

# Renouer le fil du dialogue entre les patients et les malades : approche éthique

par Laurent Ravez (1)

*Le patient, en tant que sujet de droits et de devoirs, peut être défini comme un être de parole. Or, de parole – cette parole qui ne peut pas être réduite à la communication –, il en est peu question dans les structures de soins de santé. Quels repères éthiques pourrait-on se donner pour retrouver cette parole perdue ? Importance de la présence, de la différence, de l'équivalence ; interdit de l'homicide, de la fusion et du mensonge.*

Mots-clés : parole, présence, différence, équivalence, homicide, fusion, mensonge

L'être humain est un être de parole, sans doute le seul animal qui, au-delà du langage – vecteur de communication –, ait accès aux mots. De ces mots, grâce à eux, l'être humain fait le monde, dit *qu'il est* et *qui il est*. Cet élément essentiel de notre condition humaine est malheureusement souvent oublié dans le système biomédical de soins contemporain.

La contribution qui suit propose, dans une première partie, une élucidation de cet oubli de la parole dans le monde contemporain des soins, avant de suggérer, dans une seconde étape, quelques repères éthiques pouvant contribuer à renouer le fil du dialogue entre les patients et les malades.

Les sciences biomédicales n'ont pas toujours eu l'efficacité que nous leur connaissons. Sans entrer dans les détails, on peut pointer deux personnalités qui me semblent avoir marqué l'histoire de la médecine : René Descartes et Claude Bernard.

René DESCARTES (1596-1650), qui envisageait la médecine comme une partie de la philosophie, fut le premier à systématiser le concept d'homme-machine. Pour Descartes, l'être humain est constitué de la réunion de deux entités bien distinctes : l'âme et le corps. Dans ce schéma, l'âme constitue la structure pensante, libre, capable de se détacher du corps et totalement maître de celui-ci. Le corps, quant à lui, n'est envisagé que comme une machine, un mécanisme horloger que l'on peut démonter et remonter à souhait. Dans ce schéma, un dysfonctionnement du corps correspond, à proprement parler, à un problème mécanique qu'il faut approcher comme tel.

Le second personnage ayant contribué à l'avènement des sciences biomédicales contemporaines est le célèbre médecin et physiologiste français Claude BERNARD

(1813-1878) qui, avec son ouvrage *Introduction à la médecine expérimentale* (1856), fit définitivement entrer la médecine dans le monde des sciences. Cet ouvrage s'appuie sur la nécessité méthodologique pour les scientifiques de réduire les phénomènes biologiques à des phénomènes physico-chimiques. Pour que l'étude de la vie puisse accéder à un niveau scientifique, il faut en somme faire abstraction de la vie et ne plus voir que la matière brute. De même en médecine, l'efficacité et la scientificité passent nécessairement par une réduction méthodologique de l'être humain au système organique – et même aux constituants et interactions physico-chimiques – qui en constituent le support matériel. En somme, la médecine n'est scientifique et efficace que si elle oublie que c'est à un être humain qu'elle a affaire; c'est-à-dire un être en vie, qui souffre, dont la santé est ébranlée et qui risque parfois la mort.

Le système biomédical de soins que nous connaissons est clairement l'héritier de ces deux systèmes de pensée. La médecine actuelle n'a plus grand chose à voir avec l'approche empirique et essentiellement expectative de la médecine de Molière, par exemple. On guérit aujourd'hui des affections et des maladies qui, il n'y a pas si longtemps, décimaient des populations entières. Mais la médaille a son revers. L'efficacité actuelle de la médecine s'est obtenue au prix d'une réduction méthodologique de l'être humain à son système organique, c'est-à-dire une mise entre parenthèses de son épaisseur proprement humaine : sa subjectivité, son existence, sa souffrance. Si cette réduction est sans doute indispensable *méthodologiquement*, elle ne doit pas occulter le fait que la personne malade n'est pas qu'une mécanique défaillante.

