

DÉLIVRANCE DE L'INFORMATION AUX PATIENTS SUR LEUR ÉTAT DE SANTÉ

RÉSUMÉ

L'art de communiquer avec son patient est exigeant. Tout professionnel de santé doit relever plusieurs défis simultanément : passer des messages difficiles tant du point de vue contenu médical qu'émotionnel, s'adapter aux capacités intellectuelles du patient, à ses aptitudes et sa volonté de se confronter à des informations potentiellement déroutantes. Il faut construire et garder lors de cette navigation difficile une relation de confiance et humaine.

Le préambule (chapitre 1 des recommandations) rappelle le contexte éthique et légal des réflexions. L'autonomie du patient, confortée par la loi, exige une information loyale lui permettant en toute liberté de donner son accord pour tout type d'intervention relatif à sa santé.

Le chapitre 2 traite du contenu et de la qualité de l'information délivrée qui doit toujours être personnalisée, hiérarchisée et compréhensible.

Le chapitre 3 traite des modalités de délivrance. L'information est obligatoirement délivrée en échange oral. Un référentiel écrit, idéalement établi par une société scientifique, peut compléter mais ne pourra remplacer le dialogue direct entre patient et soignant. Ces principes de communication avec le patient s'appliquent à toute l'équipe soignante.

Le chapitre 4 concerne la délivrance de l'information aux mineurs et personnes sous régime de protection.

Le chapitre 5 commente sur le sujet d'information en cas de certaines maladies contagieuses ou génétiques, le professionnel doit rappeler au patient son devoir de ne pas menacer ou porter préjudice à la santé d'autrui.

Le chapitre 6 traite de situations particulières de communication. Le souhait du patient d'être tenu dans l'ignorance ou de prendre une attitude de déni, qu'il n'y pas lieu de forcer, mais de respecter le rythme et les capacités du patient face aux réalités de sa situation. Le refus thérapeutique correspond à une situation de non accord par rapport à une offre de soins. Au médecin de distinguer entre le patient qui, bien informé et en toute liberté, renonce à un traitement, de celui dont l'état pathologique même l'empêche d'entrer dans une démarche thérapeutique. Les démarches d'information en cas d'incertitudes sur le diagnostic ou pronostic, en cas de fin de vie, de démence et de la situation d'urgence sont aussi discutées.

Finalement il est rappelé que bien informer son patient est une démarche exigeante à réapprendre tous les jours face à chaque patient. Il ne s'agit ni d'une attitude paternaliste visant à protéger le patient d'informations troublantes en le privant de ce fait de son libre arbitre, ni de l'approche du « tout dire sans nuance ni étape » plaçant le patient seul face à l'abîme.



1. PRÉAMBULE

Informez votre patient, établissez une bonne communication et une relation de confiance ainsi que de trouver ensemble avec lui les décisions qui sont à la fois les meilleures médicalement et qui correspondent le mieux à ses attentes reflètent au plus haut degré l'art de notre profession. Selon des données publiées en 2016 par l'OCDE (référence 1) le Luxembourg figure en Europe parmi les meilleurs concernant des marqueurs d'expérience des patients avec leurs médecins (médecin passe suffisamment de temps avec le patient en consultation : rang nr 3 ; médecin donne des explications compréhensibles : rang nr 2 ; médecin donne l'occasion de poser des questions et de présenter ses soucis : rang nr 2 ; le médecin implique le patient dans la prise de décisions : rang nr 1), notre pays atteignant dans chaque rubrique au moins 95% de réponses affirmatives, tandis que les moyennes européennes se situent entre 78 à 86%). La loi du 24 juillet 2014 sur les « droits et obligations du patient » (référence 2), stipule que le Conseil scientifique élabore une ligne de conduite sur la bonne pratique de l'information à délivrer au patient sur son état de santé (Art. 8) Cette loi reconnaît dans ce même article 8 que le patient a droit aux informations relatives à son état de santé, un droit qui fait de toute façon partie de la bonne pratique médicale et les scores excellents atteints par notre pays dans l'étude de l'OCDE publiée en 2016 ne peuvent être mis sur le compte d'un impact d'une loi votée en 2014. L'obligation d'information n'est pas réservée au corps médical, mais « le professionnel de santé informe... sur les prestations dont il a la responsabilité... par rapport à son-implication dans le prise en charge et dans le cadre de ses compétences ».

Informez un patient sur son état de santé est un acte de soins dont la légitimité première repose sur le principe éthique de bienveillance : il s'inscrit tout d'abord dans une attitude de bienveillance en vue d'une potentielle alliance thérapeutique basée sur l'autonomie réciproque. L'information est destinée à éclairer le patient sur son état de santé et lui donne les moyens pour prendre les décisions concernant sa santé en fonction de ce qu'il estime être son intérêt.

