

CONFIDENTIALITÉ ET SOINS PALLIATIFS

SAMIR AZZARIA

Médecin de famille

Maison Michel-Sarrazin, Québec (Québec)

sazzaria@michel-sarrazin.ca

INTRODUCTION

L'idée de ce texte nous est venue à la suite d'une soirée de formation continue à la Maison Michel-Sarrazin, maison de soins palliatifs à Québec. Celle-ci portait sur la confidentialité et était offerte aux professionnels et bénévoles travaillant auprès des personnes en fin de vie. Les discussions entourant quelques vignettes cliniques ont révélé à quel point il existe encore bien des doutes et des zones grises dans ce domaine. Quelles informations relatives aux patients doivent être partagées avec l'équipe? Comment les dire? Quand et pourquoi se taire?

En plus, lorsqu'ils sont interrogés sur ce qui les préoccupe, les patients en soins palliatifs mentionnent, entre autres, leurs inquiétudes quant au respect de leur choix et de leur intimité, alors que les proches parlent du même coup de leur désir d'être informés (Terry et autres, 2006). Où se situe alors l'équilibre entre le respect de la confidentialité et le besoin des proches d'être tenus au courant?

Or, le travail d'équipe est devenu incontournable dans le domaine de la santé, particulièrement

en soins palliatifs. Comment gérer les tensions potentielles ou réelles qui existent entre le principe de confidentialité et le nécessaire partage d'information avec les soignants et les proches?

Dans le présent article, nous tenterons de trouver des repères pouvant guider nos actions dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, assurant au mieux le respect de la confidentialité des patients, en nous appuyant sur une exploration de la littérature et sur nos expériences cliniques. À cet effet, nous présenterons une définition de la notion de confidentialité suivie d'un survol historique de la question, en nous attardant au contexte actuel. Nous discuterons ensuite des particularités des soins palliatifs par rapport à d'autres domaines de la santé, des enjeux éthiques soulevés et des lois et codes qui régissent les soins. Enfin, tirées de cette réflexion, nous proposerons certaines applications relatives au travail clinique et à notre engagement comme soignant. Avant de conclure, nous survolerons rapidement un domaine connexe aux soins, soit l'enseignement. Le présent article ne vise pas à juger les comportements mais plutôt à nous sensibiliser aux multiples facettes de la confidentialité dans la pratique des soins palliatifs. Nous tenons pour

acquise la bonne volonté de chacun. Malgré cela, il demeure toujours pertinent de nous questionner sur nos pratiques et de prendre du recul au regard de nos actions. Souhaitons que ces réflexions puissent enrichir la quête de soins toujours meilleurs. Précisons que les exemples cliniques utilisés, bien qu'inspirés de cas réels, sont fictifs et ne servent qu'à illustrer le propos.

DÉFINITION

Au sens général, la confidentialité se réfère à ce qui se dit en secret. Dans le domaine de la santé, ce concept se nomme le secret médical et Morais le définit ainsi :

[...] une règle déontologique imposant l'obligation de discrétion à tout individu dépositaire de par sa fonction des informations qu'on lui confie. L'obligation couvre non seulement les confidences, mais aussi les faits découverts dans l'exercice ou à l'occasion de l'exercice de sa profession. Par extension, chaque agent, en dehors même de toute prescription spéciale, du seul fait de sa collaboration à une institution de santé ou de services sociaux, est tenu au secret. En pratique, le secret médical garantira la non-divulgateion (la confidentialité) de tout renseignement relatif au profil socio-médical d'une personne (Morais, 1993, p. 302).

Partant de ce point de vue, qui dénote bien l'étendue à la fois de ce qui est secret et des personnes concernées, voyons quelques éléments historiques ayant mené à cette conception.

CONTEXTE HISTORIQUE ET ACTUEL

Les auteurs de l'ouvrage *Le secret médical* nous rappellent que les origines de la confidentialité remontent à l'Antiquité, même avant Hippocrate, sous forme de règles de vie en société. Déjà, Confucius conseille à tous d'éviter le bavardage et d'être discret, et la littérature médicale indienne de la

même période va aussi dans ce sens (Hoerni et Bénézech, 1996, p. 5). Mais la source la plus souvent citée est Hippocrate, telle qu'elle est reprise dans plusieurs ouvrages : « Quoi que je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme devoir en pareil cas. » (Collège des médecins du Québec, 2010, p. 136). Puis, pendant le Moyen Âge, l'évolution de la pratique médicale fait s'estomper le souci de discrétion :

La médecine connaît une longue éclipse. Elle est prise en charge par des clercs, par des moines pour lesquels le corps passe après l'esprit [...]. De ce fait, la pratique médicale s'étiole. Il n'y a plus guère d'examen clinique ni de diagnostic, ni de pronostic. Il n'y a donc plus guère de secret révélé au « médecin » qui devrait le protéger [le secret] (Hoerni et Bénézech, 1996, p. 6-7).