Cet oubli de l'épaisseur humaine constitue en langage philosophique une *objectivation de ce sujet* qu'est la personne malade. Par ce mou-

(1) Assistant à l'Université de Namur (Dpt. Sciences-Philosophies-Sociétés), Belgique.

vement d'objectivation, je retire à l'être humain en face de moi ce qui le constitue en tant que *sujet*. Par *sujet*, il faut entendre une *personne*, avec une histoire, une vie. En objectivant une personne malade, j'en fait un objet, manipulable à souhait, et surtout muet.

C'est bien là que réside l'erreur de la biomédecine contemporaine, car dans ce processus d'évacuation du *sujet*, c'est la souffrance même de la personne malade qui est occultée. Sommé d'être un *objet* venant se faire réparer, le patient n'a plus la possibilité de dire la souffrance qui est en lui. Le cri donne alors lieu à un acte technique pour le faire cesser : on injecte ou on donne un cachet. Mais la souffrance n'est pas que douleur : si celle-ci doit être soulagée, celle-là doit être entendue. Dans le cri de la personne malade, c'est l'amour de la vie et la peur de la mort qui essayent de se faire entendre.

Expliquée, la carence de parole dans l'approche contemporaine des soins de santé n'est pas pour autant résolue. Ne pourrait-on pas se donner quelques repères éthiques qui permettraient d'éclairer ce dialogue entre le patient et les soignants. En adaptant un outil développé par J.-F. Malherbe[1], je vous propose de tenter l'exercice.

## A la recherche du dialogue avec le patient

### L'importance de la présence d'autrui

Pour qu'un dialogue s'établisse entre le soignant et la personne malade, il faut, à tout le moins, qu'ils soient présents l'un à l'autre (physiquement et/ou moralement). Aussi évidente que paraisse cette condition, elle est loin d'être toujours remplie. Il arrive souvent que, bien que l'autre soit présent physiquement, sa présence «morale» est niée. Par exemple, on ne parle plus avec ce malade en fin de vie, parce que, symboliquement, on l'a déjà fait passer de l'autre côté. Si l'on parle bien de cet «autre» rendu muet, l'on ne parle pas toujours avec lui.

Il existe mille façons de rendre présente une personne *factuellement* ou *apparemment* absente. Pour le vieillard dément, par exemple, on peut s'appuyer sur son passé, son histoire, en tentant de reconstruire ce qu'il ou elle a été, ce qu'il ou elle a dit, dans l'espoir de redessiner une personnalité, une présence.

### La reconnaissance de la différence d'autrui

Pour qu'un dialogue s'établisse entre la personne malade et le soignant, il faut que l'un et l'autre reconnaissent leur différence. Le «même» s'oppose au dialogue, le rend inutile. Cela me semble constituer un point extrêmement important de la relation soignant - soigné.

Contrairement à ce que l'on entend parfois, le soignant n'a pas à *se mettre à la place du malade*. La douleur, la souffrance et la maladie constituent, avec l'amour, le cœur même de notre intimité; c'est ce qui nous distingue fondamentalement les uns des autres. En aucun cas, je ne peux savoir ce que l'autre vit dans sa souffrance, je peux juste tenter de comprendre son sentiment à partir de mon vécu. La souffrance de chacun, indéfectiblement singulière, est inaccessible à l'autre.

Moins dramatiquement, les désirs que j'ai en tant que soignant ou la façon dont j'envisage la vie d'une personne hospitalisée, ne correspondront pas nécessairement à ceux du malade dont j'ai la responsabilité.

«Si l'on peut essayer de comprendre ce que vit autrui, il est radicalement impossible de se mettre à sa place. Quand, au nom des bons sentiments, on croit pouvoir le faire dans la pratique quotidienne, il s'agit le plus souvent d'une violence faite à l'autre. Ainsi que Lacan le soulignait avec humour, si on se met à la place de l'autre, où pourra-t-il aller pour être chez lui ?»[2]

Pour illustrer ceci, de façon presque humoristique, voici le récit d'un cas tiré d'un numéro de la revue *Ethica Clinica* consacré au *consentement* [3] :

