

Groupement Hospitalier de Territoire



## COMITÉ LOCAL D'ETHIQUE

**Présidente : Sara Piazza**

Equipe Mobile de Soins Palliatifs / Réanimation

☎ 01.42.35.61.40 poste 3155

e-mail : piazza.sar@gmail.com

**COMPTE-RENDU du CLE du 25 octobre 2018**

### " Tout dire au patient : la transparence en question "

*L'évolution de la pratique médicale, du positionnement du médecin face à son patient, ainsi que les avancées juridiques concernant les droits du patient amènent de nouvelles questions concernant la transmission d'informations aux patients et aux proches.*

*La figure du patient consentant de façon libre et éclairée met au premier plan cette nécessité de "dire" au patient ce qu'il le concerne afin qu'il puisse choisir ou tout du moins consentir aux soins qui lui sont proposés.*

*Mais peut-on "tout" dire au patient ? Quels sont les effets d'une recherche de transparence lorsque la position entre médecin et patient est de fait dissymétrique, notamment par les différences de savoirs sur le corps, son fonctionnement ainsi que sur la maladie et ses traitements possibles ? Comment la responsabilité du soignant est engagée dans le fait de dire au patient ce qui le concerne, quand il le souhaite, quand il ne souhaite pas, quand cela peut l'effracter, etc. ?*

*Entre confiscation d'un savoir sur l'autre et écrasement par un trop de savoir, comment penser ce qu'on "donne" au patient ?*

**Réunion de 12h à 13h30 (salle polyvalente)**

**Présent.e.s :** S. Dunoyer, P. Bolot, B. Roumier, J. Dave, S. Baheux, I. Viennet, N. Leroux, F. Lescutier, V. Mauro, H. Thin, V. Bilous, N. Gayraud, E. Niddam, E. Pasqualoni, A. Choumphonh, N. Memain, C. Bagot, E. Manis, C. Klaasen, S. Piazza, L. de Chassey

La réunion du Comité Local d'Ethique débute par la présentation d'Alexandra Choumphonh (infirmière) et est suivie par celle d'Elisa Pasqualoni (médecin).

A. Choumphonh est infirmière en réanimation et en coordination de prélèvement d'organes. C'est à ce double titre que son expérience semble éclairante pour nos questions. Elle commence par rappeler que dans l'exercice de sa profession elle est souvent confrontée à la problématique suivante : **dire / ne pas dire**, notamment auprès des familles. Ces situations amènent à interroger la notion du « ne pas dire » : mensonge, dissimulation par omission, ou bien assumer une position soignante qui identifie ce qui permet d'informer et ce qui ne le permet pas ?

En effet, l'idée de **vérité toxique** est amenée : toxique pour le patient et/ou la famille, mais aussi toxique pour les soignants. Il s'agit ici de pointer que le « tout dire » peut encombrer, être intrusif ou effractant, ou encore être dans un décalage entre ce que la personne peut entendre et ce qui lui est dit. En général, elle explique que les soignants disent beaucoup mais pas tout.

Elle donne également comme exemple le service où elle travaille (hors CHSD), où le dossier médical est laissé volontairement au regard de tous dans la chambre du patient.

Ici encore, la question se pose : **transparence ou hypocrisie** ? En effet, est avancée l'idée que laisser le dossier médical à la vue du patient, s'il permet au patient ou à la famille un accès direct au dossier, est une décision ambiguë qui laisse penser que des « données » médicales seraient compréhensibles telles quelles. Il s'agit ainsi de différencier « données » et « informations » et de faire apparaître l'action du soignant qui peut transformer (ou non) ces données afin qu'elles puissent informer.

Dans son rôle de coordinatrice de greffe, Alexandra Choumphonh explique qu'elle doit être la plus clairvoyante et intègre possible et établir de la confiance afin de donner des informations. Elle amène la **notion de temporalité**, du contenu de l'information ainsi que le destinataire.

Elisa Pasqualoni prend ensuite la parole pour aborder plusieurs réflexions sur la question du « dire au patient » à partir de son expérience de médecin en service d'UAU.

Elle commence par rappeler que l'acte d'informer fait partie de l'activité quotidienne du médecin mais qu'il n'est pas enseigné. Selon elle, les trois questions centrales à se poser sont : **quoi dire, quand le dire, et comment le dire**.

