



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2016

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Décision et annonce d'une limitation thérapeutique chez un patient
atteint d'une affection fatale :**

Point de vue du médecin

Présentée et soutenue publiquement le 17 novembre 2016 à 18 h
Au Pôle Formation

Par Sarah Meesemaecker

JURY

Président :

Monsieur le Professeur BERKHOUT Christophe

Assesseurs :

Monsieur le Professeur DELEPLANQUE Denis

Monsieur le Docteur CALAFIORE Matthieu

Madame le Docteur PIERRAT Magali

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur GOMES Marie-José

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Abréviations

LATA Limitation ou Arrêt des thérapeutiques actives

1.7	Entre sentiment d'injustice et d'échec de la médecine.....	24
1.8	Place de la mort dans la décision de limitation.....	27
1.9	Impact de la famille dans la prise de décision.....	29
2.	Impact de la qualité de la décision sur l'annonce au patient.....	31
III.	Vécu du médecin lors de l'annonce de limitation au patient.....	32
1.	Une relation médecin-malade mise à nue	32
1.1	Capacité d'adaptation lors d'un moment unique, individuel.....	32
1.2	Peur de rupture de la relation médecin-patient.....	34
1.3	Enjeux de l'annonce.....	34
1.3.1	<i>Annoncer une mort prochaine à quelqu'un qui ne veut pas l'entendre.....</i>	<i>34</i>
1.3.2	<i>Question de l'abord pronostique.....</i>	<i>35</i>
1.4	Enjeux de la vérité.....	36
1.5	Recevoir la souffrance de l'autre sans pouvoir la modifier.....	37
1.6	Lien médecin-patient : obstacle ou moteur lors de l'annonce.....	38
1.7	Représentation du rôle du médecin dans l'annonce.....	39
2.	Souffrance du soignant.....	40
2.1	Projection de ses propres peurs.....	40
2.2	Sentiment de culpabilité.....	41
2.3	Mécanismes de défense du soignant.....	42
2.4	Mécanismes de défense du soigné.....	43
3.	Barrières de langage et communication.....	43
3.1	Empathie/sympathie : degré d'intimité avec le patient.....	43
3.2	Gestion des émotions.....	43
3.3	Maintien d'une attitude constructive.....	45
3.4	Progressivité/temporalité de l'annonce.....	45
3.5	Intêret d'une formation à l'annonce.....	47
3.6	Expérience personnelle et professionnelle : appui lors de l'annonce ou source de distanciation... ..	49
3.6.1	<i>L'expérience : source d'enrichissement du discours.....</i>	<i>49</i>
3.6.2	<i>L'expérience comme cheminement personnel face à la mort et au rôle du soignant.....</i>	<i>49</i>
3.6.3	<i>L'expérience : objet de remise en question et d'amélioration des pratiques.....</i>	<i>50</i>
3.6.4	<i>Quand l'expérience personnelle vient enrichir la pratique professionnelle.....</i>	<i>50</i>

3.6.5	<i>Quand expérience rime avec banalisation : risque dangereux de distanciation.....</i>	51
3.6.6	<i>Limites du vécu face à une rencontre toujours unique.....</i>	51
4.	Rôle de la famille : acteur ou spectateur d'une vérité.....	51
4.1	Entourage du patient : soutien lors de l'annonce.....	51
4.2	Famille : tiers pouvant perturber le dialogue médecin-patient.....	52
4.3	Entre respect de la volonté du malade et annonce terminale à la famille.....	54
5.	Acceptation du passage en phase palliative : implication dans l'annonce de limitation.....	54
IV.	Décision partagée: à l'origine d'une meilleure acceptation de la limitation de soins.....	57
1.	Décision partagée versus décision unilatérale médicale.....	57
1.1	Décision partagée.....	57
1.2	Décision unilatérale médicale.....	59
2.	Limites de la décision partagée.....	60
2.1	Quand le rationalisme médical prime sur l'avis du patient.....	60
2.2	Etat de conscience du patient.....	60
2.3	Urgence de la situation.....	61
3.	Une coopération entre le soignant et son malade : fruit d'ajustement médecin-patient comme alternative.....	62
	Discussion	63
I.	Principaux résultats et revue de la littérature.....	63
1.	Les enjeux de la décision de limitation thérapeutique pour le médecin : phase de préparation à l'annonce.....	64
1.1	Des référentiels peu développés laissant place à une subjectivité prépondérante.....	64
1.2	La collégialité, un atout parfois difficile à mettre en pratique.....	65
1.3	Place de la mort dans les décisions de limitation et sentiment d'impuissance.....	66
2.	Vécu de l'annonce de limitation thérapeutique.....	68
2.1	Cadre idéal de l'annonce d'une mauvaise nouvelle.....	68
2.2	Complexité de l'annonce.....	70
2.2.1	<i>Conditions idéales de l'annonce difficilement réalisables en pratique.....</i>	<i>70</i>
2.2.2	<i>Maintien de l'espoir impossible.....</i>	<i>71</i>

2.2.3 Capacités d'adaptation du médecin face à une rencontre unique.....	71
2.2.4 Question de la vérité au patient face au devoir d'annonce de cette mauvaise nouvelle	73
2.2.5 L'art de communiquer et le manque de formations.....	76
2.2.6 Le lien médecin patient : moteur ou obstacle lors de l'annonce.....	76
2.2.7 La présence d'un tiers au moment de l'annonce : acteur ou spectateur d'une vérité.....	77
2.3 Aides dans l'annonce et perspectives.....	79
2.3.1 Connaissance de soi même ou comment tirer profit de son expérience personnelle et professionnelle.....	79
2.3.2 Acceptation du passage au stade palliatif.....	80
3. Décision partagée : fruit d'une coopération entre le soignant et son malade : mieux acceptée dans les limitations de pathologies chroniques.....	80
II. Points positifs et négatifs de l'étude.....	82
Conclusion.....	85
Références bibliographiques	89
Annexes	92
Annexe 1 : guide d'entretien.....	92
Annexe 2 : lettre information médecin.....	93
Annexe 3 : feuille de consentement	94
Annexe 4 : Verbatims (CD Rom joint).....	95

RESUME

Contexte : Les demandes ambivalentes de la société actuelle vis-à-vis de la médecine, en attente de guérison, de prolongation de la vie, mais aussi de non acharnement, de mort rapide et douce amènent à s'interroger sur les enjeux d'une décision et annonce de limitation thérapeutique.

Objectif : analyser le vécu des médecins confrontés à une décision et annonce de limitation thérapeutique.

Méthode : analyse inductive de 11 entretiens compréhensifs réalisés auprès des médecins spécialistes du Centre Hospitalier de Béthune.

Résultats : Pour les médecins, être confronté à une décision de limitation thérapeutique renvoie à la perspective de la mort, celle de son patient mais également à l'éventualité de sa propre mort et celle de ses proches. Ils sont alors soumis aux limites de la médecine curative. Même si certains, investissent leur rôle de soignant dans la poursuite des soins palliatifs. D'autres, au contraire, se voient démunis, face à un idéal de médecine faite pour guérir, marquant alors leur sentiment d'échec. L'annonce, reste un processus complexe, une épreuve, marquant une rupture dans la relation de soins. Confronté à un exercice particulièrement anxiogène, le médecin doit faire preuve de capacités d'adaptation, afin d'adapter au mieux son discours, révélant la singularité de chaque rencontre. Il est alors confronté à ces propres peurs et représentations de la maladie, où la gestion des émotions est requise afin de transmettre un message cohérent, structuré et empreint d'empathie. Cette annonce impose une maîtrise de la communication, pour laquelle nombre de médecins se disent insuffisamment formés. Le modèle de décision partagée, soumis à une préparation du patient tout au long de sa maladie, semble, quand elle est possible, être source d'apaisement pour le médecin, garant d'une décision et annonce plus sereines.

Conclusion : Alors que l'annonce d'une limitation constitue un acte thérapeutique en soi que le médecin se doit d'appréhender, il semble que le développement de la communication, la connaissance de soi et le partage des expériences soient vecteurs pour le médecin, d'une meilleure confiance en soi, lui permettant d'améliorer sa pratique.

PRE REQUIS

Dans un siècle voyant l'avènement des soins palliatifs, le rapport à la mort reste encore tabou. Le corps sociétal a des demandes ambivalentes vis-à-vis de la médecine : des demandes de guérison de prolongation de la vie, voire d'immortalité, mais aussi de non acharnement, de mort choisie, rapide et douce.

Le médecin, au cœur de la relation médecin malade, s'engage à soigner son patient et à lui assurer une information claire, loyale et objective. Dans le cadre d'une décision de limitation thérapeutique, il se doit de « soulager les souffrances de son malade, de l'assister moralement et d'éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique ».¹

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie définit le concept de limitation thérapeutique qui donne le droit au médecin d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie ».²

1. Décision de limitation thérapeutique

1.1. Définitions

Cette décision a essentiellement été étudiée dans un contexte de réanimation. En effet, une étude française de 2001 a montré qu'elle concernait près de 10% des patients adultes admis et était impliquée dans plus de 50% des décès d'adultes en réanimation.³

Néanmoins, cette décision de limitation thérapeutique concerne toutes les spécialités médicales qui, dans un souci éthique de respect du non acharnement thérapeutique, sont confrontées à des situations telles que :

- un patient en échec thérapeutique pour lequel la poursuite de traitement de suppléance des défaillances d'organes prolongerait inutilement l'agonie

- un patient dont le pronostic est défavorable en terme de qualité de vie, pour lequel la poursuite ou l'incrémentation des traitements curatifs apparaît déraisonnable.
- ou encore un patient conscient, informé, apte à consentir qui demande lui-même la limitation des traitements à visée curative.

Elle peut concerner une décision d'arrêt ou de non instauration de dialyse, d'hydratation, de ventilation, de drogues vaso-actives, de chimiothérapie en oncologie...

Le concept d'obstination déraisonnable encore nommée « acharnement thérapeutique » fait référence à la démarche d'instauration ou de poursuite d'une stratégie à visée curative, inutile et non justifiée au regard du pronostic en terme de survie ou de qualité de vie. Cette pratique est condamnable par la loi.

Elle est à différencier du concept d'euthanasie défini par l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical.

Cette réflexion éthique, à la base de l'objectif de non acharnement thérapeutique, a conduit au développement ces dernières années des soins palliatifs, permettant une poursuite des soins centrés sur le confort du patient.

Les soins palliatifs sont définis comme des « soins actifs, continus, évolutifs, coordonnées et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectifs, dans une approche globale et individualisée, de prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels dans le respect de la dignité de la personne soignée. Ils aspirent à limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions personnalisées anticipées et à limiter les ruptures de prise en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soins ».⁴

1.2. Critères légaux

Le respect du choix du patient dans cette prise de décision est repris dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cette loi offre un cadre de réflexion et de décision aux médecins donnant le droit au médecin de décider d'une LATA en accord avec le principe de non acharnement et le respect de la volonté du malade.

Elle oblige le médecin d'assurer dans tous les cas la continuité des soins et l'accompagnement du patient.

La loi Leonetti/Clayes de février 2016 complète la loi précédente et vient encore renforcer les droits du patient.

Dans le cas où le patient est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté : elle introduit l'obligation d'une procédure collégiale, de prise en compte de l'histoire du malade, de ses directives anticipées et de la personne de confiance. L'appréciation de la pertinence du projet thérapeutique ainsi que l'analyse du rapport bénéfice/risque relève de la responsabilité médicale.

La loi distingue également la situation où le malade est capable d'exprimer sa volonté, avec obligation pour le médecin de respecter la volonté du patient, tout en l'informant clairement des conséquences de son choix.

Le code de déontologie médicale confirme la lutte contre l'obstination déraisonnable et précise que « le médecin se doit d'accompagner le mourant jusqu'à ces derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage ».⁵

Le médecin s'appuie également sur les principes éthiques de proportion nécessitant l'évaluation du rapport bénéfice risque avant la mise en place d'une thérapeutique, de bienfaisance et non malfaisance tout en respectant l'autonomie du patient.

2. Annonce au patient d'une limitation thérapeutique

L'annonce d'un pronostic péjoratif se définit couramment dans la littérature par une information qui vient modifier radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir.⁶ L'annonce d'une limitation thérapeutique spécifiquement a peu été étudiée.

Le passage d'un stade curatif à un stade palliatif constitue un moment symbolique de rupture forgé de multiples enjeux. Elle fait suite, souvent, à une longue série d'épreuves mêlées d'espoir, de renoncement, de combats, d'abattement. Il s'agit d'une étape clé dans l'histoire de la maladie et un moment unique de la relation médecin malade.

Même si des règles de bon usage encadrent le dispositif d'annonce d'un pronostic grave, celui-ci reste un exercice périlleux nécessitant la mise en place par le médecin de capacités relationnelles de dialogue, d'échange et d'écoute réciproque.

L'annonce au patient est un acte thérapeutique en soi, s'inscrivant dans la relation de soin.

3. Evolution et complexité de la relation médecin malade

Loin de l'ère du paternalisme, la législation tend à faire évoluer le modèle de la relation de soin où le médecin possédait seul le pouvoir de décider des soins à mettre en place pour son patient.

Le dialogue, la négociation, l'écoute entre le soignant et le soigné semble être la clé d'une prise de décision sereine.

Ce dialogue permettra l'élaboration d'un consensus dont l'objet est de donner sens, ensemble, à l'acte posé. On n'est plus dans le paternalisme médical mais dans le partage de deux savoirs en vue d'une décision au bénéfice de la santé du malade.

Dans cette relation interpersonnelle, la confiance donnée par le malade appelle une réciprocité de la part du soignant. Lui aussi a besoin de faire confiance au malade, de le considérer comme partenaire d'un projet thérapeutique, sans être soumis à la menace imminente et permanente d'une action juridique, source de l'installation insidieuse d'une relation de défiance.⁷

Néanmoins, dans un contexte de limitation thérapeutique, de nombreux facteurs entrent en jeu et peuvent mettre à mal une relation fragilisée où viennent se confronter deux représentations de la maladie : celle du médecin et de son patient. L'objectif du médecin semble alors être la construction d'une représentation commune supportable pour le patient pour qu'il puisse s'adapter à sa situation médicale.

INTRODUCTION

Des recommandations concernant la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation adulte ont été réactualisées en 2010, néanmoins elles concernent essentiellement les décisions de LATA en service de réanimation.

Elles ont été modulées par les lois en perpétuelle évolution et les travaux effectués dans ce domaine éclairant particulièrement sur l'impact et les conséquences de ces décisions sur le vécu du patient, les proches et les équipes de soins. Elles permettent d'apporter un soutien aux équipes concernant des critères décisionnels de LATA.

Par ailleurs, peu d'études s'intéressent aux décisions de limitation thérapeutique en dehors du contexte de réanimation, que ce soit par exemple pour un arrêt de chimiothérapie ou encore de dialyse...dans un souci de non obstination déraisonnable ou non acharnement mis en avant dans la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Tout médecin peut être, à un moment, confronté à une décision de limitation thérapeutique à son échelle. On peut alors se demander comment et sur quels critères cette décision est prise et plus particulièrement comment se déroule l'annonce au patient et à sa famille.

En effet, très peu d'études ont étudiées quels étaient les enjeux de la décision et de l'annonce d'une limitation thérapeutique par le médecin à son patient et de fait, les obstacles auxquels il est confrontés dans cette annonce. La formation médicale actuelle s'intéresse peu au côté relationnel du médecin face à son patient. La décision de limitation thérapeutique semble néanmoins représenter un moment unique de la relation médecin patient où se croisent les représentations de chacun lors d'un échange, objet d'une décision idéalement partagée.

Fruit d'une évolution déjà longue de la relation soignant-soigné, encadré par un texte législatif de qualité, le partage de la décision médicale ne sera éthiquement satisfaisant

que s'il s'inscrit dans le cadre d'une véritable alliance thérapeutique : si la volonté du patient doit être prise en compte, elle ne saurait constituer une injonction pour le médecin mais semble être la clef d'une décision plus sereine.⁸

L'objectif principal est d'étudier le vécu du médecin face à la décision et à l'annonce d'une limitation thérapeutique, afin de mieux comprendre quels en sont les enjeux. Il conviendra également d'évaluer si le principe de décision partagée est un élément intervenant comme moteur d'une décision plus sereine, apparaissant plus acceptable pour le soignant, confronté aux limites de la médecine curative.

POPULATION ET METHODES

1. Définition de la population cible

Médecins hospitaliers du Centre Hospitaliers de Béthune confrontés dans leur activité professionnelle à des décisions de limitation thérapeutique quel qu'elle soit.

2. Critères d'exclusion

Etaient exclus les médecins non confrontés à une décision de limitation thérapeutique ou ne se sentant pas concernés par le sujet.

3. Recrutement et échantillonnage

Les participants ont été sollicités par téléphone pour participer à un entretien individuel d'environ 35 minutes portant sur les difficultés des médecins face à l'annonce et la décision de limitation thérapeutique. Les médecins ont été recrutés au sein du Centre Hospitalier de Béthune. Un échantillonnage raisonné a été réalisé dans un souci de diversité d'âge, de sexe, de spécialité, de type de limitation thérapeutique, d'expérience professionnelle.

Le nombre de participants a été déterminé par l'obtention de la saturation des données.

4. Information et consentement

Après accord téléphonique, le début de l'entretien consistait à expliquer au participant les modalités et l'objectif de l'étude. Après accord oral, une lettre d'information ainsi qu'un formulaire de consentement ont par la suite été transmis à chaque participant.

5. Recueil des données

Des entretiens individuels auprès des différents participants, ont été réalisés par la chercheuse principale. Ils étaient enregistrés au moyen d'un dictaphone numérique et retranscrits ad integrum de façon manuscrite puis informatisée.

Un premier guide d'entretien a été réalisé puis adapté ensuite en fonction des premiers résultats obtenus. Ceux-ci ont été établis à l'aide d'une psychologue exerçant en soins palliatifs et oncologie.

6. Caractéristiques recueillies de la population interrogée

Age

Sexe

Spécialité médicale

Formation

Années d'expérience

7. Analyse qualitative des données

Une analyse inductive des verbatims a été réalisée par deux chercheurs pour éviter toute interprétation abusive.

Un codage axial a ensuite été effectué par la chercheuse principale afin de mettre en évidence les principaux éléments de chaque entretien. Ceux-ci ont ensuite été classés par thème et sous thème en fonction des liens retrouvés.

Une analyse par le logiciel NVIVO a également été effectuée afin de préciser le codage déjà effectué manuellement.

8. Confidentialité

L'anonymat a été respecté. Seuls les investigateurs de l'étude ont eu accès aux données socio-démographiques des participants. Les entretiens et les verbatims analysés ont été classés et numérotés : M1, M2....

9. Ethique

Le comité institutionnel d'éthique du Centre Hospitalier de Béthune a émis un avis favorable à la réalisation de ce travail. La feuille d'information et de consentement ont également validées.