Le partage d'informations est la clé de voûte de tout acte thérapeutique et en tant que tel il doit toujours être individualisé pour tenir compte de la situation par définition unique d'un patient donné. À l'encontre d'une simple lecture des articles d'un contrat, le partage d'information est toujours basé sur le dialogue entre le professionnel de la santé et son patient permettant d'orienter ce dernier vers la prise de décision éclairée quant au choix de son traitement. Dans ce dialogue s'articule une double liberté : la liberté thérapeutique du médecin avec son obligation de moyens et la liberté du patient d'adhérer ou non à une offre d'intervention acceptée sans contrainte sur la base des informations indispensables pour éclairer son choix.

Les recommandations du groupe de travail sont réalisées dans un but de soutien aux professionnels de santé face à leur bonne pratique et l'obligation d'information en décrivant une démarche concrète qui s'implante dans le contexte social, culturel et historique de la société luxembourgeoise. La loi du 24 juillet 2014 décrit les procédures à respecter légalement dans le contexte de l'information du patient et de sa documentation que le professionnel de santé est censé connaître et respecter. La ligne de conduite présente ne reprend pas les détails de la loi, c'est un document de professionnel de santé pour professionnels de santé.

Remarque: Les recommandations de bonne pratique du Conseil scientifique du domaine de la santé s'inspirent pour certains aspects de la publication de la recommandation de la Haute Autorité de Santé française (HAS) : Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Les membres du groupe de travail se sont attachés à l'adapter largement au contexte particulier du Luxembourg et à sa population multiculturelle. Cette recommandation de bonne pratique a 2 objectifs, l'un d'explicitier ce que l'on entend par « l'information du patient sur son état de santé » et l'autre de souligner ce que le patient est en raison d'attendre de la part des soignants qui le prennent en charge.

Ce document du Conseil scientifique (CS) se distingue des autres lignes de conduites habituellement publiées où des niveaux de preuves sont indiqués sur la base de publications « basées sur l'évidence ». Elles sont l'expression d'un consensus d'experts et de représentants des patients. Elles rejoignent les études disponibles qui confirment le rôle important d'une bonne information des patients pour obtenir une meilleure observance thérapeutique avec l'implication

active des patients et avec des résultats améliorés. Nous n'avons pas trouvé dans la littérature médicale suffisamment d'articles, concernant l'information des patients, permettant d'établir des grades pour les recommandations. Nous nous sommes efforcés de préciser certains aspects de la communication pour lesquels existe un large consensus éthique. Chaque praticien modulera sa stratégie de communication en fonction des recommandations reconnues dans sa spécialité et tenant compte de l'histoire psycho-sociale et médicale d'un patient donné en regard de ses dimensions sociales, linguistiques, culturelles voire religieuses.

Exclusion du champ des recommandations : ces recommandations n'abordent pas de façon spécifique les aspects suivants qui n'ont pas été explicitement abordés par la loi du 24.07.14 :

- les informations que l'on peut confier à la famille ou aux proches en cas de décès d'un patient
- les informations et recommandations en cas d'évènement indésirable, d'aléas thérapeutique, d'erreur ou de faute potentielle des professionnels de santé
- les conditions entourant le secret médical et son éventuel partage ne sont pas détaillées de même que les échanges avec les assurances ou autres instances publiques ou privées
- l'information à délivrer au patient dans le contexte des recherches biomédicales fait partie d'un cadre particulier décrit dans le protocole de recherche
- les conditions entourant le flux des informations dans les situations de maltraitance ou autres formes de violence tombant dans un cadre légal strict qui prévaut à tout autre texte
- les aspects spécifiques de l'information des patients dans le cadre des mesures de dépistage ou de médecine préventive organisées par les pouvoirs publics.

2. CONTENU ET QUALITES DE L'INFORMATION

2.1. Contenu de l'information

La loi et les bonnes pratiques médicales partent du principe qu'un patient autonome, partenaire actif de sa prise en charge : « En fournissant conformément à ses facultés les informations pertinentes pour sa prise en charge, en adhérant et en collaborant à celle-ci, le patient participe à la prestation optimale des soins de santé ».

Le patient est appelé à prendre ses décisions en connaissance de cause que ce soit pour les investigations, les traitements ou les actions de prévention. L'information prend en compte la situation de la personne dans sa globalité et elle porte sur :

- l'état de santé du patient et son évolution la plus souvent observée voire en cas de maladie sur l'évolution habituelle avec et sans traitement en précisant autant que possible les répercussions sur la qualité de vie.
- la finalité, la description, le déroulement et l'organisation des investigations, des soins et des actes. Sur la base des connaissances médicales avérées, le prestataire de soins de santé permet au patient de comprendre le degré d'urgence, l'utilité des interventions, les inconvénients, les complications et les risques fréquents ou graves habituellement prévisibles. Le patient comme décideur autonome et responsable recevra aussi des conseils concernant ses propres actions et conduites pouvant contribuer au succès de la dite intervention.
- l'information est faite de telle manière que le patient peut se représenter les différents choix possibles lui permettant d'exprimer son accord ou son désaccord (terme que nous préférons à celui de refus thérapeutique avec sa connotation d'opposition voire de conflit).

