

Responsabilité

L'information, le consentement aux soins et le partage des décisions médicales posent la question de la responsabilité des soignants comme des patients, et impliquent l'acceptation de l'existence de risques.

Consentement aux soins et décision partagée

Dominique Broclain
Président de
l'Association pour le
partage de l'informa-
tion médicale (APIM)

Dans l'ensemble des pays industrialisés, les textes réglementaires donnant clairement la primauté au principe éthique de respect de l'autonomie du patient se sont multipliés dans les années quatre-vingt-dix, témoignant d'un nouveau regard sur la relation médecin-malade (charte du patient hospitalisé, nouveau code de déontologie médicale, arrêt Hédreul de la Cour de cassation, référentiels d'accréditation et recommandations sur l'information des patients de l'Anaes, recommandations du Comité consultatif national d'éthique sur le consentement aux soins, etc.).

Ces textes ont en commun une tonalité universelle, rassemblant dans un champ d'application unique tous les types de décisions médicales, tous les médecins et la quasi-totalité des usagers du système de soins.

Les textes réglementaires à l'épreuve du réel

Le principe de respect de l'autonomie implique que seul le patient peut savoir ce qui est bien pour lui-même : en vertu de ce principe, en citoyen adulte, libre et responsable, celui-ci est en droit de refuser de consentir aux décisions de son médecin et, sous réserve d'une information appropriée, peut assumer le rôle de décideur final des soins qui le concernent.

Ce modèle autonomiste s'est progressivement substitué, du moins dans les textes réglementaires, au modèle

paternaliste traditionnel qui, reposant sur un principe éthique de bienfaisance, considère que seul le médecin, tel un parent, peut apprécier ce qui est bien pour son patient et est en droit de décider unilatéralement pour les personnes qui s'en remettent à lui.

L'article L. 1113-3 du projet de loi sur « les droits des malades et la qualité du système de santé » repose sur un modèle autonomiste pur : « *Toute personne prend, compte tenu des informations et préconisations des professionnels de santé, les décisions concernant sa santé. Aucun acte médical, aucun traitement ne peut être décidé et pratiqué sans son consentement libre et éclairé.* »

Entre les modèles extrêmes représentés par un paternalisme et un autonomisme absolus, d'autres modèles ont été proposés. Deux exemples de ces modèles intermédiaires sont donnés par le modèle du garant, dans lequel le médecin, après avoir fait exprimer ses préférences au malade, décide seul en tant que représentant fidèle des intérêts du patient, et le modèle de la décision partagée, où l'information médicale est partagée et les décisions sont élaborées conjointement [11].

La décision partagée plébiscitée

En juin 2001, un échantillon national représentatif de la population française était interrogé par téléphone sur le type de médecin vers lequel allait sa préférence. Trois options étaient proposées. Alors que les deux variantes du modèle paternaliste (« Un médecin qui ne vous donne pas d'explication et qui décide seul de ce qui est bien pour vous » et « Un médecin qui vous explique l'essentiel sans entrer dans les détails et qui décide seul ») ne recueillaient respectivement que 1 % et 5 % des suffrages, le modèle de la décision partagée (« Un médecin

qui, si vous le souhaitez, vous explique précisément la situation, vous présente les choix possibles et vous associe à la décision ») était plébiscité par 93 % des personnes interrogées [21].

Chacune des options proposées à ces bien-portants les questionnaient à la fois sur leur désir d'être informés et sur le rôle qu'ils souhaitaient jouer dans la décision médicale. Or il a été démontré de manière répétée que, si la majorité des patients expriment, lorsqu'ils sont interrogés sur les lieux de soins, un fort désir d'être informés, seule une minorité manifeste le désir de prendre une responsabilité dans la décision médicale [8, 15].

Dès lors que l'on entre dans l'univers autrement réel des médecins et des malades en interaction, le *paradigme autonomiste* soulève de sérieuses questions de fond [37].

Le modèle du patient décideur sous-jacent aux textes réglementaires ne prend actuellement en compte ni les contraintes sociales, organisationnelles et institutionnelles, ni la volonté individuelle et l'aptitude concrète des patients à prendre, seuls ou avec leur médecin, les décisions concernant leur santé. La volonté et l'aptitude des médecins à associer leurs malades au processus décisionnel apparaissent, elles aussi, comme un facteur déterminant. Kaplan a mesuré le style plus ou moins participatif de 300 médecins de diverses spécialités à l'aide d'un score calculé à partir des informations fournies par 8 000 de leurs patients : les médecins ayant le style le plus participatif avaient bénéficié plus souvent d'une formation à la relation au cours de leurs études, avec un volume d'activité plus modéré que les médecins peu participatifs [25].

La participation du malade ou de l'usager à la décision a été étudiée empiriquement pour des situations pathologiques particulières, où la meilleure des options ne peut être distinguée par un rapport bénéfices/risques nettement avantageux (traitements des cancers de la prostate, traitement hormonal substitutif, angioplastie versus pontage coronarien, etc.). Ces pratiques expérimentales de la décision partagée ne concernent qu'une fraction marginale des soins courants visés par les textes réglementaires. La conception et l'évaluation d'instruments d'aide à la décision destinés aux patients (*decision aids*) est cependant un domaine de recherches en plein essor*.

La doctrine juridique du consentement à l'épreuve du terrain

En 1982, le gouvernement américain commandita une étude qualitative destinée à mesurer l'écart entre la doctrine théorique du consentement aux soins et sa mise en pratique à l'hôpital. Lidz et coll. observèrent les interactions médecin-patients dans un hôpital universitaire

requérant l'expression du consentement du patient avant tout acte technique [29].

Pour les procédures invasives majeures, les auteurs constatèrent que la signature du formulaire de consentement était certes accomplie, mais comme une simple formalité administrative. Les procédures diagnostiques « de routine » (radiographies, échographies, prises de sang, analyses d'urine, électrocardiogrammes, etc.) et les prescriptions médicamenteuses ne faisaient par contre jamais l'objet d'une recherche de consentement : jugées, tant par les médecins que par les patients, comme relevant de la prérogative exclusive des médecins, elles n'étaient en général accompagnées d'aucune délivrance d'information.

Les auteurs remarquaient qu'à tout moment, en fonction de l'évolution naturelle de la maladie, des résultats des investigations diagnostiques et des traitements mis en œuvre, de nouvelles options décisionnelles s'offraient au médecin : tenir le patient informé de ces options mouvantes devenait souvent vite compliqué. Ils concluaient leur étude en écrivant que « *tout se passe comme si les procédures médicales sont mises en œuvre, non sur la base d'un consentement préalable aux soins, mais en l'absence d'objection de la part des patients, les médecins possédant implicitement le droit de transgresser l'intégrité corporelle de leurs malades tant que ceux-ci ne s'y opposent pas explicitement* » [29].

Nous avons récemment réalisé une étude qualitative dans un service de cardiologie dirigé par un médecin manifestant depuis quinze ans la volonté authentique d'associer ses malades aux décisions. Un cas « exemplaire ». Toutes les interactions entre 32 malades et les médecins du service ont été enregistrées au magnétophone, transcrites, et les décisions prises au cours de l'hospitalisation (20 par patient en moyenne) analysées, afin de déterminer au cas par cas la place du patient dans le processus décisionnel [10].

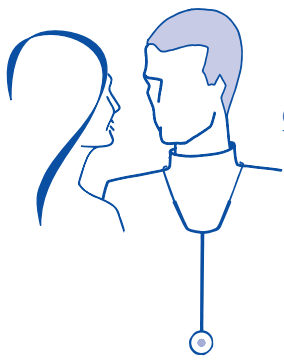
Nous avons retrouvé la même absence d'information et de recherche de consentement pour les examens de routine que Lidz et coll., il y a vingt ans, aux États-Unis.

Mais deux groupes de décisions ont pu être différenciés : les décisions où une option unique est présentée au patient (91 %) ; les décisions où le médecin expose plusieurs options (9 %).

Les médecins ne décrivent pas aux patients toutes les possibilités décisionnelles envisageables en théorie à un moment donné. Dans la plupart des cas, les médecins n'informent ou ne mettent à la discussion qu'une seule option, laissant alors les malades face à la possibilité de consentir, de subir ou de refuser la décision. Ce n'est que lorsque les médecins prennent l'initiative d'exposer les avantages et inconvénients de plusieurs options qu'ils offrent réellement aux patients la possibilité d'exprimer leurs préférences et ouvrent un espace virtuel de participation à la décision médicale.

La distinction conceptuelle entre décisions « à une option » et décisions « à plusieurs options » apparaît

* Un registre de ces instruments est consultable à l'adresse www.ohri.ca/programs/clinical_epidemiology/OHDEC/decision_aids.asp.



Responsabilité et droit au risque dans les pratiques gériatriques

fondamentale. Exposés à une seule option décisionnelle, les patients ont exprimé oralement leur consentement dans 10 % de ces situations dépourvues de choix. En contraste, quand les médecins leur ont proposé plusieurs alternatives, les malades ont explicité leur préférence ou leur accord pour l'une des options dans 60 % de ces situations « à choix » [10].