RESULTATS

I. PARTICIPANTS

12 médecins ont été recrutés entre le 4 avril 2016 et le 28 septembre 2016. L'un d'entre eux a été exclu, ne se sentant pas concerné par le sujet. Six femmes et cinq hommes ont donc été interrogés.

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des médecins

	Pourcentages (effectifs)
Sexe	
Femmes	55 % (6)
Hommes	45 % (5)
Age	
Moins de 35	28% (3)
De 35 à 40	9% (1)
De 41 à 45	18% (2)
De 46 à 50	18% (2)
De 51 à 55	9% (1)
Plus de 55	18% (2)
Spécialité	
Soins palliatifs	9% (1)
Oncologie	18% (2)
Gastro entérologie	9% (1)
Urgences/SMUR	28% (3)
Neurologie	9% (1)
Réanimation	9% (1)
Néphrologie	9% (1)
Pneumologie	9% (1)
Expérience	
Moins de 5 ans	28% (3)
De 5 à 10 ans	9% (1)
De 11 à 15 ans	18% (2)
De 16 à 20 ans	18% (2)
De 21 à 25 ans	9% (1)
Plus de 25 ans	18% (2)

II. VECU DU MEDECIN CONFRONTE A UNE DECISION DE LATA

1. Complexité liée à la décision de limitation thérapeutique

1.1 Critères décisionnels imprécis

La pathologie sous-jacente, les comorbidités, l'âge, le potentiel de récupération, la qualité de vie espérée, l'état aigu sont des critères qui reviennent régulièrement mais dont l'évaluation est laissée libre au médecin prenant la décision de limitation.

Même si certains critères paraissent inéluctables, ils sont souvent modulés par d'autres facteurs, rendant la prise de décision complexe et unique.

M11 : « Jeune très entouré au niveau familial, et qui en même temps a très peu de vie relationnelle, dénutri, altéré, grabataire, donc du coup c'est difficile. »

1.2 Temporalité de la décision

Dans un contexte d'urgence ou de phase aigue, la prise de décision doit se faire le plus souvent rapidement. Tous les critères garants d'une décision dans les règles rappelée par la loi pour le médecin ne peuvent être respectés, source d'anxiété pour le médecin. Ceci retentit alors sur l'annonce faite au patient, comme l'évoque un médecin :

M1 : « La difficulté c'est par rapport au patient et à sa famille quand la décision prise très rapidement et qu'il n'y a pas eu de préparation, l'accompagnement du patient et de la famille n'a pas pu se faire et donc on projette ça en une annonce brutale. »

La rapidité de réflexion complexifie la prise de décision, empêchant la consultation parfois d'autres intervenants et même du patient lui-même ou de sa famille.

M11 : « Cela dépend également de la situation, de l'urgence de la situation, ce n'est pas la même démarche de LATA dans une situation aigue comme une hémoptysie importante, il faut réagir très vite et voilà.

Et si c'est un patient en stade terminal avec une prise en charge de la douleur, que l'on va mettre sous bonne dose d'antalgiques avec un effet sédatif, et là on va avoir un peu plus de temps de parler avec le patient, sa famille, réfléchir. »

1.3 Collégialité

Le principe de « décision collégiale » est repris dans les textes réglementaires, imposant une discussion en équipe afin de décider d'une limitation thérapeutique pour un patient.

Même si certains médecins, de par les circonstances, sont parfois confrontés à prendre une décision seule ou en comité restreint, la collégialité semble souvent conforter le médecin dans son choix, le rassurant quant au respect des principes éthiques de la limitation.

M2 : « la décision a été plutôt unanime à la fois sur le plan médical, il s'agissait de moi ce jour-là, mais également avec l'ensemble de l'équipe paramédicale. Déjà, en le voyant arriver, l'équipe s'était déjà posé la question s'il était raisonnable de le dialyser, donc de ce point de vue-là, la décision a été unanime, il n'y a pas eu de difficultés à ne pas réaliser le traitement. »

M5 : « On est toujours en difficulté, oui forcément ce sont des décisions graves, on est toujours en difficulté, c'est pour une raison que l'on veut travailler en équipe. C'est toujours très difficile. »

La concertation équipe avec le personnel médical et paramédical peut également permettre au médecin d'appréhender le patient dans sa globalité, par l'intermédiaire des différents points de vue :

M5 : « Quand on prend la décision, les médecins (...) le personnel infirmier, les aides-soignantes aussi et même quelquefois les techniciennes de sol, qui ont à mon avis, du bon sens extra médical, si je peux dire, ça fait partie des avis à prendre en compte. »

Les désaccords dans l'équipe, les différences de points de vue, de projet de vie pour le patient, l'absence de consensus complexifient alors le processus décisionnel et créent chez le médecin référent une ambivalence difficile à vivre :

M1 : « les situations conflictuelles au niveau de l'équipe soignante, là c'est à la fois difficile pour la famille et le patient, mais pour moi personnellement très difficile aussi. ...souvent les soignants sont d'accord et il y a un désaccord au niveau médical. L'absence d'entente complète ... Quand il y a des difficultés relationnelles dans une équipe médicale, ces situations d'arrêts thérapeutique ou de limitation thérapeutique font ressurgir et agrémentent encore plus cette difficulté donc ce ressenti. »

M2 : « Les décisions les plus compliquées c'est celles où les différentes parties ne sont pas nécessairement d'accord. »

M1 : « la deuxième grande difficulté là dedans c'est aussi quand il n'y a pas de consensus au niveau de l'équipe soignante voir une distension. »

M5 : « après les difficultés de décision peuvent être importantes si tout le monde n'est pas d'accord. Tout le monde ne voit pas forcément l'intérêt de la vie, toute l'équipe a des points de vue différents », « il peut y avoir des blocages culturels également. »

L'intervention d'un tiers comme aide à la réflexion permet souvent de poser les choses pour le médecin référent. L'équipe mobile de soins palliatifs porte souvent ce rôle de soutien et d'aide à la décision dans des situations complexes :

M11 : « L'intervention d'un tiers est utile aussi quand on connaît bien le patient et qu'on a du mal à prendre de la distance, un médecin extérieur qui arrive avec un œil neuf, qui avec un œil plus objectif va venir trancher. Ne pas être tout seul dans la

réflexion, parfois le fait que le réa passe dans la chambre, réexplique les choses..., cela peut aider. »

M1 : « Quand on sent que ça va être conflictuel, même quand les choses sont claires il faut savoir se relayer aussi et discuter avec l' équipe mobile des soins palliatifs, qui est une aide pour le patient et pour nous aussi et sa famille, pour nous accompagner dans les discussions et nous aider à voir clair aussi, pour poursuivre le cheminement que l'on a mis en route. »

Quand la collégialité ne peut être respectée, le médecin est confronté à la solitude d'une décision, dont le poids est parfois difficile à assumer seul.

1.4 Risque médico-légal

La peur d'une plainte juridique par la famille du patient est souvent source d'angoisse pour le médecin. Il s'agit d'un élément qui revient dans le discours des médecins confrontés parfois à des limitations de soins où la législation ne peut pas toujours être respectée, de part des contraintes d'urgence ou encore situationnelles.

M4 : « Il faut décider, la crainte c'est de se tromper !»

Un médecin évoque une situation de limitation thérapeutique qui a mal tournée pour un de ses collègues contre lequel une famille a porté plainte. Il dénonce alors la peur d'une procédure juridique, facteur intégré dans la prise de décision :

M4 : « Oui une petite peur quand même, sachant qu'il y a des règles, avant ce n'était pas formaliser maintenant on doit appeler le réanimateur, le spécialiste etc... mais a deux heures du matin il n'y a personne, donc on ne fait pas. Le jour où il y aura une famille qui n'est pas d'accord....ça risque de se retourner contre nous...ça va revenir comme un boomerang. »

M1 : « L'annonce au patient systématiquement avec un soignant pour avoir un témoignage en même temps »

1.5 Responsabilité médicale

Même si la collégialité est le plus souvent respectée, le médecin en charge du patient est responsable de la décision et en porte le poids et les conséquences.

M2 : « L'avis de l'équipe soignante peut être une aide dans la prise de décision mais ce qu'il faut savoir c'est qu'en définitive la décision finale revient au médecin. Cette décision qui reste quelque part personnelle et solitaire. »

1.6 Relation médecin - malade : partie intégrante du processus décisionnel

La relation soignant-soigné, intensifiée tout au long du parcours médical par des hauts et des bas, peut créer un lien fort et particulier entre le médecin et son patient. Une réelle relation humaine se met en place, fruit d'apports mutuels mais également rendant la décision de limitation parfois moins objective.

M5 : « il peut y avoir des difficultés qui sont d'ordre affectifs. On a vu des gens que l'on connaît depuis longtemps, qu'on a eu en ambulatoire, qu'on a vu se dégrader progressivement, avec lesquels on a des rapports humains, quelque fois conflictuels, quelque fois fusionnels, mais ce sont des gens avec qui nous avons des rapports interhumains. Ca intervient certainement dans les difficultés de décision. »

1.7 Entre sentiment d'injustice et d'échec de la médecine

Dans le processus décisionnel interviennent de multiples facteurs dont les sentiments du médecin face à une situation ressentie comme un échec médical, remettant en question le bien-fondé de la prise en charge curative.

M2 « devant une situation thérapeutique qui nous a échappée »

La décision de LATA, arrivant aux termes d'une prise en charge curative optimale, est parfois également confrontée à un décalage entre réalité médicale et attentes du patient qui place le médecin en porte-à-faux.

Soit face à des patients en attente de « guérison » impossible :

M2 : « La difficulté résidait dans la demande du patient qui en l'occurrence ne demandait pas la limitation de soins, donc je ne dirai pas que la décision lui a été imposée mais je dirai que ce sont les circonstances qui lui ont été imposées et que finalement sa demande n'a pu être entendue parce que elle n'aurait pas abouti à une guérison vu l'état clinique du patient. »

M1 : « On ne lui donne pas tellement le choix finalement parce qu'on ne peut pas lui demander s'il veut une trachéotomie puisque nous savons derrière que ça ne sera pas gérable. Donc quand on vient lui en parler, on a déjà pris tous les renseignements en amont pour l'informer de l'évolution terminale de sa maladie...On l'informe, on ne lui demande pas son avis en direct pour des choses qui ne sont pas réalisables. »

M10 : « je pense que le premier biais c'est quand au niveau médical ça semble disproportionné de poursuivre, déraisonnable et que le patient veut à tout prix, et même la famille qui insiste. »

Parfois face à des patients refusant tout traitement alors que des choses peuvent encore être proposées :

M3 : « C'est rare que l'on veuille limiter et qu'eux veuillent poursuivre. La situation c'est plutôt : ils veulent arrêter et nous on se demande s'il faut arrêter. En général, il y a un état dépressif derrière, mais moi j'ai vu beaucoup de patients que l'on a poussés et qui s'en sont sortis. »

L'âge jeune est un facteur récurrent, exprimé par les médecins comme une difficulté supplémentaire à la décision de LATA, vécue comme une injustice face à une médecine « faite pour guérir ».

M3 : « c'est l'âge c'est difficile de dire ça mais c'est plus difficile pour quelqu'un qui a 40 ans que quelqu'un qui a 85 ans. »

M4 : « ça prend à la gorge, là on n' est pas à l'aise, on n' est pas tranquille, ce n' est pas quelqu'un qui a vécu toute sa vie, ce n'est pas naturel, c'est prématuré. »

Le médecin confronté à une évolution rapide de la pathologie de son patient et ainsi aux limites d'un projet thérapeutique curatif exprime parfois accuser la responsabilité de cette limite de la médecine :

M11 : « ce n'est pas la même chose qu'un patient de 88 ans à qui on vient de découvrir un cancer métastaté qui fait une insuffisance respiratoire, cela parait plus naturel dans ces cas-là que chez quelqu'un de jeune ou quelqu'un pour qui on n'a pas beaucoup de recul sur la pathologie. »

M7 : « Ce sont des situations qui nous mettent en difficulté car les patients attendent de nous qu'on trouve au moins un temps de répit. Mais cela on n'a pas le temps. On n'a pas donné le diagnostic qu'on est déjà dans la limitation de soins, parce qu'on ne peut rien leur proposer. C'est difficile. »

Les discours divisent les médecins quant au sens qu'ils donnent à cette limitation de soins.

Certains, dans un objectif de prise en charge curative, expriment leurs difficultés face à cette décision perçue comme un obstacle à une médecine en pleine progression. Ils perçoivent alors les limites médicales de ce qu'ils peuvent proposer pour « guérir » :

M5 : « C'est difficile car cela va à l'encontre de notre formation médicale qui est de soigner les gens. On apporte toujours un soin en limitation mais notre formation est celle de traiter, guérir, essayer de guérir ou d'améliorer les choses. Là c'est un constat d'échec. On est en face à un sentiment d'impuissance et on est remis à sa place. »

M2 : « ce patient on l'a quasiment dialysé jusqu'au bout parce qu'il était jeune et parce que jusqu'au dernier moment j'espérais tout du moins qu'on puisse lui proposer une poursuite des soins. »

M11 : « Parfois cela peut être vécu un peu comme un échec quand c'est des patients jeunes qui échappent à tout ce qu'on leur propose, on fait 3-4 lignes de chimio il n'y a plus rien qui marche, on leur dit et çà oui moi je le vis parfois comme un échec. »

M11 : « je trouve que c'est surtout en oncologie qu'on a l'impression parfois de le vivre comme un échec. »

M7 : « Cela peut nous mettre en situation d'échec, mais si on sait qu'on a fait notre travail jusqu'au bout, qu'on a tout proposé, qu'on a proposé des essais cliniques s'ils existent, ce n'est jamais très satisfaisant pour un médecin. »

D'autres semblent résignés, ayant mis en place toutes les possibilités curatives disponibles de la médecine actuelle. Ils semblent accepter le fait de limiter les soins actifs, dans un souci de respect du patient et des principes éthiques régissant tout acte de LATA :

M6 : « Mais le plus souvent, cela va de soi. Souvent c'est tellement évident que voilà. Alors c'est vrai qu'on en discute, mais on a rarement été en désaccord sur ce genre de décision, que ce soit avec l'équipe, même avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Souvent c'est que voilà, la situation est telle qu'il n'y a pas d'autres solutions possibles. »

M6 : « Donc voilà en fait je pense que la première chose c'est de ne pas nuire et une chimiothérapie chez quelqu'un qui a plus de 80 ans ça peut être mal supporté, voilà. »

1.8 Place de la mort chez les médecins dans la décision

Décider d'une LATA signifie se poser la question d'une mort prochaine, la mort prochaine du patient. La perspective d'une mort annoncée pour les médecins reste

encore un tabou. De nombreux médecins fuient face à cette évocation et des mécanismes de défense inconscients peuvent transparaître.

Certaines brisures, certains silences, rires manifestant une gêne, rupture de syntaxe dans les entretiens traduisent cette ambiguïté des médecins face à l'évocation de la mort.

Lorsque l'on demande ce que le patient savait vis-à-vis de son pronostic péjoratif à court terme, un médecin évoque ses difficultés à aborder le sujet de la finitude de son patient :

M2 : « C'est difficile de répondre, c'est très difficile, c'est quelque chose que l'on a jamais abordé. Je ne dis jamais ça n'a jamais été abordé. On a toujours parlé effectivement de la progression de la maladie...Maintenant que savait-il précisément du pronostic à court terme de sa maladie, ça on n'en a jamais véritablement parlé. »

On relève une fuite de certains médecins face à la mort, son évocation au patient, son sens, la projection de sa propre mort et de celle de ses proches.

En effet, plusieurs médecins reviennent sur leurs difficultés lorsque décider d'une limitation revient à projeter la peur de son propre décès et de celui de sa famille :

M11 : « je pense que ce n'est pas facile, humainement c'est difficile, on se projette parfois, je vais avoir beaucoup plus de mal avec certains patients qu'avec d'autres. Souvent c'est des situations sur lesquelles on se projette un peu plus, soit des jeunes, soit des histoires qui nous ont touchées, soit parce qu'on se rapproche des histoires familiales aussi. »

M11 : « Après, il y a des gens qui touchent plus ça c'est certain, souvent c'est des gens qui nous rappelle soit soi soit sa famille. »

M5 : « c'est toujours douloureux. On est confronté avec sa propre expérience, familiale personnelle avec d'autres patients qu'on a connus. »

M6 : « C'est difficile lorsqu'il y a des enfants, c'est quand même plus difficile pour le conjoint. »

L'annonce de la mort est un moment symbolique de rupture avec de multiples enjeux, le médecin peut parfois repousser l'échéance ou encore détourner le sens d'une mort prochaine :

M2 : « on a présenté l'arrêt du traitement comme étant pour lui un répit par rapport à son grand état de fatigue. »

La projection d'une fin de vie prolongée et difficile peut être une difficulté supplémentaire pour le médecin. Le médecin est face à de nombreuses incertitudes concernant le pronostic et la fin de vie de son patient. Le long mourir, la question de la proportionnalité des soins, la non maîtrise de cette fin de vie font émerger un certain sentiment d'impuissance :

M1 : « autant quand on arrête au niveau cardiaque ou respiratoire, les choses vont aller très vite. Par contre si c'est quelqu'un qui vient pour un néo, à partir du moment où il a la machine qui fonctionne, il peut durer un an, deux ans, trois ans et là c'est vrai que c'est plus difficile ... c'est un moment douloureux pour la famille et le patiente et toute l'équipe soignante et les médecins. »

D'autres au contraire expriment la mort comme un phénomène inhérent à la vie, que l'on se doit d'accepter :

M4 : « La mort est naturel il faut bien que ça arrive. »

1.9 Impact de la famille dans la prise de décision

La famille du patient est un élément clef influant parfois les médecins dans leur prise de décision. Elle peut parfois vouloir se substituer à l'avis du patient lui-même, mais doit pour certains médecins rester un avis consultatif :

M1 : « Mais le plus souvent la famille nous donne son propre avis donc on est obligé de refaire préciser que c'est l'avis du patient qu'on recherche à travers les témoignages et pas leurs avis à eux. »

M10 : « Je dirais la famille en second lieu. On est plus dans l'information que dans la prise de décision. »

Pour d'autres, elle joue un rôle important, acteur dans la prise de décision :

M5 : « les familles nous le demande en tant que tel et disent qu'ils en ont marre de voir le patient comme ça ou de manière détourner en disant que ça les fait souffrir de voir une telle dégradation, le patient souffre-t-il, est ce que c'est encore utile ... c'est souvent comme ça que ça vient. »

La relation avec le patient et sa famille peut intervenir de façon inconsciente dans la prise de décision :

M5 : « Les rapports avec le patient, avec la famille ne doivent pas intervenir. Cela intervient parfois subjectivement et de façon intuitive ou en tout cas non-dits et pas forcément consciente. Mais je suis convaincue que cela intervient de temps en temps. »

Un médecin raconte que l'épouse d'un patient a même été à l'origine du questionnement de limitation thérapeutique pour son mari. Le mode de vie du patient semblait marquer la poursuite des traitements curatifs comme un « acharnement ». Le médecin, bouleversé par cette vision différente, a révisé son jugement :

M2 : « Mais pour l'épouse ça l'était, et elle a réagi violemment et là, j'ai été mis en difficulté parce que je ne m'attendais pas du tout à ça. Donc on a beaucoup parlé ensemble, on a beaucoup discuté puis finalement je me suis rangé à son avis, parce que c'était-elle qui connaissait le mieux son mari. »

Son absence en tant que soutien pour le patient peut également représenter un obstacle à la poursuite de soins curatifs :

M6 : « il est clair que le fait de ne pas être entouré par sa famille, ça peut être un frein à des soins intensifs en disant qu'on ne va pas mettre en réanimation un patient avec des soins lourds, qui pourront être lourds aussi après la réanimation, chez un patient qui n'a aucun entourage familial. »

M6 : « dans la décision de limitation de soins, la présence ou l'absence d'entourage familial peut être un point important. »

La présence de proches complexifie la relation qui passe d'une relation duelle à une relation triangulaire.

