

Catherine BOISSEAU,

Cadre infirmier soins palliatifs

Emmanuelle GAUTIER,

Praticien hospitalier,

Soins palliatifs, CHU de Poitiers

Résumé

Le consentement implique une information loyale et claire (processus complexe qui demande du temps pour répondre aux questions et permettre un consentement éclairé). De l'idéal de la théorie aux réalités de la pratique, il y a un vaste champ où le praticien tente de trouver un compromis entre sa vérité, ses convictions, les capacités du patient à pouvoir entendre l'inaudible, et toute l'incertitude qui accompagne la course de la maladie. Sur le plan étymologique, consentir c'est « être en accord avec, s'accorder, se conformer à ». « Etre en accord avec... » : le malade a-t-il suffisamment d'informations pour pouvoir donner son avis sur les projets concernant son avenir ? Inversement, la surprotection du patient, infantilise et replace la relation médecin malade dans un mode paternaliste qui pourrait amener le malade à « Se conformer à... ». La proposition faite au malade lui a-t-elle été expliquée pour susciter ou non son adhésion ? La portée éthique du consentement du patient tient au respect de l'autonomie, qui des 4 grands principes Nord Américain a la suprématie sur la bienfaisance, la non mal faisance et la justice. La personne soignée a-t-elle la possibilité d'agir comme sujet ? Que faut-il mettre en œuvre pour que cela soit possible ?

Dans le domaine moral, le dictionnaire étymologique définit le consentement comme « l'acte libre de la pensée par lequel on s'engage entièrement à accepter ou à accomplir quelque chose. » Mais peut-on évoquer chez ces personnes en fin de vie, si vulnérables, tous les sujets afin d'obtenir leur consentement.

Dans le domaine intellectuel, le consentement représente « L'acceptation totale et réfléchie d'une valeur reconnue comme vraie ou existante ». Le souci de manifester du respect au malade n'est-il pas parfois en contradiction avec notre représentation des « bons soins » ? Peut-on laisser la place au refus de soins ?

« ...Il n'y a de consentement véritable que lorsque est reconnue concrètement l'éventualité d'un refus... Tout refus de soins créer un malaise dans les équipes soignantes. » (P.Verspiere)

La visée éthique en situation palliative, serait-elle de tolérer parfois un paternalisme relatif conjugué à un respect de l'autonomie tempéré ?

INTRODUCTION

Longtemps été considéré comme secondaire à la relation de soins, la recherche du consentement apparaît aujourd'hui comme une nécessité éthique et une obligation juridique.

Le consentement implique une information loyale et claire, processus complexe qui demande du temps pour répondre aux questions et permettre un consentement éclairé. Mais peut-on évoquer tous les sujets chez les personnes en fin de vie, si vulnérables, afin d'obtenir leur consentement ? Inversement, la surprotection du patient, en replaçant la relation médecin malade dans un mode paternaliste, n'est elle pas infantilisante ?

La question du consentement nous invite donc à une réflexion globale sur la relation de soins : après avoir précisé le contexte et le cadre législatif, nous reviendrons sur les grands principes qui sous tendent la question du consentement, puis nous illustrerons notre propos par deux situations cliniques qui nous ont interrogées.

La portée éthique du consentement du patient tient au respect de l'autonomie. Cependant, de l'idéal de la théorie aux réalités de la pratique, il y a un vaste champ où le praticien tente de trouver un compromis entre sa vérité, ses convictions, les capacités du patient à pouvoir entendre l'inaudible, et toute l'incertitude qui accompagne la course de la maladie.

1. CONTEXTE

On ne peut aborder la notion de consentement sans rappeler son empreinte dans l'histoire de l'humanité, avec le procès de Nuremberg. Les expérimentations médicales pratiquées dans les camps d'extermination sur du matériel

humain, ont permis de structurer un code autour de dix critères. Ces critères précisent les conditions que doivent satisfaire les expérimentations pratiquées sur l'être humain pour être considérées comme « acceptables », avec notamment le consentement volontaire du sujet. La Déclaration d'Helsinki (élaborée en juin 1964 et révisée en 1975) définit les principes fondamentaux applicables à toute forme de recherche médicale.

Ces recommandations ne peuvent pas toujours s'appliquer dans les situations cliniques complexes, particulièrement en de fin de vie : la relation thérapeutique (et donc le consentement) est moins formalisée, l'éventail des patients concernés est bien plus large que celui des patients se prêtant à la recherche médicale, et inclut des patients pour lesquels le recueil du consentement est moins facile.

On ne peut faire abstraction de l'état de vulnérabilité du patient, des pressions éventuellement exercées par son entourage ou même par la société. Enfin comment donner une information loyale et claire lorsque nous même devons accepter avec humilité nos incertitudes, nos doutes, notre ignorance parfois.

