

Le droit du patient à l'information

Christian Picard,
médecin
généraliste,
animateur de
groupe Balint,
Namur.

Article paru dans
la Revue Balint
n° 90 de 2004.

.....

Cet article explore les problèmes liés à l'information en y cherchant les motivations profondes plutôt que les arguments juridiques et techniques. L'auteur se penche donc sur les désirs des patients mais aussi sur ceux des soignants.

.....

elle peut être causée par la malchance et vécue comme une injustice qui appelle révolte et agressivité ou résignation et découragement ; elle peut également avoir une valeur rédemptrice et réparatrice pour les personnes mystiques. Ces différentes croyances sont à prendre en considération sans jugement de valeur, elles appartiennent à la personne. La façon dont la maladie est vécue exerce une profonde influence sur l'évolution de celle-ci, comme chacun sait. Cela nous distingue des animaux qui ont certes des douleurs, mais pas de souffrance, celle-ci associant douleurs et représentations mentales.

Les questions que se pose le patient sont encore accentuées par les messages des médias qui diffusent en vrac des informations fragmentaires peu fiables, effrayantes ou triomphalistes et par l'idéologie politique qui cherche un compromis entre l'accès à des soins performants et un équilibre budgétaire difficile, engendrant ainsi une certaine incohérence. Cette dynamique politique crée un double et pernicieux message : elle invite les gens à faire confiance à la médecine mais en même temps, elle laisse planer un doute sur la valeur de ses prescriptions.

(1) Sarradon-Eck, « Les représentations populaires de la maladie et de ses causes », Revue du praticien, Médecine générale, n°566, p. 358.

Importance de l'information

L'ignorance du diagnostic, du pronostic et du traitement de la maladie dont il souffre, est pour le patient source d'angoisse : la peur de l'inconnu est plus angoissante que l'événement lui-même. Si le médecin ne se sent pas concerné par cette problématique, il en résultera une diminution de confiance et de complaisance de la part du patient. Il est donc important de consacrer le temps nécessaire pour que puisse se verbaliser ce qui pose problème : les peurs engendrées par les symptômes, les hypothèses et les fantasmes qu'ils soulèvent, le souvenir négatif de personnes connues atteintes du même mal, les ennuis professionnels, familiaux causés par la maladie, le sens qu'il donne à celle-ci.

Une récente enquête¹ a révélé que la maladie peut être attribuée, entre autres causes, à une imprudence ou à un écart de conduite, auquel cas le patient la perçoit comme une punition ;

Limites de l'information : nos connaissances, l'angoisse du patient et la nôtre

- **L'information sera vraie, complète et suffisante.**

A ce sujet, il est utile de reprendre l'expression de Mélanie Klein parlant du rôle fondamental de la mère avec son bébé : elle doit être *suffisamment bonne*. La comparaison est adéquate car le malade se présente lui aussi, en situation de dépendance et de régression : il a besoin du soignant, il sollicite sa compétence technique et son aide psychologique. Néanmoins, nous ne sommes pas Dieu le Père, nous avons nos limites scientifiques, nous restons aussi des êtres humains avec nos fatigues, nos humeurs, nos émotions. De plus, nos démarches diagnostiques et thérapeutiques procèdent souvent par essais et erreurs successifs. Les certitudes de la médecine sont elles-même mouvantes : il est courant de brûler ce qu'on a adoré. La science

Mots clefs : information, droit du patient, relation soignant-soigné.



est dynamique et non pas statique. Une grande prudence s'impose surtout pour le pronostic qui n'est jamais que statistique et qui varie souvent d'une école à l'autre.

Nous avons donc le droit de nous tromper mais nous avons à rectifier le tir le plus vite possible : *errare humanum est, perseverare diabolicum*. Ceci gagnerait à être expliqué clairement, mais cela exige un minimum d'humilité. Il est plus facile et plus narcissique d'affirmer avec force, une compétence universelle et de se présenter comme le Zorro de la médecine, bien au-dessus de ses ignorants confrères.

L'information vraie s'inscrit donc dans un climat d'incertitude que le médecin va devoir affronter. Ce doute est bien sûr générateur d'une angoisse personnelle qu'il aura à gérer, et ce, en complète contradiction avec ce que lui impose sa compagnie d'assurance : ne jamais reconnaître une erreur. Cette attitude risque fort d'être attribuée au médecin par le patient et prise pour une réaction corporatiste et orgueilleuse et ce qui ne fera qu'envenimer le conflit. Insérée dans la vérité et l'objectivité, l'information redevient ce qu'elle aurait du toujours être : une base de négociation, de compréhension mutuelle et, éventuellement, de pardon.