2. Impact de la qualité de la décision sur l'annonce au patient

Toute décision de limitation thérapeutique est singulière et complexe de part tous les obstacles précédemment cités auxquels les médecins sont confrontés. Le manque de cadre décisionnel est un élément d'incertitude supplémentaire pour le médecin qui porte seul le poids d'une décision.

Il existe alors une obligation morale pour le médecin en charge du patient de garantir une prise de décision sereine et acceptée par tous les intervenants.

La qualité de cette prise de décision et les facteurs l'influençant résonnent ensuite sur l'annonce faite au patient par le médecin.

Tous les médecins interrogés semblent conscients de la complexité de la prise de décision dans le cadre d'une LATA, qui est aussi fonction des enjeux contextuels, soulignant les dérives possibles.

Tous cherchent à tendre vers un idéal garant d'une prise de décision objective et la plus sereine possible.

III. VECU DU MEDECIN LORS DE L'ANNONCE AU PATIENT

1. Une relation médecin malade mise à nue

L'annonce d'une limitation thérapeutique annonce une gravité ... un pronostic sombre ... un décès à venir. Il s'agit alors de prendre une décision puis d'accompagner celle-ci.

Il s'agit bien d'une épreuve pour le médecin confronté aux limites des possibilités médicales.

1.1 Capacité d'adaptation lors d'un moment unique, individuel

L'annonce au patient d'une limitation thérapeutique est un moment unique. Il met en avant les compétences techniques et relationnelles du médecin face à son patient, soumis à une charge émotionnelle intense. Sa capacité d'adaptation est essentielle au médecin pour faire face à cette rencontre, car nul ne sait d'avance comment cela se déroulera.

M1 : « C'est plutôt des recettes maison je n'ai pas de protocole établi. Quand je vais les voir, même avec les internes quelque fois, on a programmé quelque chose et puis finalement, ça se passe tout autrement. »

M10 : « en fait je pense qu'il ne faut jamais s'attendre à rien. De toute façon, il y aura toujours l'effet surprise qui nous met aussi en difficulté. »

Cette annonce nécessite pour les médecins une anticipation indispensable :

- afin d'évaluer le rythme et la personnalité du patient, son degré d'autonomie, son niveau culturel, ses ressources psychologiques afin d'adapter son discours.
- le médecin a aussi à choisir un lieu, un moment et les termes à employer car

pour le patient, il s'agit bien d'une annonce dramatique, d'une annonce le plus souvent subie, et toujours accompagnée d'une forte charge émotionnelle.

M2 : « Il est très important de tenir compte de la personnalité de la personne. Donc chaque cas est particulier et chaque annonce je dirai sera individualisé et elle sera unique. »

M2 : « Chaque réaction est particulière, chaque personne réagit différemment, (...) la réaction du patient a qui vous faite l'annonce reste imprévisible parce que elle est individuelle. »

M6 : « Après chez quelqu'un de très fragile psychologiquement, et qui redoute l'annonce, on va mettre plus de temps. Dire d'abord « il y a quelque chose de suspect ».

Elle impose une adaptation du médecin face à son patient, en temps réel, rendant la tâche complexe.

M6 : « Chaque fois, on s'adapte au moment où on est avec le patient. On ne sait jamais quelle question il va poser, quelle réaction il va avoir, je pense que c'est vraiment de l'instantané. »

M6 : « Je pense qu'il n'y a pas de recette toute faite (...) Il y a tellement de réactions différentes, on ne sait jamais quel terme on va devoir employer. En fait, c'est un peu à l'instant. »

M7 : « parfois on a des formulations qui ne vont pas passer avec des gens. Il faut s'adapter à certaines personnes. »

L'accueil des réactions du patient, des silences, de ses attentes même non exprimées semblent être un élément fondamental au moment de l'annonce.

M5 : « c'est toujours difficile (...) Faut lancer des silences qui parlent, faut voir les réactions physiques des gens, faut attendre la réaction des gens. Ne pas répondre à certains moments. Les gens posent des questions mais ne veulent pas de réponse. Il

faut respecter le silence, les regarder, faire comprendre qu'on est aussi dans l'empathie. »

1.2 Peur de rupture de la relation médecin/patient

Cette annonce du passage curatif à un stade palliatif semble marquer une étape clef dans l'histoire du malade évoquant un moment de rupture dans la relation médecin-malade mais également pour le soignant et son soigné.

M4 : « Tout a été optimal, tout a été fait en temps et en heure, mais il y des paroles qui ont été dites, ça l' a marqué à vie, je me suis rendu compte dix ans après, il m'a dit ce qui m'a tué, c'est ça... »

La peur de ne pas trouver les mots, d'être trop brutal, et de rompre la relation de confiance est présente.

M10 : « on vient quand même comment dire, dire qu'il y aura un avant et un après. Il va forcément se passer des choses après. »

Il y a vraiment une cassure à ce moment-là. La difficulté c'est d'induire quelque chose et en même temps, c'est inévitable. »

1.3 Enjeux de l'annonce

1.3.1 Annoncer une mort prochaine à quelqu'un qui ne veut pas l'entendre

M6 : « Les patients qui n'acceptent pas leur diagnostic ou leur maladie et qui ne vont pas accepter que nous, de notre côté, on soit impuissant. Ils ne vont pas accepter et vont nous mettre tout de suite en échec. Pour nous, c'est compliqué. »

M10 : « Ça peut même être un syndrome de glissement. Quand la famille dit « ne le dites pas » et que le patient est tout à fait cohérent et conscient, et voilà. Je me

souviens d'une famille qui m'a dit un jour « vous me l'avez tué ».

1.3.2 Question de l'abord pronostique

Certains médecins expriment leurs difficultés face à l'évocation avec le patient du temps qu'il lui reste à vivre. Ceci renvoie au doute et à l'incertitude auxquels est confronté le médecin face à l'annonce des soins curatifs.

M11 : « La question qu'ils vont poser le plus souvent c'est « j'en ai pour combien de temps ? Ça, ça nous met en difficulté car on ne sait pas trop répondre. »

M7 : « La question qu'on a c'est « comment je vais mourir », « quand est ce que je vais mourir » ? C'est la question la plus pénible. »

Entre vérité statistique et individuelle, ou encore dans un souci d'objectivité, d'autres évoquent un questionnement auquel il n'est pas toujours bon de répondre :

M7 : « Ne pas répondre au délai c'est compliqué aussi, car les gens nous en veulent de ne pas leur dire quand est ce qu'ils vont mourir. Ils veulent avoir une date, un délai. C'est terrible parce que, quand on leur donne le délai, ils nous en veulent « à mort » d'avoir donné le délai. »

M5 : « Il faut rester très prudent et ne pas être affirmatif. On est souvent en difficulté à ce moment-là. Par rapport aux questions, je pense qu'il faut essayer de répondre de façon honnête en exprimant bien aux familles et aux personnes que ce sont nos opinions personnelles. Il faut rester toujours nuancer, et toujours rester ouvert à d'autres remarques et ne pas répondre à ceux qu'on ne peut pas répondre. Faut rester prudent. »

Enfin, certains médecins confrontés parfois à l'incertitude d'un silence difficilement acceptable, préfèrent la mise en place d'un dialogue verbal avec le patient :

M6 : « Je préfère justement avoir plein de questions, plutôt que les patients qui ne posent pas beaucoup de questions et qui ne vont pas bien psychologiquement et qui disent après « on ne m'a rien dit, on ne m'a pas expliqué. Je préfère avoir toutes les questions possibles et inimaginables. »

1.4 Enjeux de la vérité

La vérité est parfois lourde à porter pour le médecin qui peut alors l'atténuer grâce à de fausses réassurances, ne faisant que repousser l'échéance, mal interprétées par le patient :

M3 : « j'ai été un peu trop optimiste avec la famille et ils m'en ont voulu beaucoup. Je n'ai jamais fait l'erreur deux fois.

Il ne faut pas dire que ça va bien se passer, il faut laisser une porte de sortie au cas où ça se passe mal. Là j'avais dit ça devrait bien se passer et ça s'est pas bien passé. »

D'autres détournent parfois le sens de l'annonce afin d'en atténuer les faits, parfois lorsque c'est trop lourd, une réelle conspiration du silence peut s'installer :

M4 : « Il y a des médecins qui sont optimistes de nature, et qui ne veulent pas désespérer le patient alors il ne leurs disent pas et ils lui disent d'une façon un peu détournée, ils le captent pas peut être, c'est une hypothèse, souvent c'est les mêmes patients des mêmes médecins. Ce n'est jamais clairement dit, en tout cas ce n'est jamais vraiment compris. »

M5 : « En discuter, c'est toujours très difficile mais parfois on est amené à discuter aux patients sans forcément dire « limitation de soins » mais à dire jusqu'où va-t-on, c'est une façon d'aborder le problème. »

Pour d'autres être en vérité avec soi-même et avec le patient et sa famille semble rendre les choses plus acceptables et moins douloureuses.

M3 : « Plus ça avance, plus je dis les choses comme elles sont. Il faut dire la vérité aux gens, toute la vérité j'en suis persuadé même si on ne sait pas ça, je le fait. Je le faisais moins au début maintenant je le fais tout le temps.

Quand on s'engage dans des faux semblants ou des non-dits, (...) Il faut tout dire, toute la vérité. »

M7 : « Quand on ne leur raconte pas d'histoires, qu'on leur dit les choses telles qu'elles sont, comme elles arrivent. Quand il y a des bonnes nouvelles, on dit « c'est bien, on est content du résultat, la maladie a régressé, elle n'a pas disparu, on est très content, on va continuer ». On ne leur raconte pas d'histoires. On reste en vérité et c'est plus simple. »

1.5 Recevoir la souffrance de l'autre sans pouvoir la modifier

Annoncer au patient une limitation thérapeutique impose au médecin le fait de se représenter la mort de l'autre et d'être confronté à entendre la représentation de la mort de l'autre. La peur d'entraîner des réactions émotionnelles chez le patient fait parfois reculer le médecin :

M2 : « La décision de limitation a été douloureuse, on a estimé que l'annoncer ne ferait qu'accroître l'anxiété du patient qui encore une fois, est resté conscient jusqu'au bout. »

Les situations aiguës de détresse vitale est un frein supplémentaire à aller en avant du patient.

M11 : « C'est toujours très difficile, il y a des cas où c'est parfois difficile d'aller voir le patient en disant alors la-vous êtes en détresse respiratoire, cela ne va pas du tout, qu'est-ce que je fais ? On essaye toujours de savoir. »

M7 : « Ils veulent l'entendre de notre bouche et puis lorsqu'ils l'entendent, c'est dur. C'est quelque chose qui me met en difficulté. Le pronostic, ils nous le demandent mais ils ne sont pas prêts à l'entendre. Il faudrait qu'on leur dise « 10 ans » mais ce n'est jamais cela. »

1.6 Lien médecin patient : obstacle ou moteur lors de l'annonce

Le lien établi au fil d'une relation médecin-malade encrée, semble, pour certains médecins, être une aide lors de l'annonce. Il permet de connaître le patient, ses attentes, ses craintes et d'adapter ainsi son discours. Par ailleurs, les affinités qui ont pu se créer lors de cette relation peuvent également rendre l'annonce difficile pour le médecin, enclin à une charge émotionnelle importante.

M11 : « je pense que c'est plus facile quand on connaît bien le patient, c'est plus facile de faire l'annonce mais c'est plus difficile à vivre. »

M11 : « Je préfère faire l'annonce à un patient que je connais car j'estime avoir plus de légitimité, de pertinence à le faire, par contre les patients que l'on suit depuis longtemps, il y a une affectivité, il y a un lien, humainement c'est plus difficile. »

Lorsque l'histoire relationnelle avec le patient, complexifie l'annonce :

M5 : « Après il peut y avoir des difficultés qui sont d'ordre affectif. On a vu des gens qu'on connaît depuis longtemps, qu'on a eu en ambulatoire, qu'on a vu se dégrader progressivement, avec lesquels on a des rapports humains, quelque fois conflictuels, quelque fois fusionnels, mais ce sont des gens avec qui nous avons des rapports interhumains. »

La distance de sécurité à imposer dans une relation soignant-soigné semble pour certains médecins le moyen de se préserver :

M6 : « C'est normal d'avoir des affinités avec des patients qu'on n'a pas avec d'autres. Il y a des patients avec qui il se tisse une relation d'amitiés, (...) mais ce n'est pas possible parce qu'après on est trop impliqué dans la vie des patients, ce n'est pas possible. Je pense qu'il faut garder une certaine distance, même si on est affecté. (...) Il faut garder du recul. »

1.7 Représentation du rôle du médecin dans l'annonce

Les médecins investissent différemment le rôle qu'ils ont dans l'annonce d'une limitation thérapeutique.

Certains semblent accepter les limites de la médecine à visée curative et trouvent du sens à accompagner les patients jusqu'au bout par des soins de confort, ce qui n'était pas le cas au début de leur activité :

M1 : « Je ne suis pas forcément en difficulté parce que je sais que mon métier c'est de réanimer, mais je sais aussi accompagner une fin de vie et pour moi je n'aurais pas parlé comme ça en étant en début de carrière, parce que quand on est réanimateur, c'est pour réanimer, on ne peut pas concevoir d'arrêter les choses. Mais au fil du temps et de différentes formations, moi ça ne me gêne pas, ça fait partie de mon travail et de ce que je dois apporter aussi au patient. »

M10 : « Moi, cela me pose des difficultés dans la mesure où l'on peut proposer, voilà ce qu'on dit c'est qu'on n'abandonne pas la personne, mais elle sait quand même qu'elle s'achemine vers une mort plus ou moins imminente. »

D'autres au contraire dans l'objectif d'une médecine curative, faite pour guérir, vivent l'annonce de limitation comme un échec :

M5 : « C'est difficile car cela va à l'encontre de notre formation médicale qui est de soigner les gens. On apporte toujours un soin en limitation mais notre formation est

celle de traiter, guérir, essayer de guérir ou d'améliorer les choses. Là c'est un constat d'échec. On est en face à un sentiment d'impuissance et on est remis à sa place. »

Enfin, certains médecins trouvent dans la rencontre, une source d'enrichissement, faite d'inattendus et de surprises auxquelles il faut s'adapter.

M2 : « Non, au contraire, c'est ce qui fait la richesse de notre métier. Parce que finalement, si tout le monde réagissait de la même façon devant les situations, on aurait un système de formatage de routine et l'expérience prouve que certaines personnes réagissent différemment face aux difficultés. Non, ça ne me met pas en difficulté, au contraire, c'est ça qui donne de l'intérêt à notre pratique. »

2. Souffrance du soignant

2.1 Projection de de ses propres peurs

L'annonce au patient d'une mort prochaine confronte le médecin à sa propre mort et à celle de ses proches. Certains critères d'âge, d'histoire de vie, d'entourage familial font que le médecin s'identifie et se projette.

M11 : « Souvent c'est des situations sur lesquelles on se projette un peu plus soit des jeunes soit des histoires qui nous ont touchées, soit parce qu'on se rapproche des histoires familiales aussi.

Après, il y a des gens qui touchent plus, ça c'est certain, souvent c'est des gens qui nous rappelle soit soi soit sa famille. »

2.2 Sentiment de culpabilité

La culpabilité du médecin confronté à la souffrance de son patient, remet en cause le bien-fondé de l'annonce elle-même, comme une vérité traumatique, responsable d'un bouleversement psychique pour le patient.

M10 : « Alors qu'est-ce que j'ai fait ou pas fait ? (...) Le comportement de la patiente a changé complètement, elle s'est refermée sur elle-même, mutique et dégradation de l'état général très rapide aussi, ralentissement une altération globale, plus de contact, plus de lien. C'est sûr que ça, ça fait mal. Est ce qu'il fallait lui dire est ce que, est ce qu'il faut demander l'avis de la famille ou pas ? En général, la famille nous le dit d'emblée, mais normalement c'est quand même le patient qui doit être au courant en premier donc ouais des situations mal vécues difficiles il y en a eu. »

La culpabilité ressort également dans la façon d'annoncer au patient, les choses qui auraient pu être dites différemment.

« On se dit « je n'aurais pas dû le dire comme cela avec elle ou avec lui ». »

« Cela devient compliqué de parler car tout est écouté. Cela devient difficile de parler car on a l'impression de dire une bêtise à chaque fois qu'on va dire quelque chose. Cela devient compliquer de parler. Ils nous posent des questions tests, des questions qu'ils ont posées à leur médecin traitant. »

Enfin, le poids d'une décision de limitation entraînant une mort prochaine chez son patient, ou les limites de la médecine sont encore une fois au premier plan.

M6 : « Ce sont des situations qui nous mettent en difficulté car les patients attendent de nous qu'on trouve au moins un temps de répit. Mais cela, on n'a pas le temps. On n'a pas donné le diagnostic qu'on est déjà dans la limitation de soins, parce qu'on ne peut rien leur proposer. C'est difficile. »

M7 : « Si on ne peut pas leur proposer on sait très bien que personne ne pourra leur proposer. Malgré tout, c'est toujours difficile de ne pouvoir rien proposer à quelqu'un, qu'on ne pourra pas accéder à leur demande quel qu'elle soit, même sur un traitement qui soulagera un peu parfois leurs symptômes. Il y a des chimiothérapies qui peuvent soulager leur symptômes mais même celles-là on ne peut pas leur proposer. »

2.3 Mécanismes de défense du soignant

Ce médecin évoque l'évitement du terme « soins palliatifs » faisant référence à la mort, quand il l'aborde avec son patient. Il décrit une anticipation des réactions de défense du patient mais dénonce également la possibilité d'un moyen de défense propre au médecin face à l'angoisse de la mort.