2. CADRE LEGISLATIF

- Le « Serment d'Hippocrate » (reformulé en 1947 par l'Association Médicale Mondiale - Serment de Genève)

*« Je respecterai **toutes les personnes**, leur **autonomie** et leur **volonté**, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour **les protéger** si elles sont **affaiblies, vulnérables ou menacées** dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances **contre les lois de l'humanité**. »*

*« **J'informerai les patients des décisions envisagées**, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. »*

- La déclaration universelle des droits de l'homme (1948)

*« Tous les êtres humains naissent **libres et égaux en dignité et en droits**. Ils sont **doués de raison et de conscience** et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. » (art 1)*

*« Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou **traitements cruels, inhumains ou dégradants**. » (art 3)*

- La Charte des personnes en fin de vie (1976, Conseil de l'Europe)

*« J'ai le droit de **garder espoir** même si les raisons de mon espoir varient. »*

*« J'ai le droit de **participer aux décisions** à prendre concernant les soins à me donner.... J'ai le droit d'obtenir une **réponse honnête** à mes questions...J'ai le droit de **conserver mon individualité** et de ne pas être jugé si mes décisions vont à l'encontre des croyances de ceux qui me soignent »*

- Le rapport Belmont (1979)

Pose 3 principes éthiques de base : le respect des personnes par leur consentement libre et éclairé, le calcul bénéfices/risques de la recherche et la justice en pratiquant une sélection équitable des sujets de recherche.

- Le code de déontologie médicale (1995)

Art 35 :

*« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une **information loyale, claire et appropriée** sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il **tient compte de la personnalité du patient** dans ses explications et veille à leur compréhension... Toutefois, **lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée**, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination...*

Mais il précise également :

*« ... **Dans l'intérêt du malade** et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, **un malade peut être tenu dans l'ignorance** d'un diagnostic ou d'un pronostic graves..." (Art. 35). »*

« Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ». (Art. 35)

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas » (Art. 36)

- La charte du patient hospitalisé (1995,actualisée en 2007)

*« **Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des personnes hospitalisées soit assurée** et que les moyens mis en oeuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de **garantir à tous l'égalité d'accès à l'information**. »*

« Il revient à l'établissement et aux professionnels de santé **d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé.** »

- **Les lois de bioéthique 1994-2004**

Loi N° 94-653 du 29 juillet 1994, relative au respect du corps humain.

« Il ne peut être porté atteinte à **l'intégrité du corps humain** qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne... Le **consentement** de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir» Art. 16-3.

- **La loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner)**

Met l'accent sur le droit au refus de soins et la possibilité de nommer une personne de confiance :

« **Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le **consentement libre et éclairé** de la personne et ce consentement **peut être retiré** à tout moment** ».

- **La loi léonetti 2005**

Redéfinit la relation médicale « **le patient prend avec le professionnel de santé les décisions qui le concerne** »...Elle confirme la possibilité pour un patient de refuser tout soin et toute thérapeutique. Réaffirme la place de la personne de confiance et précise la notion de directive anticipée.

En résumé, on est passé d'une société où le médecin imposait une conduite à un malade « passif », présumé incapable de juger par lui-même, et faisant « confiance », à une société où le médecin propose une conduite (voire un choix entre plusieurs options) à un malade présumé apte à comprendre ce qu'on lui propose, et à faire des choix. Cette évolution juridique centrée sur l'affirmation du principe d'autonomie s'est accompagné d'une modification progressive des représentations sociales et de la relation médecin patient. Peu à peu le modèle paternaliste « pur et dur » laisse place à un modèle plus « autonomiste ».

3. LE MODELE PATERNALISTE

Le mode paternaliste, fondé sur le principe de bienfaisance, peut interférer avec la volonté du patient dans le but de lui éviter une souffrance ou même lui faire du bien.

La bienfaisance, c'est agir conformément au bien du patient et ne pas lui nuire. Reste à savoir si nous leur proposons « leur » bien, celui qu'il se serait fait ; ou notre bien, celui que l'on pense être le mieux pour eux.

Le passage du paternalisme au respect de l'autonomie est une ouverture éthique récente, la réflexion éthique sur le devoir d'informer est complexe et nuancée. Les mêmes arguments (respect de la dignité humaine, désir de ne pas nuire à autrui) sont utilisés pour prouver qu'il faut informer, ou qu'il ne faut pas informer.

Le consentement demandé au patient est interprété, tantôt comme un « contrat de confiance » entre le malade et son médecin, tantôt comme un geste de méfiance de la part du patient qui soupçonnerait que le médecin cherche à se décharger sa responsabilité.