2.2. Les qualités de l'information

Qu'elles soient données exclusivement de façon orale, éventuellement complétées par un document écrit, elles répondent aux mêmes critères de qualité :

- être synthétiques, hiérarchisées, compréhensibles par la personne concernée et personnalisées à son état.



- le principe éthique de l'équité implique une adaptation de l'information dans sa forme et son contenu pour que chaque patient quel que soit son contexte psycho-socio-culturel puisse profiter au mieux des soins utiles.
- éclairer, quand elles existent, sur les alternatives possibles voire les possibilités de suivi médical en cas d'abstention thérapeutique.
- présenter en premier les bénéfices attendus des actes des interventions, puis leurs inconvénients et leurs risques éventuels.
- l'article 8, alinéa 2 de la loi précise que l'information est valablement donnée dans une des trois langues du pays. Il s'agit d'une obligation incombant au professionnel de santé qui devra s'assurer que le patient a une compréhension suffisante d'une des trois langues pour l'inviter, le cas contraire, à s'adjoindre « un accompagnateur assurant la traduction sous la responsabilité de ce dernier ». L'expérience montre que les accompagnateurs, souvent familiaux n'ont pas toujours les compétences linguistiques et rarement la neutralité nécessaire pour assurer fidèlement la traduction d'une information de données de santé, sensible par définition et souvent lourde de conséquences psychologiques et thérapeutiques. En cas de doute, le prestataire de santé doit considérer le recours à un interprète professionnel, respectivement à un médiateur culturel.
- l'information doit être préalable à une intervention programmée. « Il incombe au professionnel de santé d'évaluer les risques et événements indésirables spécifiquement liés à l'état de santé du patient ». L'information sur base d'un référentiel peut seulement concerner « les risques et événements indésirables fréquents, graves et généraux ». Les risques spécifiques liés au patient et les précautions particulières à prendre par lui-même et/ou les prestataires de santé seront abordés en dialogue.
- le professionnel de santé se préoccupe de la bonne compréhension par son patient de l'information délivrée en l'invitant par exemple à reformuler dans ses termes propres les enjeux principaux qu'il rattache à l'offre d'intervention. L'information est basée sur un dialogue au cours duquel le patient est invité à s'exprimer et à poser des questions. Il lui est proposé un nouvel entretien dans des délais raisonnables si l'information ne lui semble pas suffisamment claire ou en cas d'hésitation voire encore dans le cas où le patient serait préoccupé ultérieurement par de nouvelles questions.
- le prestataire n'hésitera pas à proposer au patient de recourir à un second avis si les conditions d'une alliance thérapeutique ne sont pas suffisamment assurées ou en cas de diagnostic particulièrement lourd ou de geste à haut risque.
- le cas échéant et dans le cadre du respect de l'article 6, le prestataire de soins peut refuser la prise en charge d'un patient pour des raisons personnelles ou professionnelles. Ce refus de prise en charge ne peut être lié à des considérations discriminatoires et doit être communiqué explicitement au patient et figurer comme tel dans son dossier.
- le professionnel de santé indique la proposition d'intervention qui a sa préférence et en expliquant ses raisons. L'alinéa 5 de l'article 8 confirme « le patient peut refuser ou retirer son consentement à tout moment ». Cette liberté fondamentale du patient de pouvoir retirer son accord (et d'interrompre à tout moment un traitement) nous incite à inviter le prestataire de santé à préciser de façon préalable à un geste invasif le caractère de prime abord irréversible de l'acte ou du moins sa dimension pérenne (comme c'est le cas p.ex. pour un dispositif implantable de type stimulateur cérébral profond, un stimulateur cardiaque, une pompe intrathécale à visée myorelaxante, une pompe implantable en cas d'insuffisance cardiaque terminale...).
- Le prestataire de soins devra informer le patient des conséquences possibles qu'entraînerait, sur sa santé, une interruption du traitement.
- Le lien thérapeutique unissant le médecin et son patient n'oblige pas le médecin à rétablir l'état initial d'avant début du traitement, en cas de retrait de consentement de la part du patient. Le retrait d'un dispositif implantable ne s'impose au médecin qu'en cas de complication avérée.

3. LES MODALITES DE LA DELIVRANCE DE L'INFORMATION

3.1. L'entretien individuel

La délivrance de l'information repose sur les conditions particulières d'un entretien individuel. La délivrance de l'information requiert du tact, du temps et de la disponibilité et elle s'inscrit dans un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des attentes de la personne. Il est souvent nécessaire de délivrer l'information de façon progressive et en plusieurs étapes.