«Un patient, jeune pensionné, portant barbe courte, était hospitalisé dans l'hôpital où je travaille. Un matin, j'arrive à l'étage et je le trouve, rasé de frais, entouré d'infirmières qui le complimentent sur son nouveau «look», sur l'air plus jeune qu'il a sans barbe... Le malade est là, sous le feu des commentaires élogieux, et ne répond rien. A ma question de savoir si c'est lui qui a décidé de ce changement d'apparence, il me répond que non. Un silence gêné s'ensuit, ce qui lui donne l'occasion d'expliquer qu'une élève infirmière est venue faire sa toilette et lui avait plus fait la barbe, qu'elle allait s'en occuper. Elle le savonna donc, puis lui retira le savon, en procédant tellement doucement que le patient ne perçut pas qu'elle le rasait. Ce fut après qu'il comprit son malheur, lorsqu'il se vit glabre. «Tout ceci s'était passé très gentiment, l'infirmière voulait le soigner du mieux du monde, voulait qu'il apparaisse le plus propre possible. Selon ses critères à elle du beau et du propre. Inconsciemment, elle avait imposé ses propres jugements esthétiques au patient. Choquant ? Peut-être.»

Cette inaccessibilité de la souffrance et des désirs de l'autre est, en un sens, salutaire; c'est sans doute ce qui permet au soignant de ne pas s'identifier à la personne soignée, en se perdant dans ses souffrances. La distance des soignants dont les malades se plaignent parfois n'est, pour une part, que l'expression de notre

[1] Voir notamment :  
MALHERBE J.F.(1997), *Pour une éthique de la médecine*, 3<sup>e</sup> édition revue et corrigée, Artel-Fides, Catalyses, Namur.  
MALHERBE J.F. (1997), *La conscience en liberté. Apprentissage de l'éthique et création de consensus*, Fides, Montréal.  
MALHERBE J.F. (1994), *Autonomie et prévention*, Artel-Fides, Coll.Catalyses, Louvain-la-Neuve - Montréal.  
MALHERBE J.F. (1996), *Homicide et compassion. L'euthanasie en éthique clinique*, Médiaspaul, Montréal.

[2] MEIRE PH. (1994), *Le sujet vivant*, thèse d'agrégation de l'enseignement supérieur, UCL, p.66.

[3] HANSON B. (1997), *Histoire d'une barbe*, in *Ethica Clinica*, Revue francophone d'éthique des soins de santé, n°6, juin 1997, pp.22-23.

condition humaine singulière. Comment soigner un enfant agonisant, si c'est ma mort ou celle de mon propre enfant que je lis dans les yeux de ce patient ? Mais cette distance à l'autre, constitutive de notre condition humaine, ne peut cependant justifier, le mépris, le dédain ou, pire, l'indifférence dans la relation de soins. C'est ce que cherche à éviter le troisième repère.

### L'équivalence d'autrui

Quelles que soient les différences que la personne malade affiche par rapport à moi, elle *vaut* autant que moi, elle m'*équivaute*. On ne communique réellement avec quelqu'un que si, compte tenu de nos différences, je considère qu'humainement, il est sur un pied d'égalité avec moi. Il s'agit donc bien ici d'une équivalence *morale*, et non pas d'une équivalence *objective* répondant à tels ou tels critères (intelligence, compétences, capacités, etc.).

Pour qu'un dialogue s'établisse avec le patient, le soignant doit lui reconnaître le statut d'interlocuteur valable : «[...] on ne peut pas communiquer vraiment avec quelqu'un qu'on ne prend pas au sérieux, avec quelqu'un à qui on se permet de dire n'importe quoi ou dont on pense qu'il nous dit n'importe quoi. Il faut que nous considérions l'autre, celui avec qui nous communiquons, comme étant sur le même pied moral que nous, en dépit de toutes les différences de fait qui nous distinguent ou même nous séparent»[4].

Réciproquement, la personne malade, consciente de cette équivalence dans sa relation au soignant, sera mieux armée pour éviter le double piège qui consiste :

- soit à se livrer aux soins en oubliant sa qualité de personne, en s'auto-objectivant (*objet* de soins) ;
- soit à utiliser les soignants comme simples objets de sa quête de santé, en oubliant qu'eux aussi sont des personnes à part entière (*outils* de santé).

### L'interdit de l'homicide

Il est évident que si nous supprimons l'autre, réellement ou symboliquement, aucun dialogue n'est plus possible. Il existe de nombreuses façons de tuer symboliquement le patient : en l'empêchant de parler, en le noyant de termes techniques concernant son affection, en l'infantilisant ou, à l'inverse, en le responsabilisant à outrance.

Au-delà du symbole, l'homicide se fait parfois bien réel, par exemple face aux douleurs des patients. La douleur est en effet souvent au centre des demandes d'euthanasie. Parler ici d'interdit de l'homicide, c'est rappeler que la douleur et la souffrance doivent être correctement

prises en charge avant de penser à supprimer celui qui les éprouve.

«Dans la civilisation occidentale, les campagnes récurrentes depuis plus d'un siècle pour légaliser l'euthanasie reposent toutes sur la conviction qu'un certain niveau de souffrance définit un 'inacceptable', à partir duquel il est préférable, pour le malade, de mourir.»[5].

Si la souffrance extrême confronte parfois patients et soignants à des situations inacceptables, on peut rappeler qu'une des valeurs caractéristiques de l'être humain est sans doute la solidarité envers les plus faibles ou les plus affaiblis d'entre nous. Si l'on ne peut entrer dans la souffrance de l'autre, il doit en tout cas être possible d'en être solidaire.

«Les professionnels de la santé, praticiens des consultations de traitement de la douleur, perçoivent que, dans les cas les plus lourds de douleurs chroniques rebelles et donc de souffrance prolongée du malade, la demande qui constitue l'enjeu dernier de la relation thérapeutique, se concentre en une ultime requête qui prend la forme de l'alternative : restez-vous solidaires de moi tel que je deviens dans ma souffrance ou allez-vous m'abandonner ?»[6].

### L'interdit de la fusion

Il ne peut y avoir dialogue si mon but est de faire entrer l'autre dans mes schémas de pensée, de le «phagocyter», de le fusionner avec moi. Appliqué à une pratique de soins, cet *interdit de la fusion* renvoie à la possible relation dominant - dominé qui risque de s'instaurer, si l'on n'y prend garde, entre le soignant et son patient.

Cet interdit de la fusion renvoie par ailleurs à *l'interdit de l'instrumentalisation d'autrui*; c'est-à-dire, a contrario, à l'invitation à se considérer soi-même ainsi que l'autre non pas seulement comme un *moyen* (un «objet») mais toujours aussi comme une *fin en soi* (un «sujet»), un être humain à part entière digne de respect).

Dans un contexte de soins, le soignant *instrumentalise* le soigné lorsqu'il s'acharne à le garder en vie au mépris des souffrances de ce dernier et sans espoir de guérison; inversement, le soigné *instrumentalise* également le soignant, lorsqu'il met ce dernier à son service sans se soucier de l'être humain derrière la blouse blanche (il n'est pas rare d'entendre des patients prétendre que le personnel infirmier est à *leur service*, puis-qu'il est payé «pour cela»); enfin, il arrive qu'au sein d'une équipe soignante, l'un soit *instrumentalisé* par l'autre (par exemple, lorsque le médecin ordonne à l'infirmier ou l'infirmière de mettre en place une perfusion avec un cocktail lytique pour hâter la fin d'un patient en stade terminal.)

[4] MALHERBE J.F. (1994), *Autonomie et prévention*, op.cit., pp.124-125.

[5] MATRAY B. (1997), *Traitement de la douleur et relation avec la personne en souffrance : approche éthique*, in *Laennec*, mars 1997, p.25.

[6] MATRAY B. (1997), *Traitement de la douleur et relation avec la personne en souffrance : approche éthique*, in *Laennec*, mars 1997, p.23.

[7] MALHERBE J.F.(1996), *Homicide et compassion. L'euthanasie en éthique clinique*, Médiaspaul, Montréal, p.37.

### L'interdit du mensonge

Mentir à un patient, c'est le mépriser - c'est-à-dire lui enlever son statut de *sujet*, en faire un *objet* - au point de considérer qu'il ne mérite pas qu'on lui dise la vérité. En ce sens, le droit à la vérité peut être considéré comme un principe éthique.