La « vérité » révélée au malade est appréhendée comme un bienfait ou comme une nuisance, selon l'angle sous lequel on regarde : la révélation (surtout si elle est brutale, maladroite, sans ménagement) d'un fait (ex. séropositivité, stérilité, cancer) découvert par le médecin peut être pour la personne concernée un choc, un traumatisme, une source d'angoisse ou de culpabilité. Il est clair aussi que certaines maladies entraînent une fragilité particulière dont il doit être tenu compte (ex. état dépressif).

En fin de vie le consentement implique également une information loyale et éclairée. L'obligation d'informer n'implique pas le droit d'asséner brutalement la vérité, et inversement le droit de taire n'implique pas le droit de mentir. Les patients n'attendent pas une illusoire infaillibilité mais un soutien humain, une écoute constante, une attitude qui les responsabilise.

De quelle vérité parle-t-on ?

Celle du patient ?

Celle du praticien ?

La vérité existe-t-elle ?

Ne doit-on pas ménager une zone d'espoir quelque soit la gravité de la situation, au moins au nom de l'incertitude qui accompagne ces pathologies graves.

Le rapport du CCNE sur *Ethique et connaissance* (1990) soulignait déjà que la vulnérabilité des malades du fait de leur maladie ne doit pas constituer un argument de principe pour leur dénier l'information à laquelle ils ont droit, les conclusions du *Consensus de Toronto* (1991) sur la relation médecin-malade insistent sur l'importance d'informer les malades pour réduire leur anxiété, et recommandent d'inclure une "formation à l'information" dans les études médicales.

N'oublions pas qu'à travers la relation thérapeutique un homme en rencontre un autre. L'un appelle, dans la détresse et la dépendance, la responsabilité de l'autre n'est pas seulement de guérir, mais peut-être de faire aussi que les soins donnés et les soins reçus prennent sens dans la vie du malade.

4. FONDEMENTS ETHIQUES DU CONSENTEMENT

Le dictionnaire étymologique définit le consentement comme « *l'acte libre de la pensée par lequel on s'engage entièrement à accepter ou à accomplir quelque chose.* »

La personne soignée a-t-elle la possibilité d'agir comme sujet ? Que faut-il mettre en œuvre pour que cela soit possible ?

La réflexion sur la place du principe éthique de respect de l'autonomie dans les soins nécessite une double réflexion : la définition et la valeur de ce principe d'une part, les conséquences de l'exigence du consentement d'autre part.

LE PRINCIPE D'AUTONOMIE

Respecter un agent autonome signifie, « *reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix, et à entreprendre une action sur la base de ses propres valeurs et croyances personnelles (...). Il requiert plus que la non interférence dans les affaires des autres. Il inclut, au moins dans certains contextes, l'obligation de construire ou de soutenir les capacités d'autrui à faire des choix autonomes, en les aidant à surmonter la peur et les autres conditions qui les empêchent d'agir de façon autonome* »

Corinne Pelluchon décrit l'autonomie comme « la capacité que nous avons en tant que sujets moraux et politiques, à choisir pour nous même notre style de vie, notre comportement et nos valeurs. »

L'autonomie comme "valeur" « positive » : concevoir et réaliser un projet de vie pleinement assumé.

- Capacité de concevoir un « plan de vie » (Rawls), ou de bâtir sa vie comme « une oeuvre d'art » (R. Dworkin)
- Possibilité de contrôle sur les circonstances qui rendent possible cette réalisation
- Liberté des entraves sociétales à cet exercice

Le respect de l'autonomie oblige les professionnels de santé à révéler des informations, à s'assurer de la compréhension des sujets et du caractère volontaire de leurs actions, ainsi qu'à encourager la prise de décision adéquate.

D'un point de vue pratique, le respect de l'autonomie de la personne implique de recueillir son consentement « libre et éclairé » pour tout acte de soins, que le patient prenne avec le médecin les décisions qui concernent sa santé et que son refus de soins soit dûment pris en compte.

« ...Il n'y a de consentement véritable que lorsque est reconnu concrètement l'éventualité d'un refus... Tout refus de soins créer un malaise dans les équipes soignantes. » P.Verspieren

Le respect du principe d'autonomie constitue un rempart contre la « toute puissance médicale » Cependant, le but du consentement n'est pas seulement de protéger les personnes, mais également, et surtout de permettre une relation de soins fondée sur la confiance.

L'autonomie "négative" (ce que le principe d'autonomie interdit : possibilité d'agir et de faire des choix en accord avec des valeurs qui sont déterminées par soi-même et ne sont pas imposées de l'extérieur, à moins que cela ne nuise pas à autrui (Faculté d'auto-détermination)

Un homme ne peut pas être légitimement contraint d'agir ou de s'abstenir sous prétexte que ce serait meilleur pour lui, que cela le rendrait plus heureux ou que, dans l'opinion des autres, agir ainsi serait sage ou même juste.

