

Minutes de la Journée d’Ethique de la SRLF.

Maison de la Réanimation - 23 septembre 2016

Texte de synthèse rédigé par les membres de la Commission d’Ethique de la SRLF.

Restitution de l’enquête de pratiques de la commission d’éthique sur le secret professionnel.

Sandrine Dray, cadre de santé (Marseille)

Cette enquête, diffusée entre Juin et Septembre 2016 sur le site de la SRLF à partir de la push-list de ses membres, comportait 48 questions. 342 membres y ont répondu : 200 médecins séniors, 98 infirmiers(ères), 20 cadres de santé, 15 aides-soignants, 9 internes ; 55% étaient des hommes, 45% des femmes ; 53% avaient 40 ans ou moins, 47% avaient plus de 40 ans.

Les principaux résultats étaient les suivants :

- 80% des répondants savaient que le secret professionnel ne concerne pas seulement les données médicales, qu’il constitue un devoir pour les soignants (99%) et un droit pour les patients (96%) ;
- 95% des répondants connaissaient le risque de sanction pénale en cas de violation du secret professionnel, 60% le risque de sanction civile ;
- 41% et 74% des répondants respectivement connaissaient les dérogations facultatives et obligatoires au secret professionnel.

L’enquête permettait par ailleurs de mettre en évidence de potentielles tensions éthiques entre la théorie et la pratique. Ainsi, si 75% des répondants savaient qu’on ne peut théoriquement pas donner de nouvelles téléphoniques, 95% en donnaient toutefois. De même, des pratiques évitables persistent : 36% des répondants indiquaient pratiquer des transmissions orales devant des visiteurs.

Enfin, si 90% des répondants pensaient que le respect du secret professionnel est essentiel, 65% estimaient que leur formation à ce sujet est insuffisante.

Le secret.

Eric Fiat, philosophe (Paris)

Rien ne pèse tant qu'un secret.

Le porter loin est difficile aux Dames :

Et je sais même sur ce fait

Bon nombre d'hommes qui sont femmes... (Les Femmes et le Secret – Jean de La Fontaine)

L’objet de cette fable se retrouve dans l’histoire de Midas, affublé d’oreilles d’ânes par Apollon, qui confie par force ce secret à son coiffeur en lui imposant de le garder. Le secret pèse tant sur le coiffeur, qu’il doit s’en libérer en hurlant ce secret dans un trou creusé dans la terre. Le vent passant entre les roseaux ayant poussé sur cette terre, révélera le secret enfoui.

Ainsi la fable de La Fontaine et l’histoire du roi Midas traduisent deux idées:

1. C'est toujours sous le sceau du secret qu'on trahit le secret

Il en va de la trahison du secret comme de la pratique du mensonge : nous sommes tous absolument convaincus qu’il n’est pas bon de trahir un secret, nous sommes tous

absolument convaincus qu'il n'est pas beau de mentir et cependant nous avons tous trahis des secrets et cependant nous avons tous menti.

Kant, le philosophe le plus opposé au mensonge, suggérait cette idée toute simple qui est que le mal vient de l'exception. Et que donner à l'homme le droit de faire des exceptions à la règle (selon laquelle il ne faut pas mentir, à la règle selon laquelle il n'est pas bon de trahir un secret) est une chose extrêmement dangereuse.

2. Le secret pèse sur la conscience,

Le secret alourdit celui qui porte, de sorte que l'ayant partagé, il s'en trouve comme soulagé. Pourquoi le secret est-il si lourd? C'est parce que l'homme est fondamentalement un être de parole. Et pour être un être de parole il faut parfois la tenir.

Le métier de soignant est lié au secret, par le fait que certains malades révèlent une intimité qu'ils n'auraient partagé avec aucun de leurs proches. Le prix à payer pour l'exploration de cette intimité est l'impératif du secret. Le devoir éthique que nous avons de respecter la part de secret des hommes se fonde sur une vérité métaphysique qui est que l'homme est fondamentalement un être de secret.