Certains patients préfèrent rester dans l'ignorance partielle ou totale d'un diagnostic, d'un pronostic ou d'une information relative à son état de santé ou à son évolution probable. Cet aspect est aussi reconnu à l'article 9 de la loi. Le prestataire de santé doit respecter cette attitude « à moins que la non-communication de cette information au patient ne risque de causer manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou à la santé de tiers ». La HAS précise dans le point 2.1 de son document « Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé » : « Lorsque la personne exprime la volonté de ne pas être informée, cette volonté est respectée par le professionnel de santé, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. Dans ce cas seule la personne concernée est destinataire de l'information ». Le souhait d'être tenu dans l'ignorance est souvent exprimé de façon indirecte et non frontale par le patient et il incombe au prestataire de santé de s'assurer que l'avis de son patient reste inchangé au cours de l'évolution. Le souhait d'être tenu dans l'ignorance est « consigné ou ajouté au dossier patient ».

Le médecin traitant peut être confronté avec une situation où il considère qu'il y a lieu de s'abstenir de délivrer les informations dont la communication risque manifestement de causer un préjudice grave à la santé du patient. Discuter le cas avec un confrère et entendre la personne de confiance du patient aide à élaborer la meilleure conduite à tenir.

3.2. L'entretien en présence d'une tierce personne

Beaucoup de patients choisissent de se faire assister dans leurs démarches de santé par une tierce personne qualifiée légalement comme « accompagnateur du patient ». L'identité de l'accompagnateur est notée et le secret professionnel est levé à son égard.

Le professionnel de santé peut cependant à tout moment décider librement d'échanger des informations avec son patient en dehors de la présence de son accompagnateur. Nous recommandons au professionnel de santé de s'assurer si réellement son patient souhaite que l'accompagnateur soit présent lors de la délivrance de l'information et s'il est opportun de lui proposer que l'entretien soit en partie singulier.

Si le patient est de façon temporaire ou permanente hors d'état de manifester sa volonté le prestataire de soins de santé peut envisager de faire appel à toute autre personne susceptible de connaître la volonté du patient et de procéder à des échanges d'informations concernant les priorités thérapeutiques du moment.

Tout patient majeur disposant de la capacité de consentir peut « désigner une personne de confiance » qui sera, pour le cas où il ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté, la personne qui recevra l'information nécessaire à la prise d'une décision relative à sa santé.

3.3. L'usage du document écrit

L'information est par essence un échange, cet échange doit toujours être oral, il est primordial et indispensable. La délivrance d'un document écrit respectivement le renvoi à un site ou un document quel qu'en soit le support, n'est pas obligatoire et n'a qu'une fonction complémentaire. Le document ne dispensera jamais d'un dialogue, seul moyen dont dispose le professionnel pour se mettre à l'écoute du patient et tenir compte de ses doutes, interrogations et appréhensions.

Les documents remis au patient ont vocation à susciter des questions et à éclairer le libre choix du patient. Ce document, générique par définition, ne doit contenir aucun message



publicitaire, ni présenter de caractère mercantile. Son ou ses auteurs doivent être aisément identifiables et la date de publication du document est précisée. Le document remis doit être synthétique, clair, court et compréhensible par le plus grand nombre.

3.4. L'information en cas d'intervention de plusieurs professionnels de santé

Lorsque plusieurs professionnels de santé interviennent, chacun informe la personne des éléments relevant de son domaine de compétences en les situant dans la démarche générale des soins. Pour des affections de longue durée, voire encore pour des pathologies particulièrement graves, il est recommandable de déterminer un thérapeute référent qui sera le premier interlocuteur vis-à-vis du patient et qui pourra lui remettre une synthèse des données médicales le concernant et cela aux différentes étapes du processus de soins.

L'ensemble des professionnels de santé intervenant auprès d'un patient donné doivent se rappeler que la cohérence des informations délivrées à ce patient est le fondement de la confiance sur laquelle le patient doit s'appuyer tout au long de son parcours de santé.

3.5. L'échange d'information entre professionnels

Pour un bon fonctionnement de l'équipe des professionnels de santé la documentation est essentielle. Concernant l'information du patient, connaître les informations majeures qui ont été délivrées au patient, ainsi que les difficultés éventuellement rencontrées lors de leur délivrance est important. Il peut s'agir tout particulièrement d'un comportement du patient faisant évoquer l'hypothèse d'un déni, d'une incompréhension de la gravité de la situation, d'une difficulté de verbaliser les enjeux de santé le concernant voire encore d'une impossibilité à échanger ses interrogations avec autrui. Ces mentions permettent aux autres professionnels de santé d'en prendre connaissance dans le but de favoriser la cohérence de l'information. En fonction de la situation, une copie du rapport thérapeutique en général, médical en particulier pourra être confiée au patient en vue d'une meilleure appréciation par ce dernier de son état de santé.

En cas de divergences de vue entre professionnels, une concertation est à rechercher. En cas de divergence persistante sur des éléments essentiels de la prise en charge, le professionnel de santé peut expliquer au patient, ses propres arguments en s'abstenant de tout commentaire désobligeant envers les autres professionnels impliqués.