Au cours des époques qui suivent, le modèle de la confidentialité que l'on connaît aujourd'hui se forme tranquillement. Il existe toutefois des variations selon les pays. Autour du XVIII^e siècle, la tendance est davantage à voir la discrétion de manière relative pour les Britanniques, alors qu'elle est absolue pour les Français (Morais, 1993). Puis, le secret médical revient en force au gré des événements historiques. Ainsi, au XIX^e siècle, on évoque déjà la sécurité de l'État pour faire exception au secret (Hoerni et Bénézech, 1996, p. 10). Pendant la Deuxième Guerre mondiale, certains se positionnent clairement, par ailleurs, en faveur du secret plutôt que de la délation au regard des blessés ennemis ou ayant collaboré. C'est ce que fait le professeur Portes, alors Président de l'Ordre national des médecins en France, en 1944, en pleine occupation allemande, de façon très éloquente :

[...] appelés auprès d'un malade ou d'un blessé, ils n'ont d'autre devoir à remplir que de leur donner des soins – le secret professionnel étant la condition nécessaire à la confiance que le malade porte à son médecin, il n'est aucune considération administrative qui puisse les en dégager (Demichel, 2001, p7).

Vient ensuite au milieu du XX^e siècle, après la Deuxième Guerre mondiale, l'apogée du paternalisme où l'on cherche à protéger la personne malade de sa situation de maladie et donc à filtrer l'information, même auprès du patient lui-même. Une autre citation de Portes va en ce sens: « Si le médecin est ainsi tenu au secret vis-à-vis du malade lui-même, c'est donc parce que, dans le colloque qui l'unit au patient, il est le seul à porter la totalité de la connaissance. » (Hoerni et Bénézech, 1996, p. 13) Cependant, dès la fin du XX^e siècle, on défend davantage le principe de transparence avec le patient qu'on associe au devoir de vérité (Centre Hospitalier Notre-Dame-de-la-Merci, 1983) menant au modèle participatif dans la prise de décision (Parizeau, 1993). Par ailleurs, c'est aussi l'époque du droit de savoir et des lois sur l'accès à l'information, qui pourraient représenter une menace au respect de la confidentialité. La trace laissée par le serment d'Hippocrate demeure palpable, tel qu'on peut le lire dans le serment que font encore les médecins au Québec: « Je respecterai le secret professionnel et ne révélerai à personne ce qui est venu à ma connaissance dans l'exercice de ma profession à moins que le patient ou la Loi ne m'y autorise. » (Collège des médecins du Québec, 2010, p. 136)

Alors qu'en est-il de la confidentialité dans le contexte social actuel? À une époque où règne la télé-réalité, où les témoignages intimes sont encouragés, et où le secret paraît s'opposer à la médiatisation omniprésente. (Demichel, 2001). À une époque où, par souci de transparence, les médias nous relatent les détails de procès criminels, incluant les diagnostics psychiatriques des accusés. Le contexte du XXI^e siècle est aussi celui de la technologie, tant dans les outils diagnostiques que dans les moyens de communications. On dispose désormais d'une quantité inégalée d'informations sur les patients. Dans sa quête du diagnostic, le médecin découvre une foule d'informations, de nature biologique, sociale, psychologique et spirituelle, certaines utiles et d'autres dont la pertinence pour la pratique médicale n'est pas certaine (Hoerni et Bénézech, 1996). Pourtant, tel que nous

verrons plus bas au sujet des enjeux éthiques, dans un monde où tout se dit, le secret médical n'est pas disparu pour autant, bien au contraire. Les préoccupations relatives à la confidentialité sont aussi centrales dans le développement de tout ce qui touche aux nouvelles technologies de stockage et de transmission de données, mais nous devons demeurer vigilants (Rhidian et Hughes, 2003). Le secret garde en outre toute son importance devant ce que Demichel nomme la « suspicion sanitaire »:

Compte tenu des progrès de la médecine, l'idéal est une « collectivité de bien-portants » [...] préservés de la maladie par une rigoureuse prévention et une discipline du vieillissement. Dans ces conditions, la maladie est un échec et cet échec affecte la personnalité même de celui ou de celle qui le subit [...] Dans ces conditions, le secret demeure une protection indispensable pour éviter cette forme inédite de « chasse aux sorcières » que constitue la suspicion sanitaire. (Demichel, 2001, p. 89)

La confidentialité dans son sens général n'est pas exclusive au domaine de la santé, ou aux seuls adultes (Venchiariutti et Cheviliotte, 2008, p. 131). Nous trouvons le même souci, entre autres, dans le domaine de l'éducation où les intervenants ont accès à bien des informations sur les jeunes et sur leurs proches (ministère de l'Éducation, 2005, p. 2).

PARTICULARITÉS DES SOINS PALLIATIFS

En quoi les soins palliatifs seraient-ils différents des autres secteurs de soins? Quelles sont les particularités des soins palliatifs? Il y a d'abord le contexte temporel de la fin de la vie où souvent tout bascule et se bouscule, tant pour la personne malade que pour son entourage. Une période de la vie où le temps est compté. Les patients peuvent ressentir l'urgence et vouloir se confier et les conflits interpersonnels peuvent s'exacerber ou s'apaiser. Soudainement peuvent apparaître des gens de l'entourage que la personne malade souhaite voir ou non, et ceux-ci pourraient vouloir être informés de ce qui se passe

avec la personne malade (Morris et Thomas, 2001). Ce qui ouvre à la dimension de l'entourage et des proches. Ces derniers sont souvent très impliqués dans plusieurs facettes de la vie des patients, ne serait-ce que par leurs liens familiaux ou amicaux, ou découlant de leur participation aux soins. Mis à part l'exception où le patient est socialement isolé, les proches sont des acteurs incontournables, voire indispensables. Nous devons aussi composer avec les membres de la communauté qui laisseront rarement totalement seule la personne, même la plus marginale. Combien de fois voyons-nous des voisins, des collègues de travail ou des représentants de groupes communautaires identifiés par le patient comme personnes de confiance? Les proches font donc partie intégrante de l'équipe.

De plus, du côté de l'établissement de santé, cette équipe ne se résume pas aux seuls médecins et infirmières. Il y a toute une gamme de professionnels, en réadaptation, intervenant sociaux, spirituels ou autres, les membres du personnel technique et de soutien qui gravitent autour des patients et qui sont touchés par les fins de vie qui se déroulent sous leurs yeux, sans compter les bénévoles qui participent de près ou de loin aux soins des personnes malades. Nous voici donc en présence d'une vaste équipe interdisciplinaire qui, chacun dans son rôle, pourrait avoir besoin d'information et vouloir être informée. Des tensions surgiront possiblement au sein de cette unité de soins au moment de faire la part entre le droit du patient au secret et la nécessité des soignants de partager certains faits de l'histoire du patient pour bien faire leur travail (Gold et autres, 2009). Bien que les professions traditionnellement vouées aux soins possèdent des codes de déontologie qui abordent spécifiquement la confidentialité, tous les métiers n'en ont pas. Or, cela n'enlève rien à la responsabilité de chacun. À ce titre, le code de déontologie des médecins du Québec prévoit que les médecins doivent s'assurer que tous ceux qui travaillent avec eux, de près ou de loin, respectent le secret professionnel (Collège des médecins du Québec, 2010).

ENJEUX ÉTHIQUES

C'est donc dire que nous devrions tous, peu importe notre rôle dans l'équipe, être guidés par les mêmes règles, soutenus par les mêmes principes. Quels sont donc ces principes? En bioéthique, l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice sont souvent nommés comme les principes fondamentaux (Latimer, 2003). Ces principes sont-ils absolus? Une étude qualitative sur les représentations de la confidentialité et du partage d'information effectuée auprès de professionnels travaillant en soins palliatifs en Suisse sème le doute: si la majorité des participants sont en faveur du maintien de la confidentialité, leurs propos sont davantage nuancés qu'absolus (Gilbert et Mettler, 2010).

[...] on peut en effet considérer le respect de la confidentialité soit comme l'une des facettes de l'autonomie du patient, soit comme relevant du principe dit de bienfaisance; quant à son éventuelle levée à certaines conditions, elle est généralement sous-tendue par le principe de bienfaisance (Gilbert et Mettler, 2010, p 106).

Le respect absolu de l'autonomie du patient pourrait signifier ne rien partager alors que le travail interdisciplinaire nécessite justement un partage d'informations. Tentons de trouver une cohérence dans cette tension.

AUTONOMIE

Nul besoin de chercher très loin pour placer en tête de liste le principe d'autonomie dans nos sociétés. Comme nous le rappelle Lesage-Jarjoura: «Le mot autonomie [...] signifie, sur le plan collectif, qu'un groupe a le droit de se gouverner par ses propres lois, et sur le plan personnel, qu'un individu a le droit de déterminer les règles auxquelles il se soumet.» (Lesage-Jarjoura 1993, p. 11) L'autonomie, si importante soit-elle, connaît pourtant des limites en ce qu'elle concerne des individus qui vivent en

collectivité où l'autonomie des uns devra se confronter à celle des autres. Où se situe le meilleur intérêt d'un patient dont les actions mèneraient, par exemple, à l'autodestruction, ou encore, d'un patient qui insiste pour recevoir un traitement agressif qui n'a que peu de chance de succès? Or, tel qu'il a été évoqué plus haut, nous ne vivons plus à une époque de paternalisme, mais de vérité et de transparence, où ce qui est visé est une prise de décision partagée. En ce sens, le patient doit être informé pour participer aux décisions qui le concernent et pour donner un consentement libre et éclairé. Ainsi, certains considèrent l'information comme l'élément central de la relation médecin-patient :

L'information constitue l'élément clé de la communication entre le thérapeute et le malade. Elle détermine ou, à tout le moins, influence grandement l'attitude du malade, qui optera pour la lutte, l'abandon, ou l'acceptation (Lesage-Jarjoura, 1993, p. 13).

Pour d'autres auteurs, nous y reviendrons, la clé de voûte de la relation médecin-patient serait plutôt la confiance.

En mettant en avant son autonomie, le patient revendique sa capacité à faire des choix éclairés concernant ses traitements et ses soins, mais également en ce qui a trait à la circulation des informations qui le concernent : cela suppose son aptitude à décider mais nous n'élaborerons pas sur ce concept dans le présent texte. Par ailleurs, malgré l'affirmation par le patient de son autonomie, le médecin n'a pas à prodiguer des soins qu'il croit futiles : « Dans les mots d'Hippocrate : la raison d'être de la médecine est d'éloigner la souffrance, d'amoindrir la violence de la maladie et de refuser de traiter lorsque la maladie prend le dessus. » (Traduction libre, Barreto, 2003, p. 119) L'équilibre entre autonomie et bienfaisance se situe peut-être dans cette zone.

