CONFLICTUALITÉS ÉTHIQUES AUTOUR DU DIAGNOSTIC EN MÉDECINE

Pr. Anne Danion-Grilliat

Espace Ethique d'Alsace

EREGE

Strasbourg, 8 octobre 2018

- **L'éthique est une discipline philosophique** qui permet un questionnement pour penser les valeurs d'une action et réfléchir à comment agir au mieux dans le respect d'autrui et de soi-même, dans un cadre institutionnel juste
- Ces **valeurs peuvent entrer en conflit**
  - dans une situation donnée, dans une pratique quotidienne, concrète,
  - ce qui peut amener à modifier ou suspendre une action
- **La question du diagnostic est ainsi traversée par de nombreuses interrogations éthiques** qui surgissent malgré le fait que la loi impose de le donner au patient
- **Le diagnostic s'inscrit dans un acte médical qui s'inscrit lui-même ans la relation médecin-malade. Il interroge de ce fait**
  - l'identité même de la personne malade,
  - son histoire,
  - les capacités du patients à recevoir ce diagnostic,
  - sa volonté également
  - Les capacités du médecin à soutenir un acte d'une particulière gravité

- **La pratique du diagnostic est une parfaite illustration de la conflictualité éthique entre**
  - dire, comme l'impose la loi
  - et dire, en prenant en compte l'individu (et ce qu'il est) à qui cette vérité s'adresse
- **Un diagnostic est compliqué à transmettre**
  - temps essentiel dans la démarche clinique, mais aussi rupture dans la vie du patient: un avant et un après…
  - il ne peut y avoir d'annonce à tout prix et dans n'importe quelle condition
  - il ne s'agit pas seulement d'un acte de nomination mais également d'un acte de transmission entre un médecin qui le donne et un patient qui le reçoit
  - quel que soit le moment ou sa précision, l'annonce ne peut se faire que dans le cadre d'une confiance réciproque et d'une nécessaire alliance thérapeutique qu'elle contribue à solidifier

UNE DÉMARCHE QUI ÉVOLUE

- **Le diagnostic est en même temps souhaité et redouté**
- **Longtemps synonyme de couperet**, sanction, donc difficile voir impossible à transmettre (principe de bienveillance et non malfaisance)
- **La prise en compte de l'autonomie du sujet**, l'évolution de la société et des moyens d'informations, modifient la démarche diagnostique
  - Le patient demande un diagnostic
  - L'annonce-sanction doit être remplacée par une annonce-délibération ouvrant à une codécision pour le choix thérapeutique proposé

PROBLÉMATIQUES AUTOUR DU DIAGNOSTIC

- **Débat éthique**
  - entre protection contre le malheur
  - et information « vraie », en rapport avec la dignité du sujet et sa capacité à le gérer
- **Un diagnostic vient**
  - rassembler, pour dénommer
  - et donner un contour précis à l'angoisse suscitée par des phénomènes ressentis ou constatés (somatiques et psychiques) ≠ silence des organes (et de la santé)
- **Le diagnostic est à la fois**
  - ***redouté***
    - confirme les craintes
    - apparaît, dans le cas de maladies graves, comme une rupture entre un avant et un après diagnostic, voir un véritable traumatisme.
  - ***rassurant*** (voire même déjà thérapeutique)
    - en nommant ce qui était plus ou moins incompréhensible pour le patient
    - en ouvrant à l'espoir d'un changement possible grâce à la thérapeutique

- **Le diagnostic engendre un destin, transforme l'identité**
- **Donner un diagnostic consiste donc à communiquer**
  - à l'articulation d'un savoir et de la situation particulière d'un patient dans une relation médecin-malade toujours singulière.
- **de ce fait, la guérison ne sera pas forcément chose simple lorsqu'il s'agira de quitter un statut qui a défini la personne plus ou moins longtemps**
  - la maladie fait perdre la santé
  - la guérison fait perdre le statut de malade et l'histoire du sujet pèse ici de tout son poids
- **Le diagnostic est inséparable de l'information**
  - « travail d'annonce »
  - question particulièrement étudiée dans le cadre du cancer
    - l'annonce a longtemps été éludée pour ne pas ajouter à la détresse de patients avec un pronostic vital en jeu cancérologie, psychiatrie)

POSER, RECEVOIR, AVOIR UN DIAGNOSTIC

- ***Poser un diagnostic*** est un acte technique
- ***Transmettre un diagnostic*** est un acte d'humanité car il prend en compte celui qui reçoit
- ***Recevoir un diagnostic***, dans un sens d'acceptation, implique
  - la confiance dans la savoir médical
  - Ouvre au sentiment d'être reconnu autrement que comme seul porteur d'une maladie
- ***Etre diagnostiqué, avoir un diagnostic***
  - *Être « estampillé »…*
  - Risque qu'il ne s'agisse que d'un acte technique, sans espace de dialogue pour que le patient puisse dire ses peurs, sa souffrance, ses espoirs…
  - Référence à « un droit » … d'avoir un diagnostic. Quelles places pour
    - un projet thérapeutique
    - des compensations financières et égalité entre citoyens
    - la dimension humaine?