4. INFORMATION DU MINEUR, DU MAJEUR PROTEGE ET DU MAJEUR QUI N'EST PAS EN MESURE DE RECEVOIR L'INFORMATION

4.1. L'information délivrée au mineur non émancipé

Comme tout patient, il est de bonne pratique d'informer le patient mineur suivant son âge et sa maturité afin d'être associé aux décisions concernant sa santé, même si ses droits en général sont exercés par ses parents ou par tout autre représentant légal. Il pourrait être proposé, en fonction de l'âge de l'enfant, que l'entretien soit en partie singulier avec ce dernier respectivement avec son ou ses représentants légaux. L'alinéa 2 de l'article 13 précise « Si le patient mineur non émancipé dispose de la capacité de discernement nécessaire pour apprécier raisonnablement ses intérêts, il peut être admis par le ... responsable de la prise en charge à exercer les droits relatifs à sa santé de manière autonome ». Ceci concerne bien évidemment aussi le droit à l'information. Dans ces conditions, le patient mineur peut s'opposer à l'information de son ou de ses représentants légaux. Nous invitons les professionnels de santé à rester en dialogue constructif avec le mineur pour créer dans la mesure du possible les conditions d'un échange ouvert avec son ou ses représentants légaux concernant les éléments essentiels de son état de santé. S'il ne veut pas que ses représentants légaux aient connaissance de son état de santé, il est important de lui proposer de se faire accompagner d'un adulte de confiance.



Lorsque le mineur est accompagné d'un seul titulaire de l'autorité parentale, le professionnel de santé lui délivre alors l'information nécessaire tout en lui exposant la nécessité d'en informer l'autre titulaire de l'autorité, en particulier lorsque le couple est séparé. En cas d'information médicale concernant des affections à pronostic grave ou d'interventions lourdes, il est proposé un deuxième entretien qui se fera alors en présence des 2 parents.

Si le titulaire de l'autorité parentale est accompagné d'une personne s'occupant régulièrement du mineur, l'information peut être délivrée en présence de cette dernière. Il convient cependant qu'une partie de l'entretien se fasse en présence du seul titulaire de l'autorité parentale et, si la maturité du mineur le permet, son accord sur la présence de cette personne est préalablement sollicité. Dans tous les cas, seuls ceux qui sont titulaires de l'autorité parentale prennent la décision concernant le mineur.

Si le mineur est accompagné d'une personne non titulaire de l'autorité parentale, alors le professionnel de santé délivre à cette dernière une information se limitant au strict nécessaire et expose la nécessité de la compléter en présence du ou des titulaires de l'autorité parentale.

Si le mineur est non accompagné et si sa maturité et la situation clinique le permettent, le professionnel de santé lui délivre l'information. Le professionnel de santé jugera s'il est nécessaire qu'il réitère ou complète cette information en présence du ou des titulaires de l'autorité parentale. Si le mineur dispose d'un degré de maturité suffisant, il peut s'opposer à l'information des titulaires de l'autorité parentale pour garder le secret sur son état de santé. Le médecin s'efforce de convaincre le mineur de mettre le(s) titulaire(s) de l'autorité parentale au courant. Si le mineur refuse cette proposition, le médecin met en œuvre le traitement ou l'intervention et le mineur sera seul créancier de l'information. Dans l'hypothèse de décision autonome du patient, le médecin doit informer au préalable le jeune de son intention d'informer les parents.

Si l'urgence de la situation l'impose et en l'absence des parents ou représentants légaux, le professionnel de santé consulte les proches présents et le documente.

4.2. L'information du patient sous régime de protection

On distingue actuellement trois régimes de protection :

- La sauvegarde de justice avec un patient qui conserve en principe sa pleine capacité juridique et son autonomie en matière de santé
- la curatelle avec un patient qui exerce en principe lui-même ses droits avec l'assistance du curateur et avec lequel il pourra désigner valablement une personne de confiance
- la tutelle avec un patient qui garde le droit d'être informé suivant sa capacité de compréhension mais qui ne peut pas exercer lui-même ses droits.

Le patient sous régime de protection est associé à l'exercice de ses droits suivant sa capacité de compréhension et reçoit une information adaptée à son état. Le juge des tutelles peut désigner, en dehors du tuteur, une personne de confiance. Le patient sous régime de protection peut être autorisé par décision de justice à exercer seul les droits relatifs à sa santé.

5. SITUATIONS PARTICULIERES CONCERNANT L'INFORMATION DE SANTE

Le patient doit être informé que le médecin est tenu de déclarer les maladies infectieuses dites « à déclaration obligatoire » quel que soit l'avis du patient.

Nous renvoyons aux recommandations du comité de surveillance SIDA qui stipule : « avant de demander un test HIV, il convient d'informer les patients et d'obtenir leur accord en vue de ce test. Le résultat doit leur être communiqué avec le respect des 3 C : confidentialité, consentement et conseil. » Le patient est informé par le médecin de son devoir de ne pas menacer, respectivement de porter préjudice à la santé d'autrui en adaptant un comportement adéquat et en lui suggérant



le cas échéant de consulter lui aussi. Le respect strict de la confidentialité a été confirmé et le médecin ne peut s'affranchir de cette obligation de secret.