L'homme n'est pas une fleur qui, partant d'un tubercule cachant la réalité de son devenir, n'a d'autre choix que de se révéler totalement en poussant à la lumière. Si l'homme a besoin de lumière il ne peut y rester en permanence et aspire aussi à l'ombre, au secret. L'homme est fondamentalement un être dont le clair-obscur est le vrai séjour. Les hommes ont besoin de lieux secrets pour pouvoir dire leurs secrets, s'en décharger, s'en libérer sinon ils pèsent sur l'âme, sur la conscience.

Le secret médical est pour le médecin une manière de veiller à la vérité ontologique de l'être humain : un être qui a des secrets et qui a besoin de les dire pour qu'ils ne se transforment pas en tabou.

Les soignants, les médecins doivent être les inventeurs de lieux secrets où le secret puisse se dire sans risquer d'être divulgué, pour garder la confiance et pérenniser ces espaces.

Éric Fiat aimerait que pendant encore très longtemps, les soignants, les médecins ne se comportent pas comme le coiffeur de Midas, ne se conduisent pas comme la femme ou l'homme de la fable de Jean de La Fontaine.

Cadre juridique du secret professionnel à l'hôpital.

Mathias Couturier, Maître de conférence en droit (Caen)

Devoir pour les médecins, avec un fondement pénal (Art 226-23 et 226-24 du code pénal), déontologique et disciplinaire (Art. 4 du code de déontologie, correspondant à l'article R.4127-4 du code de la santé publique), le secret professionnel est aussi inscrit dans le droit des patients (Article L1110-4 de la Loi dite Kouchner du 04/03/2002). Il fait l'objet d'une riche jurisprudence. Il comporte de nombreuses exceptions, obligatoires ou non.

La finalité du secret prime sur sa substance : l'intérêt du patient commande le silence mais il peut aussi commander la révélation. Dans certaines situations, l'intérêt du patient sera même mieux défendu si le secret est révélé. Par contre, il est essentiel de ne révéler que ce qui est nécessaire à la poursuite de l'objectif de celui qui fait la demande d'informations (ex. collaboration entre deux médecins). L'échange d'informations

requiert l'information préalable de la personne concernée et cette dernière doit pouvoir exercer son opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Aujourd'hui, le secret n'est plus celui de la médecine (secret médical), mais de la santé. Le cadre juridique du secret professionnel n'est pas différent à l'hôpital ou en dehors de celui-ci. Ainsi, la notion de secret professionnel a-t-elle récemment été ajustée à la modernité du système de santé, amenant de plus en plus à le partager, dans l'intérêt du patient et avec son consentement. La loi du 26/01/2016 a ainsi étendu le secret professionnel aux professionnels du social et du médico-social, aux psychologues, sans en perdre pour autant son essence. Le décret d'application de cette loi (Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel) enjoint les professionnels concernés à circonscrire les informations au périmètre de la mission de chaque personne avec qui les informations sont partagées. Le secret professionnel devient ainsi une réalité encore plus complexe. La loi, en revanche, ne dit rien de certains questionnements concrets des soignants, comme par exemple, en réanimation, le respect du secret professionnel lors des appels téléphoniques. En conclusion : le secret professionnel, propriété du patient, dont lui seul peut disposer sauf exceptions, est une réalité juridique complexe. S'il reste bien en 2016 au cœur de la relation de soins, il n'est pour autant pas un absolu sans limites.

L'avenir du secret médical dans le contexte du parcours patient.

Germain Decroix, juriste (MACSF, Paris)

Il existe peu de contentieux vis-à-vis du non-respect du secret professionnel. Probablement parce qu'il est souvent difficile d'apporter la preuve d'une faute (nouvelles téléphoniques par exemple). Le dépôt de plainte peut être favorisé par des pratiques non homogènes dans une même unité, interrogeant les proches : par exemple, des nouvelles téléphoniques données un jour par un soignant, et refusées le lendemain par un autre soignant, au nom du secret professionnel.

