

# Information et dialogue avec le malade et sa famille (y compris les textes législatifs)

## MODULE 1

Michèle LEVY-SOUSSAN

Unité de Soins Palliatifs, Hôpital de la Pitié Salpêtrière, 47, Bd de l'Hôpital, 75013 Paris.

### TABLE DES MATIÈRES

#### ASPECTS ÉVOLUTIFS DE LA RELATION MÉDECIN — MALADE : DU PATERNALISME À L'AUTONOMIE

##### ARGUMENTS EN FAVEUR DE L'AUTONOMIE DU MALADE

##### LES SOIGNANTS : PHASE PALLIATIVE ET RENONCEMENTS

- Le code de déontologie médicale
- La juridiction administrative
- L'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES)
- L'Assistance Publique — Hôpitaux de Paris
- Impact des textes sur la relation soignante
- À qui l'information est-elle due ?
  - Dispositions générales
  - La loi du 4 mars 2002

##### SITUATIONS PALLIATIVES, DIALOGUE ET INFORMATION

- Difficultés de communication

##### CONCLUSION

Après avoir été confiné dans le secret de la relation duelle, l'information en médecine est devenue depuis quelques années un sujet d'actualité, largement débattu par le grand public, les professionnels de santé, les sociologues, philosophes, juristes et jusque dans l'hémicycle avec la promulgation de la loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une obligation professionnelle nouvelle (arrêt Teyssier 1942 : obligation de recueil du consentement), l'ampleur du débat atteste des bouleversements profonds qui ont affecté la nature du dialogue médecin-malade ces dernières décennies, tandis qu'à l'inverse, on peut attendre des avancées jurisprudentielles et législatives récentes, un impact fort sur la relation soignante à l'avenir.

Quelles informations donner au malade ? Comment les donner ? Comment s'assurer qu'elles sont bien comprises ? Ces questions sont devenues au centre de la relation de soin et se posent dans des conditions spécifiques pour chaque patient et pour chaque famille, renvoyant à des considérations fort diverses, humaines, juridiques, matérielles et organisationnelles notamment.

Cette question de l'information est sans cesse l'objet de nouvelles réflexions, dues principalement à l'évolution des pratiques et techniques médicales et aux nouvelles demandes des malades et de leurs familles.

Nous avons souhaité que le titre ne se restreigne pas à la notion d'information sur laquelle tous les projecteurs se focalisent

### CONTENTS

#### *Information and dialogue with patient and his family (legislative texts included)*

Michèle LEVY-SOUSSAN

(Gastroenterol Clin Biol 2004;28:D39-D44)

##### PROGRESSIVE ASPECTS OF THE DOCTOR — PATIENT'S RELATIONSHIP: FROM PATERNALISM TO AUTONOMY

##### ARGUMENT FOR PATIENTS AUTONOMY

##### MEDICAL CORPS: PALLIATIVE STAGE AND RENOUNCEMENT

- Medical deontology code
- Administrative jurisdiction
- National agency
- Assistance Publique — Hôpitaux de Paris
- Texts impact on the medical relationship
- To who is owed the information?
  - General arrangements
  - The law of march, 4th 2002

##### PALLIATIVE SITUATIONS, DIALOGUE AND INFORMATION

- Communication difficulties

##### CONCLUSION

mais qui rend imparfaitement compte de l'enjeu relationnel : il s'agit plus d'un dialogue à instaurer où le médecin a lui-même à « apprendre » de son malade, de son histoire, de son rapport singulier à la maladie, ses attentes, ses craintes, afin que l'information médicale à délivrer puisse s'adapter au mieux à la personne malade, et ce grâce à l'instauration d'un rapport bâti sur la confiance.

Nous nous proposons d'explorer dans le présent article quelques aspects des dimensions historiques qui ont conduit à ces changements, la nature des arguments — moraux, sociétaux, juridiques et psychiques — qui plaident en faveur d'une relation plus autonomiste, puis d'exposer les grandes lignes de la loi du 4 Mars en matière d'information au malade.

Enfin, nous chercherons à voir si les situations palliatives constituent un enjeu spécifique en matière d'information au malade, ou si la singularité du dialogue au patient en fin de vie est paradigmatique des évolutions plus larges que connaît la relation médecin-malade.