Le risque éventuel pour des tiers peut aussi exister en cas d'affection génétique. Il est recommandé que le médecin, avant de réaliser des prélèvements à visée génétique, informe son patient des implications potentielles pour les autres membres de la famille et l'avise du rôle déterminant qu'il sera appelé à jouer pour leur faire part (avec le soutien des professionnels de santé qu'il jugera utile) des résultats le concernant. Les situations d'urgence médicale sont rares en cas de recherche d'une affection génétique familiale. Le médecin est invité à accompagner patiemment son patient, qui une fois le choc de l'annonce passé, saura généralement trouver la force pour en informer les proches concernés en lui proposant les aides et supports adaptés à sa situation.

Le Conseil Scientifique entend poursuivre ses réflexions dans ce domaine par rapport aux dilemmes éthiques et juridiques soulevés par les progrès en génétique humaine que ce soit p.ex. dans les situations de génétique prédictive, de découvertes fortuites de maladies génétiques, de communication intrafamiliale des résultats et des tests sur des mineurs asymptomatiques.

6. QUAND L'INFORMATION MEDICALE PASSE DIFFICILEMENT

6.1. Le patient souhaitant être tenu dans l'ignorance

Il est relativement peu commun de rencontrer des patients déclarant explicitement de refuser d'être informé, mais les médecins sont invités à respecter l'échelle de temps du patient pour qu'il puisse s'approprier progressivement les mauvaises nouvelles le concernant afin de les apprivoiser. En cas de déni caractérisé et en dehors d'échéances thérapeutiques majeures, il n'y a pas lieu de forcer ce déni, mais plutôt de faire comprendre (avec délicatesse et dans le plus grand respect) au patient que le prestataire de soins est disposé à en reparler ultérieurement.

L'HAS précise dans le point 2.1 de son document « Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé » : « Lorsque la personne exprime la volonté de ne pas être informée, cette volonté est respectée par le professionnel de santé, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. Dans ce cas seule la personne concernée est destinataire de l'information ».

6.2. Le refus thérapeutique

Le refus d'une prise en charge par un patient fait partie de l'autonomie de tout un chacun. Il s'agit régulièrement d'une attitude transitoire du patient, souvent encore sous le choc d'une annonce difficile qu'il doit encore digérer.

Un patient parfaitement éclairé, libre et sans pression exercée par un tiers, disposant de tous ses moyens de discernement a le droit (reconfirmé par l'article 8, alinéa 5 de la loi) de ne pas adhérer à un projet thérapeutique donné. Le prestataire de santé doit s'incliner devant ce choix. Il doit malgré ce refus ou ce retrait de consentement au projet thérapeutique initial proposer une alternative de prise en charge garantissant une bonne qualité de soins. Le refus respectivement le retrait du consentement n'entraîne pas « l'extinction du droit à des soins de santé de qualité ». Le patient est informé qu'il peut changer de décision à tout moment, mais qu'il existe aussi dans certains cas une fenêtre thérapeutique qui, une fois fermée, ne permet plus de revenir en arrière.

Nous estimons toute différente sur le plan éthique la situation d'un patient, qui souffrant d'une dépression majeure, ou se sentant écrasé par la perspective d'un traitement pénible ou blessé dans sa dignité par une affection lourde et qui renonce de façon explicite ou de façon implicite et passive à un projet thérapeutique décisif et prometteur. Dans ce cas le prestataire de santé, par souci de bienveillance et convaincu du bienfondé du projet thérapeutique engagera toute ses compétences à communiquer, si besoin avec la contribution d'autres professionnels de santé pour éviter tout abandon thérapeutique précipité et potentiellement fatidique ou tragique. Il évoquera systématiquement avec le patient, la possibilité de l'aider



à rencontrer un autre professionnel de santé pour solliciter des informations complémentaires pouvant potentiellement modifier son point de vue et le tiendra au courant de toutes les aides et soutiens auxquels il a droit.

Le médecin jugera, au cas par cas, s'il y a ou non avantage à recevoir, en vue d'une bonne compréhension du dossier, pour écoute et enregistrement de doléances des tiers (en l'absence d'une personne de confiance identifiée et/ou de volonté exprimée du patient).

6.3. Les contraintes temporelles

En cas de contraintes temporelles liées au prestataire de santé ou avec un patient ayant des interrogations extrêmement nombreuses, il est proposé un deuxième rendez-vous rapproché avec parfois l'aide d'un support écrit respectivement d'une référence multimédia.

Il est rarement utile de prolonger de façon excessive une séance d'information même en cas de choc émotionnel manifeste à cause des facultés limitées d'absorber de l'information dans ce type de situation. Il est alors primordial de manifester au patient une compréhension vis-à-vis de son désarroi, de lui exprimer de l'empathie et de lui proposer dans les meilleures conditions un deuxième rendez-vous rapproché.

