



Résumé de la conférence/débat du mercredi 18 juin 2008

Information et consentement aux soins

Avec :

- **Le Dr Pascal GAUTHIER,**
Médecin au Centre de traitement de la douleur et des soins palliatifs du C.H.R.O.,
- **Madame Danièle DESCLERC-DULAC,**
Présidente nationale de l'association S.O.S. Hépatites Val de Loire, Présidente du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) Région Centre, et Vice-Présidente du CISS national.

Introduction

De la soumission aveugle à l'autorité médicale, à la discussion entre personnes responsables, la relation soignant/soigné a beaucoup évolué en un demi-siècle, au fil de l'entrée en vigueur de plusieurs textes de lois. Au début des années 50, elle était encore très paternaliste : le patient n'avait qu'à se plier à la compétence indiscutable du médecin, qui n'avait besoin ni de sa participation ni de son acquiescement.

Ce modèle autoritaire est aujourd'hui remplacé par une sorte de négociation, dans laquelle le médecin garde la prééminence de son savoir, mais doit tenir compte des exigences du patient, de son consentement et de ses connaissances. Plus instruit et mieux informé que jadis, le patient est nécessairement plus critique ...

Le développement des maladies chroniques (diabète, asthme, hépatites...) a par ailleurs créé un nouveau rapport entre patient et médecin, car le patient est tenu d'avoir un rôle actif dans le traitement ...

1/ La Loi du 4 mars 2002 (« Loi Kouchner ») sur les droits des malades et la qualité des soins, parue au Journal Officiel du 30 avril 2002 :

La notion de « droits du malade » ne date pas de la loi du 4 mars 2002. Le système de protection sociale mis en place en 1945 rappelait les principes d'égalité dans l'accès aux soins et de libre accès aux soins. La reconnaissance du droit à la protection de la santé était mise en exergue dans le Préambule de la Constitution de 1946.

La loi du 4 mars 2002 a inscrit ce droit dans un chapitre préliminaire du Code de la Santé. Elle a voulu rendre les usagers du système de santé partenaires des soignants, donc co-responsables. Cela signifie que sont créés pour les uns et les autres, des droits et des devoirs (responsabilités et obligations).

Les points principaux de ce texte :

- Le respect de la dignité et de l'intégrité,
- Le respect de la vie privée,
- Le droit à la sécurité sanitaire,
- Le droit à la confidentialité,
- Le droit au libre choix,
- L'obligation de recueillir le consentement de l'utilisateur,
- La participation aux décisions,
- Le droit à l'information.

Ecoute, information, respect, responsabilité : ces 4 mots pourraient résumer l'ensemble de la loi du 4 mars 2002, qui a été complétée par la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie.

- La loi renforce notamment le droit du patient d'être bien informé pour pouvoir donner son « consentement libre et éclairé » à tout acte médical.

Le soignant doit informer clairement le soigné des « *risques fréquents ou normalement prévisibles* » (art. 1111-2 du Code de la santé publique) de l'acte médical ou du traitement qu'il propose. En cas de litige, il lui revient de prouver qu'il a convenablement informé le patient. Du coup, nombre de médecins s'obligent à remettre à leurs malades un document d'information ou une preuve de consentement écrite à signer, avant tout acte risqué ... Cette obligation d'informer de manière exhaustive peut générer une angoisse néfaste, chez certains patients. Le médecin doit, en tout état de cause, rester seul juge de dire ou non toute la vérité au patient en cas de diagnostic ou de pronostic grave, afin de ne pas susciter de réactions psychologiques ou émotives susceptibles de nuire à l'efficacité des soins.

Les professionnels de santé doivent aussi faire comprendre avec tact à chaque patient, face à une maladie grave en particulier, qu'ils n'ont **qu'une obligation de moyens**. S'engager à mettre en œuvre les « *meilleurs soins* » ne signifie pas promettre de guérir. Pourtant, de nombreux patients confondent aujourd'hui droit aux soins et droit à la guérison.