L'angoisse générée par cette incertitude peut être gérée de différentes façons. A la Zorro, comme vu ci-dessus ; ou en se raccrochant désespérément aux pratiques de bonne conduite économique mises au point par nos instances ministérielles et aux *Guidelines* et *Evidence Based Medicine* (EBM : médecine basée sur des preuves) diffusées par les autorités académiques assez éloignées de la pratique de ville, qui ne sont malheureusement que statistiques et non personnalisées et qui conduisent parfois à des propositions aberrantes. Ce sont là quelques façons de refouler sa propre angoisse. En voici une autre, sans doute plus adéquate : trouver le courage de reconnaître le problème, de le nommer, d'y réfléchir seul ou avec l'aide d'un groupe. Médecin et patient ont tout à y gagner.

- **L'information doit être complète et suffisante. C'est-à-dire : ni trop ni trop peu.**

Ne pas informer du tout, c'est demander au patient une confiance aveugle et le désrespon-

sabiliser. Une information super complète, c'est bien sûr, se mettre à l'abri de poursuites judiciaires, mais aussi risquer d'en dire trop. Chaque patient, devant le danger d'une maladie dont il imagine la nocivité, dresse des défenses psychologiques souvent inconscientes qui lui permettent de limiter les dégâts. Cela peut aller jusqu'à ne pas entendre les mots trop dangereux pour lui. Nous en avons tous l'expérience. Avons-nous le droit éthique de lui imposer ce qu'il ne veut pas savoir ?

Le médecin qui ne dit rien ou qui en dit trop cherche ainsi à calmer sa propre angoisse et ne se préoccupe guère de celle de son patient.



Qu'en pense le patient ?

L'information complète et suffisante postule impérativement un temps de parole donnée au patient pour qu'il puisse verbaliser les problèmes qu'il désire éclaircir (ceci a déjà été exposé plus haut) et un temps éventuellement réservé aux émotions que ces problèmes risquent de susciter. En acceptant que les émotions s'expriment librement, sans les nier

ni les juger, le soignant aide à leur perlaboration, c'est-à-dire à leur prise de conscience et à leur gestion. C'est une étape privilégiée dans la construction d'une relation humaine vraie qui s'avèrera importante pour la compliance et l'évolution de la maladie. Requérant une fidélité réciproque dans la continuité et excluant par-là le nomadisme médical, ce temps de perlaboration peut durer des jours, des semaines, au rythme de la personnalité de chacun. Au cours de cette étape, peuvent surgir chez le malade, des sentiments négatifs tels que reproches injustifiés, agressivité, exigences exagérées, changement de médecin... Il est utile de le savoir, mais c'est parfois très éprouvant pour le médecin chez qui peuvent se raviver des souffrances intimes telles que doutes, frustrations, situations personnelles... En parler est la meilleure thérapeutique, avec un ami, le conjoint ou dans un groupe de supervision.

Enfin, l'information doit avoir été comprise, d'où l'importance de la vérification : « *ai-je bien répondu à vos questions ? Avez-vous bien compris ce que j'ai dit ? Voulez-vous le redire ?* ». Il est possible que sous le coup de l'émotion, le patient n'ait pas tout compris et ne l'avoue pas. Ce sera l'occasion d'en reparler lors d'une prochaine consultation puisque nous, généralistes, avons le privilège de rencontrer régulièrement nos patients.

Vivant dans une relation à deux, le soignant veillera cependant - si le patient le permet - à ce que les proches ne soient pas exclus : la maladie entraîne en effet de grosses perturbations dans le milieu familial qui va devoir modifier son homéostasie et qui a droit, lui aussi, au respect. Il appartient au médecin d'aborder le problème et d'en discuter avec le patient.

Et la relation médecin-patient ?

En pratique, sur le terrain, les soignants sont plutôt bridés dans leur spontanéité et leur empathie par les injonctions académiques et médico-légales qui prônent, voire imposent des « *comment faire* ». Mais pourraient-elles, si elles en avaient l'intention, imposer des « *com-*

ment être » ? Pourraient-elles imposer l'humilité ? L'altruisme ? La civilité ?

Il est plus facile de respecter des *Guidelines*, de respecter un code que de se poser des questions.

Légiférer sur ces sujets était incontournable mais reste dangereux : les nouvelles réglementations qui se préparent², souvent sans vraie concertation avec les acteurs du problème, vont vraisemblablement augmenter encore le déséquilibre entre le « *savoir-faire* » et le « *savoir être* », diminuer la responsabilité personnelle et réfléchie au profit d'un « *code de bonne conduite* » et réduire la relation à peu de chagrin.

Prendre conscience du problème, c'est déjà, espérons-le, commencer à y répondre. ●

(2) Le texte a été rédigé le 15 août 2002, la loi sur les droits du patient est parue au Moniteur le 22 août 2002.

Sources

Les actes du week-end d'étude du conseil d'administration de la Société Balint belge, Knokke, les 27 et 28 avril 2002.