### Aspects évolutifs de la relation médecin — malade : du paternalisme à l'autonomie

La relation médecin-malade a longtemps été vécue sur un mode paternaliste, sous couvert de principes de bienfaisance

face à un malade que l'on laissait dans l'ignorance pour différentes raisons :

— le malade, en situation de fragilité du fait de sa maladie devait être épargné d'une vérité le concernant jugée potentiellement délétère ;

— il n'avait pas le « savoir » qui lui aurait permis de comprendre...

— si d'autres raisons étaient énoncées, visant ouvertement à protéger le malade, on peut imaginer aisément des motifs moins avouables, tels que le pouvoir conféré par le savoir au médecin détenteur, le temps « épargné » lorsque cette exigence d'information et de dialogue n'est pas présente, mais aussi, l'économie psychique en évitant la confrontation à cette expérience difficile et parfois douloureuse que constitue pour le médecin les moments d'échange avec le malade autour de la maladie grave et son devenir.

## Arguments en faveur de l'autonomie du malade

Cette relation profondément asymétrique a été remise en cause ces dernières années, du fait d'une conjonction de facteurs parmi lesquels :

— le développement d'une médecine d'investigation et d'intervention plus poussée et donc plus agressive, offrant différentes options face à une même situation pathologique et donc un choix ;

— une meilleure connaissance théorique de la part d'incertitude inhérente aux différentes options (médecine probabiliste, Evidence Based Medicine) ;

— des changements profonds de société, avec :

• un accès large à l'information de toute sorte répondant à une demande toujours plus grande de transparence, de vérité (sur laquelle au demeurant il conviendrait de se pencher) ;

• une société pluraliste renvoyant à des valeurs individuelles différentes et ne permettant plus au médecin de savoir à l'insu du malade ce qui serait « bien pour lui » :

• le développement d'une démocratie sanitaire avec les états généraux de la santé permettant de mieux saisir les attentes citoyennes en matière de santé ;

• la place grandissante des associations de malades comme partenaires des décisions de santé, devenus incontournables.

Ainsi, plusieurs arguments plaident en faveur de l'information du malade, prérequis indispensable à tout consentement au soin et à toute participation à la décision médicale :

S. Rameix développe des arguments philosophiques tels que [1, 2] :

— le consentement comme contre-pouvoir à la technique : la technique ayant changé de nature, auparavant utilisée comme un moyen avec la question de son bon usage est à présent autonome, et la visée pourrait être de sauvegarder l'humanité de l'homme ;

— le consentement comme contre-pouvoir au tabou destructeur de la mort, en nous plaçant dans le langage, le sens et le symbolique face à la mort privatrice de sens.

Ainsi, le modèle paternaliste pense le médecin comme ayant délégation du pouvoir de l'Etat, dans un système de santé qui lui donne droit et devoir d'intervenir sur les patients, sous le principe de « bienfaisance ».

Le modèle autonomiste pense la relation médicale comme une prestation de services contractuelle. Le médecin propose et fournit des soins, le malade rémunère ce service et porte plainte s'il est mécontent du service.

Le consentement est la condition *sine qua non* du contrat, et le contrat médical est possible puisque le malade est propriétaire de son corps.

Pour la philosophe, nous serions actuellement dans la recherche d'une troisième voie, associant l'autonomie à l'universalité et prenant en compte la volonté antérieure des malades dans la dynamique singulière de leur histoire.

Comme l'exprimait, le philosophe E. Hirsch [3], l'information inscrite dans la relation, fait partie intégrante de l'exercice du soin (Code de déontologie médicale du 6 Septembre 1995), dans la mesure où elle fonde et anime un rapport interindividuel que contractualisent des principes intangibles. En lui-même, le soin relève de cette notion de communication dont l'étymologie latine exprime la relation avec, le partage, la mise en commun.

Après avoir abordé quelques-uns des aspects éthiques qui fondent l'obligation morale du consentement au cœur de la relation de soin, voyons quelques éléments récents ayant permis de mieux saisir l'évolution sociétale en matière d'information. Les Etats généraux du cancer en 1998, puis les Etats généraux de la santé en 1999 ont témoigné des insuffisances dans le domaine de l'information et de la place de cette question sous des formes diverses dont celle de l'accès au dossier médical, au premier plan des demandes des malades.