Face à des patients hypocondriaques ou qui estiment avoir le droit de bénéficier de tous les examens, quelle qu'en soit l'utilité, le médecin doit faire preuve de **responsabilité** et n'a pas à prescrire d'examen injustifié, de complaisance.

- La loi permet aussi au patient d'accéder directement à son dossier médical :

Toute personne souhaitant accéder à son dossier, par exemple en cas de conflit ou pour solliciter un autre avis médical avant une intervention chirurgicale importante, peut le consulter sur place, à l'hôpital ou à la clinique, ou exiger (par lettre avec accusé de réception) l'envoi d'une copie. La demande, qui peut aussi être formulée par le représentant légal du patient (s'il est mineur ou incapable) ou par le médecin qui a prescrit l'hospitalisation, est à adresser au directeur de l'établissement hospitalier concerné ou au professionnel de santé qui a assuré la prise en charge en dehors de l'établissement. Cette requête doit être assortie de toutes les précisions nécessaires pour justifier la qualité du demandeur : photocopie de la carte d'identité, date du séjour, numéro de Sécurité Sociale, ...

Si la personne concernée décède, ses héritiers peuvent, à leur tour réclamer le dossier, à condition qu'elle ne s'y soit pas opposée de son vivant et que le dossier soit nécessaire pour « *connaître les causes de la mort, défendre la mémoire du défunt ou faire valoir leurs droits* ».

Les établissements sont tenus de faire parvenir une copie du dossier au plus tard dans les 8 jours suivant la réception de la demande, au plus tôt après 48 heures de réflexion pour les informations médicales datant de moins de 5 ans, dans un délai maximum de deux mois pour des informations de plus de 5 ans, ou en cas d'hospitalisation psychiatrique. Seuls les frais de photocopies et d'envoi peuvent être facturés au demandeur.

Le droit à l'accès au dossier médical s'impose à tous les professionnels de santé, en secteur public comme en secteur privé, mais il doit assurer « *la préservation indispensable de la confidentialité vis-à-vis de tiers* » (famille, assureur, ...).

Le contenu de ce fameux dossier doit être « *structuré, exploitable et lisible* », comporter toutes « *les informations auxquelles est donné un support (écrit, photo...) avec intention de les conserver* » (correspondances, radios, comptes rendus d'opérations...), y compris les notes du médecin lorsqu'elles contribuent « *à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement* ».

Attention : si un praticien juge que la nature des informations à transmettre au patient risque d'affecter celui-ci, notamment en cas de mauvaise nouvelle, il peut lui conseiller de recevoir les

informations en présence d'une tierce personne qui sera tenue au respect de la confidentialité, en particulier le médecin à l'origine des actes. Mais le malade est libre de refuser cette solution ...

Bref, l'accès direct au dossier médical est une avancée majeure, mais un droit à manier avec circonspection pour que les informations qu'il contient n'affolent pas inutilement la personne ou ne tombent pas entre des mains étrangères.

2/ La loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Complémentaire de la loi du 4 mars 2002 et consécutive à l'affaire Vincent Humbert, cette loi, votée à l'unanimité, a pour objectif de rechercher un consensus sur l'affirmation de certains principes éthiques et les garanties juridiques dans les procédures de limitation et d'arrêt de soins.

Les points abordés :

– L'interdiction de l'obstination déraisonnable de soins :

« Ces actes (les soins les plus appropriés et les thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue) ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».

– Le respect de la volonté du patient :

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. » [...].

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix.

La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

– **Pour le patient hors d'état d'exprimer sa volonté :**

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la **procédure collégiale** définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les **directives anticipées** de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. ».

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Une procédure collégiale :

« Dans les cas prévus aux art. 1111-4 et 1111-13. La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins, si elle existe, et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. »

« La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation ».

– **Les directives anticipées :**

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne, relatifs à sa fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.

Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »

Elles « s'entendent d'un document écrit, daté et signé par l'auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Toutefois, lorsque l'auteur des ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1116-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17.

« Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

- Souffrance, fin de vie :

« Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »