

# Bases éthiques de l'information médicale

## 1 - Le contexte.

Chacun a pu remarquer l'extraordinaire évolution des sensibilités en matière de soin et de santé. Liée aux bouleversements idéologiques, socioculturels et techniques du XX<sup>e</sup> siècle, cette évolution a pris véritablement corps en 1947 en ce qui concerne l'information médicale, à partir de la notion de consentement. On trouve déjà dans le Talmud (traité Baba Kamma) la notion d'obligation de consentement pour une intervention. Cette notion de consentement est évoquée par Mikhaïl Boulgakov dans les récits d'un jeune médecin se référant à une expérience de 1917. Le 28 février 1931, le gouvernement de Weimar proclame en Allemagne l'interdiction de l'expérimentation si le consentement n'est pas obtenu après renseignements appropriés. Les méfaits des nazis aboutissent au Code de Nuremberg de 1947 qui décrète, dans son article 1, que « le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel ». La notion de consentement informé n'apparaît cependant, de manière explicite, qu'en 1957 aux Etats-Unis, dans les commentaires des principes de l'American Medical Association (informed consent). Le consentement est érigé en véritable principe par la suite (article 4 de la Conférence internationale des ordres en 1987, Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe d'Amsterdam en 1994, Déclaration sur les droits du patient de l'Association Médicale mondiale de Bali en 1995), il dépasse la seule pratique de recherche, et il est intégré au Code de déontologie médicale français...

Mais que veut dire informer ? Ce verbe de la fin du XII<sup>e</sup> siècle nous vient du latin « informare » qui signifiait façonner, former. Il s'enrichit, dans son sens philosophique, et veut aussi bien dire apprendre, avertir, éclairer, éclaircir, enseigner, instruire qu'aviser, notifier, prévenir ou renseigner. En médecine, enseigner et renseigner ouvrent de larges perspectives fort complexes. Nous ne développerons, ici, que le second sens, celui de renseigner, tout en faisant remarquer que l'information médicale se doit aussi d'enseigner...

Dès lors, un certain nombre de questions surgissent : pourquoi informer ? à partir de quand peut-on valablement penser que l'information a été suffisante ? Toute information peut-elle être délivrée ? De quelle manière informer pour que le soigné s'approprie correctement les éléments clés de la réflexion décisionnelle ? Comment informer correctement tout en respectant la règle du secret professionnel ?...

À la première question, il est facile de répondre :

- le soigné est la première personne concernée, avant ses proches et avant les soignants,
- l'information a pour objet principal l'intérêt du soigné, et doit être bénéfique et non nuisible,
- l'information correcte améliore la relation de soin en augmentant la confiance, la collaboration et l'observance thérapeutique,
- l'information loyale permet le respect du soigné, donc l'exercice de l'autonomie de jugement. Elle seule peut aboutir au consentement éclairé, c'est-à-dire informé,
- l'information doit cependant respecter la personnalité du soigné, en s'adaptant, pour aboutir à un accord mutuel.

Les autres questions sont plus délicates et demandent une analyse plus poussée. L'information médicale, constatons-le, est maintenant définitivement corrélée aux concepts de consentement, de risque, de secret médical, de vérité au malade, de dépistage systématique, de double insu... Tous ces concepts sont, en fait, liés par le raisonnement éthique qui, à partir de valeurs et de principes (en tant qu'énoncés moraux prescriptifs), doit conduire à l'accord mutuel qui caractérise les seules décisions recevables (Llorca 2003).

## 2 - Les fondements éthiques de l'information médicale :

2.1 - Informer c'est, en premier lieu, respecter. Respecter les personnes qui se confient au soignant ou qui lui sont confiées.

Respecter la solidarité sans laquelle le soin moderne ne saurait exister. Ce double respect est à ce point primordial que nous avons tendance à lui accorder un sens de valeur fondatrice dans le domaine médical.