BIENFAISANCE

Si le principe d'autonomie est au centre des préoccupations des patients, la bienfaisance ainsi que la non-malfaisance sont fondamentales dans l'action des soignants. Ces derniers veulent accomplir des gestes positifs, faire pour le mieux et éviter de nuire. Cette attitude, particulièrement en soins palliatifs, nous oblige à voir la personne dans sa globalité et non seulement comme une maladie. Cette vision globale de la personne n'est pas étrangère au fait que, comme nous l'avons vu, les soignants travaillent en interdisciplinarité et partagent des informations justement dans une optique de bienfaisance. Il est souhaité que la force de l'équipe soit plus grande que la somme de ses constituants. Chaque discipline contribue avec sa perspective à enrichir la compréhension de la situation. Ainsi, c'est d'abord dans le but d'agir dans les meilleurs intérêts des personnes malades que les soignants partagent de l'information entre eux. C'est notamment ce que font les infirmières entre les quarts de travail, tout en se souciant de la confidentialité des informations sensibles (Messam et Pettifer, 2009). Il faut d'ailleurs souligner que, selon les experts en droit, en consentant aux soins, le patient consent implicitement au partage de certaines informations à l'intérieur du cercle de soins (Garnier, 2010). Par ailleurs, nous le verrons plus loin, d'autres motivations, bien souvent inconscientes, peuvent porter les soignants à échanger des informations confidentielles. Ces notions de *secret partagé* ou de *secret collectif* doivent toutefois être comprises avec prudence (Morais, 1993). Le partage d'informations ne doit pas aller de soi, il y aura toujours place au discernement.

DIGNITÉ

En fin de vie les effets de la maladie et des traitements peuvent causer beaucoup de pertes de capacité aux patients : trop faibles pour prendre soins

eux-mêmes de leurs besoins de base, trop somnolents ou confus pour participer activement aux décisions qui les concernent. Cela ouvre la porte à une potentielle vulnérabilité devant les autres. Cette dépendance peut aussi être assimilée à une perte de dignité. Il est aussi intéressant de constater que la confidentialité se trouve parmi les thèmes importants nommés par les patients dans l'*inventaire de dignité* issu des travaux de Chochinov et de ses collaborateurs (Chochinov et autres 2002). Impossible, donc, en évoquant la vulnérabilité que provoque tout le fardeau de la maladie, de passer sous silence la notion de dignité. Nous évoquions précédemment les avancées technologiques qui ont eu bien des effets positifs sur la santé des personnes et sur leur espérance de vie, sans toutefois changer un fait fondamental : les humains sont mortels. La mort prend toutefois des visages forts différents d'un individu à l'autre. Certains meurent subitement, en pleine possession de leurs moyens, d'autres, avant de mourir, traversent un processus de perte de capacités physiques ou mentales lié à la maladie. Or, tous ne s'entendent pas sur un point crucial : cette perte de capacité est-elle une perte de dignité? Loin de nous la prétention de trancher le débat ; dans le présent texte nous prenons la dignité au sens de la valeur intrinsèque de chaque être humain, peu importe son état de santé ou de maladie (Maison Michel-Sarrazin, 2005), une dignité qui commande le respect de la personne, de son autonomie et de son intimité.

CONFIANCE

Le point sur la dignité étant fait, comment articuler, maintenant, l'autonomie et l'intention d'offrir les meilleurs soins possibles qui impliquent un partage d'informations? Tel qu'il est cité par Hoerni et Bénézech, Portes disait en 1950 : « Il n'y a pas de médecine sans confiance, de confiance sans confiance et de confiance sans secret. » (Hoerni et Bénézech, 1996, p. 12) La confiance serait essentielle au lien thérapeutique, un élément relationnel clé

(Lauzon, 1997). Autant la démarche médicale implique « d'être curieux, voire indiscret » pour en arriver à un diagnostic, autant la promesse de discrétion est nécessaire pour que la personne malade se dévoile avec confiance (Hoerni et Bénézech, 1996, p. 2). Cette confiance repose sur la conviction que les soignants gardent le secret, qu'ils respectent l'autonomie des patients dans leurs décisions et qu'ils sont compétents et agissent pour le mieux.

SÉCURITÉ

Si la confiance existe entre le soignant et le soigné, le respect de la confidentialité existe-t-il à n'importe quelle condition? Qu'en est-il du devoir des soignants d'assurer la sécurité de la collectivité, un principe souvent invoqué comme exception au secret professionnel? La prévention des actes de violence est un exemple probant (Larouche, 2011), c'est-à-dire la nécessité pour le professionnel de devoir parfois trahir la confiance d'une personne afin d'en protéger d'autres. Cette exception est cependant très bien encadrée :

Le médecin [...] ne peut divulguer les faits ou confidences dont il a eu personnellement connaissance, sauf lorsque le patient ou la loi l'y autorise, ou lorsqu'il y a une raison impérative et juste ayant trait à la santé ou la sécurité du patient ou de son entourage. (Collège des médecins du Québec, p. 137)