Il importe néanmoins de s'interroger sur la nature des traces écrites : relèvent-elles d'un élément du dossier médical (le strictement nécessaire) ou de notes personnelles ? Lorsqu'il est créé un dossier informatique, il faut prévoir des champs « transparents » et d'autres qui ne le sont pas. Il faut avoir la possibilité de ne révéler que ce qui est nécessaire à la poursuite de l'objectif de diagnostic et/ou de soins. Et garder à l'esprit que 1) ce qui est partagé, ce sont les données médicales et non les décisions médicales, et que 2) le patient a un droit de correction, voire de suppression des données écrites le concernant.

Il convient de ne pas oublier l'objectif du secret professionnel : la protection du patient, car les données de santé sont convoitées : ainsi les soignants doivent-ils être attentifs à tout ce qui, dans l'ergonomie ou l'organisation de leur unité, met en péril le secret professionnel (par exemple : un téléphone disposé dans un couloir et non une pièce close). Enfin, aujourd'hui, le secret professionnel doit aussi protéger les soignants, responsables des outils avec verrouillage qu'ils utilisent pour accéder aux données de ses patients : ainsi ne doivent-ils pas laisser d'autres soignants utiliser par commodité leur code d'accès informatique (comment prouver alors que c'est un autre qui l'aura utilisé pour consulter abusivement le dossier médical d'un autre collègue ?).

Le développement des réseaux sociaux a par ailleurs amené des plaintes de patients, proches mais aussi soignants, liées à la divulgation par les soignants de l'identité des patients, à la diffusion de photographies, voire même de critiques/injures/diffamations à l'égard de patients ou de soignants (on peut consulter le livre blanc de l'ordre des médecins 2011 : « déontologie médicale sur le web »).

Secret et information sur une maladie grave transmissible.

Christophe Bartoli, médecin légiste (Marseille)

« Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. ». Le strict respect du serment d'Hippocrate, est parfois une gageure dans la vraie vie de tous les jours des soignants de réanimation. Une vigilance particulière s'impose à tous, en particulier auprès de tout étudiant/stagiaire, auprès duquel il convient de s'assurer qu'il se sait soumis au secret professionnel et en a compris la portée. Avec les soignants, c'est aussi l'institution hospitalière qui doit également porter une constante préoccupation de la préservation du secret.

Les exceptions au secret professionnel sont nombreuses, et parfois mal connues.

Il convient également de connaître les situations particulières ne faisant pas exception et pour lesquelles le secret professionnel doit être préservé. L'infection au HIV en fait partie : en cas d'opposition du patient à révéler ce diagnostic à son (ses) partenaire(s), le médecin est confronté à un écartèlement éthique, lié une contradiction de devoirs : celui du respect du secret, et celui de non-assistance à personne en péril. Cette situation aporétique, dans laquelle « on ne peut Ni ni NE PAS », invite à un « acheminement par la parole » (en référence à l'ouvrage de Heidegger), afin d'amener le patient lui-même à la levée de son secret.

Secret médical et e-santé

Dominique Thouvenin, professeure de droit (Paris)

L'e-santé représente la combinaison des technologies de l'information et des technologies médicales. Il convient de distinguer l'échange d'information de santé à l'intérieur du système de santé qui concerne les communications numériques au sein d'un hôpital où les communications numériques entre l'hôpital et la ville et celui à l'extérieur du système de santé où de nouveaux acteurs surgissent.

Concernant les échanges numériques intra hospitaliers et hôpital ville, les dernières années ont été marquées par à la fois l'échec du DMP et le succès de la carte vitale qui a permis de constituer la plus importante base de santé au monde. Cependant l'un comme l'autre posent les problèmes non résolus du secret de l'information médical et de la modification de ces informations par les patients.