M2 : « La dénomination des soins palliatifs a nécessairement cette connotation de phase terminale, la proximité du décès qui peut éveiller une certaine anxiété chez le patient. C'est quelque chose qu'on anticipe volontairement en nommant pas les choses par ce qu'elles sont. Mais lorsque l'on requalifie l'équipe de soins palliatifs, on dit que c'est une équipe chargée du confort et du traitement de la douleur, on ne dénature pas, à notre sens, de manière fondamentale l'action. C'est pour nous aussi, c'est par rapport à nos mécanismes de défense. »

D'autres expriment avoir plus de facilités, de par leur expérience, et aident leurs confrères dans l'annonce au patient. Ceci peut mettre en avant la fuite de certains médecins face à une annonce difficile.

M7 : « Certaines collègues ne se voyaient pas le faire et nous le demandent. Cela m'arrive régulièrement. »

Enfin, un médecin banalise la mort comme quelque chose à laquelle il est fait face en permanence au quotidien.

M 9 : « Est-ce que moi cela m'affecte ? Si c'est un de mes proches, bah oui je serais affecté. Après je suis aux urgences, il y a des morts tout le temps. »

2.4 Mécanisme défense du soigné

La difficulté réside pour certains dans le respect des mécanismes de défense des patients face à une annonce insoutenable avec projection agressive ou au contraire, un mutisme total. Le médecin est alors en difficulté pour savoir ce que le patient a compris et comment il vit cette annonce.

M10 : « Il y a des réactions des patients euh, je dirais que le plus simple c'est les pleurs, le plus difficile c'est la colère, c'est le sentiment d'injustice, euh. Je pense que c'est plus difficile à gérer dans la mesure où, enfin voilà, on ne trouve pas forcément non plus de justifications à ce qui arrive. »

3. Barrières de langage et communication

3.1 Empathie /sympathie : degré d'intimité avec le patient

Le degré d'intimité avec le patient semble un point essentiel pour le médecin afin de le préserver d'une charge émotionnelle trop lourde. L'empathie semble de mise afin de faciliter le moment de l'annonce et définir une relation médecin malade plus saine.

M6 : « Ou parfois cela m'est déjà arrivé, le conjoint d'une patiente que j'avais suivie est venu pour m'inviter au restaurant pour qu'on discute du patient, mais ce n'est pas possible parce qu'après on est trop impliqué dans la vie des patients, ce n'est pas possible. Je pense qu'il faut garder une certaine distance même si on est affecté. »

3.2 Gestion des émotions

L'exercice médical semble imposer une maîtrise de ses émotions face au patient, permettant de se protéger quotidiennement.

M6 : « Par contre, je m'efforce..., il y a la fille de ce patient qui est venue lundi matin pour m'apporter un faire-part de décès et en fait, cela m'arrive de pleurer dans des situations. Je m'efforce de ne jamais le faire devant les patients ou les familles. »

L'expression du ressenti du médecin lors de l'annonce, avec l'équipe médicale ou paramédicale, diffère en fonction des médecins et des habitudes de service.

La plupart semblent ne pas l'aborder facilement ou n'en voient pas l'intérêt :

M3 : « On a tous l'histoire d'une personne de 30 ans qui avait un cancer en limitation, on dit que ça été difficile « cet après-midi, j'ai eu M... » mais on n'en parle pas plus. Mais après on en dit pas plus. »

M8 : « Non pas forcément. Il y a un roulement, chacun à son rôle. Il n'y a pas d'échanges en équipe aux urgences chacun à son patient. Ce n'est pas forcément utile. »

M9 : « on parle des dossiers mais il n'y a pas de briefing particulier. Ce qui est intéressant c'est d'échanger, enfin..., ce seraient deux médecins au moment de l'annonce pour échanger sur leur ressenti, mais échanger le lendemain matin avec une personne qui n'était pas dans la salle, je ne vois pas l'intérêt ! »

D'autres, au contraire, trouvent dans la discussion entre pairs, le moyen d'évacuer les émotions contenues lors de l'annonce :

M11 : « Oui on discute beaucoup entre nous, on discute quand on mange le midi, le café, oui on verbalise pas mal, pas dans des cadres officiels de réunions. »

M4 : « Oui certainement, on en parle, oui on parle surtout quand c'est difficile, je pense à un cas avec un collègue on en a discuté longtemps. »

M10 : « Oui en parler c'est sûr. On essaie d'évacuer comme ça ! »

3.3 Maintien d'une attitude constructive

L'emploi d'une certaine positivité dans le discours, se concentrant sur la poursuite des soins de confort, le non abandon, semble permettre au médecin de suivre un fil conducteur, et de le conforter dans son rôle.

M 11 : « on va lui dire on n'a plus de traitement à vous proposer, on n'a plus de traitement curatif, on est dans une démarche palliative et j'explique ce que cela ne veut pas dire que l'on fait plus rien, le but n'est plus de soigner le cancer car on sait que l'on ne va pas pouvoir le soigner, mais plutôt d'essayer de soulager les conséquences du cancer et accompagner la fin de vie. »

Néanmoins, ce rôle ne semble pas toujours parfaitement assumé.

M6 : « Je pense que lorsqu'on annonce une mauvaise nouvelle à un patient, il faut toujours essayer de trouver ce qui a de positif. (...) justement essayer de mettre l'accent sur ce qu'on va pouvoir faire. C'est peut-être un peu se mentir. Lorsqu'ils nous disent « il n'y a plus rien à faire », si justement, nous on va continuer à vous suivre, il y aura le traitement de la douleur, la prise en charge psychologique, l'accompagnement de vous, de votre famille(...) C'est peut-être un peu hypocrite entre guillemets mais j'essaye de mettre l'accent sur l'accompagnement et le traitement symptomatique.

Même si ce qui va être fait, ce n'est pas grand-chose et ça ne va pas sauver le patient, essayer de dire que c'est ça qui est important et se concentrer là-dessus. C'est un peu ma technique entre guillemets pour essayer de positiver. »

Cependant, témoigner au patient que l'on ne l'abandonnera pas reste primordial.

3.4 Progressivité, temporalité de l'annonce

Le mode d'annonce, tel qu'il est décrit dans les textes, semble être la plupart du temps appliqué. Une annonce progressive, préparée avec mise en avant du projet de

soin, écoute et empathie envers le patient, semble garant d'une annonce plus sereine pour les deux interlocuteurs.

M10 : « c'est différent à chaque fois, c'est vrai qu'on s'adapte à ce que sait le patient, lui demander où il en est ou pense en être, ce qu'on lui a déjà dit, comment il voit les choses, partir de ce que lui sait, son interprétation, sa vérité quoi, comment il vit les choses je pense surtout, comment il ressent les choses dans son corps, ce qu'il a déjà entendu. J'aurais tendance à partir de là et cheminer un petit peu avec lui, orienter par moment les questions aussi. »

La notion de suivi et de préparation à l'annonce prend tout son sens lorsque celle-ci est effectuée par le médecin référent du patient. Néanmoins, ce n'est pas toujours le cas et certains médecins sont parfois contraints d'annoncer à un patient qu'il connaisse depuis peu. Ils l'évoquent comme un frein à au cheminement du patient et une frustration pour le médecin.

M10 : « je pense quand même que c'est bien lorsque c'est le médecin qui a suivi les patients qui l'annonce, même si on peut être présent. Et ça, parfois on a un peu l'impression de se dédouaner ou de, mais pourtant enfin voilà, c'est quand même important je pense pour le cheminement du patient. Donc la difficulté si c'est le médecin de l'équipe des soins palliatifs qui est amené à faire l'annonce, pour moi la difficulté, elle est plus là. En fait, il n'y a pas de lien, de relation, de suivi, de connaissance euh. »

D'autres médecins vont droit au but dans leur annonce au patient.

M7 : « On y va toujours un peu au feeling. Je ne scénarise pas, je ne passe pas deux heures à discuter, à tourner. Je dis « j'ai eu les résultats de votre scanner ». Je vais droit au but. Je sais que les malades viennent pour cela. Je dis qu'on se voit aujourd'hui pour cela, j'ai eu les résultats de votre scanner, les résultats de votre biopsie et puis on va directement. J'ai des collègues qui n'aiment pas aller directement et qui vont passer 10 minutes, moi je n'aime pas. »

Mais ne faut-il pas y voir un mécanisme de défense ?

Enfin, certains, de par des contraintes inhérentes à leur spécialité, manquent selon eux, de temps, afin de faire des annonces plus progressives :

M8 : « Aux urgences, on fait tout dans la précipitation. On prend forcément moins de temps que ce qu'on devrait prendre. On va pas forcément aller les voir deux heures après parce qu'on n'aura pas eu le temps. »

3.5 Intérêt d'une formation à l'annonce

Les médecins interrogés dénoncent la pauvreté de formation dédiée à l'annonce dans leur formation initiale. Elle concerne essentiellement une formation théorique dont les limites dans la pratique ressortent fréquemment.

M11 : « Clairement on est pas du tout à ça pendant les études de médecine, ça c'est clair, on s'est formé sur le tas, sur la pratique. »

M3 : « Au CHR, on nous fait des cours, c'est du théorique, pas de la pratique. »

M8 : « On n'a rien du tout. Il serait utile pour les gens qui en ont besoin, de faire une formation ou des mises en situation, avoir des conseils. Je ne suis pas à l'aise moi c'est sûre. »

Une volonté de certains médecins à se former par le biais de formations pratiques complémentaires est exprimée, mettant en avant les difficultés auxquelles ils sont contraints dans leur activité.

M1 : « Il n'y a pas de formation quasiment, soit on se forme par nous-même et on va piocher, moi personnellement j'ai été pioché dans des formations dans des DU de soins palliatifs qui font de l'éthique. »

M4 : « Former non, c'est sur le tas, sauf là le don d'organes, là on a une vraie formation avec des jeux drôles, des psychologues etc. Là, ça m'a franchement aidé par rapport à tout ça. Oui il y en a qui sont en difficultés, les formations sont nécessaires.

Les jeux drôles c'est pour rire, mais ça montre les difficultés du médecin. »

M4 : « Ce qui m'aide, moi j'ai eu une formation, une certaine expérience dans le cadre du don d'organe et là, ça permet dans l'annonce d'aller encore plus loin, pour lui annoncer qu'il va mourir, j'ai eu des stages.. Et cette expérience-là m'aide pour communiquer sur un sujet aussi difficile pour les gens. »

M2 exprime l'aide que peut lui apporter les groupes de pairs au sein de l'établissement afin d'appréhender différemment l'annonce au patient et prendre du recul dans un souci d'amélioration des pratiques.

M2 : « Après moi personnellement, je m'intéresse à tout ce qui concerne l'éthique, faisant partie d'un groupe de réflexion sur directives anticipées au sein de l'établissement donc en côtoyant d'autres personnes c'est vrai que on s'imprègne un petit peu de la meilleure méthode pour annoncer les choses. »

L'expérience personnelle semble la manière la plus répandue pour aborder l'annonce au patient.

M5 dénonce également les difficultés d'apprendre des médecins seniors, en tant que jeune médecin, parfois, certains préférant individualiser le moment de l'annonce dans le cadre de mauvaises nouvelles.

M5 : « Je pense ne pas avoir été forcément formé à l'annonce. Lorsque j'étais interne, j'ai rarement assisté aux entretiens singuliers du chef avec le patient et la famille. On apprend sur le tard en étant interne senior. »

M6 : « Former non, je pense qu'on apprend sur le tard. »

3.6 Expérience personnelle et professionnelle : appui lors de l'annonce ou source de distanciation

3.6.1 Expérience : source d'enrichissement du discours

Certains médecins, quotidiennement confrontés à des situations de limitation thérapeutique dans la pratique semblent appréhender différemment l'annonce, enrichissant leur discours et élaborant des stratégies de communication plus adaptées.

M11 : « Je pense que cela dépend, c'est con, mais de la fréquence à laquelle on est confronté à la situation, je pense qu'en pneumologie, on est quand même souvent confrontés très fréquemment à la situation, j'imagine que dans certaines spécialités ils sont beaucoup moins confrontés à la situation donc forcément, c'est jamais facile mais je pense qu'on est un peu plus habitué. »

M11 : « Oui, je pense adapter un peu plus mon discours au patient avoir un discours moins formaté, je réussis un peu plus à m'adapter au patient, dans l'échange, dans l'empathie.

Oui, quand je me revois quand j'étais interne, effectivement cela a changé, on s'adapte, après avoir été confronté à plusieurs réactions de patient on s'adapte mieux aux situations, on enrichie son discours. »

M5 : « l'écoute des gens, les silences, la façon de dire les choses, ne pas être brutal mais ne pas faire languir les gens. On apprend cela à le gérer un petit peu, avec l'expérience. »

3.6.2 L'expérience comme cheminement personnel face à la mort et au rôle du soignant

La pratique permet parfois au soignant de prendre du recul sur ses objectifs de soins, souvent initiés dans un objectif curatif pur, et de croire en la poursuite d'une prise en charge de confort, qu'il doit à son malade.

Elle permet également de déculpabiliser le soignant, qui relativise l'échec antérieurement ressenti, pour s'orienter vers d'autres objectifs de soins.

M4 : « Quand j'étais plus jeune, quand on réanime et que ça échoue et que c'était la mort, je disais je suis désolé, je ne dis plus je suis désolé, ça veut dire que j'ai raté quelque chose ! »

3.6.3 L'expérience : objet de remise en question et d'amélioration des pratiques

Les questionnements éthiques, la réflexion sur les situations vécues semble aider le soignant à avancer.

M5 : « on se pose toujours des questions, est ce que j'aurais dû faire autrement. Peut-être parce que je suis un anxieux, mais il faut toujours se remettre en question. Il faut toujours réfléchir, cela fait progresser. Je pense que je n'exprime plus les choses de la même manière en 2016 que quand je suis arrivé ici. »

M4 : « Des changements, un peu moins impacté qu'avant, on prend ses distances, on parle moins, je suis beaucoup plus attentif aux réactions des gens. »

3.6.4 Quand l'expérience personnelle vient enrichir la pratique professionnelle

L'expérience personnelle du médecin, parfois placé du côté soigné, semble lui donner un angle de vision différent et le faire modifier sa façon d'annoncer au patient.

M10 : « l'expérience personnelle, aussi bien professionnelle. Mais aussi voilà, en apprenant des patients, de l'avis des collègues. Mais je pense même, au fil de la vie personnelle. Quand on est de l'autre côté de la barrière, on voit les choses différemment. »

3.6.5 Quand expérience rime avec banalisation : risque dangereux de distanciation

Les médecins, confrontés quotidiennement à la mort, peuvent mettre en place des mécanismes de défense inconscients afin d'atténuer le traumatisme et la violence de la pensée de la mort.

Ils peuvent être à l'origine d'une distanciation ou encore dérision face à la mort, mal interprétée.

M4 : « il ne faut pas trop se détacher, on en voit beaucoup aux urgences, c'est le service où l'on voit le plus de morts, les gens voient les choses autrement et quelque fois, on retrouve les gens dans d'autres circonstances : Je pense à un restaurateur qui avait perdu son fils d'un accident cérébral grave, il est mort. Tout ce qui se disait autour, il l'a très très mal vécu alors que pour nous, c'était banal. »

3.6.6 Limites du vécu face à une rencontre toujours unique

M2 : « Après l'expérience ne permet pas de prévoir tous les cas de figure et on reste étonner des réactions. »

4. Rôle de la famille : acteur ou spectateur d'une vérité

4.1 Entourage du patient : soutien lors de l'annonce

Pour certains, la présence de la famille lors de l'annonce constitue un soutien

pour le patient et en même temps pour le médecin, permettant de répartir la charge émotionnelle d'une annonce difficile. Elle constitue également un témoin, permettant de reprendre l'information avec le patient suite à l'annonce.

M6 : « J'aime bien qu'il y a quelqu'un de la famille pour entourer psychologiquement le patient et puis parfois je pense qu'ils sont tellement abasourdis par l'annonce qu'ils ne comprennent pas tout. Parfois on annonce quelque chose de grave au patient, et en fait, si on a parlé par exemple de tumeurs, en fait il n'a même pas compris qu'il avait un cancer. Je pense que c'est bien qu'il y ait quelqu'un de la famille parce qu'il comprend les choses différemment. »

4.2 Famille : tiers pouvant perturber le dialogue médecin-patient

Lors de l'annonce au patient, certains médecins voient la famille comme un élément perturbateur, qui complexifie la relation médecin-patient. Ils préfèrent alors prioriser l'annonce au patient dans un premier temps pour se consacrer ensuite à la famille, avec l'accord du patient.

M10 : « la famille peut être dans un second temps. Dans un premier temps, peut être que cela risque de biaiser, de parasiter les choses. »

M3 : « Je l'ai fait seul au début et après je leur dit de faire venir la famille et je réexplique devant la famille. Toujours seul au début et sans extérieur. »

Parfois la famille constitue un obstacle supplémentaire à une annonce en vérité avec le patient. En effet, nombre de médecins décrivent des situations où ils sont confrontés à des familles montrant leur opposition à la révélation à leur proche de l'évolution de leur état de santé. Le médecin, soumis à une demande insistante de la famille, doit porter le poids d'une annonce, lourde de conséquences pour le patient.

M3 : « J'ai déjà eu des demandes comme ça : il ne faut pas lui dire, il ne va pas supporter !

Je ne suis pas là pour lui faire mal après si le patient veut savoir, s'il veut poser des questions je vais lui laisser poser des questions plus précises, s'il ne veut pas je ne vais pas insister. »

M6 décrit une situation similaire pour une patiente âgée à qui il avait diagnostiqué un cancer :

M6 : « La patiente ne posait pas trop de questions, et la famille nous avait dit « surtout il ne faut pas lui dire ». Nous on essayait de botter en touche mais c'était vraiment un souhait très profond de la famille de ne pas lui dire. C'est une situation vraiment difficile. »

Devant un questionnement de la patiente, le médecin l'a informé de son état de santé.

M6 : « Jusqu'au jour où la personne, je tournais dans le service, m'a demandé ce qu'elle avait. Je lui ai expliqué, c'était un cancer du rectum hémorragique. Je lui ai dit « on va faire des rayons », « ah c'est parce que j'ai un cancer ? » alors je lui ai dit « bah oui ». »

L'après-midi, il y a la fille qui est arrivée comme une furie dans la salle de soin en me disant « mais je vous avais dit de ne pas le dire, on ne peut pas vous faire confiance ».

En décidant d'informer sa patiente, ce médecin a décidé de préserver une relation en vérité avec sa patiente, rendant plus acceptable la situation.

M6 : « Avec du recul, à partir du moment où elle pose la question, en plus c'était une personne qui n'était pas du tout démente quoi que ce soit, c'était une personne qui avait toute sa tête, elle n'avait pas trop posé de question et a profité que sa famille n'était pas là et donc voilà moi je ne pouvais pas lui mentir. C'est vrai que juste après je me suis dit que je n'aurais pas dû lui dire, mais maintenant je me dis bah si. Si elle m'a posé la question c'est qu'elle voulait savoir. Ça c'est vraiment des choses difficiles, lorsqu'il y a des « non-dits ».