Les enquêtes de satisfaction soulignent qu'un malade sur trois soigné à l'hôpital considère n'avoir pas été suffisamment informé au cours de son séjour par les médecins ; des indications concordantes sont données par l'analyse des réclamations adressées aux hôpitaux. Toutes ces enquêtes et manifestations ont vu émerger la revendication de nouveaux droits visant la réhabilitation de la personne malade cherchant à se dégager d'attitudes d'un autre temps, qui, du fait de dissimulations, de tromperies ou simplement d'indifférence, peuvent occulter les arbitrages possibles entre les différentes options diagnostiques ou thérapeutiques.

## Aspects réglementaires : lecture critique

Voyons à présent les principaux textes réglementaires de référence en la matière, ceux-ci pouvant avoir un impact fort sur la relation soignante, comme ce fut le cas après les arrêts de la cour de cassation renversant la charge de la preuve en matière d'information au malade, sans que l'on puisse encore mesurer l'impact de la loi du 4 mars 2002.

### Le code de déontologie médicale

Le code de déontologie médicale de 1995 encadre les modalités principales de cette obligation dans trois articles essentiels :

— « Information loyale, claire, appropriée sur leur état, les investigations et les soins qu'ils proposent ; tout au long de la maladie, ils doivent tenir compte de la personnalité des patients dans leurs explications et veiller à leur compréhension »

— « Dans l'intérêt des malades et pour des raisons légitimes que les praticiens doivent apprécier en conscience, certains malades peuvent toutefois être tenus dans l'ignorance du diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont ils sont atteints expose les tiers à un risque de contamination »

— « Un pronostic fatal ne doit être révélé à un patient qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ».

### La juridiction administrative

La juridiction administrative (Conseil d'Etat) a précisé en janvier 2000 sa position actuelle sur l'obligation d'informer les malades :

— les risques graves (susceptibles d'entraîner le décès, ou une invalidité) et connus (déjà recensés par la littérature médicale) doivent obligatoirement être portés à la connaissance du malade, même s'ils sont exceptionnels dans leur survenance ;

— les médecins ne sont dispensés de cette obligation d'information que dans trois cas : l'urgence, l'impossibilité ou le refus du malade d'être informé ;

— en cas de litige, il revient au médecin, et non au malade, de prouver qu'il a rempli son obligation.

## L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES)

L'ANAES a publié en mars 2000 des recommandations destinées aux médecins sur cette question [5]. Parmi ces dernières, il est notamment indiqué que :

— l'information orale doit primer ;

— l'information doit prendre en compte la situation propre de chaque personne ;

— l'information, qu'elle soit donnée oralement ou avec l'aide d'un document écrit, doit répondre aux mêmes critères de qualité : être hiérarchisée et reposer sur des données validées, présenter les bénéfices attendus des soins envisagés avant leurs inconvénients et risques éventuels, et préciser les risques graves y compris exceptionnels, c'est-à-dire ceux qui mettent en jeu le pronostic vital ou altèrent une fonction vitale ; enfin être compréhensible ;

— lorsque des documents écrits existent, leur fonction est exclusivement de donner aux malades des compléments à l'information orale et ces documents n'ont pas vocation à recevoir la signature du malade ;

— il est recommandé d'organiser pour le malade une synthèse des données médicales le concernant et que cette synthèse soit effectuée par un médecin unique ;

— il est recommandé de laisser trace dans le dossier médical des informations données au malade, pour permettre à l'équipe soignante ou à un autre médecin d'en prendre connaissance et favoriser ainsi la continuité des soins ;

— l'information est une obligation continue : elle doit être donnée de façon suivie et cohérente au fil des évolutions de la maladie ;

— l'information donnée au malade doit être évaluée.

## L'Assistance Publique — Hôpitaux de Paris

D'autres référentiels ont pu être élaborés, tels que celui de l'AP-HP en 1998 qui précisent quelques points :

— en cas de prise en charge par plusieurs médecins, il est recommandé de désigner au sein de l'équipe médicale, pour chaque malade hospitalisé, un médecin responsable, « référent » pour l'information du malade et de son entourage ;

— l'information à donner au malade et à la famille doit être prise en compte dans les discussions collégiales des médecins (staffs médicaux) et les décisions sur ce point consignées au dossier médical ;

— il est recommandé aux services d'établir une liste des actes invasifs : qui nécessitent l'élaboration de fiches ou de livrets d'information en précisant les principaux éléments du rapport bénéfices-risques ;

— au-delà de l'information, l'usage de documents visant à prouver l'obtention du consentement n'est pas recommandé. Il ne s'impose que dans certains cas prévus par la loi ;

— le médecin doit être en mesure d'apporter la preuve que l'information appropriée a été délivrée. En cas de litige relatif à un défaut d'information, un document écrit signé par le malade ne peut à lui seul établir définitivement le respect par le médecin

de cette obligation ; un faisceau d'indices permettra de justifier d'une bonne pratique de l'information ;

— une bonne habitude professionnelle est de dire ce que l'on fait et d'écrire ce que l'on fait.

