

## **La relation médecin-patient : entre obéir, consentir et s'accorder**

On entend parfois, encore, que la relation médecin-patient ne s'apprend pas. En fait, il faut reconnaître qu'elle s'apprend de deux façons : par mimétisme et par réflexion pratique. Qui plus est, depuis la fin des années cinquante, elle a fait l'objet d'une littérature scientifique et médicale de plus en plus abondante. Il en ressort non seulement qu'elle évolue au gré des changements de société, mais aussi qu'elle doit évoluer pour adopter les modes de relations apportant un maximum d'efficacité dans le soin, ce qui n'est pas une formule de style : il est manifeste, par exemple, qu'un défaut d'association du malade dans le choix des traitements engendre des risques plus importants de mauvais suivi du traitement et de moins bon vécu des effets secondaires.

De façon schématique, il est important de rappeler les trois principaux modèles de relation évoqués aujourd'hui.

### ***Le modèle du médecin décideur***

Le plus ancien, le modèle du médecin décideur, appelé aussi modèle paternaliste, repose sur le constat d'une dissymétrie foncière entre médecin et patient. L'un a le savoir scientifique, la compétence pratique, la distance nécessaire pour juger, tandis que l'autre ne connaît de sa pathologie que ses symptômes, et est perturbé par sa souffrance. Voici par exemple ce que déclarait en 1950 le Pr. Louis Portes, Président de l'Ordre des Médecins, en s'appuyant sur une analyse de psychologie médicale, partant du constat que la souffrance trouble profondément la capacité à juger et décider par soi-même :

« Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à une être libre, à un égal, à un pair, qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper — un enfant à consoler, non pas à abuser — un enfant à sauver, ou simplement à guérir. »<sup>1</sup>

« Je dirai donc que l'acte médical normal n'étant essentiellement qu'une confiance [celle du patient] qui rejoint librement une conscience [celle du médecin], le consentement 'éclairé' du malade [...] n'est en fait qu'une notion mythique que

---

1 Portes (Louis) : « Du consentement à l'acte médical » (Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950), in *A la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson et PUF, 1955, p. 163.

nous avons vainement cherché à dégager des faits. Le patient, à aucun moment, ne ‘connaissant’ au sens strict du terme, vraiment sa misère, ne peut vraiment ‘consentir’ à ce qui lui est affirmé, ni à ce qui lui est proposé — si du moins nous donnons au mot consentement sa signification habituelle d’acquiescement averti, raisonné, lucide et libre. »<sup>2</sup>

Comme on peut en juger, ce modèle porte bien ses deux appellations de modèle du *médecin décideur* et de modèle *paternaliste*. Cette orientation a des implications importantes tant sur l’information que sur la délibération et la décision.

Concernant l’information, la version la plus traditionnelle de ce modèle constate la différence de connaissances et l’accepte comme un impondérable. Il n’y a donc pas d’échange d’information à proprement parler, ce qui entraîne aussi l’idée d’une confiance totale et nécessaire du patient en son médecin. D’où la formule du Pr. Portes : une confiance qui rejoint une conscience. Il convient d’ajouter que le modèle paternaliste a beaucoup évolué depuis un demi-siècle, jusqu’à reconnaître aujourd’hui ceci :

« Le médecin doit à la personne [...] qu’il soigne [...], une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu’il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. » (*Code de Déontologie Médicale* de 1995, art. 35)

Ainsi, une place est faite à l’information, laquelle ne va toutefois que dans un seul sens : du médecin au patient.

En second lieu, concernant la délibération, c’est-à-dire la réflexion sur le diagnostic et le traitement, le modèle paternaliste, dans sa version la plus traditionnelle, considère que le patient, dépourvu de savoir et affecté par la souffrance, n’est pas en état de délibérer. Ce rôle est assumé uniquement par le médecin. Au cours des dernières décennies, cette restriction s’est assouplie, tout en gardant son fond paternaliste, à savoir l’idée que la conscience du patient n’est pas vraiment en état de délibérer pleinement.