Concernant le quoi, le dogme serait de dire « toute la vérité, rien que la vérité » mais selon elle, la réalité est différente. Il faut en effet garder en tête que le temps psychique du malade n'est pas le même que le temps médical, en pointant ainsi elle aussi la dimension de temporalité. La pluridisciplinarité est obligatoire rappelle-t-elle. Elle explique qu'il existe forcément une **dysmétrie du côté du savoir**, et donc du médical.

Il faut d'abord connaître le patient pour dialoguer avec la personne et non la maladie. Elle aborde ainsi la question du « comment » : le **cadre**. Une information pour être entendue nécessite un cadre : lieu, temps, relation, etc.

Lors de cette présentation, elle expose le travail d'une psychanalyste sur l'éthique de la définition d'informer, notamment celle d'Aristote et le parallèle avec une sculpture (où la

matière serait l'affect). Pour compenser la dysmétrie, le déséquilibre il faut prendre le temps et écouter. Elle conclut en disant que la question n'est pas celle de dire ou de ne pas dire mais qu'il faut informer en prenant compte de l'autre.

## **Discussion**

Les points centraux de la discussion tournent autour de :

- Le contenu de l'information donné
- La personne de confiance
- Le pouvoir médical et la pluridisciplinarité

### Le contenu de l'information et la dimension collective

Il est rappelé que les données et les informations sont deux choses distinctes. Lorsque des données sont visibles, l'information n'est pas pour autant donnée. Travail de transformation nécessaire.

Concernant le contenu, il est également important de reconnaître quand on ne sait pas, le non savoir peut être (doit ?) considéré comme une information.

Enfin, concernant le « tout dire » et la transparence, il s'agit d'interroger le type de pratique où, pour bien souvent se protéger, le soignant dit « tout », y compris ce qu'il ne fera pas (dans des contextes de limitations de traitements, en réanimation ou ailleurs). Quels effets sur les patients et leurs proches lorsqu'on énumère ce qu'on ne leur proposera pas comme traitements, médicaments, etc... ? Autrement dit, ce à quoi ils n'auront pas droit ?

Est également rappelée l'ambivalence du patient à savoir. On a l'habitude de penser que le patient tient absolument à savoir (tout comme les proches), mais on peut penser qu'il tient surtout à savoir que « ça va aller », les patients peuvent être moins enclins à vouloir des « mauvaises » nouvelles. Le patient entend ce qu'il veut/peut.

Si le choix des mots est important ; il est également nécessaire de s'adapter au groupe auquel on s'adresse avec la difficulté de son hétérogénéité bien souvent. Dans un groupe, tout le monde n'en est pas au même point, n'entend et ne comprend pas les mêmes choses. Il faut donc pouvoir repérer ces différences et adapter son discours.

### La personne de confiance

La personne de confiance est un droit et non une obligation. On a le droit de savoir mais aussi de ne pas savoir. Il est pointé la façon dont par moment, et selon certains services, la personne de confiance peut être utilisée comme une ressource pour le service plus que pour le patient. Si elle de relayer l'information, elle ne substitue pas au patient et à la relation singulière que celui-ci a avec son médecin.

### Le pouvoir médical et la pluridisciplinarité

Le médecin est à une place transférentielle, et le malade lui demande de l'être. Dans le passé, le médecin mentait au malade probablement pour se protéger, protéger le malade et ses proches. Actuellement, idée de la transparence où il faudrait tout dire pour qu'il y ait de la confiance.

Partager le savoir c'est aussi partager le pouvoir. Et cela ne va pas forcément de soi, il n'est pas toujours aisé de partager le pouvoir, même animé des meilleures intentions « démocratiques », et il n'est pas toujours facile de gagner en pouvoir et donc en responsabilité, lorsqu'on se situe dans une position vulnérable.

Il est posé la question de l'autonomie. Si le fait d'informer le patient de plus en plus est soutenu par la volonté de rendre le patient le plus autonome possible dans ses choix, la permanence de la dissymétrie, notamment du savoir médical, interroge cette autonomie possible, tout comme le fait que c'est le médecin qui – au préalable- évalue la capacité du patient à être autonome pourrait-on dire.

La pluridisciplinarité est nécessaire ; chacun ayant un regard différent. C'est le médecin qui décide du contenu de l'information, du moment où il le donne et de comment il le fait ; il doit se positionner.

La séance se conclue en reprenant la formule rappelée par Elisa Pasqualoni : « Informer c'est sculpter les données pour en faire une information. ».