Il existe d'autres cas requérant un bris de confidentialité. À l'échelle sociale, par exemple, les enquêtes du coroner veulent entre autres prévenir la répétition de décès évitables, celles de la Commission de la santé et sécurité au travail (CSST, au Québec), la répétition d'accidents de travail. À l'échelle des soins, on voudra aussi aviser les professionnels du danger que peut représenter un patient confus et violent ou un proche que l'on croit susceptible de commettre un méfait. Ainsi, il ne serait pas prudent de laisser seule une soignante avec un patient atteint d'un syndrome frontal qui se manifeste par une

déshinhibition sexuelle. Par ailleurs, sans minimiser l'importance des précautions universelles en matière d'asepsie, il est devenu courant de tenir compte de bactéries, telles que le staphylocoque aureus résistant ou le clostridium difficile, dans le but d'éviter de nuire aux autres patients, aux proches ou aux soignants. Ces mesures impliquent de divulguer certaines informations, par exemple, au personnel d'entretien. Toutefois, il n'est pas toujours simple de trancher entre la sécurité collective et le droit au secret, comme dans le cas des infections au VIH. Divulguer un pronostic fatal aux proches pour leur permettre de se préparer au deuil est une autre application du principe de sécurité, tout en se souvenant que le médecin « [...] ne peut révéler à l'entourage du patient un pronostic grave ou fatal si celui-ci le lui interdit. » (Collège des médecins du Québec, p. 137) Le médecin doit donc concilier le respect du secret professionnel et la sécurité des tiers, des proches et des soignants. Enfin, par extension, comment concilier le besoin de soutien ou de ventilation des émotions que peuvent éprouver les intervenants avec la confidentialité? Nous avons vu antérieurement, en abordant les particularités des soins palliatifs, toute la gamme de situations auxquelles les soignants peuvent être confrontés. Leur donner de l'écoute et du soutien, de façon officielle, par des groupes de paroles, par exemple, ou de façon moins officielle, doit se faire en gardant en tête le souci de la confidentialité.

Toutes ces situations exceptionnelles ne remettent cependant pas en doute la confidentialité: « [...] chaque dérogation a en effet un champ d'application limité, défini par la loi, et représente une exception qui tend à confirmer, par contraste, la règle. » (Hoerni et Bénézech, 1996, p. 33)

ASPECTS LÉGAUX

Voyons maintenant les grandes lignes des lois et des codes qui régissent la confidentialité dans les soins, en prenant le cas du Québec. L'article 4 de la

Charte des droits et libertés de la personne du Québec nous dit: « Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation. » (2011) Le Code civil du Québec nous rappelle également que: « Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé. » (2011) Le code de déontologie des médecins, dont nous avons déjà présenté des extraits, s'inscrit dans cette ligne de pensée. Par ailleurs, nous avons aussi mentionné que le médecin doit prendre les moyens raisonnables pour s'assurer que ses collaborateurs respectent le secret professionnel (Collège des médecins du Québec, p. 137). Ainsi, qu'ils possèdent leur propre code de déontologie, comme les travailleurs sociaux et les infirmières, ou qu'ils n'en possèdent pas lorsque ces intervenants ne sont pas membres d'un ordre professionnel, tous les membres de l'équipe ont les mêmes devoirs et obligations au regard de la confidentialité. Cela inclut les bénévoles qui, d'ailleurs, lorsqu'ils sont interrogés sur leurs besoins d'information sur les patients, mettent l'accent sur la connaissance du réseau de soutien du patient et sur sa maladie, bien plus que sur les informations plus personnelles (Claxton-Oldfield et autres, 2006).

Maintenant, ayant précisé qui est concerné par le secret médical, de quoi ce secret est-il composé exactement? Simplement de l'ensemble des informations relatives à la personne (Venchiariutti et Chevilotte, 2008).

APPLICATIONS DANS LA PRATIQUE

« Ça va changer quoi pour notre père malade que vous nous connaissiez? » nous disaient un jour quelques proches d'un patient lors d'une rencontre familiale. Nous faisons face à une personne malade peu loquace et très asthénique et voulions simplement, par l'entremise de ses proches, la connaître davantage afin de mieux adapter les soins. Cette réaction peut s'expliquer de bien des façons, mais elle

nous rappelle ce que certains savent peut-être trop bien : la confiance rend fragile (Lauzon, 1997). Elle nous invite à nous questionner sur les limites de la curiosité professionnelle. Quelles informations sont essentielles et nécessaires au diagnostic juste et à la prestation de soins dans un souci de bienfaisance ? Cette curiosité ne nous sert-elle pas plutôt à généraliser, à étiqueter ou à juger hâtivement ? Avons-nous vraiment besoin de tout savoir pour bien soigner ? Si la plupart des patients, dans la mesure de leur énergie, se racontent volontiers, est-il problématique, dans d'autres cas, de ne savoir que peu de chose ? Vous apprenez qu'un patient a été victime d'abus dans le jeune âge. Bien que cela puisse expliquer l'insomnie et l'anxiété qui le rongent en fin de vie, avons-nous besoin de partager cette information avec le reste de l'équipe, voire de chercher à en savoir davantage ? Est-il pertinent que tous connaissent les antécédents judiciaires des personnes malades, une fois le principe de sécurité pris en compte ? Qu'écrire dans le dossier ? Voici, à cet effet, une question pertinente concernant les notes que les soignants choisissent de mettre au dossier : « [...] l'écrit ne devrait-il pas rester toujours un dilemme ? » (Stadelmaier et autres, 2011, p. 136). Il ne faut pas considérer uniquement le partage verbal des informations mais aussi celui qui se fait au moyen des notes écrites. Ainsi, si les lois et les codes sont clairs, il demeure que le caractère unique de chaque individu et la complexité de ses liens sociaux font que chaque situation est singulière et qu'elle appelle l'usage du jugement et du discernement quant à leur application au cas par cas.