## Impact des textes sur la relation soignante

Avant d'aller plus loin, il convient de s'arrêter un moment sur l'impact que peuvent avoir certains textes sur la relation soignante. Nous prendrons en premier lieu pour exemple l'arrêt de la cour de cassation du 14 Octobre 1997 (Conseil d'Etat, Rapport Public 1998, jurisprudence et avis) qui engage avant tout le médecin à prouver qu'une information s'attache prioritairement à caractériser les risques possibles du soin proposé ; cette inversion de la charge de la preuve réduit, comme dit Emmanuel Hirsch, l'information à « une transmission routinière de données souvent sensibles ou délicates, incertaines ou évolutives, toujours dépendantes d'un contexte très spécifique... » — et se demander si — cela constitue la promotion la plus évidente des droits du patient. On a pu, en effet assister à des comportements prudeniels (liste exhaustive de risques à signer par le malade) qui s'éloignent d'une communication responsable, véritablement adaptée. « L'exercice de la responsabilité médicale peut procéder d'obligations qui, dans leur portée, sont susceptibles d'être contradictoires, puisqu'il semble évident qu'une éthique du soin profondément assumée, peut diverger des logiques maximalistes induites par une éthique de la précaution ou de la gestion des risques, trop souvent réduite à son seul aspect procédural, voire défensif ».

## À qui l'information est-elle due ?

### DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Des dispositions distinctes désignent, suivant le statut juridique du malade ou son état de santé, les modalités de l'information qui lui est due et celle des tiers.

— Le principe général : dès lors qu'il s'agit d'un malade « compétent et autonome », l'information est due à la personne soignée (code de la santé publique, art L. 1112-1) autrement dit au patient et *stricto sensu* à lui seul.

— Ceci ne signifie pas que la famille et les proches doivent être dépourvus de toute information. Vis-à-vis de l'entourage du malade, souvent présent en cas d'hospitalisation, l'équipe hospitalière doit à la fois :

- ne pas laisser les proches dans une ignorance non souhaitée par le malade, et qui serait en réalité inacceptable alors même qu'éprouvés, ils ont souvent besoin eux-mêmes d'écoute et de soutien ;

- veiller au respect du secret des informations confidentielles.

L'information doit être donnée aux proches avec prudence et précaution, la volonté du malade étant essentielle et conditionnant la nature et l'étendue du dialogue mené avec la famille et les proches : ainsi, les confidences du malade ne doivent jamais être divulguées, et le silence vis-à-vis de telle ou telle personne de l'entourage respecté ; une précaution indispensable est de s'assurer de la nature du lien d'une personne de l'entourage au malade et de faire preuve d'une grande prudence en cas de conflits familiaux (refuser dans le doute toute information à d'autres personnes que les interlocuteurs paraissant incontestables, en attendant de connaître la volonté explicite du malade, si elle peut s'exprimer).

Tout en rappelant qu'« en principe, le secret médical est absolu, opposable à tous les tiers et portant sur tout ce dont le médecin a eu connaissance à l'occasion des soins », le Conseil

National de l'Ordre des Médecins a souligné que le « respect du secret médical ne doit pas être poussé jusqu'à l'absurde. Le médecin ne doit pas refuser des explications à la famille », étant entendu que « dans certains cas, son silence porterait préjudice au malade » : ceci en particulier en cas de participation de l'entourage au traitement et à la prise en charge à domicile.

Des dispositions spécifiques s'appliquent en cas de pronostic fatal dans l'article 35 du code de déontologie, où, lorsque le médecin juge qu'il doit taire à son malade une vérité alarmante, il est recommandé au médecin de confier ses inquiétudes à un membre de la famille ; l'information doit concerner la mort prochaine, pas nécessairement sa cause exacte qui reste couverte par le secret professionnel. On notera qu'il s'agit-là d'une information sur le pronostic et non sur la thérapeutique, pour laquelle les choix relèvent de la seule personne du malade, s'il est en mesure de les exprimer.

