

# Confidentialité et partage d'information en soins palliatifs

## Quelles représentations chez les professionnels? Une recherche qualitative

**Muriel Gilbert**

Dr Psych., Maître d'Enseignement et de Recherche  
Institut de Psychologie, Anthropole, Université de Lausanne

**Désirée Mettler**

Dipl. Psych., Chargée de Recherche  
Institut de Psychologie, Anthropole, Université de Lausanne

### Résumé

*Confidentialité et partage d'information en soins palliatifs: quelles représentations chez les professionnels? Une recherche qualitative* – Si elle fait souvent l'objet de considérations éthico-cliniques, la confidentialité en soins palliatifs est une question peu explorée à travers les recherches empiriques. Cette question n'en est pourtant pas moins significative pour qui s'intéresse à la question du droit au respect de l'intimité. On peut néanmoins se demander si les professionnels ont une vision plutôt absolue ou relative de la confidentialité lorsqu'elle est mise en tension avec le partage de données relatives au patient dans le cadre du travail en équipe. La présente recherche qualitative vise à explorer, à travers un focus-group, les représentations de huit professionnels exerçant dans ce domaine de soins. Le groupe à qui l'on soumet un dilemme est constitué d'infirmières, d'un médecin, d'un physiothérapeute, d'un aumônier et de bénévoles. L'analyse du discours produit lors d'un groupe de discussion a permis de montrer que si la moitié des sujets interrogés privilégie le maintien de la confidentialité, leur réponse témoigne le plus souvent d'une vision relative et non absolue à son propos. L'étude permet ainsi de mettre en évidence la tension existant entre la nécessité de respecter l'intimité du patient et l'importance, pour les professionnels, de partager des informations confidentielles.

### Summary

*Shared information and confidentiality in palliative care: what representations among professionals? A qualitative study* – Despite many ethical and clinical considerations about it, confidentiality in the context of palliative care has rarely been explored through empirical research. This question, though, remains significant for those concerned by questions surrounding the right to respect for intimacy. Yet, we may ask ourselves if professionals consider this confidentiality absolute or relative when it comes to sharing information about patients with other members of the work team. This qualitative study explores, through a focus-group, the representations of eight professionals in palliative care. We presented a dilemma to a group constituted by nurses, doctors, a physiotherapist, a chaplain and volunteers. The analysis of their discourse, produced during a discussion group, showed that although half of the subjects privileged keeping confidentiality, most of the time their answers gave evidence that their vision of confidentiality was more relative than absolute.

### Introduction

A l'heure de l'informatisation des données sur la santé d'une part, et du travail interdisciplinaire en réseau d'autre part, la question de

la confidentialité constitue un des enjeux majeurs de la définition du cadre clinique. Un cadre qui, loin de se réduire à sa dimension thérapeutique, se doit sans doute d'être conçu dans sa complexité: les règles qui permettent

de circonscrire la confidentialité relèvent en effet de plusieurs niveaux, à la fois juridique, déontologique, institutionnel, clinique, éthique et personnel [8]. Ces questions, pourtant importantes dans le contexte actuel de l'informatisation des données notamment, sont peu abordées dans le cadre de la recherche scientifique concernant le champ des soins en général [12], et encore moins dans le domaine des soins palliatifs. En matière de confidentialité, la littérature relève ici davantage de considérations théorico-cliniques [7, 13, 14, 16, 19, 20] que de l'analyse et de la mise en discussion de données. Seules quelques études scientifiques font, en effet à notre connaissance, de la confidentialité en soins palliatifs leur centre de gravité. Benson et Britten [2] ont par exemple montré que l'ensemble des patients interrogés sont sensibles au fait qu'on ne lève pas la confidentialité sans avoir préalablement obtenu leur consentement à ce qu'une information les concernant soit transmise à leur famille. La moitié d'entre eux tolère toutefois la possible levée de la confidentialité sans conditions et ce, dans certaines situations, en cas de conflit d'intérêt, c'est leur avis qui devrait, selon eux, primer et non celui de leur famille. Woods *et al.* [21] soulignent, quant à eux, l'articulation entre respect de l'autonomie du patient et confidentialité; leur étude a, entre autres, permis de montrer que la rétention d'information concernant le suivi du patient n'est pas sans incidence sur l'implication des familles dans la prise en charge. L'étude de Terry *et al.* [17] a en outre conduit à mettre en évidence que la question de l'intimité et de l'autonomie constitue une des principales préoccupations des patients interrogés qui craignent que leur famille n'usurpe leur autonomie décisionnelle en matière de soins. Les familles en question expriment pour leur part un manque d'information relative au patient. Quant aux professionnels engagés dans les soins palliatifs et interrogés par Street et Love [15], ils soulignent, entre autres, l'engagement moral qui est le leur eu égard au respect de l'intimité du patient, ce qui implique la confidentialité des informations le concernant.