Mais cela ne signifie nullement que toute vérité soit bonne à dire ou à entendre. Le droit à la vérité a pour corollaire le *droit de ne pas savoir* ou le *droit de ne pas tout savoir*. Une vérité assénée sans discernement peut être une façon de se «débarrasser» du patient, de refuser de l'accompagner dans la maladie.

Dans son ouvrage *Homicide et Compassion*, J.F. Malherbe, dans le cadre du respect de cet

interdit du mensonge, invite les soignants à méditer les suggestions pratiques suivantes :

- « - *quand un patient pose des questions, prendre le temps de l'écouter;*
- *ensuite, répondre à ses questions;*
  - *lorsqu'on répond, ne jamais mentir car ce serait déshumaniser le patient (mais ne pas mentir ne veut pas nécessairement dire assommer le patient avec une vérité insupportable);*
  - *tâcher de terminer chacune des réponses (éventuellement partielle) par une invitation discrète, adressée au patient, à poser la question suivante. En effet, nul ne sait mieux que le patient lui-même ce qu'il est capable de supporter.»[7]*

## Autonomie et choix éthiques. L'accompagnement en soins palliatifs

par Alain Schoonvaere (1)

Les soins palliatifs sont l'ensemble des interventions nécessaires à la personne atteinte d'une maladie dont l'évolution compromet la survie, ainsi qu'à ses proches, afin d'améliorer leur qualité de vie en considérant les besoins de toute dimension.

Les soins palliatifs reconnaissent :

- la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique ;
- la très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort ;
- la qualité de vie telle que définie par la personne concernée comme l'élément moteur des soins ;
- la dignité de chaque personne et son droit d'être soulagée, d'être respectée dans son identité, son intégrité, son intimité et son autonomie ;
- le malade et le mourir comme une étape de vie où le potentiel de réalisation de chacun doit être soutenu et valorisé ;
- le droit pour tout patient d'être informé selon ses besoins et ses désirs sur tout ce qui le concerne ;
- l'autorité du patient en regard de la divulgation à des tiers de toute information le concernant ;
- la compassion des intervenants comme attitude essentielle à la présence, à l'écoute et à l'action en communion à la souffrance d'un patient ou d'un proche ;
- la solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté (définition des soins palliatifs de l'Association Québécoise des soins palliatifs).

Cette définition est une source d'inspiration pour la conduite des personnes oeuvrant en soins palliatifs.

Au cours de leur travail de soins et d'accompagnement des patients en fin de vie, les soignants font souvent référence à trois mots au chapitre des valeurs qui sous-tendent leur pratique :

- dignité et respect de la personne
- autonomie
- qualité de vie.

Ces trois concepts sont très souvent mêlés et interdépendants parce que liés à tous les niveaux de besoins de la personne (par exemple, on peut être diminué physiquement et en perte majeure d'autonomie et garder encore le sentiment d'une excellente qualité de vie. La dignité de la personne est

indépendante de son état physique, psychique et relationnel.)

En atténuant la douleur et les symptômes, en intégrant les aspects psychologiques et spirituels des soins, les soignants visent à favoriser la mort au bon moment et en son temps.

Mais il arrive souvent que des conflits de valeurs surgissent dans les pratiques lorsque par exemple le soulagement de la douleur risque d'influencer le moment de la mort.

Des choix éthiques doivent être pris en regard des valeurs professionnelles et en tenant compte d'un certain nombre de critères comme :

- que peuvent encore proposer les soins palliatifs ?
- quels objectifs peut-on encore atteindre pour le malade en respectant sa singularité et celle de son entourage ?
- quels moyens thérapeutiques (proportionnés aux résultats escomptés) à mettre en oeuvre en tenant compte des valeurs de la dignité, respect de l'autonomie de la personne et de sa qualité de vie ?

Cela suppose que l'on connaisse bien :

- l'état du malade (sa situation personnelle, psychosociale, sa maladie et son pronostic);
- le type d'intervention ou d'accompagnement proposé;
- les implications personnelles pour le malade et ses proches et pour les soignants.

La décision éthique se situe donc entre l'équipe de soins palliatifs et le malade lui-même ou son représentant.