## LA LOI DU 4 MARS 2002

La loi du 4 mars 2002 trouve sa genèse dans les états généraux de la santé de 1998, avec ce message quasi unanime des malades « nous voulons être considérés comme des personnes », mais aussi, et déjà, une crainte du côté des professionnels qui constatent « une dérive consumériste des usagers, avec une plus grande demande d'assurance, des exigences toujours plus importantes vis à vis de la qualité et du non risque ». Cette loi, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé comporte de très nombreuses dispositions qui tendent à améliorer le système de santé. Son titre : « démocratie sanitaire » précise et explicite les droits des malades : en qualité de « personnes », ils ont droit à la dignité, à la non-discrimination et au secret médical ; en qualité d'« usagers », ils doivent devenir partie prenante de manière active au système de santé : l'information *a priori* et *a posteriori* et le consentement en font de véritables partenaires de la décision médicale. Cette démocratisation du pouvoir médical a beaucoup progressé ces trois dernières décennies, cette loi n'est donc pas révolutionnaire mais elle systématise et synthétise l'évolution des mentalités.

Les droits de la personne marquent le code de la santé publique du sceau des droits de l'Homme, et le droit à l'information des usagers du service de santé est conforté par une règle nouvelle de portée considérable : l'accès au dossier médical.

La jurisprudence de la Cour de Cassation et du Conseil d'Etat, jugée souvent délétère par les médecins dans leur relation au patient, se trouve également confortée : la loi exige une information sur les « risques fréquents ou graves normalement prévisibles », mais un risque exceptionnel est prévisible s'il est scientifiquement connu.

Certes, l'impact de cette loi sur la relation soignante n'est pas encore connu, mais certaines enquêtes, telles que celle organisée par l'Espace Ethique de l'AP-HP, tentent déjà d'analyser et d'évaluer son influence sur les activités de soin à l'hôpital. L'enquête cherche non seulement à évaluer la connaissance de la loi par les acteurs de santé, les changements intervenus dans l'information du malade en matière de risque, de bénéfice attendu, des conséquences prévisibles en cas de refus, mais également de manière plus subjective, la perception d'un risque par le praticien, les sources d'information concernant les risques, l'inquiétude suscitée par ce nouveau contexte réglementaire, les difficultés rencontrées dans cette démarche ainsi que l'évolution des demandes du côté des malades.

Si tous convergent vers une même exigence de dignité et de qualité de soins, il est important de saisir l'impact de telles mesures, afin que l'éthique du soin ne soit pas esquivée par la gestion des risques. En effet, si le droit de savoir, revendiqué lors des Etats Généraux de la santé doit être entendu, il ne faudrait

pas minimiser l'importance des conditions de révélation d'une information, qui ne saurait être assimilée à la seule remise ou restitution d'un savoir indifférencié. « Au droit de savoir devrait correspondre le droit — autant respectable — d'assumer et d'apprécier les modalités de transmission de ce savoir, ce qui forcément, ne permet pas de tout dire » [3]. Enfin, pour aller plus loin, « lorsque le droit de savoir est promu comme vertu supérieure de la relation médecin-malade, comment peut-on reconnaître un droit différent et parfois opposé : celui de ne pas savoir ».

## Situations palliatives, dialogue et information

Lorsque l'on évoque l'information dans le contexte des situations palliatives, il importe de spécifier le cadre auquel on se réfère. S'agit-il de l'entrée dans la phase palliative de la maladie ? S'agit-il de l'apparition de symptômes émaillant l'évolution d'une maladie grave, incurable, pour lesquels l'avis d'experts en soins palliatifs est sollicité ? S'agit-il d'un projet de transfert vers une structure de soins palliatifs ?

Avant de s'arrêter sur chacune de ces situations, examinons la question du terme même de « palliatif » dans l'échange avec le patient. Dans notre société actuelle, le terme de soins palliatifs, renvoie dans l'immense majorité des cas à un signifiant très fort : la mort ! Or, comme le précise le Dr G. Desfosses, le terme de soins palliatifs sert essentiellement de repère aux professionnels. Ainsi, lorsque nous sommes amenés à rencontrer pour la première fois, un malade en phase avancée d'une maladie grave, nous ne nous présentons pas comme unité mobile de soins palliatifs, de peur de le sidérer psychologiquement, si ce vocable le renvoie immédiatement à la fin de vie imminente. Nous nous présentons à partir du motif d'appel, et de nos missions principales (soulagement des symptômes physiques, d'anticipation des risques de complications, prise en compte des besoins psychiques, sociaux...). Il est remarquable de constater que très vite, dès la première rencontre, le malade nous repère, dans la multiplicité des acteurs hospitaliers, dans la spécificité de cette place. Parfois, certains traduisent rapidement, en nous renvoyant notre identité avec l'appellation consacrée, dans une signification plus large. Mais d'une manière générale, le terme même de soins palliatifs ne nous paraît pas l'enjeu essentiel de cet échange, intervenant dans un moment sensible d'évolution (rechute, échappement) de la maladie.