2.2 - Informer c'est, ensuite, se conformer à un certain nombre de principes de base pour, justement, assurer ce double respect. Les principes dominants sont représentés par l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance, l'honnêteté, la confidentialité et la responsabilité. Chacun de ces principes apparaît comme fondamental, à tel point qu'il est impossible de les hiérarchiser. Cependant, vouloir les appliquer tous, en même temps et toujours, est tout aussi impossible car ils entrent souvent en conflit et peuvent alors conduire à des cas de conscience inextricables. Comment peut-on par exemple respecter l'autonomie d'un sujet tout en étant bienveillant, si notre information risque de lui être nuisible ? Ou bien, comment peut-on être honnête, si nos intérêts et croyances s'opposent à celles du patient ? Ou bien encore, comment peut-on respecter la vie privée du sujet si notre devoir d'information s'y oppose ? De même, comment peut-on valablement demeurer responsable si notre information est donnée à une personne dont les intentions ne s'accordent pas avec la solidarité qu'elle sollicite ?

2.3 - Heureusement, bien souvent, l'information médicale ne soulève pas de difficulté majeure. Lorsque les problèmes sont simples, il suffit de renseigner les patients sur ce qu'ils veulent savoir en adjoignant, si nécessaire, les éléments indispensables à la compréhension et à leur participation active dans la décision et les soins qui les concernent. Encore faut-il le faire de manière claire, loyale et appropriée selon la formule de l'article 35 du Code de Déontologie Médicale. Cela suppose un apprentissage pour user des métaphores adéquates, savoir utiliser le répertoire sémantique du soigné et éviter de le noyer dans un flot inapproprié car trop d'information tue l'information (Llorca 1994).

2.4 – Mais il est des situations beaucoup plus difficiles du fait d'éléments scientifiques ténus, de divergences psychologiques ou socioéconomiques et culturelles, de la capacité même du soigné à recevoir cette information (Llorca 2002). Dans ces cas difficiles, le recours au raisonnement éthique est indispensable. Ce raisonnement cherche à demeurer universel en respectant les valeurs fondatrices que représentent la personne et la solidarité. Il est également fortement contextuel car, si deux situations délicates peuvent être voisines, elles n'en demeurent pas moins uniques et nécessitent une extrapolation des normes scientifiques et morales au réel. Le raisonnement éthique redevient universel s'il cherche à découvrir le meilleur chemin, dans une situation donnée, vers l'accord mutuel, c'est-à-dire vers l'accord entre les trois acteurs de toute décision médicale : le soignant, le soigné et la collectivité.

### 3 – Les principales difficultés pratiques :

3.1 – La première des grandes difficultés tient à l'urgence. Comment dans de telles conditions respecter la volonté du soigné tout en répondant correctement à l'obligation de porter assistance à personne en péril ? Cette opposition des principes d'autonomie et de bienfaisance nous oblige à l'application préférentielle du principe de responsabilité et nous conduit à agir d'abord, et informer ensuite. On ne voit pas comment il pourrait en être autrement. Du reste, cette attitude qui met en œuvre l'intime conviction du soignant est parfaitement envisagée par le Code de Déontologie Médicale (Article 36).

3.2 – La seconde des grandes difficultés tient à la vérité. C'est toute la question de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. S'il n'existe pas vraiment de bonne manière d'annoncer une telle nouvelle, les partisans de l'autonomie s'opposent, là aussi, à ceux de la bienfaisance souvent qualifiés de paternalistes. D'un côté il est logique de considérer qu'une nouvelle, fut-elle mauvaise, appartient entièrement à ceux à qui elle est destinée. D'un autre côté, les exemples sont nombreux pour démontrer que toute vérité n'est pas toujours bonne à dire, surtout si l'on se souvient que la décision médicale est une décision en condition d'in-

certitudes plus ou moins importantes. Là encore, une contextualisation s'impose. Une mauvaise nouvelle doit être délivrée avec précaution, en évaluant graduellement ce que le patient est en mesure d'entendre, peu à peu (c'est le sens du dernier alinéa de l'article 35 du Code de Déontologie Médicale).