Le dialogue et une bonne qualité d'information et de relation basées sur la vérité et l'authenticité permettent d'élaborer une prise de décision et de gérer l'incertitude liée à ce choix éthique.

Enfin accompagner une personne en fin de vie et ses proches, c'est aussi prendre le risque d'une rencontre surprenante avec comme toile de fond une question existentielle, la question du sens, du pourquoi et du pour quoi.

Moment de vérité dans ce lieu mystérieux qu'est le coeur de la personne. ■

(1) Directeur du Foyer Saint-François, Centre de soins palliatifs, Namur, Belgique.



## Autonomie et éthique

par Claudine Gardin (1)

Promouvoir l'autonomie du patient est un choix éthique. Le choix d'une éthique professionnelle. C'est en fait rendre la parole au patient. C'est faire de lui un interlocuteur. Et c'est donc faire en sorte qu'il ait en mains tous les éléments nécessaires pour tenir ce rôle d'interlocuteur, pour exercer un jugement, pour donner un consentement (éclairé), pour acquérir de nouvelles compétences et gérer son état de santé ou pour décider tout simplement de s'en remettre à l'avis des soignants.

### De quelle autonomie parlons-nous ?

#### L'autonomie dans la décision

Celle-ci suppose l'information qui permet le consentement éclairé réel (même en dehors du cadre d'une étude).

#### Cas vécus.

Voici deux situations rencontrées à distance dans le temps, mais pourtant semblables au départ.

Dans la première situation, un patient doit être opéré d'un anévrisme de l'aorte thoraco-abdominale. Le patient n'est pas averti du risque possible de complications (peut-être a-t-il été opéré en urgence avec peu de préparation). La complication, une paraplégie post opératoire définitive, se produit. Le patient tout d'abord refuse de croire au caractère définitif de son état, puis il se révolte, accuse les chirurgiens d'erreur médicale, affirme qu'il aurait préféré la mort. La famille est également consternée et en colère. Le dialogue devient quasi inexistant et au terme de son hospitalisation le patient quitte l'hôpital dans cet état d'esprit.

La seconde situation survient de nombreuses années plus tard. Une patiente doit subir le même type d'intervention. Cette fois, la patiente est avertie du risque de paraplégie définitive. Elle est tout d'abord effondrée et commence par refuser l'intervention car, dit-elle, elle vit seule et ne pourrait assumer sa prise en charge dans cette situation. Elle préférerait mourir de sa belle mort, nous dit-elle. Elle quitte même l'hôpital pour un délai de réflexion. Elle revient au bout de quelques jours, sa décision est prise. Elle accepte l'intervention avec toutefois ce commentaire : *«le chirurgien n'y va pas par quatre chemins pour dire les choses aux gens.»* Mais elle a décidé de suivre les attentes de sa famille. Elle sait qu'elle sera aidée en cas de problème. L'opération n'aura heureusement pas de conséquences fâcheuses.

Ces deux situations montrent des attitudes radicalement différentes de la part du corps médical. Ces choix « relationnels » ont des effets sur le vécu des patients, mais aussi sur le vécu des équipes de soins.

Dans la première situation, le personnel soignant, tout comme le corps médical était en état de souffrance. Souffrance d'assister au drame vécu par le patient. Souffrance de constater le caractère irrémédiable du préjudice subi et de demeurer impuissant. Révolte pour les soignants en constatant que le patient n'a pas été averti du risque. Rupture du dialogue avec le patient, sentiment de culpabilité. Sentiment d'avoir trompé le patient en lui laissant espérer des suites opératoires favorables.

Du côté du patient, il y a colère, perte de confiance, révolte, refus de communiquer, souffrance totale.

Dans la seconde situation le chirurgien avertit le patient. Ici, le choix appartient essentiellement au corps médical qui a décidé de coller le plus possible à la réalité. Le personnel soignant n'a pas été impliqué au départ dans ce choix. C'est une décision unilatérale. Il n'y a pas de concertation pluridisciplinaire. L'équipe soignante constate simplement en quels termes le chirurgien a parlé à la patiente et s'adapte aux circonstances. Il faut assurer du soutien à la patiente tout en respectant la ligne de conduite du chirurgien. On s'aperçoit vite que le dialogue continue et que l'action de l'équipe est en fin de compte facilitée. Le chirurgien assure un soutien à sa patiente sans pour autant exercer une influence sur sa décision. Il assure un certain contact avec les proches, tout cela de façon assez informelle, mais bien réelle.