En revanche, l'entrée dans le temps palliatif est une question importante du dialogue avec le malade. Au préalable, on peut noter que cette question ne rencontre pas de réponse univoque chez les professionnels. Lorsque nous avons voulu y répondre dans le groupe de travail de l'ANAES [5], nous avons été confrontés à l'absence de critères objectifs permettant de délimiter la phase palliative d'une maladie et de la fin de vie. En effet, les soins palliatifs peuvent s'envisager précocement dans le cours d'une maladie grave évolutive quelle que soit son issue (mort, rémission ou guérison) et coexister avec des traitements spécifiques de la maladie causale. Comme le précisent les recommandations ANAES, dès l'annonce du diagnostic, la prise en charge en soins palliatifs est réalisée selon un projet de soins continus qui privilégie l'écoute, la communication, l'instauration d'un climat de confiance avec le malade et son entourage. Cette démarche vise à aider le malade et ses proches à se préparer à un éventuel changement de priorité dans la prise en charge de la maladie sous-jacente. En effet, selon le moment, la priorité sera donnée soit aux investigations et aux traitements permettant de guérir ou de ralentir l'évolution de la maladie, soit à une prise en charge uniquement symptomatique visant le confort physique, psychologique et moral du malade. La place relative de ces deux prises en

charge est à réévaluer régulièrement, et la mise en œuvre des soins palliatifs doit faire l'objet d'un consensus entre l'équipe soignante, le malade et ses proches si le malade le souhaite.

Cette démarche constitue un objectif vers lequel on doit tendre, mais il arrive parfois que l'entrée en phase palliative soit décomposée en des temps non coïncidants : le temps de la maladie (expertise médicale faisant parfois même l'objet de débats contradictoires au sein de l'équipe médicale) ne coïncide pas toujours avec le temps psychique du malade qui ne peut pas entendre cette « réalité objective » ; ni avec le temps des personnes de l'entourage du malade, celui des infirmières (vision parfois différente de celle des médecins), ou encore le temps gestionnaire (plus de thérapeutique justifiant le séjour en milieu spécialisé, besoin du lit, projet d'un transfert vers une USP pour lequel le malade peut ne pas être prêt...).

Ainsi, avant de délivrer une information médicale, il est avant tout indispensable d'écouter pour tenter de saisir la perception par le malade de sa situation. Ceci requiert temps et disponibilité ainsi qu'un environnement adapté et permet d'adapter l'information au cas de chaque personne, de délivrer l'information de manière progressive le cas échéant et d'accorder une attention particulière au contenu et aux modalités de la délivrance de l'information lors des phases évolutives de la maladie.

Bien que l'information soit due au malade, il est important d'entendre l'entourage lorsqu'il émet notamment des craintes sur l'annonce du diagnostic au malade. Les échanges avec la famille ou les proches sont suscités, éventuellement hors de la présence du malade. Il faut également prendre soin de ne pas créer une asymétrie en termes de savoir, difficile à assumer pour la famille, si le malade, a été un temps tenu dans l'ignorance et la famille tenue informée de la gravité pronostique.

La communication avec la famille doit comprendre l'évaluation de la souffrance psychologique et des besoins des personnes les plus impliquées auprès du malade. Cette évaluation peut nécessiter plusieurs rencontres avec le groupe familial et avec certains de ses membres individuellement. Il s'agit de soutenir la famille dans sa détresse en lui permettant d'exprimer ses peurs et ses sentiments d'ambivalence (désir de garder le malade le plus longtemps possible en luttant contre la mort, et dans le même temps, sentiment d'usure et souhait de le voir partir), d'envisager « l'après » et d'anticiper sa souffrance (comment faire face à l'absence de l'autre).