3.3 – En prolongement à cette délicate question de la vérité, le droit de ne pas savoir existe et doit être globalement respecté s'il ne nuit pas à la collectivité. En France, il a été estimé qu'environ 5 % des personnes interrogées se situent dans cette ligne (Roupie et col.), soit parce qu'elles font entièrement confiance à l'équipe soignante, soit par conviction personnelle, soit parce qu'elles refusent les soins adaptés à leur état. C'est dans cette dernière situation que le soignant doit savoir user de psychologie et de patience pour insister sur les avantages des soins proposés et sur les inconvénients liés à leur refus. Il doit chercher à persuader sans contraindre.

3.4 – La question de la capacité à recevoir l'information est une quatrième difficulté d'importance. Il ne s'agit pas là du meilleur moment pour délivrer une information délicate, mais de la capacité mentale à comprendre, donc à consentir de manière parfaitement éclairée. C'est le problème des patients temporairement ou définitivement inconscients pour lesquels se sont développés les « mandats en matière de santé ou MMS » (testament de vie et directives anticipées, désignation d'un tiers de confiance, utilisation des répondants légaux etc.). Ces MMS, même lorsqu'ils existent, ne règlent pas définitivement ces situations, car ils ne peuvent tout envisager et ne représentent pas obligatoirement ce que penserait réellement la personne concernée au moment crucial, si elle pouvait s'exprimer. Tout aussi délicates sont les situations où le soigné, bien que conscient, est perturbé par la maladie elle-même au point que l'on ne peut savoir s'il est bien réellement informé (cas des affections psychiatriques sévères et des retentissements psychiques d'affections douloureuses et chroniques...). Dans ces situations où n'existe pas de recette ou de vérité révélée, le soignant ne doit pas décider seul. Il doit s'entourer, dans la mesure du possible, d'un maximum d'avis autorisés et partager la décision. Dans ces cas, une

« consultation éthique » bien conçue peut représenter une aide non négligeable.

3.5 – Alors qu'il est de plus en plus remis en question par certains qui ne le considèrent que comme un principe déontologique (Voir in Hottois et Missa), le secret professionnel demeure, en France, un principe fort, tant pénal (articles 226-13 et suivants), que déontologique (article 4). Institué dans l'intérêt des malades, il doit d'autant plus être respecté, en dehors de ses dérogations légales, que l'informatisation des éléments d'information (Bensoussan et Mole, Hodge) et l'évolution des connaissances génétiques risquent de conduire à des dérives inacceptables. Par la diversité des acteurs sollicités, l'hôpital est particulièrement vulnérable devant cette obligation (Llorca 2002). Les soignants doivent en permanence demeurer vigilants à cet égard, et se souvenir que le consentement de la personne concernée doit être requis avant toute divulgation d'information la concernant.

3.6 – La dernière des principales difficultés en matière d'information est liée à la réciprocité. C'est l'occasion de rappeler que, s'il existe une asymétrie de fait en matière de décision médicale, une décision cohérente doit être librement acceptée des soignants, des soignés et de la collectivité qui permet l'accès au soin envisagé. Pour aboutir correctement à cet accord mutuel qui singularise la vraie décision partagée, il doit exister une congruence d'intentions entre les acteurs impliqués. Comment aboutir à une information claire, loyale et appropriée si l'un des acteurs ne joue pas le jeu ? Un effort manifeste doit être poursuivi en matière d'éducation de santé pour sensibiliser à cette nécessité qui conditionne directement la qualité des décisions en médecine.

### 4 – Les conditions d'optimisation de l'information en médecine :

Devant ces difficultés, la question est de définir les conditions d'une information de qualité. Une telle information doit respecter les personnes et la solidarité collective. Ce double respect sollicite tous les principes énoncés au paragraphe 3. Ce double respect doit aussi conditionner fortement la relation de soin qui n'est pas duelle comme on l'entend trop souvent, mais bien triparti-

te. Les soignants ont, dans cette optique, une responsabilité toute particulière dans la mesure où ils doivent être les premiers porteurs de la parole collective.