Cette « conspiration du silence » est lourde à porter aussi bien pour le médecin que pour la famille et le patient, où chacun est confronté à ses incertitudes.

4.3 Entre respect de la volonté du patient et annonce terminale à la famille

Certains médecins évoquent la notion de secret médical dans des situations où un patient en stade terminal de sa maladie n'a pas souhaité informer ses proches de l'évolution. Le médecin est alors face à une ambivalence : informer la famille d'un décès imminent de leur proche, source d'une vérité brutale et traumatique, sans préparation et respect de la volonté du malade qui a préféré jusque-là ne pas les informer.

Le médecin décrit alors une annonce à la famille difficile et beaucoup moins assumée, donnant l'impression d'être « conspirateur du silence ».

M6 : « Et aussi quand le patient qui a une maladie au stade palliatif, n'en a pas parlé à ses proches notamment à son conjoint, qui n'a jamais parlé de la gravité de la maladie. Dans ce cas-là, c'est le médecin qui doit tout assumer. C'est quand même une situation compliquée pour nous. Par exemple, le patient pour lequel cela fait deux ans qui est en chimiothérapie et qui n'a jamais dit à sa famille qu'il était condamné. »

5. Acceptation du passage en phase palliative : implication dans l'annonce d'une LATA

La représentation de la fin de vie, la connaissance des soins palliatifs, l'acceptation des limites curatives semblent être des facteurs facilitant l'annonce d'une limitation au patient. En effet, pouvoir continuer d'assurer la poursuite des soins de confort, connaître les possibilités pour calmer les symptômes de fin de vie semblent conforter le médecin dans l'annonce.

M11 : « Je trouve que pour nous c'est plus facile car on annonce et on sait ce qu'on va faire après. Ce qui est très compliqué pour un médecin traitant ou pour quelqu'un qui ne fait pas de la cancérologie par exemple, c'est qu'il annonce et qu'après il n'a pas de traitement derrière. »

M7 : « Je dis toujours qu'on fera tout pour que cela se passe sans douleur. En 2016, on a tous les moyens pour calmer la douleur et les moyens pour partir en toute sérénité. On peut partir à la maison si on veut, on n'est pas obligé d'être hospitalisé. On a toutes les possibilités. »

M11 : « Il y a plein de patients qu'on accompagne jusqu'au bout »

D'autres au contraire, mettent en avant leurs difficultés, souvent d'une génération où les soins palliatifs n'étaient pas aussi développés que maintenant.

M5 : « Je suis d'une génération où les soins palliatifs n'existaient pas encore. »

La fin de vie d'un de ses proches est un moment gravé pour toute famille. Les médecins connaissent les enjeux de la fin de vie mais sont parfois surpris d'être remerciés par la famille pour une prise en charge de fin de vie paisible alors qu'ils ne le sont pas toujours lors de prise en charge curative.

M9 : « Quand ils disent « ah merci docteur, il est mort paisiblement, c'était bien ». Ce sont les seuls moments où on a des remerciements des patients. Souvent c'est quand les patients décèdent, enfin un patient, pas un jeune, un patient âgé qui décède sans souffrance. Je pense que c'est là qu'on a plus de mots à la fin, plus de remerciements. »

Lorsque la fin d'une prise en charge curative peut être considérée comme un échec pour les médecins, l'objectif des médecins de soins palliatifs est ailleurs, vivants difficilement une prise en charge de fin de vie non aboutie.

M10 : « Je dirais peut être que pour nous, en soins palliatifs, l'échec est plus dans la difficulté de l'impossibilité de soulager des symptômes. Moi je le ressens plus comme ça, le sentiment d'échec, c'est plus après si on n'arrive pas à soulager les douleurs,

les angoisses, les souffrances. On sait que voilà on ne peut pas tout toucher, qu'il y a des choses qui sont inaccessibles. Ne pas pouvoir apporter ce qu'on propose par la suite : garantir le confort et l'accompagnement maximal. »

L'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs semble, pour certains médecins, apporter un soutien nécessaire aux équipes pour pallier aux questionnements ou accompagnement des patients avec l'atout d'une prise en charge multidisciplinaire.

M1 : « Parce que pour les familles ou le patient, on a toujours été présents donc c'est l'avis d'une personne ,d'une catégorie de personnes de réanimation, par contre avoir l'avis et l'accompagnement par d'autres personnes, d'autres catégories professionnelles leur permet aussi de voir que les choses ont été discutées, pesées et que c'est pas une personne qui fait peser un avis (..) J'ai l'impression que pour les patients c'est important aussi et les familles aussi parce que du coup on se retrouve avec un œil extérieur et l'aide à l'annonce à ce moment-là, c'est vraiment le regard extérieur qui est une espèce de garantie pour le patient et sa famille et qui du coup nous rassure aussi. »

M6 : « Ce qui aide (...) lorsqu'on sait qu'on peut compter sur l'équipe mobile parce qu'elle aide aussi bien le patient, l'équipe du service et nous. Même si on sait que ce qui est important dans ce genre de situations, c'est de passer du temps avec le patient, nous en pratique, on ne peut pas passer plus de 20 minutes avec un malade. C'est impossible parce qu'on n'a pas le temps. Il n'y a pas que la question de temps, il y a aussi la question de la gestion de la douleur, de la prise en charge psychologique. Même si nous, on écoute les patients, et qu'on essaye de répondre à leur demande, je pense qu'on n'a pas ce soutien psychologique que peut avoir un psychologue. On n'est pas spécialisé. C'est quelque chose de multidisciplinaire, on ne peut pas gérer cela tout seul. »

Certains médecins sont en effet parfois frustrés du manque de temps inhérent à leur activité, empêchant le respect de la temporalité de l'annonce. L'équipe mobile intervient alors en post annonce pour accompagner le patient.

M8 : « Pour les annonces, pour faire le point des fois sur des situations où l'on sent que ça va être une décision de limitation thérapeutique. Des fois, ils ont plus le temps, pas de décortiquer les choses, mais de recevoir les familles, on n'a pas le temps. »

IV. DECISION PARTAGEE : à l'origine d'une meilleure acceptation de la situation de limitation

1. Décision partagée versus décision unilatérale médicale

1.1 Décision partagée

Le modèle de décision partagée semble être possible dans certaines situations de limitations thérapeutiques, à l'origine d'une meilleure acceptation de la situation par le médecin. En effet, cela implique une préparation du patient l'informant régulièrement de l'avancée de son état de santé, des possibilités thérapeutiques qui lui sont possibles et d'évaluer conjointement quelle est la meilleure stratégie à adopter.

Le médecin, en vérité avec son patient, semble appréhender les situations de limitations thérapeutiques plus sereinement.

M6 : « C'est beaucoup moins difficile quand on a passé toutes les étapes où on les a stabilisés, où on leur a apporté une certaine qualité de vie pendant longtemps. Un jour, la maladie échappe. Même si c'est difficile, les gens acceptent plus. Ils se disent que pendant un temps, ils ont quand même bénéficié des traitements, etc. Maintenant ils acceptent plus que la maladie échappe aux traitements. C'est une situation moins compliquée. »

M7 : « les patients qui sont très bien informés de leur maladie tout au long de leur évolution, qui savent où ils en sont, qui sont régulièrement remis à jour, bien au courant

de l'évolution, de ce qu'on attend des traitements et qui sont prévenus, qu'aux termes de tant de cures, la maladie peut se stabiliser mais elle peut aussi évoluer, régresser. Lorsqu'on arrive à un stade où la maladie évolue, ils sont moins surpris s'ils sont bien informés avant et qu'on les a bien coachés et qu'on ne leur a pas raconté d'histoires tout au long de leur cursus. Finalement, lorsque l'évolution défavorable arrive, c'est une grosse déception, mais ils étaient prévenus. Ce n'est pas une surprise totale. Donc l'annonce de la décision de limitation de soin, c'est moins voilà. Ils disent que toute façon, vous me l'aviez dit qu'un jour cela arriverait. »

L'anticipation, la préparation du malade, la relation de confiance qui se crée avec le médecin tout au long de l'histoire de la maladie permet au patient d'avancer, étape par étape, et rend le poids de l'annonce de limitation moins lourd pour le médecin.

M10 : « Lorsque la situation est évidente, quand les gens le sentent, quand ils s'y attendent, c'est forcément plus facile. »

M10 : « Après ce qui peut être aidant c'est quand le patient il supposait, et qu'il est même soulageait, de mettre des mots, et de poser les choses. »

M7 « Après on a toujours des patients qui sont très déçus, mais je pense que si on a un discours de vérité tout au long du traitement d'un malade, c'est quand même plus simple. Après quand on annonce aux gens que c'est la fin, c'est toujours très difficile. On est mieux préparé, si on est bien informé dès le départ. Si on connaît son ennemi, on l'anticipe mieux, on l'apprivoise mieux et cela se passe mieux. »

Répondre à la demande du patient dans le cadre d'une limitation de soins semble également conforter le médecin dans sa prise en charge :

M5 : « Les SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique), c'est assez différent car les patients sont parfaitement conscients. Souvent ce sont des gens qui ont un contact particulier avec les médecins. Ils sont forts en demande, et en étant forts en demande, demandent eux même la limitation. J'ai en tête le cas précis d'un patient il y a un ou deux ans, qui avait demandé qu'on l'assiste pour pouvoir accéder à cette demande. Il

avait été pris en charge aux soins palliatifs, il a eu une limitation de soins qui a permis que ce patient ne souffre pas trop longtemps. Quelque fois ce sont les patients qui demandent de l'aide. »

1.2 Décision médicale unilatérale, imposée

Les médecins évoquent les situations de désaccord avec le patient, où ils imposent une limitation, où se percutent deux représentations opposées de la maladie, celle des médecins et celle du patient ou de sa famille, comme difficile à vivre. En effet, le décalage entre réalité médicale et préoccupations du patient et de sa famille est souvent à l'origine d'un sentiment d'échec dans la prise en charge du patient.

M2 évoque une demande d'un patient en attente de « guérison » impossible :

« On a véritablement le cas précis d'une difficulté liée à (...) une demande du patient qui en l'occurrence ne demandait pas la limitation de soins, donc je ne dirai pas que la décision lui a été imposée mais je dirai que ce sont les circonstances qui lui ont été imposées et que finalement sa demande n'a pu être entendue parce que elle n'aurait pas abouti à une guérison »

M2 : *« l'avis a été demandé bien que finalement celui-ci n'a pas été suivi parce que n'ayant aucun espoir de guérison.»*

M1 évoque les limites de la décision partagée, dans certaines situations, où un seul choix est laissé au patient, imposée par les soignants, jugée comme solution la plus adaptée à la situation, mais pour laquelle le patient est spectateur.

M1 : *« On ne lui donne pas tellement le choix finalement parce qu'on ne peut pas lui demander s'il veut une trachéotomie puisque nous savons derrière que ça ne sera pas gérable. Donc quand on vient lui en parler, on a déjà pris tous les renseignements en amont pour l'informer de l'évolution terminale de sa maladie...On l'informe, on ne lui demande pas son avis en direct pour des choses qui ne sont pas réalisables.»*

Un désaccord initial entre le médecin d'un côté et le patient et sa famille de l'autre constitue une difficulté pour le soignant.

M10 : « Je pense que le premier biais c'est quand au niveau médical ça semble disproportionné de poursuivre, déraisonnable et que le patient veut à tout prix, et même la famille qui insiste »

2. Limites de la décision partagée : mise en pratique parfois complexe

2.1 Quand la décision médicale objective prime sur l'avis du patient

M7 : « même si un patient émettait le souhait d'être réanimé alors qu'il avait une pathologie manifestement avancée et métastatique dernier degré, je pense que de toute façon, on ne le mettrait pas en réanimation même s'il l'avait demandé, parce que raisonnablement sur le plan médical, sachant qu'il n'avait aucun espoir de le sortir de la réanimation, même s'il nous avait mis une directive anticipée « je veux qu'on aille jusqu'au bout de tous les soins », malheureusement, on ne le mettrait pas en réa. »

2.2 Etat de conscience du patient

L'altération de l'état de conscience du patient semble s'imposer comme une difficulté supplémentaire pour le médecin, qui porte le poids d'une décision unilatérale. Même si la famille, les directives anticipées, la personne de confiance sont faites pour aider le patient dans sa prise de décision, celles-ci sont parfois défailtantes et empêchent le médecin de connaître la volonté du malade et de partager avec lui la décision.

M4 en parlant de l'avis du patient : « Il n'est pas recherché systématiquement, on peut le rechercher quand on peut discuter avec la personne, quand elle est en état. Quand quelqu'un est en acidose ... et même s'il parle encore, est ce qu'il est vraiment vigilant à cent pour cent, ce n'est pas sûr. »

La mise en place des directives anticipées reste encore difficile en pratique :

M5 : « Très peu de directives anticipées. On commence à mettre en place « la personne de confiance », en sachant que la plupart des patients qui arrivent dans le service neurologie, sont des patients qui arrivent par le biais de l'urgence. (...) Ce n'est pas toujours si simple que cela ne paraît. »

M6 : « dans ma pratique, je ne me sers pas trop des directives anticipées, pas du tout, parce que c'est plutôt le dialogue actuel et je pense aussi que des patients peuvent penser autrement au moment où ça va mal. Il ne pense pas forcément la même chose au moment de l'annonce qu'au bout de deux ans de chimio. »

M3 : « La personne de confiance, on lui demande juste ce que le patient voulait faire, on ne leur demande pas de statuer ! »

2.3 Urgence de la situation

En fonction de l'urgence et de la gravité de l'état clinique du patient, la prise de décision partagée ne peut pas aboutir et impose au médecin de trancher en ayant peu de recul sur les souhaits du patient.

M11 : « Cela dépend également de la situation, de l'urgence de la situation, ce n'est pas la même démarche de LATA dans une situation aigue comme une hémoptysie importante, il faut réagir très vite et voilà.

Et si c'est un patient en stade terminal avec un prise en charge de la douleur, que l'on va mettre sous bonne dose d'antalgiques avec un effet sédatif, et là on va avoir un peu plus de temps de parler avec le patient, sa famille, réfléchir. »

3. Une coopération entre le soignant et son malade : fruit d'un ajustement médecin-patient

Même si le principe de décision partagée a ses limites, certaines formes de coopération peuvent émerger permettant au médecin de s'ajuster au patient et à sa famille.

En effet, l'annonce, construite dans l'interaction du médecin et de son patient, peut être à l'origine d'une négociation. Pour cela, comme décrit ci-dessus, il y a nécessité d'une entente préalable, entendable pour le patient, afin qu'il soit ouvert à la discussion.

Certains médecins exposent des situations où les patients refusent tout traitement alors que des choses peuvent encore être proposées. Une négociation est alors effectuée entre le médecin, proposant des solutions thérapeutiques pouvant être bénéfiques, et un patient intégré au processus décisionnel.

M3 : « C'est rare que l'on veuille limiter et qu'eux veuillent poursuivre. La situation c'est plutôt : ils veulent arrêter et nous on se demande s'il faut arrêter. En général, il y a un état dépressif derrière, mais moi, j'ai vu beaucoup de patients que l'on a poussés et qui s'en sont sortis. »

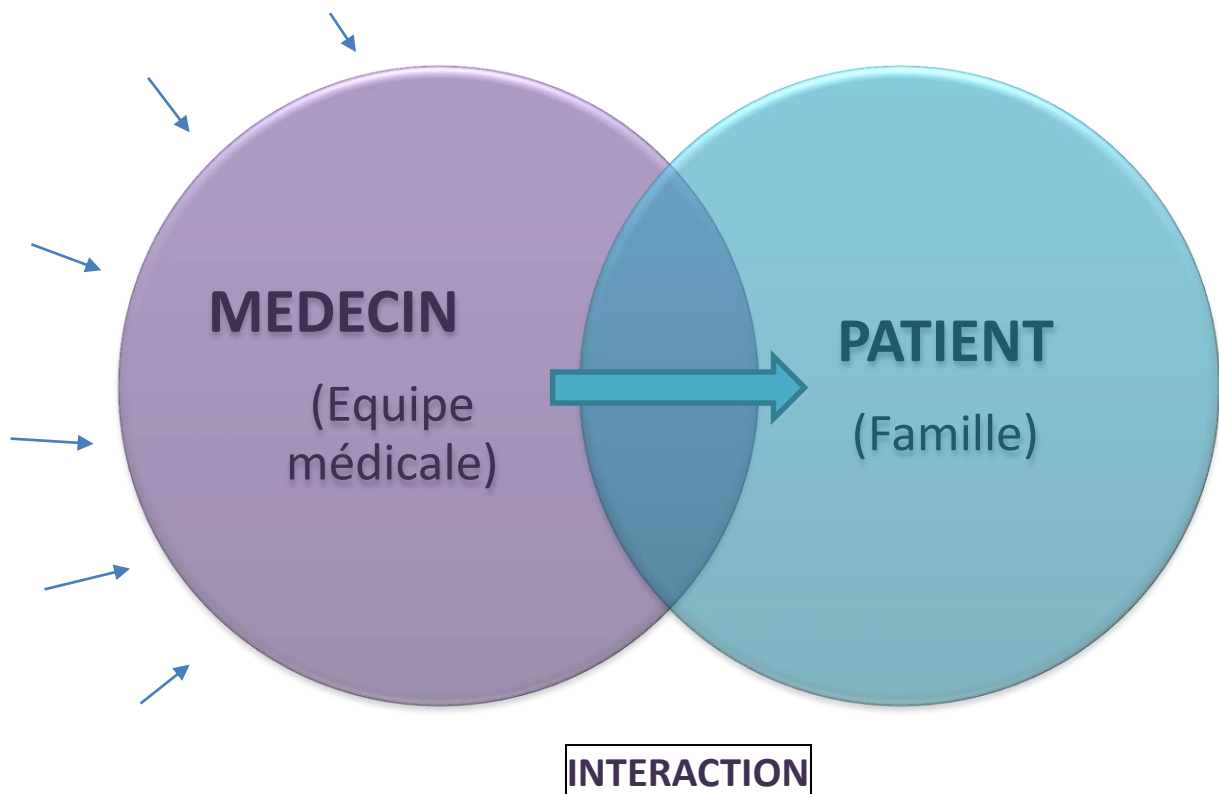
J'ai un patient il m'a dit pendant un mois de le laisser mourir (...), le choix du patient est plutôt mitigé, je pense qu'il faut voir sur le plan médical et après le choix du patient. Si on pense qu'après, il n'y a aucun espoir, on l'annonce au patient. Si on pense qu'il y a un espoir, il faut si tenir. »

M7 : « C'est vrai que parfois on essaye d'influencer la décision du patient et de la famille lorsque c'est pour le bien du patient »

DISCUSSION

I. PRINCIPAUX RESULTATS ET REVUE DE LA LITTERATURE

Figure : diagramme de Venn



L'objectif de cette étude était de recueillir et d'analyser le vécu et le ressenti des médecins face à la décision et l'annonce d'une limitation thérapeutique afin de mettre en évidence les obstacles et les éléments facilitant leur pratique dans ce domaine. Il objectivait également de conforter l'hypothèse qu'un processus de décision partagée permettait de rendre la situation de limitation plus acceptable pour le médecin.