Pour s'orienter dans toutes ces questions, quelques nuances peuvent néanmoins être utiles. Premièrement, de quel type d'information s'agit-il ? À une extrémité du spectre, nous trouvons des informations sur la maladie comme le cancer primaire ou les métastases et, à l'autre extrémité, des informations plus intimes sur la personne malade comme ses croyances, ses angoisses et ses secrets. S'il est important pour plusieurs membres de l'équipe de connaître, par exemple, les besoins du patient pour ses déplacements sécuritaires, il n'y a pas d'avantage

pour le patient à ce que tous sachent pourquoi il n'a plus de lien avec ses enfants. Peut-être aura-t-il cru bon de se confier, mais dans un cas comme dans l'autre il ne fait qu'exercer son autonomie. Cette autonomie du patient peut se manifester de multiples façons. Il peut décider de se confier à la personne qu'il considère comme la moins menaçante. Peut-être veut-il simplement être écouté quand il relate à celle qui fait l'entretien ménager un secret qu'il garde depuis longtemps. Que faire ? Pour les soignants, il y aurait ainsi divers degrés d'« étanchéité » dans la confidentialité à assurer selon le type d'information en cause : sur la maladie ou sur la personne malade. Au sein de l'équipe, il faudrait reconnaître que plus l'information s'éloigne des aspects physiques et pratiques ayant des conséquences sur les soins du patient, plus l'information est intime, plus la vigilance devrait être importante au moment de décider de ce qu'on dit et de ce qu'on tait.

Le plus simple est de vérifier avec le patient ce qu'il voudrait que l'on fasse avec ses confidences : les garder pour soi ? Les partager avec certains membres de l'équipe ? Avec tous ? Néanmoins, dans les cas où une information éveille une crainte pour la sécurité, par exemple des idées suicidaires, il est préférable d'aviser le patient que nous ne pouvons garder le secret. Il demeure que dans tous les cas nous devrions toujours être en mesure de justifier pourquoi nous brisons le secret. Nous pouvons aussi prendre l'angle de la bienfaisance : est-ce que le partage de cette information va contribuer à donner de meilleurs soins ? Nous présumons trop facilement que les informations restent à l'intérieur de l'équipe. N'oublions pas toutefois que « personne n'est jamais assuré des conséquences d'une révélation qui, même bien intentionnée, peut se montrer dévastatrice. La règle du secret reste donc une sage précaution, d'ordre général » (Hoerni et Bénézech, 1996, p. 17). Par exemple, révéler à un voisin que telle personne connue du public est hospitalisée en soins palliatifs revient à révéler qu'elle est atteinte d'une maladie à issue fatale. Évoquer sur les réseaux sociaux, même en termes vagues, ce qui s'est passé pendant une journée

de travail n'est pas plus acceptable. Rappelons aussi qu'après la mort, l'ensemble du dossier médical demeure confidentiel. Il n'y a de public que ce que révèle l'avis de décès publié dans les journaux. Il y a des exceptions, notamment en ce qui a trait aux maladies génétiques qui devraient être révélées aux proches concernés. Il en va de même au moment de remplir des documents légaux : le professionnel doit veiller à n'y inscrire que le strict nécessaire.

Si nous pouvons affirmer que tous les intervenants sont concernés par le secret, qu'en est-il des proches ? Lorsque le patient consent implicitement au partage de certaines informations au sein de l'équipe, nous n'avons pas la permission de transmettre ces informations aux proches. Il importe d'être vigilant à cet égard et de déterminer tôt dans la prise en charge d'un patient, lorsqu'il en est apte, avec laquelle ou lesquelles des personnes de son entourage il désire que nous communiquions et de définir l'étendue de cette permission. Il reviendrait au patient lui-même de désigner la ou les personnes de confiance de son entourage (Venchiarutti et Chevilotte, 2008). C'est d'ailleurs une des responsabilités de l'équipe de s'assurer de connaître les préférences des patients. Il incombe aussi à l'équipe de soins de faire en sorte que les proches aient l'occasion de jouer un rôle actif dans les soins, si ce souhait est partagé par le patient et les proches (Barreto, 2003).