Le défaut est-il dans la médecine, dans les médecins ou dans la doctrine ?

Il est troublant de constater que les études qualitatives effectuées dans des contextes de soins courants variés (médecine générale, unités spécialisées diverses) en arrivent régulièrement à mettre la doctrine juridique du consentement aux soins en défaut [14, 37].

La conception juridique de l'autonomie apparaît rationaliste et réductrice dans la mesure où elle traduit mal la complexité, la technicité et la réalité interactive des décisions médicales qui s'inscrivent toujours dans « la rencontre et le dialogue entre plusieurs personnes aux histoires, aux attentes, aux responsabilités et aux savoirs différents » [4].

À l'intérieur de la profession médicale, les médecins reconnaissent relativement volontiers les insuffisances de leur formation initiale et continue, et l'impossibilité de se tenir en permanence à jour sur les réels avantages et inconvénients de toutes les options diagnostiques et thérapeutiques possibles en médecine.

L'information du patient, le consentement aux soins et le partage des décisions médicales reposent pourtant directement sur les efforts de formation des professionnels de santé, et impliquent l'acceptation, par les médecins et par les patients, tant des incertitudes inhérentes à la médecine que des limites individuelles intrinsèques à l'exercice professionnel [14].

Il est évident qu'un long chemin reste à faire et que ce qui est requis pour que le paradigme autonomiste passe dans les pratiques de soins n'est ni plus ni moins qu'une véritable révolution culturelle. ■

Jean-Jacques Amyot

Psychosociologue, directeur de l'Office aquitain de recherche, d'études, d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées (Oareil)

Alain Villez

Directeur adjoint de l'Uriopss Nord-Pas-de-Calais et conseiller technique à l'Uniopss (Union régionale [nationale] interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux)

Article extrait de :

Jean-Jacques Amyot, Alain Villez. *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques*. Paris : Ed. Dunod/ Fondation de France, 2001, 216 p.

La réflexion conduite ici est directement issue d'un dispositif mis en œuvre par la Fondation de France sur le thème « *dignité des personnes âgées, droit au choix, droit au risque et responsabilité* » auquel 140 professionnels et retraités ont participé sous couvert de huit groupes* dont les responsables ont, dans un second temps, constitué un groupe national.

De la prise en charge et des soins

Une organisation trop rigide allée à un souci d'écartier tout risque de mise en cause de la responsabilité des professionnels peut conduire à la négation progressive de la liberté, du droit au risque et du droit au choix des personnes âgées vivant en établissement ou à leur domicile, mettant à mal la dignité même de ces personnes comme expression d'un droit fondamental reconnu à tout être humain.

Le droit au choix est celui de l'exercice de la liberté. La notion de liberté ne peut être dissociée de celle de la responsabilité. Il est difficile d'admettre que la liberté puisse être un exercice dangereux et nuisible pour soi ou pour les autres. L'appréciation de ce qui est acceptable et de ce qui ne l'est plus est une affaire délicate parce que subjective, tout en étant liée aux valeurs sociales. Le regard des professionnels est-il, lui, responsable ou abusif ? Responsable, c'est-à-dire conforme aux lois et aux obligations professionnelles déontologiques. Abusif, c'est-à-dire utilisant une position dominante pour imposer sa propre conception des choses en fonction de préférences, de répulsions, d'habitude, de routine, de surprotection, etc.

Le grand âge est aussi marqué par la faiblesse, l'angoisse, la douleur, les maladies. Ces circonstances influencent les attitudes de la personne et peuvent obérer son jugement. Il appartient aux professionnels à qui ces personnes âgées malades se confient, ou sont confiées, de discerner si l'expression de la volonté est altérée par ces circonstances pathologiques, si une action sur la pathologie peut changer l'expression de la volonté ou si, au contraire, il y a lieu d'en prendre acte et d'agir en conséquence.

* Benoît Fromage (Angers), Pierre-Yves Malo de l'Association psychologie et vieillissement (Rennes), Annie Mollier du Centre pluridisciplinaire de gérontologie sociale (Grenoble), Jean-Louis Bascoul d'Aire (Montpellier), Germaine Chanut de l'OSPA (Saint-Étienne), Nicolas Daniel d'Arfege (Lyon), Sylvie Fontanet du Cipa (Limoges), Marc Berthel du Centre hospitalier universitaire de Strasbourg.