Cependant la vulnérabilité des données de santé est plus à craindre dans le domaine du bien être. En effet, les données de santé générées par l'ensemble des objets connectés échappent aux acteurs classiques (médecin, organisme de régulation de santé) pour se retrouver dans les mains d'acteurs commerciaux globalisés (Google, Amazon...). C'est le citoyen, patient actuel ou potentiel (quasi inévitablement !), qui injecte ses propres

données de santé (ou relatives à sa santé). Mais ce ne sont pas des acteurs médicaux qui gèrent ces données. Se pose alors la question de l'utilisation de ces données de santé (compagnies d'assurances) et de leur protection juridique car elles échappent en effet à la législation nationale.

Ces évolutions ont fait émerger des questions nouvelles telles que notre capacité à transformer ces innombrables données de santé (BigDataBases) en informations pertinentes à l'échelon individuel et collectif, le défi du maintien du secret dans ce contexte d'interconnexions multiples, la substitution potentielle de ces outils communicants aux prises en charges habituelles, le contrôle permanent des comportements du patient, l'intrusion potentielle des compagnies d'assurances (mutuelles) dans ce système (ajustement des primes en fonction des comportements...) ...

Il faut rappeler enfin que les modèles économiques de santé ne sont pas les mêmes entre les Etats-Unis et l'Europe. A ce sujet, il est intéressant de jeter un coup d'œil sur le lien suivant (Arrêt Schrems de la Cour de Justice de l'Union Européenne): <http://www.gdr-elsj.eu/2015/10/07/droits-fondamentaux/protection-des-donnees-et-relations-transatlantiques-suitelarret-schrems-de-la-cjue-thank-you-europe/>

Communiquer avec les familles sans trahir

Nancy Kentish-Barnes, sociologue (Paris)

La communication est au cœur de l'expérience des familles de patients. Elle concerne tout ce qui se passe lorsque des individus entrent en interaction. Ainsi, même en ne disant rien, on dit quelque chose, et même en ne faisant rien, on fait passer quelque chose.

On distingue la communication verbale c'est-à-dire les mots ; la communication non verbale qui fait appel à la posture, l'attitude, l'expression faciale, les gestes ; et la communication paraverbale qui concerne l'intonation, le rythme, mais aussi les silences qui expriment aussi quelque chose et sont indispensables à l'écoute de l'autre.

Une communication « réussie » est celle au cours de laquelle le verbal, le non verbal et la paraverbal sont cohérents. Parfois, le paraverbal et le non verbal peuvent « trahir » les mots. Par exemple, l'annonce d'un diagnostic ou d'une fin de vie est un exercice très difficile. La communication non verbale y sera très importante. Il est important de retenir que lorsque le message verbal et le message non verbal sont en contradiction, l'interlocuteur ne retiendra que les éléments de communication non verbale.

En réanimation, la relation médecins/proches est asymétrique. Dans ce contexte, « trahir » revient à ne pas respecter l'engagement pris, dénaturer ou altérer la pensée de l'autre par une fausse interprétation, être différent de ce qui est attendu, voir tromper la confiance de la personne.

En théorie, le médecin doit informer le proche de manière « claire, loyale et appropriée ». En pratique, certains biais peuvent être développés : dire ce que le proche veut savoir, a besoin de savoir ou peut entendre – des stratégies de communication qui dépendent de l'évaluation *par le médecin* de ce que le proche veut, a besoin ou peut savoir. Il apparaît donc nécessaire d'être attentif aux « *a priori* », aux jugements de valeur, et de ne pas oublier le caractère asymétrique de la relation.

D'autres biais peuvent être développés. En effet, face à des situations émotionnellement éprouvantes, il peut y avoir des stratégies d'évitement, défensives qui conduisent à une

communication ambiguë, pour ne pas dire les choses explicitement. La question de « jusqu'où aller » se pose aussi pour les médecins. Trahir ses limites personnelles comporte un risque de burn-out. Dans ces situations, afin de ne pas se trahir soi-même et de ne pas trahir les attentes des familles, il est important de savoir déléguer et réfléchir aux limites de son propre rôle.