Qu'en est-il du côté du patient ? Visiblement, la patiente et ses proches sont sous le choc mais s'expriment sur le problème, y compris avec les membres de l'équipe soignante. Le dialogue est maintenu. La patiente émet des remarques sur le caractère abrupt de l'intervention du chirurgien. Elle refuse la situation. Elle réfléchit intensément. Elle sait en tout cas que la décision lui appartient à elle et à son entourage. Elle se sent responsable de son avenir, quelle que soit sa décision. Aurait-elle voulu qu'il en soit ainsi si elle avait pu choisir ?

De ces deux attitudes, quelle est la plus acceptable d'un point de vue éthique ?

La première où l'on décide de retenir l'information ?  
Le risque ne se produira peut-être pas.

La deuxième où l'on décide d'informer quitte à ce que le patient refuse peut-être un traitement qui aurait pu le sauver ?

Qui retire le plus de bénéfices de l'une ou l'autre attitude ?  
Dans quel cas a-t-on vraiment respecté le patient ?

#### L'autonomie dans la prise en charge personnelle de l'état de santé et la gestion du stress pré-opératoire.

Ici nous parlons à la fois de l'éducation et de l'information des patients qui sont supposés acquérir par notre action une certaine connaissance de leur maladie. Nous visons pour eux l'apprentissage d'une l'hygiène de vie ou de comportements correspondant à la prise en charge d'une pathologie ou d'un traitement déterminés.

Nous pouvons faire une première observation. Quelle est la part de manipulation qui intervient lorsqu'on décide de faire de l'éducation ? Nous poursuivons un but qui nous paraît certainement valable et très important. Mais en fait, nous voulons faire changer le patient, modifier son comportement, le rendre plus conforme à ce que nous jugeons bon. Et bien sûr, nous souhaitons obtenir l'adhésion de ces patients, leur consentement, tout en respectant leur liberté et leurs rythmes personnels. Nous n'avons pas forcément conscience d'exercer une sorte de manipulation. Mais les patients sont-ils tous demandeurs ? Si nous les laissions choisir, ne

seraient-ils pas nombreux à penser que c'est à leur médecin de gérer seul leur situation, que c'est sa fonction du fait de ses compétences ?

Voici deux exemples de projets d'éducation du patient réalisés dans le service pour illustrer cette recherche de l'autonomie pour les patients et les aspects éthiques qui l'accompagnent : la brochure «*Anticoagulants*» et le livret «*Préparons votre opération cardiaque*».

Comment une réflexion éthique a-t-elle, petit à petit, émergé durant la réalisation de ces projets ? La démarche initiale ne semblait pas à proprement parler être une démarche éthique, mais bien la recherche de réponses à des insatisfactions de l'équipe dans sa prise en charge des patients. Le départ du projet fut la perception d'un problème : d'une part, les soignants avaient le sentiment de mal assumer leur responsabilité envers les patients et d'autre part, l'insatisfaction des patients était perceptible. La réponse au problème a consisté en une recherche et une action.

### Comment ces projets se sont-ils mis en place ?

#### Le choix des thèmes

Celui-ci s'est opéré en se basant sur les besoins supposés des patients et en tout cas, en réponse aux souhaits de l'équipe qui percevait ce besoin, voire cette demande chez les patients pris en charge. On pourrait dire que l'équipe avait le sentiment de bien connaître les patients pris en charge et de savoir ce qui leur manquait, ce qui était nécessaire et bon pour eux.

Les deux thèmes développés sont très différents. L'un a pour but d'informer des patients recevant un traitement assez dangereux afin qu'ils ne s'exposent pas à des complications. Ne pas donner d'informations adéquates à ces patients, c'est accepter qu'ils s'exposent à des complications graves par ignorance des conséquences possibles d'actes ou d'événements anodins dans d'autres circonstances. L'enjeu éthique est donc clair ici. Le patient recevant le traitement et/ou ses proches doivent être capables de réagir avec une certaine autonomie en cas de difficulté et doivent être capables de reconnaître ces difficultés ou ces risques. Ils doivent aussi connaître les situations où il est impérieux de faire appel à un médecin.