UNE NÉCESSAIRE AUTOCRITIQUE

Nous avons évoqué, par ces exemples, le point de vue du patient qui parle, qui se révèle. Si nous changions un instant de perspective : pourquoi *je* parle ? Parmi toutes les questions d'ordre introspectif que nous pourrions nous poser comme soignants, en voilà une qui demande réflexion. Nous avons mentionné plus tôt que les patients choisissent à qui se confier. Si ce choix n'est pas forcément anodin et peut avoir ses raisons, il ne faudrait pas non plus négliger le pouvoir potentiel ou la fierté que peut conférer ce secret entre les mains d'un soignant alors

que le reste de l'équipe n'est pas au courant (Lauzon, 1997). Dans le même ordre d'idée, en plus de nous interroger sur nos motivations personnelles à travailler en soins palliatifs, nous pouvons aussi nous attarder à notre façon de transmettre l'information au sein de l'équipe. *Le silence est d'or*, nous dit le proverbe. Plutôt que *Pourquoi je parle?*, la question pourrait aussi être *Pourquoi je ne me tais pas?* Mais souhaitons que cette humilité ne devienne pas paralysante. À cet effet, Lauzon nous rappelle les propos de Malherbe :

L'intervenant doit apprendre à décider dans l'incertitude [...] notre faute éthique peut résider dans notre manque de travail sur nous-mêmes pour apprendre à vivre avec notre incertitude, mais pas dans notre incertitude elle-même, qui est radicalement liée à notre condition humaine. (Lauzon, 1997, p. 111)

ENSEIGNEMENT

En ce qui a trait à l'enseignement, qu'il s'agisse de l'initiation du nouveau personnel, des discussions entre collègues, des rencontres interdisciplinaires ou, plus officiellement, de la formation des étudiants en stage ou en dehors du cadre clinique, de la transmission et de la remise en question des connaissances, l'enseignement fait partie de la plupart des métiers et le système de santé n'y échappe pas. La tendance à l'enseignement basé sur les cas cliniques s'est imposée dans bien des milieux de formation. Il est ainsi devenu commun de se servir de situations réelles, plus ou moins modifiées, avec le noble objectif d'illustrer la théorie et d'enrichir l'apprentissage. Or, avons-nous le consentement des patients pour le faire ? Nous avons mentionné plus tôt que le secret n'était pas levé au moment du décès, c'est aussi vrai pour les informations concernant les proches que nous pourrions reconnaître en décrivant les cas. Il devient alors essentiel de réfléchir à des façons de garder la richesse de cette méthode pédagogique tout en respectant le secret. Voilà qui met la table pour un autre article !

CONCLUSION

La confidentialité est profondément enracinée dans l'histoire humaine et n'est pas exclusive au secret médical ou au domaine de la santé. Paradoxalement, le contexte social actuel où tout se dit ne fait pas l'économie du secret. Nous avons vu que, dans une société d'information où la dignité et l'autonomie de l'individu sont des valeurs phares, la confiance est essentielle à la relation thérapeutique et que la confiance ne saurait exister sans cette confiance. Outre le respect de l'autonomie, les soignants ont à cœur la bienfaisance et la sécurité de l'entourage. Par ailleurs, l'interdisciplinarité est devenue indispensable à la prestation des soins. Nous avons vu, en ce sens, que les patients consentent implicitement au partage de certaines informations au sein de l'équipe, justement dans le but de recevoir les meilleurs soins possibles. C'est là où se situe le cœur du défi : que doit-on partager, avec qui, que doit-on taire ? Si les lois et les codes professionnels nous guident, à notre avis, l'application pratique demande énormément de nuance et de tact. C'est là toute la richesse de notre participation clinique en soins palliatifs.

Souhaitons, en terminant, que la perspective globale du patient demeure au cœur de notre accompagnement. Le sens de l'accompagnement réside peut-être là, dans notre capacité d'accueillir sans juger : être avec la personne, dans le présent.

RÉFÉRENCES

- BARRETO, Z. 2003. « Ethical issues in Palliative Care ». *Issues in medical ethics*, vol. 11, n° 4, p. 118-119.
- CENTRE HOSPITALIER NOTRE-DAME-DE-LA-MERCI, COMITÉ DE BIOÉTHIQUE (1983). *La vérité au malade*. Notre-Dame-de-la-Merci, (Québec), 22 p.
- CHARTRE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE. Les publications du Québec, [En ligne] [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_12/C12.HTM] (Consulté en août 2011).
- CHOCHINOV, H.M., T. HACK, S. MCCLEMENT, L. KRISTJANSON et M. HARLOS (2002). « Dignity in the terminally ill: a developing empirical model ». *Social Science and Medecine*, vol. 54, p. 433-443.
- CLAXTON-OLDFIELD, S., J. MACDONALD et J. CLAXTON-OLDFIELD (2006). « What palliative care volunteers would like to know about patients they are being asked to support ». *American Journal of Hospice and Palliative Medecine*, vol. 23, n° 3, p. 192-196.
- CODE CIVIL DU QUÉBEC. Les Publications du Québec, [En ligne] [<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ/CCQ.html>] (Consulté en août 2011).
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. 2010. « Le secret professionnel », dans *ALDO-Québec*, p. 136-151.
- DEMICHEL, A. (2001). *Le secret médical*. Bordeaux, Les études hospitalières, 91 p.
- GARNIER, E. (2010). « Le secret professionnel : ce qu'il faut savoir et savoir ne pas dire ». *Le médecin du Québec*, vol. 45, n° 4, p. 1-16.