6.4. La gestion de l'incertitude

Il arrive régulièrement que le médecin ne puisse être certain du diagnostic et/ou de l'évolution probable de l'état de santé du patient. Dans ce cas le médecin doit être particulièrement prudent dans la présentation de l'information, dépendant du degré de l'incertitude. Le patient peut parfois surestimer les connaissances des soignants avec comme corolaire l'impression qu'on lui cache la vérité ou qu'on le méprise. Le professionnel de santé invitera le patient à exprimer ses craintes, ses doutes et ses angoisses et tentera d'y répondre. Dans certains cas il pourra proposer au patient de consulter un autre confrère.

Remarque: Il s'avère très difficile de parler avec un patient donné de risques statistiques puisque les pourcentages n'ont qu'une pertinence très limitée à l'échelle de l'individu, le patient individu par définition sera 100% concerné ou indemne. Le prestataire devra s'assurer que son patient ait bien saisi qu'un risque statistiquement faible n'exclue pas la survenue respectivement l'expression dans toute sa gravité de l'évènement redouté.

Les tournures courantes à double sens comme « la biopsie est négative ou le test est positif » sont régulièrement à l'origine d'incompréhension ne devraient plus être utilisées, une formulation claire des résultats d'exams et de leur conséquence en terme de prise en charge doit être privilégiée.

Dans le domaine génétique se rajoute la difficulté de comprendre dans une famille donnée les enjeux de pénétrance variable d'un individu à l'autre affecté par la même anomalie du génome.

6.5. Quand guette la mort: osons en parler

Les lois du 16 mars 2009 relatives¹⁾ aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et 2) sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (Memorial A No 46 du 16 mars 2009) ont précisé les droits du patient à concevoir de façon autonome sa vision de sa fin de vie. Pour jouir de ses droits, il doit avoir conscience d'une fin de vie potentiellement proche qu'il voudra probablement vivre de façon particulièrement intense pour partir en paix, avec soi, le monde et ses proches. Il pourrait reprocher au médecin de ne pas avoir eu le courage nécessaire de l'informer des échéances probables le privant de ses dernières libertés. Ainsi le médecin, après avoir posé le diagnostic d'une maladie fatale, et au plus tard lorsqu'il repère des complications ou signes annonciateurs d'une fin de vie, doit faire face au droit du patient d'en être informé. Il est recommandé dans un premier temps de jauger ce que le patient sait déjà ou suspecte avec des questions délicates et ouvertes



qui seront des invitations non contraignantes aux échanges comme p.ex.: quelle est votre impression concernant l'évolution récente de votre santé?, y a-t-il des choses dont vous souhaiteriez parler avec moi et que nous n'aurions pas encore suffisamment discutées?, avez-vous déjà eu l'occasion de réfléchir à comment vous souhaiteriez voir organisé vos soins dans les prochaines semaines? Le médecin peut aussi faire part de ses préoccupations concernant l'état de santé du patient. Il regardera si le patient reprend cette offre d'en savoir plus et trouvera le moment opportun pour lui fournir l'information étape par étape tout en jugeant les réactions du patient. Le médecin s'abstiendra d'imposer au patient une information qu'il ne désire pas d'entendre. Le résultat de cette étape finale de la relation thérapeutique devrait être un accompagnement qui respecte les désirs et préférences du patient.

6.6. Quand les facultés mentales déclinent

La déontologie d'annoncer un diagnostic est fondée sur le respect de l'autonomie du patient et son bénéfice attendu. Une condition préalable à ce principe est sa capacité mentale de pouvoir gérer l'information. Les démences présentent un défi particulier pour le prestataire de soins, d'une part à cause de la réduction de capacité de gérer à l'information et d'autre part à cause de la réduction d'introspection souvent associée à ces maladies. En cas de démence avancée, l'annonce du diagnostic est futile, n'ayant plus de signification utile pour le patient, par contre, elle garde toujours toute son importance pour ses proches. En cas de stade précoce, lorsqu'un certain niveau de compétence et de discernement est préservé, il est recommandé d'annoncer sans délais le diagnostic de démence, dès qu'un niveau de certitude suffisant est atteint, et ceci d'une manière empathique et avec doigté. Le principe de s'assurer à quel point le patient désire être informé de son état de santé s'applique évidemment aussi en cas de démence. Le but est de donner au patient l'opportunité de prendre les dispositions qu'il juge adéquates tant que ses facultés mentales le lui permettent encore. Selon le contexte culturel, la manière d'annoncer un diagnostic devra être adaptée, surtout lorsque les prises de décision sont moins assumées par un seul individu que par la famille entière.

6.7. Le respect de la temporalité du patient

Le patient a besoin de « son » temps pour se familiariser avec une décision thérapeutique lourde lui permettant d'en faire son choix qu'il sera d'accord d'assumer. En dehors des urgences caractérisées, et en particulier dans les situations d'interventions chirurgicales électives, un temps de réflexion suffisant doit être accordé au patient pour écarter en particulier tout sentiment de contrainte injustifiée voire même d'abus de pouvoir.

