

Abstract – Groupe n°49

Annonce de diagnostic en Chine : une histoire de famille ?

Rachel Cottier, Caroline Dubois, Nina Emery, Estelle Rochat

Introduction

A l'heure où les notions de patient partenaire et de droit à l'information sont des concepts priorités dans les soins en Suisse, il est commun dans de nombreux pays d'Asie de pratiquer la non-divulgateion thérapeutique (1). En Chine, afin de préserver le patient aussi bien de l'impact psychologique que somatique de l'annonce d'un diagnostic grave, celui-ci est souvent d'abord révélé à sa famille qui détermine ensuite s'il est favorable de le transmettre à ce dernier ou non (2). Les effets tant bénéfiques (par ex. réduction de l'anxiété, meilleure compliance thérapeutique) que délétères (par ex. dépression, colère) à l'annonce de diagnostic au patient sont rapportés dans la littérature (3,4). Ainsi, selon une étude sur 232 oncologues en Chine (5), seuls 41% annonceraient le diagnostic d'un cancer en stade terminal directement au patient. Le cadre légal qui régit cette pratique est surprenant. En effet, une loi stipule que le patient a le droit à l'information, une seconde que le soignant doit prévenir les effets néfastes pouvant être causés par ses informations et une dernière que le professionnel a le droit à la rétention d'informations (6). Au vu de ces apparentes contradictions et du peu de littérature quant aux facteurs influençant la prise de décision du soignant au sujet de l'annonce de diagnostic, notre question était la suivante : À Wuxi quels facteurs influencent la décision d'annoncer un diagnostic à la famille du patient plutôt qu'au patient lui-même ?

Méthode

Nous avons effectué une étude qualitative composée de 25 entretiens semi-structurés. L'échantillon a été élaboré par nos partenaires de l'Université de Jiangnan en fonction de nos demandes préalables. L'échantillon était constitué de médecins en médecine occidentale (n=10) et en médecine traditionnelle chinoise (n=4), d'étudiantes en soins infirmiers (n=4) et en médecine (n=3), d'infirmières en médecine occidentale (n=3) et d'une avocate. Nous avons élaboré une grille de questions dans le but d'identifier l'importance des caractéristiques de la maladie, du patient et celles du soignant dans cette décision, ainsi que les relations entre ces différents acteurs et le cadre légal dans lequel ils évoluent. Deux interviews tests nous ont permis d'adapter nos questions au contexte culturel. Au cours des entretiens, une traduction anglais-mandarin a été assurée par des étudiantes infirmières de l'Université de Jiangnan. Après avoir informé nos interlocuteurs de l'objet de notre recherche, deux d'entre nous ont mené les entretiens alors que le second binôme procédait à une prise de notes anonymisée. Par la suite, une mise en commun de ces dernières a été faite avant de classifier ces données dans une grille d'analyse. Pour terminer, une analyse de contenu par lecture croisée nous a permis d'identifier les résultats saillants.

Résultats

Notre analyse a montré que pour l'annonce de diagnostic, le médecin prenait en considération les caractéristiques propres à la maladie telles que sa sévérité, sa curabilité et sa stabilité. Ainsi, il l'annoncerait d'abord à la famille lorsque son issue est fatale ou que la situation est urgente, tandis que le patient serait mis au courant en premier lorsqu'elle est commune, stable ou chronique. La situation la plus citée par les répondants était principalement celle du cancer, car il est particulièrement redouté par la population locale. Les infarctus et maladies cardiovasculaires ont également été cités. Nous avons investigué la différence entre les maladies somatiques et psychiatriques, sans trouver de particularité. Les caractéristiques du patient principalement prises en compte étaient son état psychologique, ses connaissances médicales, son âge et sa volonté d'être informé. Ainsi, le soignant n'annoncerait pas directement son diagnostic à un patient considéré comme sensible ou fragile, de même que s'il était âgé ou possédait peu de connaissances dans le domaine. Si dans un deuxième temps le patient était désireux de connaître son diagnostic, le corps soignant prendrait en compte cette volonté mais consulterait la famille et privilégierait la décision de celle-ci. Notre analyse ne semblait pas montrer de

différences importantes dues au niveau socio-économique, au genre et à l'origine rurale ou urbaines des patients. De la même manière, aucune caractéristique des soignants investiguée (type de médecine pratiquée, convictions personnelles) ne semblait influencer l'annonce de diagnostic. De plus, les relations entre le patient, la famille et les soignants n'étaient pas considérées comme facteurs décisifs. Il est également ressorti que la décision était prise par le médecin et que le reste de l'équipe interprofessionnelle suivait cette dernière. Les connaissances du corps soignant interrogé quant au cadre légal étaient imprécises. La plupart des répondants ont cité le droit du patient à l'information mais ont souligné une marge d'interprétation relativement large.