L'ANNONCE FAITE AU MALADE OU CONCEPTUALISER LA MALADIE

- **« De quelle maladie suis-je porteur » ?, « d'où vient-elle » ?, « qu'ais-je fais, quelle faute » (enfant malade)? « vais-je mourir/guérir » ?**
- **Ces questions donnent sens à l'incompréhensible ou l'inacceptable**
  - nommer la maladie situe le patient « entre être et avoir », « être malade ou avoir une maladie »….
  - Les questions doivent se déployer dans un dialogue constructif avec le médecin
  - conceptualiser un événement permet de le rendre intelligible, moins menaçant peut-être, de faire avec, si ce n'est déjà de le dominer
- **L'information qui est donnée**
  - Permet ou non au patient de trouver des réponses à ses questions
- **La violence de l'information**
  - une information complète est une information
    - qui peut faire violence
    - par opposition au secret qui peut protéger
- **La violence du silence**
  - malade laissé dans l'ignorance et l'incompréhension de ce qui lui arrive
  - Quelle est la volonté du patient?

PRENDRE LE TEMPS D'ANNONCER

- **L'annonce d'un diagnostic ne se résume pas à un message ponctuel, à un nom**
  - **elle ouvre une plaie** difficilement cicatrisable, qui s'ouvre à nouveau aux différentes étapes de la maladie (chronique)
  - **elle se déroule dans le temps**, se dévoile progressivement en fonction
    - de la pertinence de ce qui doit être dit à ce moment précis
    - de l'évolution de la demande du patient, de ses capacités psychiques pour entendre et comprendre ce qui est dit (sidération psychique)
  - **elle nécessite de prendre le temps** pour expliquer, préciser, redire un diagnostic!
    - Évident pour l'enfant: maladie inscrite dans le développement; capacités cognitives
    - Adultes: troubles psychiatriques, cognitifs, sidération psychique

LA TRANSMISSION: À QUI?

- **Dans la relation médecin-malade!**
  - **respect de l'autonomie**
  - **respect du secret médical**
  - **Présence d'un tiers/secret médical partagé**
    - Mineur et ses parents
    - Incapable majeur (tuteur)
    - Secret professionnel partagé (réseau)
  - **Situations autres**
    - « Tiers digne de confiance »
      - situation particulières
      - soutien aux aidants (peurs, représentations négatives de la maladies, etc.) et soutien à l'alliance thérapeutique

DU DEVOIR D'INFORMER … AU DROIT D'ÊTRE INFORMÉ

- **Devoir d'information (autonomie et dignité de la personne humaine)**
  - Code de déontologie médicale (1995)
  - Code de Santé Publique
    - Loi dite Kouchner, n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
  - La Loi impose au médecin
    - de ne pas prendre une décision unilatérale
    - d'appeler à un dialogue entre M. et M
- **L'obligation pour le médecin d'informer**

  est le corollaire
- **du droit du patient à être informé**
  - En tant que personne humaine, autonome

L'INFORMATION

- **Claire, objective, compréhensible, adaptée (cf. enfant)**
- **Répond au respect du droit des patients à savoir**
- **La violation de l'obligation d'informer est une faute d'humanisme médical**
- **L'erreur de diagnostic est une faute technique**
- **L'obligation ne doit pas faire l'économie de la personne à qui l'information est destinée**
  - Intérêt du patient / pathologie, évolution, personnalité

COMMENT DIRE, ENTRE BIENFAISANCE ET NON MALFAISANCE?

- **le diagnostic est tranchant, l'information est constructive, ouvre sur l'espoir**
- **Il s'agit de donner une (des) information(s) concernant la vérité du patient, sa singularité**
  - savoir scientifique n'est pas suffisant
  - Savoir-faire et … savoir être! (« phronésis)
    - art de la communication humaine et sens de l'humanité de l'autre (et de la sienne!)
    - Donner un diagnostic « engage » le médecin!
    - violence majorée ou minorée en fonction de l'attitude du praticien
    - Marque indélébile: méprisé ou reconnu comme être humain souffrant
    - Rôle des représentations (culturelles, familiales)
- **L'Annonce provoque**
  - une sensation de catastrophe, souffrance psychique (et physique)
  - un sentiment de culpabilité, de malchance: « pourquoi moi? »
- **L'information qui suit, doit**
  - entendre, comprendre et réparer l'effraction psychique
  - apaiser la souffrance sans pouvoir l'annuler

LES CAPACITÉS DE COMPRÉHENSION

- **Donner des informations présuppose qu'elles soient comprises pour être reçues!**
- **Face à la maladie, le patient est encore plus vulnérable!**
  - Dire, redire, répéter, reprendre … comprendre les difficultés du patient à comprendre!
  - Capacités naturelles de compréhension parasitées par
    - ***Sidération psychique***
      - Défense psychique pour faire face (pendant un temps) à l'insupportable
        - « envoi » vers un spécialiste peut déjà valoir comme diagnostic!
        - ne peut être évité par le silence!
      - Nécessité de remise en route de la pensée
        - travail de deuil de la santé, des espoirs déçus
        - Envisager une acceptation, un avenir représentable (espoir), une nouvelle dimension de la vie
    - ***Capacités cognitives, de discernement*** (psychopathologie par ex.)
    - ***Représentations personnelles et/ou culturelles*** de la maladie

LE CONSENTEMENT

- **Consentir à des soins ne peut que découler d'une démarche diagnostique et « d' information éclairée »**
  - À quoi consentir?
  - Comment donner un avis recevable, en fonction des information, de la volonté du patient, du droit?
- **Possible**
  - si l'information est « éclairée » ... sur tous ces plans, pour le patient et/ou pour un tiers
  - Si les effets du diagnostic (au sens large) sur la personne malade sont pris en compte par le médecin
- **Dans une réflexion éthique, un consentement n'est recevable qu'à ces conditions**

MERCI POUR VOTRE ATTENTION!