L'importance du secret partagé pour les médecins, les kinésithérapeutes et les infirmiers a par ailleurs été mise en évidence par Chekroud *et al.* [5]. Enfin, Berry et Planalp [3] ont montré que le partage d'information avec les équipes constitue un des dilemmes éthiques rencontrés par les bénévoles œuvrant en soins palliatifs, le partage avec les équipes étant privilégié dans ces situations.

La question de savoir dans quelle mesure les professionnels conçoivent ou non de lever la confidentialité concernant le patient au sein d'une équipe pluridisciplinaire en charge du suivi, mais aussi avec les

familles des patients qu'ils accompagnent souvent de près, mérite à notre sens d'être explorée. Etant donné l'investissement des familles des patients hospitalisés en soins palliatifs d'une part [7, 13, 18, 21], le rôle des équipes et le caractère interdisciplinaire de telles prises en charge d'autre part [7, 13, 19], les professionnels sont en effet souvent sollicités à répondre à des questions concernant les patients. Ils peuvent ainsi être confrontés à des dilemmes en matière de confidentialité. Or, même si elle est moins connue et reconnue que la question du droit à l'information dans le cadre d'un suivi en soins palliatifs [6, 7, 20] celle du droit du patient au respect de l'intimité en matière informationnelle n'en paraît pas moins significative sur le plan de l'éthique des soins en question. A la suite de Beauchamp et Childress [1], on peut en effet considérer le respect de la confidentialité soit comme l'une des facettes de l'autonomie du patient, soit comme relevant du principe dit de bienfaisance; quant à son éventuelle levée à certaines conditions, elle est généralement sous-tendue par le principe de bienfaisance.

## Questions de recherche, dispositif et méthode

Quelles sont les représentations des règles présidant à la confidentialité comme au secret partagé chez les professionnels œuvrant dans le domaine des soins palliatifs? Lorsqu'ils sont confrontés à un dilemme imaginaire, s'expriment-ils en faveur du maintien de la confidentialité ou se disent-ils au contraire favorables à sa levée? Qu'en est-il des règles qui président à leur sens à l'information des familles? Ont-ils une conception plutôt absolue ou au contraire plutôt relative de leurs devoirs en la matière? Enfin, les représentations des soignants sont-elles homogènes ou varient-elles selon leur identité professionnelle? Ces questions sont au cœur d'une étude qualitative de type exploratoire menée auprès de professionnels œuvrant en soins palliatifs en Suisse. Il s'agit d'une étude qui vise à explorer les représentations des professionnels en matière de confidentialité dans le cadre des soins palliatifs. C'est dans le cadre d'un «*focus-group*» que nous avons recueilli les données présentées ici. Le dispositif singulier auquel nous avons eu recours s'inspire des travaux de Markova *et al.* [11] et développé dans ceux de Grossen et Salazar Orvig [9]. La procédure consiste à soumettre au groupe deux vignettes présentant chacune un dilemme concernant la confidentialité d'une prise en charge en soins palliatifs. Les deux vignettes en question ont été élaborées par une ju-

riste<sup>1</sup>, une chercheuse en psychologie et une psychologue clinicienne connaissant le terrain des soins palliatifs. La première vignette concerne le secret partagé en équipe. La deuxième aborde la question du droit des familles à accéder à une information confidentielle livrée par le patient après sa mort. La présente contribution porte uniquement sur la vignette concernant le secret partagé : il s'agit de la vignette intitulée *Charles-équipe*.