- GILBERT, M. et D. METTLER (2010). « Confidentialité et partage d'information en soins palliatifs : quelles représentations chez les professionnels ? Une recherche qualitative ». *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 25, p. 105-112.
- GOLD, M., J. PHILIP, S. MCIVER et P.A. KOMESAROFF (2009). « Between a rock and a hard place : exploring the conflict between respecting the privacy of patients and informing the carers ». *Internal Medicine Journal*, vol. 39, p. 582-587.
- HOERNI, B. et H.L. BÉNÉZECH (1996). *Le secret médical : confidentialité et discrétion en médecine*. Coll. Abrégés. Paris : Masson, 94 p.
- LAROUCHE, C. (2011). « Les dérogations au secret professionnel pour prévenir les actes de violence ». *Le médecin du Québec*, vol. 46, n° 5, p. 79-81.
- LATIMER, E. (2003). « Problèmes éthiques », dans *Manuel de médecine palliative : étude de cas*, sous la dir. de Neil MACDONALD, p. 334-345. Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal.
- LAUZON, J. (1997). « La place de la confiance en soins palliatifs ». Dans *7^e congrès de l'association québécoise de soins palliatifs*, p. 107-112.
- LESAGE-JARJOURA, P. (1993). « Vérité et liberté de choix : l'autonomie de la personne dans le processus décisionnel dans le cadre du traitement du cancer ». *Frontière* (hiver), p. 10-13.
- MAISON MICHEL-SARRAZIN (2005.) *Mission, philosophie et pratiques*. Québec (Québec), 16 p.
- MESSAM, K. et A. PETTIFER (2009). « Understanding best practice within nurse intershift handover : what suits palliative care ? ». *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 15, n° 4, p. 190-196.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT. 2005. *Concilier le respect de la confidentialité et le partage de l'information*, Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation, Québec, 16 p.
- MORAIS, Y. (1993). « Secret médical ». *Les mots de la bioéthique*. G. HOTTOIS et M.-H. PARIZEAU (dir.). ERPI, Montréal-Bruxelles, p. 302-308.
- MORRIS, S.M. et C. THOMAS (2001). « The carer's place in the cancer situation : where does the carer stand in the medical setting ? » *European Journal of Cancer Care*, vol. 10, p. 87-95.
- PARIZEAU, M.-H. (1993). « Vérité au malade ». *Les mots de la bioéthique*. G. HOTTOIS et M.-H. PARIZEAU (dir.). ERPI, Montréal-Bruxelles, p. 349-352.
- RHIDIAN, A. et D. Hughes (2003). « Clinical practice in a computer world : considering the issues ». *Journal of Advanced Nursing*, vol. 42, n° 4, p. 340-346.
- STADELMAEIR, N., I. LOMBARD et M. FERREOL (2011). « Les transmissions écrites des psychologues en soins palliatifs : quel enjeux ? » *Médecine palliative*, vol. 10, n° 3, p. 130-136.
- TERRY, W., L.G. OLSON, L. WILSS et G. BOULTON-LEWIS (2006). « Experience of dying : concerns of dying patients and of carers ». *Internal Medicine*, vol. 36, p. 338-346.
- VENCHIARUTTI, L. et J. CHEVILLOTTE (2008). « Le secret professionnel ». *Revue de l'infirmière*, n° 139 (avril), p. 31-33.

BIBLIOGRAPHIE

- ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE (2011). «Le consentement et le cercle de soins». *Perspective ACPM*, vol. 3, n° 1, p. 18-19.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2010). *Code de déontologie des médecins*.
- ENJOUBAULT (1983). «Le secret professionnel et ses pièges». *L'infirmière française*, n° 246, p. 29-31.
- FORTON, J. (1993). «La confidentialité dans l'équipe multidisciplinaire». *L'actualité médicale* (Montréal), 7 juillet, p. 51-54.
- JONAS, C. (2006). «L'insécurité juridique du secret professionnel». *La Presse médicale*, vol. 35, n° 10, p. 1417-1418.
- LE GALL, G. et M. LEFÈVRE (2005). «Portée de l'arrêt du 7 décembre 2004 de la Cour de cassation au niveau de la notion d'intérêt légitime dans le cadre du secret professionnel». *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, vol. 24, p. 1319-1322.
- MCMAHON, R.L. (2003). «An ethical dilemma in a hospice setting». *Palliative and Supportive Care*, vol. 1, p. 79-87.
- STREET, A.F. et A. LOVE (2005). «Dimensions of privacy in palliative care: views of health professionals». *Social Science and Medicine*, vol. 60, p. 1795-1804.
- VOLANT, E. (1997). «Discussion éthique sur la réception et le partage des confidences», Dans *7^e congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs*, p. 113-116.
- WHITE, C. et J. HARDY (2009). «Editorial: Balancing patient confidentiality and the needs of carers». *Internal Medicine Journal*, vol. 39, p. 561-562.
- WHITING, L.S. et P.S. VICKERS (2010). «Conducting qualitative research with palliative care patients: applying Hammicks ethics wheel». *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 16, n° 2, p. 58-62.

Ce texte est le prolongement d'une réflexion inspirée d'ateliers de formation sur la confidentialité donnés à la Maison Michel-Sarrazin par les docteurs Claude Lamontagne et Michel L'Heureux.