## Difficultés de communication

Les sources de difficultés dans la communication sont détaillées par Buckman [7]. Certaines sont liées au contexte social (dénier social de la mort, absence d'expérience de mort d'un proche dans un contexte familial, attentes en matière de santé et de vie liées aux progrès médicaux et à leur médiatisation, valeurs matérialistes de la société et changement récent du rôle des religions...). D'autres viennent de la personne (nature des peurs individuelles par rapport à la mort) ; d'autres enfin viennent des professionnels de santé, de leur contexte social ainsi que de leur formation (peur de se sentir fautif, de ne pas savoir, de provoquer des réactions, de dire que l'on ne sait pas, d'exprimer des émotions, peurs personnelles liées à la maladie et à la mort).

Des difficultés linguistiques et culturelles ont également une influence sur la communication avec les malades et leurs proches et sur leur perception de la prise en charge des symptômes, comme l'ont montré une enquête anglaise chez des malades Bengalais vivant à Londres (Spruyt in Pal Med 99) et une enquête australienne, à propos de populations anglo-saxonne, vietnamienne et grecque (Wakefield in Pal Med 93).

Dans les difficultés de communication, il est indispensable de considérer la dimension dynamique de l'échange : ainsi, si un malade dit ou semble ne pas vouloir — ne pas pouvoir — être informé, il est important de se garder de tout acharnement psychologique, mais également de rester ouvert et prêt à saisir une évolution chez le malade. L'information et le dialogue avec le malade doivent être considérés comme un processus continu. Bien considérer que l'annonce d'une mauvaise nouvelle n'est pas un temps isolé, mais s'inscrit dans un processus : la nouvelle était parfois « attendue », « pressentie », et en tout état de cause doit toujours pouvoir être reprise avec le malade, grâce à une grande disponibilité du médecin dans les temps qui vont suivre.

L'incertitude médicale, part essentielle et intégrée de tout raisonnement médical, est un élément de complexité de l'information au malade. Si les données fiables et validées sont de nature bien souvent à rassurer le malade, l'information sur l'incertitude médicale doit pouvoir également être donnée, en réduisant son caractère anxiogène, dès lors que l'on veille à bien délimiter l'espace dans lequel se situe l'incertitude.

Avant de conclure, ces propos de Martine Ruzsniowski, rendent à l'information médicale sa dimension essentielle d'humanité qu'un contexte actuel fortement réglementé pourrait faire oublier [6] : « La relation de confiance qui se tisse entre un malade et son médecin et plus largement entre un malade, sa famille et une équipe médicale, ne se décrète ni ne se décide... Elle se construit, en prenant appui certes sur une compétence médicale, mais ne s'appuie pas pour autant sur ce seul savoir technique ; elle s'invente et se construit au gré des rencontres, des entretiens, des consultations... Prenant appui sur des sentiments par définition changeants, la relation médecin-malade est soumise à des soubresauts pouvant mettre en péril la confiance... Ainsi, médecin, malade et soignants se retrouvent et s'éprouvent dans une humanité qui leur est commune ; une relation humaine de partage et de dialogue qui ne contredit en rien les différents vécus de chacun ; la confiance s'inscrit dans l'histoire d'une relation qui passe par différentes phases. La confiance qui s'instaure entre le médecin et le malade, si aucune loi ne pourra jamais l'imposer, peut signifier « vous ne vivrez pas l'épreuve de votre maladie dans la solitude » ; la confiance peut aller au-delà de l'assurance de guérison et jusque dans l'accompagnement d'une fin de vie ».

## Conclusion

En conclusion, la notion de communication avec le malade permettrait — sans doute mieux que le fait la notion d'information — d'intégrer les dimensions intersubjective et dynamique de la relation, ce souci pour le médecin de s'engager dans une relation à l'autre, tout à la fois responsable et singulière, prêt à saisir ce que le malade lui fait entendre de son histoire, de ses attentes, de ses craintes, de son désir — explicite ou implicite — de savoir... ou de ne pas savoir.

## RÉFÉRENCES

1. Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Ellipse 1996.

2. Lemaire F, Rameix S. Nouveaux droits des patients. Medecine-Sciences Flammarion 2000.
3. Hirsch E. La relation médecin-malade face aux exigences de l'information. Espace Ethique Doin 1999.
4. Dupont M, Fourcade A. L'information médicale du patient : Règles et recommandations. Doin 2000.
5. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations ANAES (Décembre 2002).
6. Ruzniewski M. Face à la maladie grave. Dunod 1995.
7. Buckman R. Communication in palliative care : a practical guide. In : Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, ed. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford : Oxford University Press 1998:141-58.