En troisième lieu, concernant la décision, le modèle paternaliste, comme son nom l’indique, place le patient dans un statut infantile, assimilable à une personne mineure devant être

---

<sup>2</sup> *Ibid.*, p. 170.

prise en charge par une personne majeure, seule apte à décider pour elle. Le médecin est censé mieux savoir ce qui est bon pour le patient que le patient lui-même. La décision, pleine et entière, revient au médecin. D'où ce vocabulaire courant de l'« ordonnance », de la « prescription », etc. Le médecin ordonne, le patient obéit. Là encore, cette directivité est aujourd'hui atténuée, puisque le consentement éclairé du patient est désormais exigé lorsqu'il est possible, et il n'est plus question d'amoindrir son statut de majeur. On peut toutefois remarquer que ce cadre rénové où le médecin propose et où le patient consent (ou ne consent pas), conserve la même direction décisionnelle : le médecin a l'initiative de la décision, et le patient, s'il ne consent pas, se trouve considéré en refus de soin, avec le risque d'être délaissé.

Dernière remarque, si nous prenons un peu de recul vis-à-vis de ce modèle, en particulier dans le cas d'une relation hors hospitalisation, la toute-puissance paternaliste du médecin s'avère en partie illusoire : bien des patients ne suivent pas leurs « ordonnances » comme des ordres, et ce pouvoir de décision du patient doit être pris en compte. Cette insubordination cachée, de plus, n'est pas due seulement à une affectivité irrationnelle du patient, mais aussi à des raisons personnelles relatives à ses valeurs et à ses conditions de vie. Ainsi, à partir du moment où on accepte que le patient puisse exercer ce pouvoir de modulation de la décision médicale (et comment ne pas l'accepter ?), on peut se demander si tout le modèle paternaliste ne vacille pas. Comment un patient, assez peu informé, écarté de la délibération, peut-il moduler correctement la prescription pour l'intégrer dans ses habitudes de vie et la rendre compatible avec ses choix personnels, sans risquer de tomber dans un soin de mauvaise qualité ? Outre son aspect un peu despotique et infantilisant, c'est un des écueils qui ont conduit ce modèle à s'assouplir, à reconnaître le devoir d'informer, et à envisager d'autres modèles de relation.

### ***Le modèle du patient-décideur***

Développé en réaction *contre* le modèle paternaliste, le modèle du patient décideur (appelé aussi « modèle informatif ») entend donner au patient une souveraineté pleine et entière en matière de décision. De ce fait, ce modèle transpose à la relation médicale le modèle plus général du contrat de prestation de service. L'acteur central, principal, est le patient-client. Le médecin est expressément assimilé à un *prestataire* au service de son client.

Concernant l'information, le médecin doit apporter au patient toute l'information nécessaire. Il ne s'agit pas seulement de décrire le traitement recommandé par la connaissance

médicale, mais aussi ses alternatives. En somme, le médecin a le devoir de présenter le diagnostic, de bien le faire comprendre, mais il n'a pas à exprimer de choix de traitement ou de préférences personnelles. L'accent est donc mis sur la qualité de l'information. Muni de toutes les informations et après avoir posé toutes les questions qu'il veut, c'est le patient qui choisit entre les différentes options. Le principe de ce modèle réside dans l'aptitude qu'aurait le patient lui-même à mettre en relation ses propres valeurs et les propositions thérapeutiques, avec leurs avantages et leurs inconvénients. D'une part, puisqu'il s'agit de sa vie et qu'il est le premier concerné, il serait légitime qu'il décide ; d'autre part, étant le seul à bien connaître ses préférences de vie, son contexte personnel et social, il serait le seul à pouvoir bien appréhender les retentissements des traitements dans sa vie quotidienne.

Si ce modèle convient à certains patients qui mettent fortement en avant leur autonomie, il faut reconnaître qu'en pratique il se heurte à plusieurs limites. La compréhension des propositions est toujours imparfaite ; il existe toujours une asymétrie de connaissance entre le médecin et le patient. Mais là n'est sans doute pas l'écueil principal : il n'est pas évident qu'un patient qui souffre, ou qui est sous le choc émotionnel de l'annonce d'une maladie grave, soit dans une situation psychologique où il puisse réfléchir et décider sereinement. Entre l'idéal de rationalité de l'agent libre et la réalité de la psyché en souffrance du patient, il y a une réelle différence. De même, il n'est pas évident qu'un patient puisse facilement faire le lien entre sa propre vie concrète et l'énoncé abstrait des conséquences des traitements, en réalisant pleinement ce qu'elles peuvent impliquer pour lui. Enfin, les essais de ce modèle montrent qu'il peut être angoissant par le poids de la décision qu'il fait porter sur le patient, avec le doute et la culpabilité éventuelle d'avoir fait un mauvais choix.

### ***Le modèle de la révélation des préférences***

Face aux limites des deux modèles précédents, un troisième s'élabore progressivement avec de multiples variantes. Appelé « *shared decision-making model* » par les Anglo-saxons, « modèle de la décision partagée » ou « modèle de la révélation des préférences » en pays francophones, ce modèle fait l'objet d'une littérature médicale nombreuse depuis deux décennies, malheureusement trop peu connue dans les pays latins.

Au premier abord, ce modèle peut être appréhendé comme une voie intermédiaire, où le partage constitue la trame fondamentale : partage des connaissances médicales du médecin,

partage des préférences et du contexte psychosocial du patient, partage de la délibération devenue dialogue, partage de la décision résultant de la réalisation d'un accord entre les deux parties.

En fait, sa construction est plus profonde et plus subtile. En premier lieu, ce modèle reprend du modèle du patient décideur le devoir d'apporter une information pertinente, honnête et bien organisée au patient à propos du diagnostic et des différents traitements possibles. En particulier, pour que l'information soit honnête et que la confiance puisse s'installer dans la durée, il convient de ne pas taire des éléments cruciaux, par exemple en termes de risque de mort ou d'effets secondaires des traitements. Il ne s'agit pas pour autant d'apporter les connaissances scientifiques de façon exhaustive, ce qui est impossible et incompréhensible, mais de présenter tout ce qui est important, en invitant le patient à demander toutes les précisions qu'il souhaite. Il s'agit aussi de s'assurer que le patient a bien compris, en lui demandant de reformuler avec ses mots cette information. Il s'agit enfin de l'aider, par une série de questions, à saisir les répercussions concrètes de la maladie ou des traitements dans sa vie. En pratique, il convient de savoir qu'une grande partie des insatisfactions des patients, aujourd'hui, ne proviennent pas de contestations techniques, mais portent sur la mauvaise qualité de l'information.

Pour des consultations assez homogènes, il est possible d'aller plus loin dans cette qualité de l'information et de la compréhension. Si nous prenons l'exemple de la consultation pour un cancer du sein à un stade initial telle qu'elle se pratique au Centre Léon Bérard de Lyon, cette information a fait l'objet d'un travail d'élaboration soignée. Un livret informatif a été réalisé avec la méthodologie<sup>3</sup> recommandée pour ce genre de document : un premier texte élaboré par les médecins a été revu par des patientes qui ont épuré le jargon, amélioré la présentation et demandé la mention d'effets secondaires oubliés (par exemple la fatigue des chimiothérapies). Puis ce prototype a été de nouveau amélioré par des patientes n'ayant jamais eu de cancer du sein afin de vérifier son intelligibilité et sa pertinence. Un des principes de base de ce modèle de relation est ce principe de *pertinence*, d'où la nécessité d'une collaboration sérieuse entre médecins et patients pour construire un outil satisfaisant pour les deux parties. Ce livret, dans son utilisation quotidienne, a le double avantage de structurer la consultation, d'éviter des oublis, mais aussi de donner une information qui va être personnalisée en cours d'entretien et qui sera laissée à la patiente. Cela lui laisse le temps de l'assimiler, d'y revenir, lui permet de discuter sérieusement avec ses proches, etc. On voit ainsi comment l'information médicale n'est pas seulement l'information scientifique, mais plutôt l'information *pertinente* pour le soin, en tenant compte de

---

3 Haute Autorité en Santé : *Guide méthodologique. Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*. Mars 2005. Site de la H.A.S.

ce qui est jugé important par les patientes elles-mêmes. Cette information, autour de l'objectif de pertinence, est ainsi au confluent du savoir scientifique et de la connaissance de la situation de vie que les patientes connaissent mieux que toute autre personne. Les évaluations montrent que les patientes sont très satisfaites de l'information donnée.

Concernant la délibération et la décision, le modèle de la révélation des préférences apporte une réelle innovation vis-à-vis des deux modèles précédents. En fait, il s'agit d'un modèle à deux étages : d'une part *un choix du type de relation*, d'autre part, éventuellement, *un choix de traitement* effectué ensemble. Concernant le type de relation, la conduite de la consultation fait que le médecin ne force pas les choses. Spontanément, en écoutant l'information, le patient va comprendre qu'il y a plusieurs options possibles. S'il souhaite décider, le médecin le laissera décider (choix du modèle du patient décideur). S'il souhaite que ce soit le médecin qui décide, le médecin décidera (choix du modèle du médecin décideur). S'il souhaite que la délibération et la décision soient prises ensemble, ce sera le modèle de la décision partagée qui sera retenu. Dans ce dernier cas, le médecin a pour rôle d'aider le patient à formuler ses préférences vis-à-vis des options, puis d'en faire la synthèse : « si je vous comprends bien, ce serait telle option que vous préféreriez, n'est-ce pas ? ».

L'expérience du Centre Léon Bérard depuis janvier 2004 (plusieurs centaines de patientes) montre que dans la situation donnée (cancer du sein), environ 10 à 15% des patientes souhaitent décider pour elles-mêmes, 20 à 25% préfèrent que ce soit le médecin qui décide, et 60 à 70% préfèrent exprimer leurs préférences tout en confiant au médecin le soin d'en faire la synthèse et d'explicitier les choix (il s'agit surtout de la décision de mettre en place ou non la chimiothérapie, en plus de l'acte chirurgical). Par ailleurs, presque toutes expriment une grande satisfaction vis-à-vis de la façon dont la consultation s'est déroulée<sup>4</sup>. Les médecins, de plus, constatent qu'il n'y a pas à craindre de décisions « irrationnelles » (les choix effectués sont toujours raisonnables, sauf exception rarissime).

En conclusion, il convient de souligner que le modèle de la révélation des préférences, au fond, est celui qui respecte au mieux à la fois la *psychologie* des patients et leur *autonomie*. Face à une maladie, il existe à la fois des patients qui se sentent en capacité de décider, et d'autres qui, trop angoissés ou trop souffrants, sentent qu'ils n'en sont pas capables : leur laisser le choix du mode de relation et de décision, c'est s'adapter à leur situation psychologique. De même, il est

---

4 Moumjid N., Brémond A. : « Révélation des préférences des patients en matière de décision de traitement en oncologie : un point de vue actuel », *Bulletin du cancer*, 2006 ; 93 : 691-7 (téléchargeable gratuitement sur le site du Bulletin du Cancer).

manifeste que ce choix respecte bien mieux leur autonomie que la décision imposée par le médecin (modèle paternaliste) ou que l'obligation pour le patient de décider y compris de façon forcée (modèle du patient décideur). Le modèle de la décision partagée donne au patient un choix relationnel, ce qui, après tout, est tout à fait normal puisque le mieux à même de décider en cette matière est clairement le patient. Psychologiquement, on ne lui impose pas l'anxiété et le poids de la décision, ou une infantilisation subie. Le modèle relationnel de la révélation des préférences, de plus, permet deux choses essentielles : 1° un réel échange d'informations bidirectionnelles (informations médicales du médecin au patient, et information des préférences du patient au médecin), 2° il rassure le patient parce qu'il sait qu'il est aidé par le médecin et que sa décision, *in fine* approuvée par le médecin, n'est pas irraisonnée ou défailante.

Comme on peut en juger, ce troisième modèle, qui comprend à la fois le choix du mode de relation et le choix possible de la décision, présente de nombreux avantages. La variété des situations médicales ne le rend pas toujours praticable, mais une large gamme de situations pourrait en bénéficier. Il ne s'agit plus pour le médecin de proposer et pour le patient de consentir, ou pour le patient de proposer et pour le médecin d'obéir, ce qui pose dans les deux cas un régime de domination, mais de mettre en place un partenariat souple, où les compétences de chacun peuvent s'intégrer (la compétence médicale du médecin et la compétence du patient dans l'expression de ses préférences au vu de sa situation de vie). En termes d'efficacité du soin, le suivi du traitement ne peut que s'en trouver amélioré. Quant à la qualité de la relation, la confiance du patient dans le médecin en sort renforcée. Par ailleurs, cette démarche de concorde apporte aussi une gratification au médecin par la satisfaction qu'il reçoit du patient et par le respect de valeurs essentielles qu'il a ainsi mis en œuvre : honnêteté, pertinence, efficacité et respect.

(Alain Brémond, Jérôme Goffette, Nora Moumjid-Ferdjaoui)