Le diagramme de Venn ci-dessus illustre l'étude : il met en avant le ressenti d'un côté, du médecin confronté à une décision de limitation thérapeutique, soumis à des contraintes et éléments extérieurs, pesant dans la décision. Il rentre ensuite en interaction avec son patient, dans le cadre d'une décision partagée, fruit d'un dialogue, d'une réflexion commune et d'échanges mutuels.

L'annonce au patient (représentée par la flèche centrale), soumise également à de nombreux enjeux propres au médecin, au patient ou situationnels, semble ainsi facilitée par une entente et une préparation préalable, construite dans l'interaction.

1. Les enjeux de la décision de limitation thérapeutique pour le médecin : phase de préparation à l'annonce

1.1 Des référentiels peu développés laissant place à une subjectivité prépondérante

La décision de limitation thérapeutique est peu encadrée par des textes réglementaires en dehors du contexte réanimatoire. Les sociétés savantes de réanimation ont en effet mis au point un référentiel encadrant la LATA qui a été réactualisé en 2010 permettant d'aider dans leur réflexion les professionnels de santé⁹. Néanmoins, aucun guide n'est adapté aux décisions de limitations thérapeutiques en dehors de ce contexte. Il peut s'agir d'un arrêt d'hydratation, de ventilation, de chimiothérapie, de dialyse ou de non instauration dans un souci de proportionnalité des soins.

Même si l'âge, les comorbidités, l'état clinique aigu, la qualité de vie espérée, l'espoir d'amélioration sont des facteurs ayant un impact important sur la décision, la décision reste prise dans l'incertitude de ce qui paraît être le plus raisonnable pour le patient, dans le respect des principes éthiques et législatifs.

Les grands principes éthiques sont définis par :

- Le principe d'autonomie : le médecin se doit d'informer et conseiller son patient. Toute personne capable de discernement est en droit de prendre les décisions le concernant, d'accepter ou de refuser une thérapeutique qui lui est proposé.
- Le principe de non malfaisance « primum non nocere » ou ne pas nuire à autrui.
- Le principe de bienfaisance : le médecin se doit de promouvoir, faire le bien, soulager le patient et assurer son bien être moral, physique et psychologique.
- Le principe de proportionnalité : toute thérapeutique instaurée doit être évaluée en fonction du bénéfice apportée au patient
- Le principe de futilité : toute thérapeutique sans bénéfice pour le patient est à interrompre ou à écarter d'emblée.

Le médecin en charge du patient se doit alors de prendre une décision de limitation, au vue de ses connaissances, qui semble être la plus adaptée.

L'avis du patient et de sa famille sont la plupart du temps écoutés, pris en compte mais ceci dans la limite des possibilités médicales actuelles. Ils restent la plupart du temps consultatifs dans ces cas-là. La réelle difficulté évoquée par les soignants est à ce moment-là d'être confronté parfois à deux représentations différentes de la maladie que ce soit face aux patients demandeurs de soins curatifs alors que ce n'est plus possible sur le plan médical ; ou encore quand le patient est demandeur d'une limitation de soins, arrivé au terme de ce qui est pour lui physiquement et moralement supportable, alors que certaines thérapeutiques pouvaient encore lui être proposées.

1.2 La collégialité, un atout parfois difficile à mettre en pratique

Le médecin, est alors confronté à ses propres représentations et questionnements. Même si la loi impose une prise de décision collégiale dans les situations où le patient est inconscient, ce qui n'est pas étudié ici puisque nous nous

sommes intéressés essentiellement aux situations de limitations et d'annonces aux patients conscients, la collégialité semble avoir un rôle essentiel pour le médecin, qui lui permet de partager le poids de cette décision lourde à porter, qu'est de décider d'une mort prochaine.

Néanmoins, bien qu'elle aide et conforte le soignant, elle fait face à certaines limites que constituent l'absence de consensus dans l'équipe pluridisciplinaire et l'urgence de la situation.

En effet, les points de vue peuvent être différents dans une équipe médicale, en fonction des représentations de chacun, laissant ainsi le doute pesé sur ce qui est le plus raisonnable pour le patient. Chaque soignant ayant son propre vécu, sa propre expérience et philosophie de vie, il est alors parfois difficile d'aboutir à une décision unanime. Le médecin en charge du patient est alors seul face à la décision.

Cette solitude est une difficulté supplémentaire à laquelle doit faire face également les urgentistes par exemple, confrontés à prendre des décisions de limitations dans l'urgence et dans des situations improbables que sont les difficultés de terrain (intervention en extérieur) ou encore de nuit. La collégialité est alors parfois difficile à mettre en place en pratique. Le manque d'élément et l'obligation d'une décision prise rapidement sont également des problèmes soulevés par les médecins, soulevant chez certains la peur de la responsabilité médicale.

La temporalité de la décision, quand elle est possible, est ainsi source d'une réflexion aboutie permettant au soignant de mieux appréhender la situation.

1.3 Place de la mort dans les décisions de limitation et sentiment d'impuissance

Pour les médecins, être confronté à une décision de limitation thérapeutique renvoie à la perspective de la mort, celle de son patient mais également à l'éventualité de sa propre mort et celle de ses proches. La mort reste encore un tabou dans notre

société. Le rapport des médecins à la mort est complexe et l'enjeu crucial. Bon nombre de médecins se lancent dans les études de médecine pour guérir et avoir le sentiment de maîtriser la mort. La formation initiale intégrant les modalités de la prise en charge palliative est très récente, comme le soulignent les médecins les plus âgés, dans cette étude. Leur rapport à la mort est alors encore plus ambigu, face à quelque chose qu'il convient d'éviter à tout prix. Empreint d'une formation jusqu'au-boutiste, la mort est alors perçue comme un échec.

Elle intervient nécessairement dans des décisions de limitations thérapeutiques. En être conscient et le prendre en compte dans les formations et l'accompagnement des soignants, en reprenant également le rôle des soins palliatifs, pourrait permettre de diminuer l'obstination déraisonnable. L'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs est en pleine expansion et permet déjà d'apporter un soutien précieux aux équipes soignantes.

Le médecin est face à de nombreuses incertitudes concernant le pronostic et la fin de vie de son patient. Le long mourir, la question de la proportionnalité des soins, la non maîtrise de cette fin de vie font émerger un certain sentiment d'impuissance.

Cela confronte également le médecin aux limites de la médecine curative. Même si certains, investissent leur rôle de soignant dans la poursuite des soins palliatifs. D'autres, au contraire, se voient démunis, face à un idéal de médecine « faite pour guérir », marquant alors leur sentiment d'échec.

Ces représentations concernant le sens que les médecins donnent à l'annonce rejoignent les résultats de DESAUW et ANTOINE ¹⁰. Ils ont étudié l'expérience subjective des médecins confrontés à l'annonce de mauvaises nouvelles en oncologie. Ils ont mis en évidence deux profils de médecins : les premiers vivant l'annonce comme un non-sens au regard de leurs valeurs personnelles et professionnelles. Ceux-ci élaborent des objectifs peu réalistes face à la réalité médicale, de telle sorte que l'annonce est vécue difficilement, objet d'appréhension, d'injustice et d'impuissance.

Les seconds parviennent à donner un sens acceptable à cette annonce, à en faire une expérience personnelle positive et enrichissante. Ils perçoivent d'avantage leur rôle de médecin dans le « prendre soin » et l'accompagnement.

Ainsi, le rapport à la mort est prépondérant dans la décision de limitation thérapeutique mais cet impact va se poursuivre sur l'annonce faite au patient, responsable chez le médecin de mécanismes de défense.

Les contraintes physiques, temporelles, environnementales complexifient la prise de décision. L'incertitude, la volonté de bien agir et parfois la subjectivité liée à une décision de limitation impose au médecin une lourde tâche, qu'est de décider au mieux pour et avec son patient.

La qualité de cette prise de décision et les facteurs l'influençant résonnent ensuite sur l'annonce faite au patient par le médecin.

2. Vécu de l'annonce de limitation thérapeutique

L'annonce d'une limitation thérapeutique est un processus complexe, marquant pour les médecins, une rupture dans la relation de soins, pouvant être responsable d'un traumatisme psychique pour le patient. Elle constitue une épreuve, pour le soignant, l'obligeant à s'adapter à la situation et à mettre en avant ses compétences techniques mais également relationnelles.

2.1 Cadre idéal de l'annonce d'une mauvaise nouvelle

L'annonce d'une mauvaise nouvelle fait l'objet des recommandations HAS datant de 2008. Elle décrit les conditions idéales théoriques à mettre en place pour que celle-ci s'effectue dans les meilleures conditions.

« Si aucune recette miracle n'existe pour annoncer une maladie grave, il y a des ingrédients indispensables que sont le temps, l'écoute et les mots choisis. »¹¹

Elles décrivent un cadre d'annonce permettant de respecter la temporalité du patient, son rythme, sa personnalité avec un médecin disponible, à l'écoute.

Le médecin se doit alors de délivrer une information cohérente et progressive, avec un vocabulaire adapté, proposant une succession de projets permettant au patient de se projeter dans sa vie future quel qu'elle soit. Il est énoncé que « le patient comme le médecin ont besoin d'avoir une perspective pour aller de l'avant ». ¹²

Le suivi de l'annonce est aussi un élément évoqué, demandant au médecin de repasser suite à l'annonce initiale pour permettre de reprendre l'information avec le patient.

L'annonce doit se réaliser dans un lieu spécifique, au calme, lors d'une consultation dédiée. Le patient peut choisir d'être accompagné. Le face à face est à prioriser.

Il est conseillé d'éviter une annonce trop brutale, responsable d'une sidération du patient, trop tardive à l'origine d'une perte de confiance, trop froide tombant comme une sanction. Il convient également de proscrire toute atténuation pouvant faire naître le doute ou l'incertitude chez le patient.

Le médecin doit faire preuve d'empathie, il doit développer une relation de soutien et de compassion sans dépasser les limites que sont la sympathie ou l'antipathie.

Même si toutes ces recommandations ne sont pas toujours réalisables en pratique en fonction des situations, elles ont l'avantage d'offrir au soignant un cadre théorique lors des annonces.

Notre étude semble montrer le souci de la plupart des médecins de tendre vers cet idéal, comme le montrent les doutes, questions voire les peurs exprimées par les praticiens.

2.2 Complexité de l'annonce

2.2.1 Conditions idéales de l'annonce difficilement réalisables en pratique

Le manque de temps est souvent exprimé par les médecins comme un obstacle à la réalisation d'une annonce dans les meilleures conditions. Il s'impose parfois comme un obstacle à une annonce progressive, pas à pas, précédemment décrite. Élément de frustration, il est parfois responsable d'un sentiment d'abandon du patient pour certains. Passer le relai, lors du passage d'une prise en charge curative à palliative, signifie alors de ne pas pouvoir assurer la suite de la prise en charge de façon adaptée. Ne faut-il pas percevoir chez d'autres, son évocation comme une réaction de défense, confrontés à une prise en charge palliative qu'ils ont du mal à accepter.

Ces mécanismes de défense inconscients peuvent modifier la façon d'annoncer des soignants. Ainsi, ils peuvent empêcher la transmission d'une information claire et être vécues encore plus difficilement par le patient.

Différents mécanismes de défense¹³ peuvent être présentés par le soignant lors de l'annonce, preuves des difficultés ressenties :

- L'identification projective visant à attribuer à l'autre ses propres sentiments, réactions, pensées ou émotions. Ce mécanisme a souvent été dénoncé par les médecins dans cette étude comme possiblement impliqué dans leur comportement.
- La rationalisation impliquant un discours purement scientifique fait d'informations incompréhensibles pour le patient, sans dialogue possible.
- La fausse réassurance, comme évoquée ci-dessus, favorisant un espoir impossible chez le patient en évitant de détourner le sens de la vérité. Elle marque l'angoisse du médecin à vivre la souffrance du patient.
- La fuite en avant ou divulgation brutale d'une vérité médicale faite d'un jargon incompréhensible.

- La banalisation : focalisation du soignant sur la maladie mettant de côté toute souffrance psychique du patient. Certains propos de médecins dans l'étude, confrontés à la mort de façon quotidienne, la banalisent, ce qui est souvent très mal vécu par les patients et leur famille.

2.2.2 Maintien de l'espoir impossible

Le maintien de l'espoir, dans cette situation, est impossible, signe de rupture, imposée par le médecin, empreint de culpabilité. Il constitue une utopie, marquant toute la complexité de l'acte.

Comme le dit Hirsch, on ne peut énoncer la mort. L'objectif du médecin est la construction d'une représentation commune supportable pour le patient pour qu'il puisse s'adapter à sa situation médicale et adapter son discours à ce qu'il peut entendre.¹⁴

La notion de vérité traumatique pour le patient, signe de rupture provoquée par l'annonce d'une limitation thérapeutique fatale, est source d'angoisse pour le médecin. Ici la mort devient concrète quasiment palpable pour chacun des protagonistes.

Cette annonce a un impact encore plus important que l'annonce d'un diagnostic grave. Elle va avoir un retentissement majeur sur le patient, risquant une perturbation psychologique. La peur de faire mal est alors prépondérante chez le médecin. Elle signe une irréversibilité, « un avant et un après » comme l'évoque M10 dans l'étude. Le patient voit bouleversés ses repères et sa place dans la société, envisageant alors sa finitude.

2.2.3 Capacité d'adaptation du médecin face à une rencontre unique

Les médecins soulèvent la singularité de chaque annonce faite au patient, imposant de s'adapter à chaque situation. L'exercice est d'autant plus périlleux que

même s'il est préparé, les questions et réactions des patients peuvent mettre en difficulté le soignant.

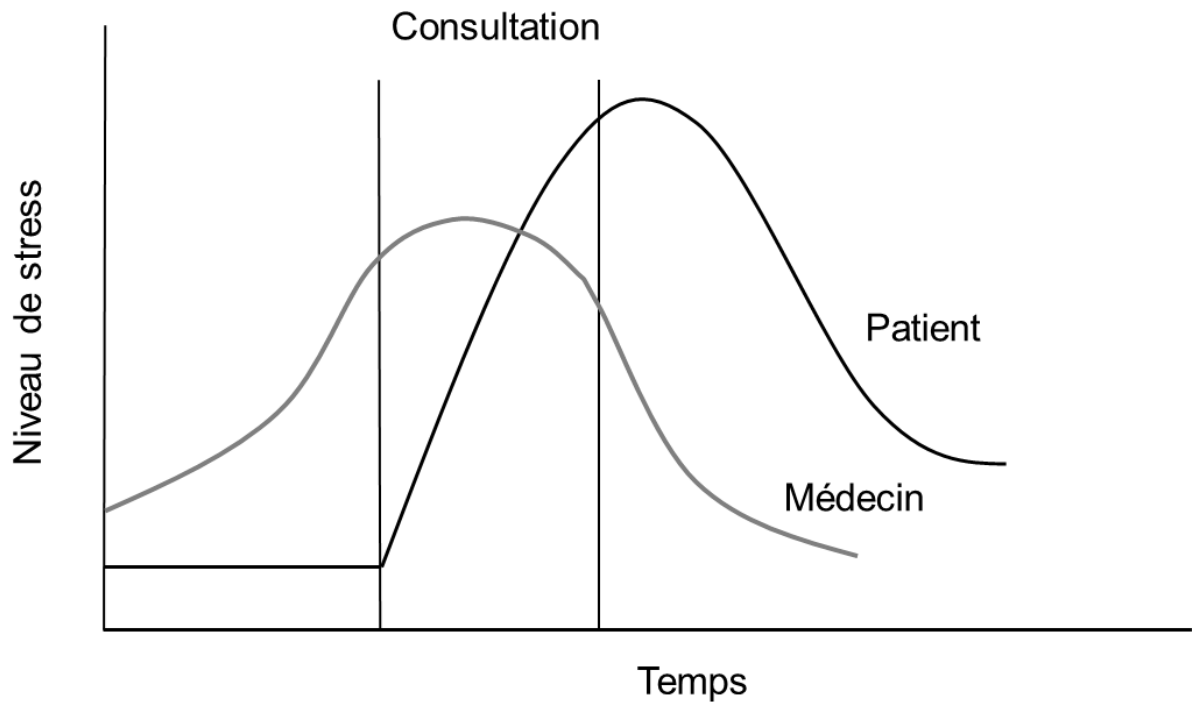


Figure 1. Modèle du stress associé à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, (Ptacek & Eberhardt, 1996) ¹⁵

L'annonce s'intègre dans une « éthique de la sollicitude » selon P. Ricœur, c'est-à-dire une annonce pas à pas qui s'adapte aux réactions du patient au cours de l'annonce.¹⁶

Les réactions du patient peuvent varier, en fonction de son âge, sa personnalité, son sexe, sa culture rendant le moment de l'annonce unique. Le médecin se doit d'évaluer le degré d'autonomie, le degré de préparation, le niveau culturel, le rythme et la personnalité du patient afin d'adapter son discours.

Le médecin est contraint de recevoir les réactions du patient qui peuvent être multiples, raison pour laquelle la connaissance des mécanismes de défense du soigné est essentielle.

M-S Richard décrit : le médecin apprend à recevoir une parole déposée par le malade sans chercher immédiatement à apporter un réconfort (...), il apprend à supporter que surgissent l'angoisse, la dépression, la peur sans recourir trop vite à la pharmacopée ; ou que s'expriment l'amour et ou la haine, l'attachement et le rejet, en se laissant affecter par la violence de ses mouvements transférentiels. » ¹⁷

La question de la finitude et du temps restant à vivre au patient revient fréquemment dans les entretiens, comme une difficulté pour le médecin, qui craint d'avouer de dire « je ne sais pas ». Cela signifierait alors, être confronté de plein fouet aux limites des connaissances d'une médecine se voulant toute puissante. Le patient demande-t-il réellement une réponse à cette question ou est-ce simplement une expression de sa souffrance face à l'annonce de sa fin de vie ?

En parallèle, une fois son message délivré, l'annonce de LATA, le médecin voit lui son stress diminué, alors que celui de son patient s'envole. Le médecin s'est « déchargé » de son annonce difficile source de tension majeure pour lui, mais il doit pouvoir rester à l'écoute, car c'est le moment où le patient va lui exprimer ses doutes, ses craintes ...

Comme l'évoquent les soins palliatifs, l'annonce d'une LATA, ce n'est pas la fin ... mais c'est tout ce qui reste à faire dans une vie qui se termine ...

Même si l'annonce pousse le médecin dans ses retranchements à travers les questionnements pronostiques émis par le patient, être en vérité dans l'annonce semble source d'apaisement pour le médecin.

2.2.4 Question de la vérité au patient face au devoir d'annonce de cette mauvaise nouvelle

Dans un idéal, le médecin annonce, le patient « acquiesce » ... et rapidement les tensions baissent pour le médecin.