Une information de qualité doit également être utile. En ce sens, elle est obligatoirement liée aux principes de bienfaisance et de non malfaisance, donc aux données issues de l'analyse bénéfice-risque. Cette analyse, pour être utile, ne doit pas demeurer purement statistique, mais insérée dans son vrai contexte qui est celui de la situation réelle de décision. L'information doit donc être adaptée et appropriée.

Une information de qualité doit conduire à un consentement éclairé. L'utilisation des techniques de reformulation est essentielle pour s'assurer, non seulement de la bonne compréhension, mais aussi de l'appropriation des données essentielles.

Des aides techniques peuvent venir clarifier les éléments complexes. Indispensables en matière de recherche (notice d'information rédigée en accord avec la loi n° 88-1138, voir les recommandations n° 58 du CCNE), ces aides techniques doivent être conçues et testées pour apporter les compléments souhaités et ne pas se substituer à la relation directe qui demeure l'élément clé de toute information médicale.

L'initiative de l'information de qualité demeure du ressort des soignants. Elle doit être conçue pour aider la réflexion des per-

sonnes concernées. Elle doit s'inscrire dans les normes et contraintes collectives. À ce prix, l'accord mutuel est à même de transformer autoritarisme et abus de pouvoir en tout genre, en un jugement de valeur acceptable puisque partagé et librement consenti.

#### **En conclusion :**

L'information, en médecine, est primordiale puisqu'elle conditionne la décision réellement partagée, seule décision véritablement acceptable. Ses exigences éthiques reposent sur les valeurs fondatrices de la médecine et utilisent des principes fondamentaux qui, pour être exploités, doivent être replacés dans le contexte réel des situations rencontrées. Si cette information aboutit à un véritable accord mutuel, elle remplit correctement son office et a toute probabilité de contribuer largement à l'amélioration de la qualité des soins et des décisions en médecine.

**G. Llorca**

**Président du Comité d'éthique du C.H.U de Lyon, membre de l'Observatoire National d'Éthique Clinique.**

1 - Bensoussan A, Mole A. : Guide juridique du dossier médical informatisé. MMI Éditions-Masson, Paris, 2001.

2 - Hoerni B, Bénézech M. : L'information en médecine. Évolution sociale, juridique, éthique. Masson Ed., Paris, 1994.

3 - Hoerni B. : L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes. Payot éditions, Paris, 1991.

4 - Hodge Jr, J, G, Lawrence, O, Gostin, P, Jacobson. « Privacy, Quality and Liability : Legal Issues Concerning Electronic Health Information ». Journal of the American Medical Association, 1999. ; 282: 1466-71.

5 - Hottot G, Missa J.N. : Nouvelle encyclopédie de bioéthique. DeBoeck Université éditions, Bruxelles, 2001.

6 - Llorca G. : Communication médicale. Éditions Ellipses, Paris, 1994.

7 - Llorca G. : La formation médicale. Aspects conceptuels. Méditons, Lyon, 1999.

8 - Llorca G. : Hôpital et éthique. Éditions PUL, Lyon, 2002.

9 - Llorca G. : Du raisonnement à la décision partagée. Introduction à l'éthique en médecine. Med-Line éditions, Paris, 2003.

10 - Rapport et recommandations n° 58 du Comité Consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé : "Consentement éclairé et information des personnes qui se présentent à des actes de soin ou de recherche". Cahiers du C.C.N.E., 1998, 178, 3-22.

11 - Roupie E, Santin A, Boulme R, Wartel J.S., Lepage E, Lamaire F, Lejonc J.L., Montagne O. : Patient's preferences concerning medical information and surrogacy : results of a prospective study in a French emergency department. Intensive Care med, 2000; 26 : 52-56.