L'autre thème retenu a pour but de donner des informations pratiques à des patients devant subir un traitement lourd (une chirurgie cardiaque) afin de mieux les accueillir et de diminuer leur anxiété. Nous allons voir que ce sujet, apparemment plus simple à traiter, a quand même soulevé des questions.

#### La mise en œuvre

Dans les deux cas, et bien que l'équipe soignante ait une idée précise des messages à faire passer aux patients, il a été néanmoins décidé de réaliser une enquête auprès de ceux-ci. Cette enquête a permis de connaître leurs souhaits et de déceler ce qui était surtout important pour eux, les premiers concernés, et ce qui, par contre, l'était moins. Des expériences vécues lors de travaux réalisés dans d'autres services avaient montré l'utilité de cette étape. La même démarche a été réalisée auprès des équipes soignantes et de l'équipe pluridisciplinaire afin de collecter les informations que celles-ci jugeaient importantes, voire impérieuses de transmettre aux patients.

Ce travail réalisé, nous avons procédé à la réalisation d'un premier document qui a été soumis à l'équipe pluridisciplinaire.

C'est à ce moment que les questions ont surgi, notamment lors de la réalisation du document d'accueil pour le futur opéré cardiaque.

Le texte de chaque projet a donc dû être modifié afin de répondre aux critères de tous les intervenants. Il a ensuite subi des tests de lecture afin de vérifier sa lisibilité. Enfin, il a été testé auprès des patients, avec succès et réalisé dans sa forme définitive.

Les questions soulevées furent nombreuses, surtout concernant le document pour les futurs opérés cardiaques :

- Peut-on vraiment donner au patient des descriptions très précises de son état physique durant son hospitalisation aux soins intensifs ?
- Cela est-il nécessaire au bon déroulement de son séjour dans ce service ?
- Le patient en tirera-t-il un bénéfice ?
- De quoi faut-il parler dans un document d'accueil ?
- Faut-il parler des risques liés à l'intervention ?
- De quels risques faut-il parler ?
- Quelles sont les informations qui sont à réserver au colloque singulier avec le médecin ?
- Quelles sont les informations données aux patients qui peuvent se retourner contre le médecin ?
- Qu'est-ce qui répond vraiment à la demande des patients ?
- Comment respecter tous les patients ?
- Comment respecter le souci qu'ils ont souvent de préserver leurs proches ?
- De quelles complications faut-il parler ?
- Faut-il parler de la durée probable de leur hospitalisation ?
- Comment aborder les incertitudes ?
- Quelle est la part de l'information écrite et celle de l'information orale ?
- Comment donner l'information une fois le support réalisé ?

### Conclusion

On le voit, de nombreuses questions touchent de près au domaine de l'éthique et concernent tous les intervenants. Le travail en équipe pluridisciplinaire est certainement un atout pour apporter de meilleures réponses en élargissant le débat. Il amène, en outre, une meilleure compréhension entre les différentes professions de la santé. Il est donc certainement à privilégier. D'autre part, il ne faut pas non plus négliger de répondre vraiment à la demande des patients, par exemple après enquête. Ce n'est pas si naturel que cela, même pour une simple démarche d'éducation. Après quelques années passées à soigner un type de patients, on peut avoir la tentation de penser connaître presque tout à leur sujet et on risque de passer à côté de certaines réalités. De même, en ce qui concerne les décisions thérapeutiques, il existe des tendances. Une de celles-ci est d'associer systématiquement les patients à la décision. Pour moi-même, je m'en réjouis. Cependant, il est probable que la prudence est nécessaire. Il faut aussi des informations adaptées permettant effectivement de prendre part à ces décisions, ainsi qu'un accompagnement réel du patient et de son entourage. ■

(1) *Infirmière en chef en chirurgie cardio thoracique et vasculaire U.C.L. Mont-Godinne, Belgique - Membre du comité d'éthique hospitalier.*