Mais c'est l'expression de la souffrance du soigné au travers de questions comme le temps qu'il lui reste à vivre, comment cela va finir ... ou à l'inverse le refus de sa finitudequi sont les réactions les plus redoutées par les médecins, où il convient alors de s'adapter rapidement.

Parfois, le médecin peut, par ailleurs, confronté à ses propres questionnements et difficultés, ressentir des affects à l'égard du patient et projeter ses propres peurs. Ceci peut alors influencer ses attitudes et ses réponses. Facteur d'espoir et de réassurance, le médecin peut évoquer parfois une fenêtre thérapeutique ou comme M2 « *l'arrêt du traitement comme étant pour lui un répit par rapport à son grand état de fatigue* ». D'autres détournent parfois le sens de l'annonce afin d'en atténuer les faits. Une réelle conspiration du silence peut alors s'installer. Même si le choix du médecin de ne pas énoncer clairement la futilité d'un traitement est conforme à l'article 35 du code de déontologie médicale, n'est-ce pas une alternative respectant les mécanismes de défenses des deux sujets, laissant à chacun la possibilité d'évoluer psychologiquement ? ¹⁸

Cela protège le patient et le médecin dans une phase où la relation de confiance est mise à mal, testée et éprouvée dans ses fondements.¹⁹

Les mécanismes de défenses du médecin lui permettent d'atténuer le traumatisme et la violence de la pensée de sa propre mort prochaine, pensée perçue comme insupportable.

L'annonce d'une limitation au patient intègre forcément une part de souffrance, qui peut être liée à un sentiment de culpabilité, au manque de préparation à la mort, à l'attachement que peut porter parfois le médecin à son patient ou encore à la distance de sécurité qui doit parfois être imposée pour permettre au soignant de vivre le mieux possible ces situations répétées.

La souffrance du soignant, confrontée à l'angoisse et à la mort prochaine de son patient, influence la relation au patient dans le choix du moment de l'arrêt du traitement et l'annonce de limitation, comme l'évoque Schaerer, pionnier des soins palliatifs.²⁰

Dans l'acte de l'annonce, le médecin se doit d'accueillir la souffrance de l'autre sans pouvoir la supprimer.

Le médecin se doit de transmettre un message cohérent mais progressif. Malgré l'incertitude abordée, un espace de maîtrise doit persister, garant d'une meilleure maîtrise des émotions. Selon Bourdeaut, certaines professions nécessitent une maîtrise émotionnelle de soi, afin de ne pas se laisser emporter dans la douleur d'autrui ni dans l'indifférence.²¹ Dans un contexte de limitation thérapeutique et d'annonce d'une mort prochaine, quelle est la place des émotions ? Entre banalisation, froideur face à une situation fréquente et affectivité, source d'une charge émotionnelle trop lourde à porter, où se situe le juste milieu ? Ou comme le dit Bouchon, « comment soigner humainement lorsque l'on fait l'impasse sur ses émotions, pour se protéger quotidiennement ? »²²

Ces émotions mal gérées ou refoulées, de façon répétée peuvent aussi être à l'origine de « burn out » chez les soignants. Les facteurs favorisant sont ainsi :

- Des facteurs intrinsèques tels que l'âge, la personnalité, le vécu, la philosophie de vie
- Des facteurs relatifs à la population médicale : les conditions physiques, émotionnelles, sociales
- Des facteurs organisationnels tels que des désaccords, un manque de communication dans l'équipe, un manque de formation, une vision idéale des soins palliatifs.

Les différentes peurs et représentations du médecin face à l'annonce émergent des entretiens :

- La nécessaire acceptation dans la décision, de la finitude de son patient
- La peur de mal faire cette annonce et de faire mal à son patient
- La peur d'être vu comme un incompetent face à l'échec d'une prise en charge curative et à une annonce ratée
- La peur de faire face à l'incertitude, sentiment d'impuissance ou d'échec, et accepter de dire « je ne sais pas »
- La peur face aux réactions du patient peu prévisibles rendant la rencontre singulière
- La peur de s'attacher à son patient et d'être ressentir des affects à son égard
- La peur de sa propre mort ou de celle de ses proches

- La peur de ses propres émotions, gênant l'échange en vérité.

2.2.5 L'art de communiquer et le manque de formations

L'art de communiquer n'est pas toujours inné et trouver les bons mots peut se révéler périlleux. Entre maladresses et silences non assumés, chaque mot s'inscrit dans l'histoire du patient et de sa famille : cette idée est nommée par R.AUBRY comme « iatrogénie de la parole ». Ceci marque la nécessité des formations pratiques à la communication.²³

Celles-ci restent néanmoins très limitées dans la formation initiale, imposant au médecin, de grands moments de solitude.

L'annonce constitue un acte thérapeutique à part entière et nécessite une maîtrise des mots permettant la délivrance d'une information compréhensible pour le patient. La façon d'annoncer est déterminante pour la relation médecin malade. Une communication maîtrisée est source d'un meilleur ajustement psychologique du patient. C'est une aptitude qui est pour certains innée mais reste, pour la plupart, soumis à la nécessité de formations, qui tendent à manquer.

D'autres facteurs viennent influencer le médecin dans son annonce au patient. Ils ont une place prépondérante mais peuvent se révéler être un soutien comme un obstacle à une annonce sereine.

2.2.6 Le lien médecin patient : moteur ou obstacle lors de l'annonce

L'attachement que peut porter un médecin à son patient, le lien affectif qui se crée au fil des rencontres et du suivi, est un atout pour le médecin dans l'annonce dans la mesure où il permet la connaissance des valeurs, des représentations et de la philosophie de vie du patient. Cela permet au soignant d'adapter son discours au plus proche du patient, respectant son rythme et ses attentes. Ceci est alors possible dans le suivi de pathologies chroniques, où le médecin, référent depuis le début, fait l'annonce au patient. Néanmoins, ce n'est pas réalisable en pratique dans les situations d'urgence ou de réanimation, ou encore en cas de découverte à un stade

avancé. Le médecin de service, doit alors informer un patient, d'un pronostic sombre à court terme sans aucun recul sur sa pathologie ni sur le parcours de ce patient. Il réside ici une réelle difficulté que dénoncent l'ensemble des médecins.

Par ailleurs, la charge émotionnelle liée à l'annonce d'une limitation à un patient que le médecin suit depuis la découverte de sa maladie, avec lequel il se projette parfois par rapport à son âge, sa personnalité ou sa situation familiale, avec lequel des liens emprunts d'humanité se sont tissés, voit sa relation mise à nue dans la perspective d'un décès annoncé.

2.2.7 La présence d'un tiers au moment de l'annonce : acteur ou spectateur d'une vérité

La Place de la famille dans l'annonce

Pour certains, la présence de la famille lors de l'annonce permet d'apporter un soutien au patient et d'être parfois acteur d'une vérité. En effet, l'entourage permet alors d'apporter un soutien au médecin en répartissant la charge émotionnelle induite. Il permet également de jouer le rôle de témoin, responsable d'une reprise de l'annonce ensuite avec le patient, en dehors de la consultation.

La présence de proche complexifie la relation qui passe d'une relation duelle à une relation triangulaire. La tâche est alors double, consistant à accueillir les réactions et questionnements du patient d'un côté et de sa famille de l'autre. L'annonce d'une limitation thérapeutique constitue pour l'entourage une crise émotionnelle intense. Elle va venir modifier la dynamique familiale et donc les rôles et rapports de chacun. La possibilité de perte d'un être cher peut être vécue comme une menace et confronte la famille à l'inconnu. Elle est responsable d'un bouleversement émotionnel et fonctionnel pouvant venir perturber la communication au moment de l'annonce.

Comme l'évoque J.Pillot, il peut aussi exister des décalages entre les ressentis de l'entourage et du patient à un moment donné, responsable de réelles difficultés de

communication. Les différentes émotions ressenties sont les mêmes mais vécues à des moments différents.²⁴

Même si l'information de la famille est en accord avec le code de déontologie médicale et la loi du 4 mars 2002, qui stipule que l'information peut être révélée en l'absence de désaccord préalable du patient, certaines situations décrites par les médecins interrogés dénoncent parfois la transmission d'une limitation annoncée à la famille avant le patient. Ceci vient alors bouleverser les rôles de chacun et le médecin est alors confronté, dans certains cas, à la demande des familles de garder sous silence cette information fatale, au risque d'accélérer la fin de vie de leur proche. Devant s'adapter aux mécanismes de défenses de l'entourage, le médecin se voit alors partagé entre les représentations de son patient et de sa famille. Cette situation semble être source d'inquiétude pour le médecin, empêchant une annonce en vérité avec le patient. La peur de suites juridiques reste toujours omniprésente dans l'esprit des médecins, dans une société de plus en plus exigeante vis-à-vis du corps médical.

La Collégialité dans l'annonce

Même si certains voient dans l'annonce un moment individuel, entre le médecin et son patient, une rencontre binaire. D'autres, ont une vision différente et appréhendent l'annonce comme un travail d'équipe, faite en présence d'un autre soignant, permettant un soutien supplémentaire et parfois, assumant le rôle de témoin. Il peut s'agir de l'équipe mobile de soins palliatifs, d'un membre de l'équipe soignante ou encore d'un autre médecin spécialiste tel que le réanimateur.

Néanmoins, la présence d'un tiers nécessite une certaine cohérence du message transmis par l'ensemble des intervenants. Tous doivent être complémentaires. Même si le rôle principal est celui du médecin référent, cela impose une écoute et une adaptation entre les membres de l'équipe. D'autre part, le patient ne doit pas y voir une dilution des responsabilités¹², un manque de référent, responsable d'un sentiment d'isolement.

2.3 Aides dans l'annonce et perspectives

2.3.1 Connaissance de soi même ou comment tirer profit de son expérience personnelle et professionnelle

La gestion de ses propres émotions semble nécessaire par le médecin lors de l'annonce au patient afin de maintenir une attitude constructive. L'acte de langage effectué lors de l'annonce sera lourde d'impact sur le patient et sa famille et l'accompagnera jusqu'à la fin. Néanmoins, confier son ressenti entre soignants semble permettre aux médecins de libérer le poids de ces émotions. Partager, écouter, comprendre le cheminement du patient et également du médecin, prendre du recul, se questionner ensemble, peuvent être la clé d'annonces vécues moins difficilement.

Comme l'évoquent Libert et Reynaert, l'analyse de nos propres caractéristiques psychologiques nous permettra d'accroître l'efficacité des programmes de formation à la communication. En effet, les formations intégrées aux études médicales actuelles, même si elles évoquent les principes de l'annonce d'un diagnostic grave et les grandes lignes d'une prise en charge palliative, restent pauvres, imposant au médecin de trouver d'autres sources d'apprentissage, qu'il trouve dans l'expérience personnelle ou professionnelle, au fil des rencontres ou encore dans des groupes de pairs ou mise en situation pratique.

La médecine reste toujours à la fois une science exacte objective et une science subjective interpersonnelle humaine. En effet, les progrès de la médecine actuelle doivent être mis au service du malade dans le cadre de la relation médecin-malade. Cette relation exige un mode de communication réciproque efficace et cohérent ne niant pas toute la dimension subjective des deux sujets en présence dans leur perception cognitive et émotionnelle du problème physiologique. Une fois cette prise de conscience réalisée par le monde médical, se pose la question de la formation la plus adéquate pour améliorer le style de communication. L'enjeu est essentiel car une communication claire et efficace, une écoute du patient, une reconnaissance de ses réactions émotionnelles et de ses attentes, a de nombreux effets positifs. Elle permet

un climat de confiance, garant d'une adhésion du patient et d'une diminution du stress professionnel du médecin.²⁵

Ainsi pour communiquer au mieux avec le patient, le médecin se doit d'être à l'écoute de ses propres représentations. C'est ce qu'évoque également M. Rosenberg « il peut être nécessaire de faire d'urgence un retour sur nous en écoutant ce qui se passe en nous-mêmes avec la même qualité de présence et d'attention que celle que nous offrons aux autres ».²⁶

2.3.2 Acceptation du passage au stade palliatif

La représentation de la fin de vie, la connaissance des soins palliatifs, l'acceptation des limites curatives semblent être des facteurs facilitant l'annonce d'une limitation au patient. En effet, pouvoir continuer d'assurer la poursuite des soins de confort, connaître les possibilités pour calmer les symptômes de fin de vie semblent conforter le médecin dans l'annonce. Cela lui permet d'assumer le contrat de non abandon promis au patient et ainsi d'investir son rôle différemment.

Devant les questionnements universels soulevés par l'abord des soins palliatifs, la formation dans ce domaine reste soumise à la volonté du médecin. Même si certains, intégrant des groupes de réflexion éthique permettant d'analyser des situations à posteriori et d'en tirer bénéfice pour des situations à venir, cela reste encore un nombre restreint. Peut-on espérer un essor de ce type de groupes éthiques ou encore de formations dédiées aux soins palliatifs ? Ceci pourrait alors peut être permettre au médecin d'appréhender la fin de vie de son patient de façon différente.

3. Décision partagée : fruit d'une coopération entre le soignant et son malade, mieux acceptée dans les limitations de pathologies chroniques

Pendant longtemps il a été considéré en France que la relation médecin-malade s'inscrivait dans un « modèle paternaliste » dans lequel celui qui soigne a la

responsabilité de se substituer au malade pour son bien, en opposition à un modèle « autonomiste » de référence américaine guidé par le principe moral de faire le bien du patient en respectant son autonomie décisionnelle.²⁷

Selon Cathy Charles et al, le modèle de la décision partagée est défini par trois phases : un échange bilatéral d'informations ; une délibération autour des options de traitement ; une décision qui implique au moins deux décideurs : le médecin et le patient.²⁸ La prise de décision partagée, dans cette étude, semble, quand elle est possible, aider et conforter le médecin dans la décision et l'annonce de limitation thérapeutique. Même, si elle est confrontée à certaines limites, elle permet au médecin, dans la décision, au travers de l'annonce, d'établir, quand cela est possible, une forme de coopération entre le médecin et son patient, afin de s'ajuster aux représentations du malade. Elle est alors construite dans l'interaction médecin-malade permettant de restructurer un espace de négociation entre les deux. Elle est le fruit d'une préparation préalable du patient, rendant ouverte la discussion.²⁹

Ainsi, se crée un réel « pacte de soin » comme le définit Paul Ricoeur, entre le médecin et son patient, dans un modèle d'information partagée et d'une relation de confiance mutuelle. Ce pacte permet aux deux intervenants de prendre ensemble les décisions concernant la santé du patient et favorise son adaptation à l'évolution de la maladie. Ricoeur le décrit comme « *une sorte d'alliance scellée entre deux personnes contre l'ennemi commun, la maladie. L'accord doit son caractère moral à la promesse tacite partagée par les deux protagonistes de remplir fidèlement leurs engagements respectifs* »³⁰

Néanmoins, une limite majeure à ce modèle de décision partagée au stade palliatif doit être évoquée. Elle est essentiellement adaptée à l'évolution terminale d'une maladie chronique et préparée. La mise en pratique dans le cadre d'une dégradation subite d'une pathologie chronique non prévue ou d'une pathologie aiguë, est beaucoup plus complexe puisqu'elle n'a pu être anticipée.

Dans ces situations d'urgences ou de réanimation, de découverte d'emblée pluri métastatique ou hors de toute ressource thérapeutique, il n'y a qu'une seule annonce

et elle est fatale. Même si une tentative de coopération est possible, elle est vécue plus difficilement car marquant au fer rouge, la brutalité et le traumatisme de l'annonce.

Même si le contexte d'urgence reste une limite, dans de nombreuses situations, à laquelle le médecin doit faire face, la communication avec le patient semble la clef d'une annonce la plus sereine possible.

Les groupes de paroles ou mises en situations pratiques, déjà mises en place dans certains services, peuvent permettre aux médecins de développer leur expérience dans ce domaine en interdisciplinarité.

L'aptitude à communiquer nécessite un apprentissage et permet au médecin de gagner en assurance et de développer ses capacités à l'annonce.

II POINTS FORTS ET POINTS FAIBLES DE L'ETUDE

La recherche qualitative est parfois définie en référence ou en opposition à la recherche quantitative.³¹ En réalité, il n'y a pas opposition mais complémentarité entre les deux, car elles n'explorent pas les mêmes champs de la connaissance.

Par son approche compréhensive, la recherche qualitative permet d'explorer le lien entre la « vraie vie » du clinicien et la « science dure ». La recherche qualitative a ici toute sa place pour explorer et expliquer ce type de décalage entre référentiels et pratiques médicales,³² afin de comprendre et d'analyser le comportement et le vécu des médecins face à la décision et l'annonce d'une limitation thérapeutique.

L'analyse de l'expérience professionnelle et du vécu permet une meilleure compréhension des réactions des médecins dans ce contexte, afin de mettre en évidence les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés et les pistes d'amélioration des pratiques.

L'échantillonnage a été réalisé de manière raisonnée en sélectionnant des médecins de spécialités, d'âge et d'expérience différente. Il a permis d'obtenir un panel de médecins diversifié. Néanmoins, tous les médecins ont été sélectionnés sur le Centre Hospitalier de Béthune, ce qui peut constituer un biais de recrutement. De part cet élément, est mis en évidence une des limites de cette étude que représente l'impossibilité de généralisation des résultats à l'ensemble de la population française.

La réalisation d'entretiens individuels, dans l'intimité, constituent un atout dans cette étude, portant sur le vécu et l'analyse du ressenti des médecins confrontés à une limitation de soins. La retranscription *ad integrum*, incluant les réponses verbales et non verbales, permet ici une analyse plus parlante des émotions ressenties.

Le guide d'entretien a été retravaillé au fil des entretiens, avec l'aide d'une psychologue clinicienne spécialisée en soins palliatifs et oncologie, permettant une adaptation des questions. Ceci a été réalisé dans l'objectif de mettre en confiance l'interrogé et de susciter la confiance.

Les médecins étaient informés du thème de l'entretien avant celui-ci. Cela leur permettait de réfléchir à des situations de limitations auxquelles ils avaient été confrontés sans être déstabilisés lors de l'interrogatoire.

La connaissance de certains médecins interrogés par l'investigatrice principale peut constituer un biais mais a également permis d'ouvrir la discussion sur des situations partagées et ainsi d'acquérir pour le médecin une liberté de parole qu'il n'aurait peut-être pas eu autrement.

L'analyse des données, après retranscription intégrale, a été effectuée manuellement puis à l'aide du logiciel N VIVO. Une triangulation des données a également été réalisée, ce qui limite un éventuel biais d'interprétation et accroît la validité interne de l'étude.

Le principal atout de ce travail est qu'il porte sur l'analyse du ressenti des médecins confrontés à une décision de limitation thérapeutique et à son annonce au patient. Il constitue un sujet difficile à aborder qu'est le rapport à la mort et son

retentissement dans la pratique médicale ainsi que la relation médecin-patient. Il s'agit néanmoins d'un questionnement universel. En effet, n'importe quel médecin est confronté dans sa pratique médicale, à un moment donné, à une décision de limitation de soin, à son échelle.