L'écoute est au cœur de l'expérience des proches. Or, pour les médecins, l'écoute est un exercice difficile, source de malentendus. S'assurer d'une réelle compréhension et du respect des besoins des familles est importante pour une relation de qualité. Enfin, il est important de trouver *avec les proches* leur juste place dans les processus décisionnels : respecter leur degré d'engagement et ne pas trahir leurs souhaits.

En conclusion, il faut avoir conscience que la « trahison » est inhérente à toute relation sociale. Le contexte médical implique une asymétrie importante, et la capacité d'influence du médecin est forte. Si la bienveillance est générale, la question de l'intention ne règle pas tout. Les mécanismes sociaux sont aussi au cœur du soin. Il s'agit donc de s'appuyer sur l'équipe pour éviter trop de subjectivité, et développer l'écoute pour répondre aux attentes et besoins des familles.

Secret et journal de bord en réanimation.

Maïté Garrouste-Orgeas, médecin réanimateur (Paris)

Le journal de bord est un support écrit initialement mis en place par des infirmières de réanimation en Europe du Nord. C'est un petit cahier racontant le séjour en réanimation, qui permet de garder le lien avec le patient intubé ventilé sédaté. Il est dans la chambre du patient, accessible à tous. Les rédacteurs sont les professionnels de réanimation, mais aussi les proches, et les bénévoles. Les mots sont écrits à la main. Le cahier débute par la description du service (photos, chambre, organisation de la journée type). Le journal de bord permet de partager l'histoire du patient, par des narrations d'évènements passés à la maison et d'activités l'intérieur du service, de rapporter les présences autour du patient, d'exprimer les émotions et de témoigner au patient soutien et encouragements. Il est écrit comme si on parlait au patient, avec vulgarisation et évite les données sensibles. Il finit par un mot de conclusion : encouragement si le patient sort, condoléances s'il décède. Il est remis au patient ou à sa famille à la sortie de réanimation. Le journal de bord est-il secret ? Le journal de bord ne fait pas partie du dossier médical. Il contient des informations permettant au patient de comprendre ce qui s'est passé pendant son séjour en réanimation sans rentrer dans les détails. On y partage le secret avec la famille avec cependant moins d'informations qu'à l'oral.

Afin de protéger au mieux les patients, voici quelques propositions d'amélioration pour que le journal préserve ce secret : obtenir l'obtention préalable d'un consentement de la famille ou du patient pour l'ouverture d'un journal de bord, et le proscrire chez les patients protégés, former les équipes à la rédaction de son contenu, en particulier à proscrire toute donnée sensible, proposer un journal réservé uniquement à la famille. L'enquête multicentrique française en cours nous apportera certainement d'autres éléments pour avancer sur ce sujet.

Répondre au téléphone, que dire, à qui, comment le dire ?

Isabelle Vinatier, médecin réanimateur (la Roche-sur-Yon).

La communication est un élément clé de la satisfaction des familles de patients hospitalisés en réanimation. Les proches des patients sont en effet vulnérables (anxiété, stress post traumatique) et ont besoin d'une communication régulière, compréhensive et cohérente. La loi impose aux médecins et à tout professionnel de santé le secret médical mais celui-ci ne s'oppose pas au fait que la famille, les proches soient tenus au courant des informations nécessaires au soutien d'un patient au diagnostic ou pronostic grave. Tout professionnel de santé peut dans le cadre de ses compétences communiquer des informations. L'information des proches et l'assurance de la bonne compréhension de l'information fait partie des compétences de l'infirmière de réanimation. Cette communication se fait entre autre par les appels téléphoniques mais ce mode garantit le moins bien le respect du secret médical. Les données sur les appels téléphoniques en réanimation montrent qu'ils viennent la plupart du temps des proches, que ce sont les infirmières qui y répondent et que le contenu de ces entretiens concerne l'état clinique du patient (74%) et un soutien émotionnel (49%). Si les IDE n'ont pas de réticences à communiquer des informations au téléphone aux proches des patients et considèrent cette mission comme partie intégrante des soins, elles en conçoivent bien la contrainte liée à la confidentialité plus difficile à garantir par téléphone. Les contraintes de la communication téléphoniques sont l'absence d'assurance sur l'identité de l'interlocuteur, la temporalité non choisie, l'absence de communication non verbales et l'absence de lecture maxillo-faciale pouvant gêner l'audition.