*Charles, 69 ans, est hospitalisé dans un service de soins palliatifs et il est en fin de vie. Un jour, il confie à l'infirmière qu'il entretient depuis des années une relation extraconjugale avec Rose, une femme qui vient lui rendre fréquemment visite. Il prie instamment l'infirmière de ne pas dévoiler cette confiance : personne à part cette professionnelle n'est en effet au courant de la nature des relations existant entre lui et Rose. Lors d'une réunion d'équipe, les soignants évoquent la profonde tristesse du patient qui va grandissant ces derniers temps ; l'un des professionnels mentionne qu'il a observé à plusieurs reprises que Charles pleure après les visites de Rose, mais il ignore toutefois, tout comme l'équipe, la vraie nature de leur relation. Questionnée sur son point de vue par ses collègues, l'infirmière a-t-elle le droit de mentionner les confidences que le patient lui avait demandé de garder secrètes ?*

Après avoir distribué la première vignette à chaque participant, l'animateur laisse les sujets répondre et débattre, et intervient le moins possible. La seconde vignette est présentée selon les mêmes modalités. La discussion dure une heure au total et est audio-enregistrée. Animé par une chercheuse en psychologie, le « focus-group » en question était composé de huit participants à savoir, trois infirmières, un médecin, un aumônier, deux bénévoles et un physiothérapeute. Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse du discours qui, dans ce cas, vise plus précisément à rendre compte de l'objet d'investigation du chercheur, à partir de l'étude de la dynamique conversationnelle qui préside aux discours des sujets. En ce sens, le « focus-group » est particulièrement adapté à une approche *dialogique* des représentations sociales, renvoyant à la perspective bakhtinienne du langage, telle que la conçoit Marková [10].

Après avoir été retranscrits exhaustivement selon des normes rigoureuses et anonymisés, les entretiens de groupe ont fait l'objet d'un découpage systématique en énoncés. Plusieurs codeurs indépendants ont ensuite classé ces différents énoncés dans deux catégories d'analyse : la première concerne les *règles professionnelles*, c'est-à-dire l'énonciation explicite ou implicite de règles concernant la pratique professionnelle. Par « règles », nous entendons soit :

- a) des lois concernant la pratique professionnelle et auxquelles le professionnel est tenu de se soumettre ;
- b) des consignes et de conventions institutionnelles ;
- c) des pratiques propres aux équipes professionnelles ou à des individus ;
- d) des lignes de conduite et principes collectifs ou individuels.

Ce premier codage a permis de regrouper les énoncés sous la forme de séquences-règles. La deuxième catégorie d'analyse concerne l'accès aux données concernant le patient ; on a ainsi précisé lesquelles des règles identifiées sont en faveur :

- a) du maintien ou
- b) de la levée de la confidentialité et
- c) de la mise en discussion de la demande de confidentialité avec le patient.

Chaque fois que les conditions d'accès sont définies par les participants comme étant soit partiellement, soit complètement restrictives, nous avons considéré qu'elles allaient dans le sens du *maintien*, même partiel, de la confidentialité. Chaque fois qu'elles sont au contraire définies comme ne donnant lieu à aucune restriction particulière, nous avons considéré qu'elles vont dans le sens d'une *levée* de la confidentialité. On a ensuite mis en relation les énoncés correspondant à ces critères en fonction des locuteurs auxquels elles renvoient ; il s'agit de séquences-règles-subjectives qui ont ensuite été soumises à des critères permettant de différencier celles qui relèvent d'une conception absolue ou au contraire relatives de la confidentialité, comme nous le montrerons à travers des exemples détaillés.

Précisons enfin que le codage a été effectué sans que les codeurs n'aient à se prononcer sur l'exactitude ou non des règles énoncées<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Nous sommes reconnaissantes à notre collègue juriste pour cette précieuse collaboration.

<sup>2</sup> Afin de rendre compte de la complexité des échanges conversationnels produits dans les groupes de discussion d'une part, et de bien saisir le travail d'analyse d'autre part, nous avons tenu à illustrer notre propos en citant l'entier des séquences-règles ; il arrive donc qu'un même extrait comprenne plusieurs énoncés-règles qui participent d'un raisonnement de la part des locuteurs. Nous avons inscrit en caractères gras les éléments qui ont conduit à catégoriser les séquences dans telle ou telle catégorie de réponse de manière à illustrer l'ensemble de la typologie que l'analyse a permis de dégager.

## Résultats

### Réponses négatives en faveur du maintien de la confidentialité

#### Réponse négative absolue

##### *Exemple 1 : NON absolu*

La séquence-règle qui va suivre prône le maintien absolu de la confidentialité :

*Aumônier : « Moi en tant qu'aumônier je n'ai pas le droit je dis et je mets un grand point d'interrogation si l'infirmière a vraiment le droit je pense plutôt que non » .*

Dans cet exemple, l'aumônier invoque tout d'abord l'interdiction absolue de lever la confidentialité à laquelle il est lui-même soumis (« je n'ai pas le droit je dis ») ; il répond ensuite directement à la question-dilemme en soulignant qu'il en va de même pour l'infirmière, même si ici la réponse est formulée avec plus d'incertitude (« je mets un grand point d'interrogation », « je pense plutôt que non »). C'est le secret professionnel qui est invoqué ici (ne pas avoir le « droit »), en référence implicite aux devoirs du professionnel en la matière. Un secret qui est présenté comme opposable à tout tiers, même si le caractère éventuellement juridique de la réponse n'est pas explicite.

#### Réponse négative relative

##### *Exemple 2 : Non relatif au consentement du patient*

Certaines séquences-règles font état d'une mise en discussion de la demande de confidentialité formulée par le patient, tout en la respectant dans un premier temps :

*Médecin : [mais moi] en tant que médecin si un patient me demande et me dit (mmhmmh).*

*Infirmière 1 : ouais médecin [((inaudible))].*

*Médecin : [qu'y ne veut pas que je révèle la] confidence je ne peux pas+ ça c'est sûr.*

*Infirmière 1 : mais médecin c'est possible mais moi je pense pas que-*

*Médecin : alors c'est clair que je ne le ferais pas.*

*Infirmière 1 : ((\*phrase inaudible\*)) [ouais].*

*Médecin : [mais] j'irais tout pour travailler avec le pa- avec le patient pour que ça se fasse et que je et qu'il-qu'il me donne le droit de le faire (mmhmmh) et de le révéler+ mais si malgré toutes par les négociations et approches il me dit « non je veux pas que vous disiez » je pourrais pas le [dire].*

Dans cet exemple, le médecin commence par évoquer le devoir de confidentialité qui lui incombe, pour exprimer ensuite sa volonté de mettre toutefois au travail la demande émanant du patient. Il préconise en effet de « travailler avec le patient » pour que le soignant soit en définitive autorisé à lever la confidentialité. Mais il souligne par ailleurs que c'est bien entendu, en dernier ressort, le droit du patient de ne pas accepter de suivre la demande explicite du soignant. Par son propos, le médecin aborde la question du nécessaire respect du consentement du patient, autrement dit du droit à l'autodétermination de ce dernier en matière informationnelle. Ce professionnel ne précise toutefois pas les motifs qui le conduisent à défendre ce point de vue. On ne peut donc déterminer clairement dans quelle mesure c'est, par exemple, pour favoriser une façon de fonctionner en équipe supposant le secret partagé que le professionnel se devrait de mettre en discussion la demande de confidentialité formulée par le patient. On notera enfin que le médecin dit qu'il se soumettra à la demande du patient si ce dernier continue de s'opposer à la divulgation par le soignant des informations en question. Une telle réponse est donc négative mais non absolue, puisque dans la mesure où le patient y consent, elle préconise la possible levée exceptionnelle de la confidentialité.

### Réponses positives en faveur de la levée de la confidentialité

#### Réponse positive absolue

##### *Exemple 3 : OUI absolu*

Dans l'exemple qui suit, l'infirmière préconise la levée sans condition de la confidentialité :

*Infirmière 3 : « C'est un petit peu spécial euh dans un service de soins palliatifs parce que par rapport au travail "qu'on fait" en soins palliatifs nous on-on-on fait un travail qui est vraiment un travail en équipe+ alors équipe infirmière d'une part mais il y a aussi l'interdisciplinarité avec les gens qui sont autour de cette table aujourd'hui et pour bien faire notre travail on en a besoin c'est la base c'est pas un travail qu'on peut faire ([mmhmmh]) [on peut] pas avoir une relation tout seul dans son [[coin]]( [[mmhmmh]]) avec un patient+ (mmhmmh) voilà c'est un petit peu+ s- spécifique aux soins palliatifs ça+ donc euh : pour bien soigner ce patient on doit bien soigner en équipe et pour bien soigner en équipe on peut pas avoir quelqu'un qui fait quelque chose et d'autres qui ne savent pas c'est pas possible on doit-on doit partager ce genre de choses je veux dire » .*

Dans cet exemple, l'infirmière défend une position en faveur du secret partagé sans condition. Elle répond donc par l'affirmative à la question-dilemme en s'appuyant sur un raisonnement qui consiste à établir un lien entre :

1. prodiguer des soins de qualité au patient (« bien soigner ce patient ») ;
2. prodiguer des soins de qualité en équipe (« bien soigner en équipe ») ;
3. « partager » en équipe les informations concernant le patient (« on peut pas avoir une relation tout seul dans son coin avec un patient », etc.)

Ici, le partage des informations en équipe est présenté comme condition *sine qua non* de la prise en charge du patient. Contrairement aux séquences-règles en faveur du maintien de la confidentialité, le secret n'est, dans cette optique, pas conçu comme étant opposable à tout tiers. Ici, le discours témoigne d'une valorisation du « secret partagé en équipe » par opposition au secret opposable à tout tiers. En ce sens, ce type de réponse constitue le pendant de la réponse type NON absolu (cf. exemple 1).

### Réponse positive relative

*Exemple 4 : OUI relatif à l'appréciation du soignant*

*Physiothérapeute : « [...] je me suis jamais trouvée dans une situation comme celle-ci mais quand même les gens confient c'est vrai+ alors j'essaie de m'imaginer dans dans un cas comme ça en tout cas je sais que c'est pas comme ça le premier jour que j'aurais transmis à l'équipe (mmhmmh) mais j'aurais été à l'écoute de savoir ce que les autres savaient ou ne savaient pas et puis à un moment donné si ça devient à-à mes yeux euh : difficile qu'on s'occupe de la personne sans partager (mmhmmh) alors là j'aurais partagé (mmhmmh) mais pas forcément tout de suite mais par contre je peux comprendre que comme infirmière au même titre comme ça on a besoin de savoir ce genre de choses assez vite je crois ».*

Dans cet exemple, la physiothérapeute présente dans un premier temps une réponse négative à la question dilemme sans justifier son propos mais en précisant qu'elle se donne ainsi un temps de réflexion ou plutôt d'observation pour évaluer la situation. Elle poursuit en signifiant toutefois la possible levée de la confidentialité au cas où le fait de ne pas divulguer les confidences recueillies entraverait le suivi. Ainsi formulée, la réponse au dilemme prône une possible levée de la confidentialité sans considération préalable de l'avis du patient, raison pour laquelle nous la considérerons comme positive. Même si cette réponse valorise elle aussi le « secret parta-

gé en équipe », on notera toutefois qu'elle a un caractère plus nuancé que dans l'exemple précédent (cf. exemple 3) qui prônait au contraire le OUI absolu.

### Réponse indéterminée

Certaines séquences-règles subjectives ne permettent pas de déterminer si le locuteur préconise *in fine* la levée ou au contraire le maintien de la confidentialité. C'est le cas lorsque l'une d'entre elles comporte au moins deux énoncés-règles contradictoires si bien que l'on ne peut exclure l'un ou l'autre cas de figure d'une part, et/ou que le discours ne permet pas *in fine* d'en déterminer l'issue en termes de réponse soit positive, soit négative. La réponse restant en définitive en suspens du point de vue discursif, on l'a par conséquent considérée comme indéterminée.

## L'évolution des réponses

Nous venons de présenter une typologie relative aux réponses que l'on observe dans le discours des participants aux focus-groups au sujet de la question-dilemme. Les résultats qui vont suivre se basent sur la première et la dernière réponses données par les huit sujets interrogés.

Le tableau I permet de mettre en évidence quelle est la répartition des réponses négatives et positives à la question-dilemme au début et à la fin de la discussion en n'en précisant par ailleurs la teneur absolue ou relative. On constate tout d'abord que, globalement, la moitié des réponses énoncées par les sujets est en faveur du maintien de la confidentialité (réponses positives) en réponse à la question dilemme (8/16), et que seul un tiers d'entre elles vont au contraire dans le sens de la levée (réponses

Tableau I : Répartition des réponses positives et négatives par sujet au début et à la fin du groupe de discussion.

Locuteurs	Première réponse	Dernière réponse
Infirmière 1	Oui absolu	Oui absolu
Infirmière 2	Indéterminé	Non absolu
Infirmière 3	Oui absolu	Oui absolu
Bénévole 1	Non relatif	Non absolu
Bénévole 2	Non relatif	Non relatif
Médecin	Indéterminé	Non relatif
Aumônier	Non relatif	Non absolu
Physiothérapeute	Oui relatif	Indéterminé

négligées) (5/16). Trois des réponses restent par ailleurs indéterminées. On observe également qu'il y a autant de réponses positives (3/8) et négatives (3/8) au début de la discussion, alors que le non l'emporte à la fin (5/8). Au terme de la discussion, le nombre de sujets qui adoptent une réponse en faveur du maintien de la confidentialité est majoritaire (5/8) comparé à ceux qui adoptent une réponse en faveur de sa levée (2/8). Quant aux réponses indéterminées, on en observe tout d'abord deux puis une seule au terme du « *focus-group* », renforçant ainsi, *in fine*, le nombre de réponses négatives.

Si l'on compare maintenant le nombre total de réponses relatives par opposition au type absolu, la différence est pratiquement nulle (8/8). Par contre, au début de la discussion le non présente dans tous les cas une forme absolue (3/3), alors que l'une des trois réponses positives est relative (1/3). Il est intéressant de constater que si les réponses en faveur du maintien de la confidentialité prédominent en fin de discussion, elles sont formulées tant sur un mode absolu (3/5) que relatif (2/5), alors qu'elles sont toujours de type absolu lorsqu'elles sont positives (2/2).

Si l'on cherche à identifier « *qui dit quoi?* » en réponse à la question dilemme, on constate que les réponses positives (5/16) sont dues principalement aux infirmières (4/5) puisque seule l'une des cinq réponses positives est énoncée par le physiothérapeute (1/5) sous une forme relative; celui-ci finit d'ailleurs par adopter une réponse indéterminée. On relèvera par ailleurs que les réponses positives des infirmières sont toutes d'ordre absolu, prônant ainsi la levée sans condition de la confidentialité en réponse à la question dilemme. Quant aux réponses négatives (8/16), elles sont le fait de tous les corps professionnels confondus: on les doit en effet tant à l'ensemble des bénévoles, à l'unique médecin et au seul aumônier présent qu'à l'une des trois infirmières participant à la discussion. Une des infirmières se sera donc démarquée des deux autres en présentant une réponse d'abord indéterminée puis, *in fine*, négative et absolue. Cela signifie que la quasi-totalité des réponses formulées par les trois infirmières sont de type absolu (5/6) et ce, qu'elles soient en faveur du maintien ou de la levée de la confidentialité. Si le discours des deux bénévoles est clairement en faveur du maintien de la confidentialité, leurs réponses sont par ailleurs formulées sur un mode davantage relatif qu'absolu (3/4), puisque seul un non (1/4) est affirmé sans condition au terme de la discussion. Le discours du médecin est par contre plus difficile à classer puisqu'il est l'unique représentant de cette profession, d'une part, et que sa première réponse à la question dilemme reste indéterminée. Enfin, l'aumônier, également seul représentant

de sa corporation professionnelle, privilégie clairement une réponse en faveur du maintien de la confidentialité dont le caractère absolu se renforce au terme de la discussion alors que sa position en la matière était initialement relative.

## Discussion

Étant donné le caractère restreint du nombre de participants à l'étude, la portée de ces résultats est bien entendu tout à fait limitée. Principalement relative au dispositif des « *focus-groups* », cette difficulté a été pointée par les chercheurs [4]; elle est ici d'autant plus importante que l'étude n'a pas pu être élargie à différents groupes. Il n'en reste pas moins que les données recueillies puis analysées engendrent des résultats intéressants sur un plan qualitatif; cette étude pourrait en ce sens contribuer à préparer de possibles travaux ultérieurs, qu'ils soient basés sur le même dispositif en élargissant par exemple la cohorte de sujets, ou qu'ils guident l'élaboration d'interviews ou de questionnaires applicables à plus large échelle. Quant à l'évolution des réponses formulées par les sujets, elle peut être mise en relation avec la dimension groupale de la discussion relatée ici, corroborant ainsi entre autres les travaux de Grossen et Salazar Orvig [9]. On voit dès lors l'intérêt d'un tel dispositif dans le cadre d'une recherche-action telle que celle-ci; le dialogue établi lors du « *focus-group* » a non seulement permis de confronter des points de vue parfois différents mais également d'engendrer des changements de perspective.

Mais si ces résultats sont intéressants du point de vue de leur contenu cette fois-ci, c'est principalement qu'ils conduisent à montrer qu'une majorité des sujets interrogés privilégient dans l'ensemble le maintien de la confidentialité, signifiant ainsi une frontière entre le colloque singulier avec le patient d'une part, et le travail en équipe, d'autre part. Toutefois, le caractère relatif des réponses négatives formulées par les sujets prédomine, témoignant ainsi à notre sens du fait que la possible levée de la confidentialité entre collègues d'une équipe constitue ici une modalité significative du travail dans le cadre d'un service de soins palliatifs, du moins tel qu'ils se le représentent. Le fait que deux des infirmières, dont la proximité relationnelle avec les patients est attestée de par la nature de leurs tâches, adoptent par ailleurs d'emblée un point de vue en faveur du secret partagé sans condition en équipe, va dans le même sens. On voit ainsi se dessiner dans la discussion la question, complexe, de l'articulation des modalités du travail en équipe avec celles propres à la

rencontre individuelle avec le patient. Cela est d'ailleurs peut-être d'autant plus vrai ici puisque l'identité des professionnels interrogés renvoie à cinq groupes différents au total ; c'est dire que ces derniers ont peut-être des représentations non homogènes des règles présidant à la confidentialité de la rencontre avec le patient. On constate par ailleurs qu'à l'intérieur-même d'un des sous-groupes (celui des infirmières), les réponses ne sont pas toutes identiques.

A un autre niveau de discussion et pour faire le lien en retour avec la pratique, ces résultats nous ont conduits à nous interroger sur l'intérêt d'une définition initiale commune du cadre de la confidentialité au sein des équipes professionnelles pluridisciplinaires œuvrant en soins palliatifs. Une telle démarche aurait l'avantage de faire éventuellement ressortir et de donner à penser, des différences de pratiques, et de références, entre les professionnels, ce qui permet de préserver les patients comme les professionnels d'éventuelles divergences internes à l'équipe d'une part, et de circonscrire la prise en charge d'un cadre élaboré et pensé de manière cohérente et communiqué clairement au patient, d'autre part. On peut en effet faire l'hypothèse qu'une définition cohérente de l'enveloppe institutionnelle ne saurait rester sans conséquence sur le sentiment de sécurité éprouvé par le patient lors de sa prise en charge. D'où l'intérêt de penser les modalités de partage et de non-partage d'information en soins palliatifs. Reste qu'au vu de la diversité des points de vue ressortant de la présente étude à ce propos, la définition d'un cadre de confidentialité commun à l'équipe suppose sans doute une confrontation préalable de cultures professionnelles renvoyant peut-être à des conceptions différentes du secret professionnel comme aux positions respectives de chacun.

## Conclusion

Nous le disions en préambule de la présente contribution : la question de la confidentialité relève clairement de la définition, d'ailleurs complexe, du cadre de la prise en charge [8].

Cette étude a permis de montrer que le discours des professionnels interrogés privilégie davantage le maintien de la confidentialité que sa levée sans condition. Or, si les professionnels interrogés affirment ainsi leur volonté de respecter les choix du patient en matière de partage d'information, valorisant du même coup son droit à l'intimité, ils soulignent toutefois les possibles tensions entre cette règle et celle qui régit le cadre du travail en équipe pluridisciplinaire ; le type de réponses formulées par les sujets témoignent en effet de l'importance significative de l'échange d'information concernant le patient entre les professionnels. En ce sens, leur position en faveur du maintien de la confidentialité est donc dans l'ensemble moins absolue que relative, ce qui conduit à dire que le secret non partagé semble, dans certains cas, être perçu comme un frein à la dimension collective de la prise en charge du patient. Il ressort finalement de cette étude que le secret partagé en équipe représente une dimension significative du travail en soins palliatifs soulignant l'intérêt d'une possible levée de la confidentialité pour favoriser la communication entre les professionnels investis dans la prise en charge du patient. Il serait bien entendu des plus intéressants d'analyser à l'avenir en détail le type de justification formulé par les sujets pour défendre leur réponse au dilemme en matière de confidentialité. On peut d'ores et déjà faire l'hypothèse que la référence aux principes d'autonomie et de bienfaisance n'est sans doute pas étrangère au discours des sujets, reflétant ainsi, à propos de la confidentialité et du droit au respect de l'intimité, la teneur des débats contemporains en matière d'éthique des soins en général.

## Bibliographie

1. Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris: Les Belles Lettres, 2008 (1979).
2. Benson J, Britten N. Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: qualitative analysis of semi structured interviews with patients. *British Medical Journal* 1996 ; 313: 729-731.
3. Berry P, Planalp S. Ethical Issues for hospice volunteers. *American Journal of Hospice and palliative medicine* 2009 ; 25 (6): 458-462.
4. Brunet S, Fucks I. Les groupes focalisés. In: Les méthodes participatives. Université de Liège: Spiral publications, 2002.
5. Chekroud H. et al. Les soignants et le secret professionnel. *Objectifs soins*, 2002 ; 108, 10-15.
6. Dimond B. Confidentiality of patient information when preparing for death. *British Journal of Nursing*, 2004 ; 13 (12): 722-724.
7. Doyle D et al. *Oxford textbook of palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 2005.
8. Gilbert M. Cadre et confidentialité de l'entretien clinique en psychologie scolaire: quelles représentations chez les professionnels ? A paraître.
9. Grossen M, Salazar Orvig A. Elaboration de la notion de confiance et secret médical dans des focus-groups. *Interações* 2007 ; 3 (6): 32-64.
10. Marková I. Les focus-groups. In: Moscovici, S. Buschini, F, eds. Les méthodes des sciences humaines. Paris: Presses Universitaires de France, 2003, 221-242.
11. Marková I, Moodie E, Plichtová, J. Democracy as a social representation. In Chaib M, Orfall B, eds. *Social representations and communicative processes*. Jönköping: Jönköping University Press, 2000, 156-176.

12. Meystre C, Gilbert M, Julsaint K. Les questions associées à la confidentialité dans la pratique clinique: une revue de la littérature scientifique. A paraître.
13. Rivier E et al. Vade-mecum de soins palliatifs. Genève, Editions Médecine & Hygiène, 2008.
14. Robinson JD, O'Neill D. Access to health care records after death: balancing confidentiality with appropriate disclosure. *JAMA* 2007; 297 (6): 634-636.
15. Street A, Love A. Dimensions of privacy in palliative care: views of health professionals. *Social Science and Medicine* 2005; 60, 1795-1804.
16. Standish LDH. Ethics of confidentiality with persons experiencing life-threatening diseases. *The Journal of Training and Professional Psychology* 1990; 4 (2): 52-58.
17. Terry W, Olson LG, Willis L, Boulton-Lewis G. Experience of dying: concerns of dying patients and of carers. *Internal Medicine Journal* 2006; 36, 338-346.
18. Vannotti M, Vannotti M. Soins pour la famille ou avec la famille? *INFO-Kara* 2009; 24 (3): 141- 146.
19. Volant E. Confidences et confidentialité. *Frontières* 1998; 11 (1): 41-45.
20. Wilkinson J. The ethics of communication in palliative care. *Palliative Medicine* 1991; 5: 130-137.
21. Woods S, Beaver K, Luker K. Users' views of palliative care services: ethical issues. *Nursing Ethics* 2000; 7 (4): 314-326.