6.8. Situations d'urgence

On peut distinguer deux types de situations d'urgence médicale:

- l'urgence imprévisible, type accident de la voie publique, où le médecin doit engager tous les soins vitaux permettant de préserver au mieux la santé du patient. L'accord du patient sera recherché mais risque d'être fort incomplet, les gestes entrepris seront limités au strict nécessaire et la documentation permettra de faire une information ex post des choix thérapeutiques retenus souvent après décision collégiale multidisciplinaire.
- l'urgence "prévisible": nous pensons aux décisions urgentes à prendre p.ex. au décours d'un acte invasif ou dans l'évolution prévisible d'un processus pathologique identifié: le contrat thérapeutique qui lie le patient et son médecin devrait idéalement couvrir les aléas et profils évolutifs les plus courants abordés au préalable dans un esprit de dialogue ouvert. Certaines situations imprévues persisteront malgré tout et la décision du médecin reposera sur son appréciation de la volonté perçue du patient, de l'intérêt supérieur de la santé du patient et des référentiels scientifiques.

7. EVALUATION DE L'INFORMATION DONNEE

Le patient bien informé est celui qui a perçu que son avis a été entendu, que ses craintes ou hésitations ont été perçues et qui a la conviction d'avoir eu tous les éléments nécessaires pour retenir son choix. L'art du praticien sera de s'assurer que ses messages sont bien passés.

Une évaluation régulière des pratiques d'information est à encourager au sein des organismes professionnels. Elle devrait permettre de savoir si l'information donnée a été documentée et, si elle a été suffisamment pertinente pour favoriser le libre choix du patient. Elle peut se faire sur la base d'enquête ou d'analyse rétrospective des dossiers de soins avec la nécessité de rechercher des indicateurs fiables et significatifs.

8. CONCLUSION

La délivrance de l'information sur son état de santé à un patient donné fait partie intégrante de l'activité de soins. Elle est basée sur un dialogue, répondant à des critères de qualité. Il s'agit aussi bien d'un droit du patient que d'un outil de travail pour le prestataire de santé. Elle est la clé de voûte de toute alliance thérapeutique.

Cependant, toute information n'est pas « bonne à entendre » et quelles que soient les précautions du prestataire de santé elle peut faire mal ou même lui être reprochée : l'annonceur sera assimilé à la mauvaise nouvelle. On peut expliquer un fait de santé mais on ne pourra jamais être certain du sens ou de la signification qu'il prendra pour autrui.

Bien informer son patient est une démarche exigeante à réapprendre tous les jours face à chaque patient. Il ne s'agit ni d'une attitude paternaliste visant à protéger le patient d'informations troublantes en le privant de ce fait de son libre arbitre ni de l'approche du « tout dire sans nuance ni étape » plaçant le patient seul face à l'abîme. Le patient doit savoir qu'il a un accès à toutes les informations le concernant mais à son rythme.

Nous aimerions conclure avec les mots de sagesse teintés d'humour de Bernard Werber pour illustrer cette complexité :

Entre

Ce que je pense

Ce que je veux dire

Ce que je crois dire

Ce que je dis

Ce que vous avez envie d'entendre

Ce que vous croyez entendre

Ce que vous entendez

Ce que vous avez envie de comprendre

Ce que vous croyez comprendre

Ce que vous comprenez

Il y a 10 possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer.

Essayons quand même...

Remarque: Dans le cadre du multilinguisme luxembourgeois avec une population très hétéroclite le recours facilité à des interprètes professionnels respectivement à des médiateurs culturels et financés par un organisme public serait une contribution importante pour garantir ce droit essentiel du patient.

9. RÉFÉRENCES

1. Health Care Quality Indicators – Responsiveness and Patient Experiences, 2016.
www.OECD.org
2. La loi du 24 juillet 2014 sur les droits et devoirs des patients.
3. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. HAS : Mai 2012
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_d

Groupe de travail

Dr Fernand Pauly	médecin spécialiste en pédiatrie, médecin spécialiste en rééducation et réadaptation fonctionnelles, chargé de la rédaction de la présente recommandation
Dr Alexandre Bisdorff	président du Conseil scientifique, médecin spécialiste en neurologie, coordinateur du présent groupe de travail
Dr Pit Buchler	président du Collège Médical, médecin spécialiste en neurologie
Dr Martine Debacker	membre du Conseil scientifique, Direction de la Santé
Mme Shirley Feider-Rohen	représentante des patients, pédagogue curative clinique, présidente ALAN-Maladies Rares Luxembourg
Dr Marco Klop	membre du Collège Médical, médecin spécialiste en anesthésie-réanimation
Dr Marion Pieger	médecin généraliste
Dr Isabelle Rolland	experte méthodologique du Conseil scientifique, CMSS-CEM
Dr Claude Schummer	ex-président du Conseil scientifique, médecin généraliste

Les auteurs ne déclarent pas de conflits d'intérêts.