Pour les proches, le téléphone est à la fois un moyen de réassurance et permet de venir tranquille à l'hôpital une fois que les informations générales ont été données le matin par téléphone mais également un objet de stress par lequel peut venir les mauvaises nouvelles. Les proches sont souvent satisfaits de l'accueil reçu au téléphone et rarement frustré de la brièveté des informations données du fait de la bonne compréhension de la charge de travail et de la difficulté de garantir le secret médical au téléphone.

Pour permettre de diminuer au mieux ces contraintes lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle par téléphone, il faut privilégier :

- > Le médecin ou l'IDE qui connaît le mieux le patient doit téléphoner
- > L'interlocuteur est la personne qui va faire face le mieux à la situation
- > On doit se préparer à ce que l'on va dire, commencer par une phrases d'alerte (j'ai de mauvaises nouvelles pour vous)
- > On doit s'isoler, parler avec un langage simple, clair, exprimer de l'empathie.

Dans tous les cas, la communication téléphonique doit être organisée dans le service, faire l'objet d'un protocole et d'une traçabilité, une formation sur le secret médical doit être assurée par les médecins du service.

L'enfant visiteur en réanimation (la chambre des secrets)

Céline Ricignuolo, psychologue (Meaux et Paris) et Olga Fostini, psychologue (Paris)

L'ouverture des services de réanimation aux enfants est le plus souvent source de craintes pour les familles et les soignants : peur de les traumatiser, de leurs réactions, d'être débordé par les émotions. Le risque est que l'enfant soit tenu « au secret » par différents moyens : banalisation du discours, fausse réassurance, éloignement

géographique... Or, il perçoit les émotions de ses proches, et capte cette discordance entre l'état émotionnel de sa famille et son discours. Il peut alors rester seul avec son imaginaire, ce qui risque de créer des secrets et des non-dits.

Nous savons que de nombreux processus psychiques inconscients sont à l'œuvre dans l'enfance et à l'adolescence : mélange du réel et de l'imaginaire, toute puissance, pensée magique, égocentrisme, ambivalence, transformation corporelle, idées de mort, etc... Quand un proche est hospitalisé, il peut y avoir collusion entre les fantasmes inconscients chargés d'ambivalence et la réalité ce qui peut générer de l'angoisse et de la culpabilité. Les enfants peuvent alors exprimer leur souffrance entre autres par des difficultés de communication, des troubles du comportement, alimentaire et du sommeil, une surprotection d'un parent ressenti comme fragile, une inhibition.

Il y a un réel bénéfique à laisser aux enfants la possibilité d'entrer dans les services de réanimation. Cela peut permettre de meilleurs échanges au sein de la famille, une meilleure compréhension de la situation, en particulier en cas de passage en soins palliatifs ou de décès.

Une réflexion d'équipe est un préalable à la mise en œuvre d'une procédure spécifique, partagée et souple. La réalisation pratique nécessite un accompagnement au cas par cas, respectant le désir de l'enfant, avec des personnes ressources de l'équipe (psychologue et/ou soignant) et de l'entourage de l'enfant avant, pendant, et après la visite de son proche hospitalisé en réanimation. Un livret explicatif en images peut préparer l'enfant à cette visite.