Par ailleurs, peu d'études abordent ce sujet dans la littérature, et encore moins dans un contexte de limitation de soins. La LATA a fait l'objet de nombreuses études essentiellement en réanimation, permettant la mise en place de référentiels d'aide à la décision. Mais très peu, abordent le ressenti des médecins et l'enjeu dans la relation médecin-malade.

Enfin, même si les entretiens ont permis une bonne saturation des données, certains points restent encore mal définis notamment l'abord des questionnements spirituels et religieux. La place de la mort chez les médecins reste encore parfois un tabou, ainsi que la mise en évidence de ses propres limites ou difficultés. Sur un sujet aussi sensible, dans un registre qui touche aux émotions, certains mécanismes de défenses inconscients peuvent aussi limiter l'expression d'informations objectives dans certains cas. La question de la communication non verbale dans l'annonce n'a pas été abordée dans cette étude alors qu'elle souligne un point à ne pas négliger pour aboutir à une annonce réussie pour le patient. Elle s'intègre aux mécanismes inconscients du médecin. Il serait donc plus adapté de l'analyser dans une étude centrée sur le patient.

CONCLUSION

La décision et l'annonce d'une limitation thérapeutique est un processus complexe où se confrontent les représentations du médecin et de son malade face à une mort imminente.

Le philosophe Comte-Sponville évoque cette complexité : « Les médecins sont soumis à trois confrontations. La première est ce que j'appelle la confrontation au pire, qui fait de la médecine un métier tragique. Le médecin travaille sur la ligne de front, au plus près de l'horreur. La deuxième est la confrontation à l'autre qui fait de la médecine un métier éthique. Le médecin travaille sur l'humain, son objet est un sujet. La troisième confrontation, la confrontation à soi qui fait de la médecine un métier solitaire. Solitude à entendre ici non comme le fait d'être isolé, mais le fait d'être dans une situation que personne ne peut assumer à votre place ». Il y a donc un mélange de trois confrontations : le « pire » chez « l'autre », le « pire » chez « soi » et le « soi » chez « l'autre ». ³³

Ainsi, le médecin doit faire face à de nombreux obstacles, débutant au moment de la décision de limitation jusqu'à l'annonce au patient, pour s'enquérir d'une annonce la plus sereine possible.

Bien que la décision de limitation thérapeutique en réanimation soit encadrée par des recommandations, les facteurs pris en compte dans les autres types de limitations sont beaucoup moins référencés et donc soumis à la subjectivité des médecins, qui portent le poids de cette décision. Ainsi, la temporalité et la collégialité de la décision semblent conforter le médecin mais sont soumises aux limites de l'urgence. Entre sentiment d'injustice et d'échec, face à l'idéal d'une médecine toute puissante, le rapport à la mort semble être inhérent à toute décision de limitation et avoir un impact majeur sur l'annonce faite au patient, impliquant parfois des mécanismes de défense inconscients.

Si dans certains pays, il est dans la culture que le médecin annonce très clairement et de manière assez abrupte des diagnostics graves, des pronostics mortels : ce modèle ne s'intègre pas à la culture française. L'annonce d'une limitation thérapeutique signe un moment de rupture dans la relation médecin malade et une cassure dans le projet de vie du patient qui voit sa finitude annoncée. Sa complexité se définit dans la frustration du médecin confronté aux limites de la mise en place en pratique des guides de bon usage face à l'annonce d'un diagnostic grave. L'annonce d'une limitation thérapeutique est d'autant plus singulière qu'elle ne peut entretenir l'espoir du patient, comme il est recommandé, puisqu'elle porteuse d'une fin inévitable.

Confronté à un exercice particulièrement anxiogène, le médecin doit faire preuve de capacités d'adaptation lors de l'annonce au patient, afin d'adapter au mieux son discours, révélant la singularité de chaque rencontre.

Il est alors confronté à ses propres peurs et représentations de la maladie, où la gestion des émotions est requise afin de transmettre un message cohérent, structuré et empreint d'empathie. Cette annonce impose une maîtrise de la communication, pour laquelle nombre de médecins se disent insuffisamment formés.

D'autres facteurs apparaissent comme un atout dans l'annonce ponctué de limites. Ainsi, on s'interroge sur le rôle affectif qui lie le médecin à son patient, source d'une annonce personnalisée et en même temps imposant une charge émotionnelle plus importante pour le médecin.

La question de la place de la famille et d'un tiers lors de l'annonce a également été soulevée, pouvant apporter un soutien autant pour le patient que pour le médecin mais imposant parfois la mise à pied de la relation binaire médecin patient.

Même si une décision partagée au sens propre n'est pas toujours possible, l'identification d'une certaine forme de coopération permet au médecin de s'ajuster au patient et à sa famille. Une préparation et un suivi du patient tout au long de son parcours de soin sont garants d'une décision commune, fruit d'un échange optimal, construit dans l'interaction. Cette forme de décision partagée promet au médecin une meilleure approche de l'annonce, vécue de façon plus sereine. Elle concerne

néanmoins essentiellement les décisions de limitations thérapeutiques des phases terminales de pathologies chroniques, permettant une anticipation.

Le sens que donne le médecin à son rôle dans l'annonce et sa représentation de la fin de vie paraissent être des enjeux importants dans l'acceptation de la situation par le médecin. Ainsi, les équipes mobiles de soins palliatifs peuvent apporter un soutien aux médecins en questionnement sur l'approche et la poursuite des soins de confort dans une prolongation de la prise en charge curative.

Par ailleurs, la pauvreté en matière de communication dans la formation initiale des médecins et les difficultés soulevées dans cette étude imposent de trouver d'autres moyens d'apprentissage. Les DU spécialisés ou groupes d'éthique sont une possibilité. Les mises en situations pratiques semblent un atout à développer pour expérimenter autrement l'annonce, encore faut-il que le médecin arrive à analyser ses propres difficultés et peurs. Ce qui était l'objectif de cette étude, afin de permettre une amélioration des pratiques des médecins dans leur activité quotidienne et d'éviter une souffrance professionnelle.

Cette étude amène de nouveaux éléments permettant une meilleure compréhension du vécu des soignants face à une limitation thérapeutique. Elle témoigne qu'une réflexion et un partage des expériences peut faciliter et améliorer la pratique des médecins. Des groupes de parole existent déjà en hospitalier dans certains services et même en ambulatoire. Leur développement pourrait permettre aux médecins et aux équipes d'appréhender différemment l'annonce. Une prise de conscience des émotions et représentations propres à chacun face à la souffrance de l'autre permet un questionnement sur le rôle de chaque intervenant dans l'annonce.

En perspective, il pourrait être intéressant d'évaluer le point de vue des patients ayant été confrontés à une annonce de limitation thérapeutique et de l'analyser en parallèle à celui des médecins. Ceci permettrait une approche globale de l'annonce

de limitation dans l'interaction médecin malade, afin de permettre au médecin d'adapter au mieux son discours.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Code de déontologie médicale, article 37
2. Art.1 et 9, loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
3. DAVID-SOUCHOT V. Limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) pour les patients incompétents hospitalisés en service de réanimation adulte. Droit, déontologie et soin, décembre 2004, vol.4, n°4, p455
4. Recommandations ANAES « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs », 12/03/02 : www.has-sante.fr
5. Code de déontologie médicale, article 38
6. BUCKMAN R. Breaking bad news: why it is still so difficult? Br Med J 288:1597-9
7. BOUCAND MH. Un a priori de compétence au cœur de la relation de soins. Laennec, 2003/3, tome 51
8. RICOT J. Ethique de la décision médicale. Laennec, 2014/4, tome 62, p 40-50
9. Recommandations des experts de la Société de Réanimation en Langue Française. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations. Réanimation 2010;19: 679-698.
10. DESAUW A, ANTOINE P. Quand perte de sens rime avec souffrance : analyse qualitative du vécu des médecins à l'annonce d'une mauvaise nouvelle en oncologie. Psycho-Oncologie.2015 ; 9 :31-36
11. Gargiulo M. L'annonce d'un diagnostic grave. Abstract neurologie numéro 45 ; février 2005 ; 19-21
12. Recommandations HAS, « annonce d'une mauvaise nouvelle », 2008
13. Ruzsniowski M. Face à la maladie grave, parents, famille, soignants. Ed. Dunod, Paris, 1999
14. HIRSCH E. Au-delà de l'annonce. JALMALV.2002. N°70 :1-17
15. Ptacek J, Eberhardt T. Breaking bad news. JAMA 276 (6) : 496-502
16. Ricœur P. Lecture 1, « Ethique et Morale », Paris, Seuil, 1999

17. MS.RICHARD. Soigner la relation en fin de vie : familles, maladies, soignants. Paris: Editions Dunod; 2003, p 126
18. DUFOUR M, ROISIN D, Complexité des relations et des discours dans l'annonce de traitements curatifs. *Médecine Palliative*, 12/2008, vol.7, n°6, p.324-329
19. LAVAL G, DUFOUR M, ROISIN D. Arrêter un traitement en fin de vie : comment l'annoncer ? *La revue du praticien*, 21/11/2005 ,19 ; 710/711, p.1298-1301
20. SCHAEERER R. Le docteur était là : sens et utilité de la présence du médecin au moment de l'agonie. *Bull Jalrav* 1999 ; 56 :29-32
21. Bourdeaut F. Les émotions dans la relation de soin : des racines de leur répression aux enjeux de leur expression. *Ethique et Santé* ; 2006, 3 ; 133-137
22. BOUCHON M, « Les soignants en souffrance : les difficultés émotionnelles des soignants en interaction avec la douleur, la maladie et la mort dans un service de pathologies lourdes et chroniques à l'hôpital national du point G de Bamako (Mali) », *Face à face* [En ligne], 9 | 2006, mis en ligne le 01 octobre 2006, consulté le 26 octobre 2016. URL : <http://faceaface.revues.org/184>
23. AUBRY R. Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif : vérité et stratégies de communication. *Médecine Palliative*.2005 ; 4 :125-33
24. PILLOT J. La famille et l'accompagnement en phase terminale. *JALMAV* 1985 ; 3 :5
25. Libert Y, Reynaert C. Les enjeux de la communication médecin-patient et l'importance des caractéristiques psychologiques du médecin. *Psycho-Oncologie* 2009 ; 3:140-
26. MB.ROSENBERG. Les mots sont des fenêtres ou bien ce sont des murs : introduction à la communication non violente. Paris: Editions La Découverte; 2014, p121-138
27. RAMEIX S. « Autonomie ou paternalisme ? La relation médecin-patient et la question du consentement aux soins », in *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, coll. Sciences humaines en médecine, 1996.
28. Cathy CHARLES, Amiram GAFNI, Tim WHELAN, « Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (Or it takes at least two to tango) », *Social Science and Medicine*, 44 (5), mar 1997, pp. 681-92.
29. Gisquet E. Vers une réelle ingérence des profanes? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale, *Recherches familiales*, 2006, p61-73
30. RICOEUR P. Préface du code de déontologie médicale. In: *Ordre national des médecins, Code de déontologie médicale*. Paris: Seuil; 1996.p.9-25.
31. Pope C, Mays N. *Qualitative research in health care*. Third edition. Oxford: Blackwell Publishing 2006:1-150

32. Aubin-Auger, Mercier, Baumann. Introduction à la recherche qualitative. Exercer
33. Comte-Sponville A. Traité du désespoir et de la béatitude, PUF, collection Quadrige, 1984

ANNEXES

Annexe 1 : guide d'entretien

GUIDE ENTRETIEN

Quelle spécialité médicale exercez-vous ? Depuis combien de temps ? Quel âge avez-vous ?

Avez-vous déjà été confronté à une décision de limitation thérapeutique ?

Dans quel contexte ? (*ex arrêt hydratation, dialyse, réa, chimio...*)

Le patient était-il conscient et/ou cohérent ?

Comment a été prise la décision de limitation ? Sur quels critères ?

La décision a-t-elle été collégiale ? Quels étaient les intervenants ?

Quels facteurs ont influencé votre décision de LATA ?

Quelles sont les difficultés à la prise de décision de LATA ?

Connaissez-vous la législation encadrant la fin de vie et ses mises à jour ?

Recherchez-vous systématiquement les directives anticipées ? La personne de confiance ? L'avis du patient ? De l'équipe ? Du médecin traitant ? De l'entourage ?

Avez-vous fait l'annonce au patient ? En présence ou non de sa famille ? Avec d'autres intervenants ?

Dans quel contexte s'est-elle effectuée ?

Comment avez-vous vécu cette annonce ?

Quelle a été la réaction du patient ou de sa famille ? Avait-il des questions ?

Vous êtes-vous senti en difficulté ? Si oui, pourquoi ?

Qu'est ce qui a été aidant pour vous dans cette annonce ?

A posteriori, auriez-vous changé quelque chose dans cette annonce ?

Avez-vous parlé à quelqu'un de cette annonce ? De votre ressenti ?

Y a-t-il des annonces qui vous ont plus marquées ? Touchées ? Pourquoi ?

Avez-vous revu le patient après cette annonce ? Evoquez-vous le terme « palliatif » au moment de l'annonce ? Pourquoi ?

Utilisez-vous des techniques de communication particulières ? Pensez-vous avoir été suffisamment formé au cours de vos études dans ce domaine ?

Vos annonces ont-elles évoluées au fil des années ?

Annexe 2 : lettre d'information aux médecins

LETTRE INFORMATION

PARTICIPATION A UNE THESE DE MEDECINE

Titre de la thèse :

Décision et annonce d'une limitation thérapeutique chez un patient atteint d'une affection fatale : point de vue du médecin

Thèse de Melle MEESEMAECKER Sarah

Madame, monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude dans le cadre d'une thèse de médecine générale dirigée par le docteur Gomes, chef de service de soins palliatifs du centre hospitalier de Béthune et Sarah Meesemaeker, étudiante à l'université Lille 2.

La participation à cette étude se fait sur la base du volontariat. Vous avez le droit de refuser d'y participer à tout moment.

L'objectif de l'étude est de mettre en évidence les difficultés des médecins hospitaliers confrontés à une décision de limitation thérapeutique quel qu'elle soit (arrêt de chimiothérapie, arrêt de suppléance vitale, arrêt d'hydratation, arrêt de dialyse...) dans leur annonce au patient. Il s'agit également d'évoquer les aides envisageables ou propositions d'amélioration des pratiques médicales.

L'étude se déroule de la façon suivante : elle consiste en des entretiens semi dirigée en face à face avec Melle MEESEMAECKER, réalisés dans les services hospitaliers ou vous exercez.

L'entretien est enregistré au moyen d'un dictaphone et sera retranscrit intégralement pour être ensuite analysé.

L'anonymat sera préservé, votre nom n'apparaîtra aucunement dans ce travail de recherche. Toutes les informations traitées pendant l'entretien resteront confidentielles.

Seuls les investigateurs de l'étude pourront y avoir accès.

Vous êtes en droit à tout moment de demander à récupérer les données vous concernant.

Je reste à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire à l'adresse suivante : sarah.meesemaeker@gmail.com

Sarah MEESEMAECKER

Annexe 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE MEDICALE

TITRE DE LA THESE :

**Décision et annonce d'une limitation thérapeutique chez un patient atteint d'une
affection fatale : point de vue du médecin**

Thèse de Melle MEESEMAECKER Sarah

Je soussigné (e).....accepte de participer à la thèse de Melle
MEESEMAECKER Sarah sur le thème :

Décision et annonce de limitation thérapeutique : enjeux et difficultés pour le médecin.

L'objectif de l'étude, les modalités et le déroulement m'ont été expliqué clairement.

J'ai reçu et compris la fiche d'information concernant cette étude.

La participation à cette étude se fait sur la base du volontariat. Les informations transmises pendant l'entretien resteront confidentielles et seront analysées en respectant l'anonymat de chacun.

Je suis libre d'interrompre à tout moment ma participation à l'étude.

Les investigateurs de l'étude engagent leur responsabilité dans la gestion des données de l'étude, cela en dehors du consentement fourni.

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

Fait à :

Le

Signatures :

Annexe 4 : Verbatims

(CD Rom joint)

AUTEUR : Nom : MEESEMAECKER

Prénom : SARAH

Date de Soutenance : 17 novembre 2016

Titre de la Thèse : Décision et annonce d'une limitation thérapeutique chez un patient atteint d'une affection fatale : point de vue du médecin

Thèse - Médecine - Lille 2016

Cadre de classement : Médecine Générale

Mots-clés : annonce, arrêt de traitement, mécanismes psychiques, accompagnement, communication

Résumé :

Contexte : Les demandes ambivalentes de la société actuelle vis-à-vis de la médecine, en attente de guérison, de prolongation de la vie, mais aussi de non acharnement, de mort rapide et douce amènent à s'interroger sur les enjeux d'une décision et annonce de limitation thérapeutique.

Objectif : analyser le vécu des médecins confrontés à une décision et annonce de limitation thérapeutique.

Méthode : analyse inductive de 11 entretiens compréhensifs réalisés auprès des médecins spécialistes du Centre Hospitalier de Béthune.

Résultats : Pour les médecins, être confronté à une décision de limitation thérapeutique renvoie à la perspective de la mort, celle de son patient mais également à l'éventualité de sa propre mort et celle de ses proches. Ils sont alors soumis aux limites de la médecine curative. Même si certains, investissent leur rôle de soignant dans la poursuite des soins palliatifs. D'autres, au contraire, se voient démunis, face à un idéal de médecine faite pour guérir, marquant alors leur sentiment d'échec. L'annonce, reste un processus complexe, une épreuve, marquant une rupture dans la relation de soins. Confronté à un exercice particulièrement anxiogène, le médecin doit faire preuve de capacités d'adaptation, afin d'adapter au mieux son discours, révélant la singularité de chaque rencontre. Il est alors confronté à ces propres peurs et représentations de la maladie, où la gestion des émotions est requise afin de transmettre un message cohérent, structuré et empreint d'empathie. Cette annonce impose une maîtrise de la communication, pour laquelle nombre de médecins se disent insuffisamment formés. Le modèle de décision partagée, soumis à une préparation du patient tout au long de sa maladie, semble, quand elle est possible, être source d'apaisement pour le médecin, garant d'une décision et annonce plus sereines.

Conclusion : Alors que l'annonce d'une limitation constitue un acte thérapeutique en soi que le médecin se doit d'appréhender, il semble que le développement de la communication, la connaissance de soi et le partage des expériences soient vecteurs pour le médecin, d'une meilleure confiance en soi, lui permettant d'améliorer sa pratique.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur BERKHOUT Christophe

Asseseurs : Monsieur le Professeur DELEPLANQUE Denis

Monsieur le docteur CALAFIORE Matthieu

Madame le Docteur PIERRAT Magali

Directeur de thèse : Madame le docteur GOMES Marie-José