Discussion

Notre étude semble indiquer que les médecins de Wuxi se réfèrent à leur propre jugement lorsqu'ils doivent communiquer un diagnostic grave, tout en étant confrontés à une législation sujette à interprétation. Les principaux facteurs influençant la décision sont la sévérité de la maladie et l'état psychologique du patient. La majorité des personnes dont le diagnostic est dans un premier temps annoncé à la famille sont atteintes de cancers. Ce dernier est une des plus grandes peurs dans la population locale, ce qui pourrait s'expliquer par le fait qu'il est la première cause de mortalité en Chine (7). Nos résultats montrent que la relation patient-famille n'est pas un facteur décisif. Cela peut s'expliquer par le fait que l'intérêt de la famille linéaire passe avant celui de l'individu, principe prédominant en Chine (8). L'apparente absence de différence lors de la divulgation de diagnostic somatique ou psychiatrique peut être due au fait que nous n'avons pas interviewé de spécialiste en santé mentale. De plus, notre étude pourrait comporter un biais d'échantillonnage car celui-ci a été sélectionné par nos partenaires chinois. Nos résultats ont également pu être biaisés par la désirabilité sociale, les différences culturelles, la traduction et la présence de tierces personnes au cours de nos entretiens. Cependant, les regards croisés (médecins, infirmières, étudiants, avocat), la prise en compte de plusieurs maladies concernées par la non-divulgation ou encore la comparaison entre pratique en médecine traditionnelle chinoise et occidentale sont des forces de notre étude. En conclusion, nous pouvons souligner que la non-divulgation du diagnostic au patient est commune dans la région de Wuxi. Elle est dépendante de l'analyse que le médecin fait de la situation et semble acceptée par les institutions. Cette pratique nous rappelle que l'idée selon laquelle l'entière transparence est bénéfique au patient (9) est propre à notre culture et nous sensibilise à d'autres réalités dont il faudrait tenir compte lors de la prise en soins de patients issus d'autres horizons.

Références

1. Wang D, Guo C, Peng X, Su Y, Chen F. Is therapeutic non-disclosure still possible? A study on the awareness of cancer diagnosis in China. *Support Care Cancer*. août 2011;19(8):1191-5.
2. Wang D, Peng X, Guo C, Su Y. When clinicians telling the truth is de facto discouraged, what is the family's attitude towards disclosing to a relative their cancer diagnosis? *Support Care Cancer*. avr 2013;21(4):1089-95.
3. Dégi CL. Non-disclosure of cancer diagnosis: an examination of personal, medical, and psychosocial factors. *Support Care Cancer*. août 2009;17(8):1101-7.
4. Holland JC, Holland JC, Geary N, Marchini A, Tross S. Psychosocial Issues: An International Survey of Physician Attitudes and Practice in Regard to Revealing the Diagnosis of Cancer. *Cancer Invest*. janv 1987;5(2):151-4.
5. Jiang Y, Li J, Liu C, Huang M, Zhou L, Li M, et al. Different attitudes of oncology clinicians toward truth telling of different stages of cancer. *Support Care Cancer*. 11 oct 2006;14(11):1119-25.
6. Ni YH, Alræk T. What circumstances lead to non-disclosure of cancer-related information in China? A qualitative study. *Support Care Cancer*. mars 2017;25(3):811-6.
7. Xue D, Wheeler JL, Abernethy AP. Cultural differences in truth-telling to cancer patients: Chinese and American approaches to the disclosure of 'bad news'. *Prog Palliat Care*. mai 2011;19(3):125-31.
8. Cong Y. Doctor-Family-Patient Relationship: The Chinese Paradigm of Informed Consent. *J Med Philos*. 1 avr 2004;29(2):149-78.
9. Kazdaglis GA, Arnaoutoglou C, Karypidis D, Memekidou G, Spanos G, Papadopoulos O. Disclosing the truth to terminal cancer patients: a discussion of ethical and cultural issues. *East Mediterr Health J*. 1 avr 2010;16(4):442-7.

Mots clés : Annonce de diagnostic, Chine, Famille, Non-divulgation

Wuxi, le 24 juin 2019

Annonce de diagnostic en Chine : une histoire de famille ?

À Wuxi, quels facteurs influencent la décision d'annoncer un diagnostic à la famille du patient plutôt qu'au patient lui-même ?

Rachel Cottier, Caroline Dubois, Nina Emery & Estelle Rochat

Introduction

À l'heure où les notions de patient partenaire et de droit à l'information sont des concepts priorités dans les soins en Suisse, la non-divulgation thérapeutique reste courante tout autour du globe, de la Grèce au Japon en passant par l'Espagne (1).

En Chine, il est fréquent de ne pas annoncer un diagnostic grave - par exemple de cancer avancé - directement au patient, mais plutôt à sa famille qui choisira ensuite de le révéler ou non à ce dernier (2). Préserver son état psychologique, induire un effet placebo positif sur sa maladie ou lui permettre de passer ses derniers jours plus paisiblement, nombreuses sont les raisons invoquées pour justifier cette pratique (3).

Que dit la loi chinoise à ce sujet ?

La loi stipule que le patient a le droit à l'information. Cependant, une seconde loi précise que le soignant ne doit pas dispenser d'information susceptible d'avoir des effets négatifs sur le patient tandis qu'une troisième donne le droit au soignant de retenir des informations si cela est fait avec de bonnes intentions. Le soignant peut donc se soustraire à la divulgation directe dans certaines situations, en annonçant le diagnostic à la famille et en choisissant le plan de traitement avec celle-ci (4, 5).

介绍

Méthode

Étude qualitative
 25 entretiens semi-structurés
 Échantillon :

- 10 médecins en médecine occidentale
- 4 médecins en médecine traditionnelle chinoise
- 3 infirmières en médecine occidentale
- 4 étudiantes en soins infirmiers
- 3 étudiants en médecine
- 1 avocate

Traduction Anglais-Mandarin
 Analyse de contenu par lecture croisée

方法

En chiffre

Seuls 41% de 232 oncologues chinois annonceraient un diagnostic de cancer terminal directement à leur patient. (5)

Un patient possédant de bonnes **connaissances médicales** sera plus facilement informé de son diagnostic.

La **volonté** du patient de connaître son diagnostic est prise en compte bien que la décision de la famille prime.

Les intervenants citent le **droit du patient à l'information** mais soulignent une certaine **marge d'interprétation** de la loi.

« C'est mieux pour le patient d'apprendre [son diagnostic] graduellement. Si vous lui dites directement, cela peut briser son équilibre psychologique. »

Infirmière cheffe en médecine occidentale

« Nous nous coordonnons avec la famille pour inventer une histoire. »

Étudiante en soins infirmiers

Un patient **âgé** est moins susceptible d'être mis au courant.

L'**état psychologique** est particulièrement pris en compte: un patient sensible ou fragile sera plus sujet à la non-divulgation.

Une maladie **grave, incurable** ou **urgente** sera moins annoncée au patient, contrairement à une maladie commune, stable ou encore chronique.

La **représentation sociale et culturelle** joue un rôle essentiel dans l'annonce du diagnostic. Par exemple, le cancer est particulièrement redouté par la population locale. Il est donc surtout annoncé en premier à la famille.

Le dire au patient ?

Respect du droit du patient
 Amélioration de la compliance du patient
 Possibilité de faire face à la réalité

Avantages

Détérioration plus rapide de l'état de santé
 Perte d'espoir du patient
 Risque de dépression, voire de suicide

Inconvénients

Discussion

Nous pouvons souligner que la non-divulgation du diagnostic au patient est commune dans la région de Wuxi et paraît acceptée par les institutions. Notre étude semble indiquer que les médecins de Wuxi se réfèrent à leur propre jugement lorsqu'ils doivent décider à qui communiquer un diagnostic grave et sont confrontés à une législation sujette à interprétation. Les facteurs principaux qu'ils prennent en compte dans cette décision sont la sévérité de la maladie et l'état psychologique du patient.

Cette pratique nous rappelle que l'idée selon laquelle l'entière transparence est bénéfique au patient (6) est propre à notre culture et nous sensibilise à d'autres réalités dont il faudrait tenir compte lors de la prise en soins de patients issus d'autres cultures.

讨论