L'AUTONOMIE EN QUESTION

Le principe est essentiel, mais très souvent problématique dans sa mise en œuvre :

- Le respect de l'autonomie suppose un individu dans des conditions idéales (cohérent, rationnel, libre de contraintes sociales et affectives) et ne s'applique pas dans un nombre important de cas (nouveau-né, enfant, comateux, mourant, maladie mentale, maladie neuro-dégénérative)
- Quelqu'un qui décide de façon autonome de se soumettre au jugement d'un autre est-il autonome ou non ?
- Comment évaluer la « compétence » du sujet ?
- Le respect du principe d'autonomie s'oppose sur le terrain à la réalisation d'autres principes (bienfaisance, non malfaisance, justice, vulnérabilité..)
- Les dérives: une possibilité se transforme en un droit qui impose une obligation à l'autre (demande d'euthanasie)

- Le consentement peut ne pas être suffisant à justifier la décision médicale : juste balance entre l'exigence du consentement et d'autres contraintes éthiques (bienfaisance, responsabilité...)

5. CAS CLINIQUES

▪ Situation 1

Mr « D », 25 ans, marié, un enfant de 8 mois Atteint d'une leucémie aiguë myéloïde réfractaire en phase terminale, il est hospitalisé pour aggravation de son état, prise en charge de la douleur, dans un contexte de difficultés sociales. Il est informé de l'absence de traitement curatif; sa famille quant à elle a été informée du pronostic très réservé.

Après une longue période d'adaptation des thérapeutiques antalgiques (l'équipe s'acharne à le calmer..) le patient demande l'arrêt de son traitement par morphiniques. Il dit ne plus avoir mal, se sent endormi et veut rentrer chez lui.

Malgré nos divergences au sein de l'équipe nous accéderons finalement à sa demande après que le médecin l'ait informé des conséquences possibles de l'arrêt de ce traitement.

- L'information qui lui a été donnée était-elle suffisamment claire ?
- Etait-il suffisamment « compétent » pour prendre une telle décision ?
- Comment prendre en compte ce refus de soins ?
- Jusqu'à quel point et à quelles conditions peut-on accepter de faire valoir la bienfaisance médicale contre le consentement de la personne pour son propre bien ?

Engelhardt parle de la « supériorité du principe d'autonomie sur le principe de bienfaisance », jusqu'à quel point et à quelles conditions peut-on accéder à des demandes parfois déraisonnables ? »

▪ Situation 2

Mlle « J », 22 ans, atteinte d'une forme maligne de tumeur cérébrale inextirpable, traitée par chimiothérapie, est hospitalisée pour aggravation des symptômes neurologiques et convulsions.

Devant l'évolution rapide de la maladie, l'équipe s'interroge sur la poursuite du traitement par chimiothérapie. La patiente est alors en capacité de s'exprimer et de faire des choix. Elle veut se battre et souhaite poursuivre les traitements. Une seconde ligne de chimiothérapie et la mise en place d'une nutrition parentérale sont proposées et acceptées par la patiente.

L'état de Mlle « J » s'aggrave inexorablement malgré le traitement. La question de la poursuite des traitements est rediscutée à chaque cycle. Rapidement apparaissent difficultés d'élocution et baisse de la vigilance rendant la communication difficile. Lors d'un entretien elle exprimera sa lassitude. Sa mère, présente au moment de l'échange, évoquera le fait que la manière, dont les questions ont été posées, a influencé la réponse. Pour elle, l'arrêt des traitements curatifs est inimaginable, il faut donner à sa fille toutes les chances et aller jusqu'au bout du traitement.

A ce jour, Mlle « J » présente une hémiplégie associée à des troubles de la conscience, elle ne s'alimente plus, et n'est plus en capacité de s'exprimer.

- Est-il éthiquement acceptable de poursuivre le traitement : respect du principe d'autonomie concernant la maman, au nom du principe de bienfaisance pour sa fille ?
- Le fait que le traitement ne présente pas d'effets secondaires délétères justifie-t-il sa poursuite alors même que tout indique son inefficacité ?
- L'arrêt du traitement serait-il éthiquement acceptable : principe de proportionnalité et de justice (coût du traitement et des soins)
- Dans quelle mesure le respect de l'autonomie crée-t-il un « droit au soin » qui implique la responsabilité médicale?

6. CONCLUSION

Dans des cas-limites, où la communication s'avoue impuissante et où la souffrance s'aiguise au-delà du supportable, les dilemmes évoqués ci-dessus, se reposent alors, conduisant à des tâtonnements, où les principes de dignité et de refus de l'intolérable jouent un rôle déterminant.

Le juste équilibre entre autonomie et protection des patients n'est pas défini « a priori ». Le principe du respect de l'autonomie se présente comme un idéal à atteindre. Il s'exprime par une attitude de respect et implique : d'essayer de déterminer ce que le patient veut véritablement, de prendre en compte de ce qu'il aurait pu vouloir s'il n'est pas à même de s'exprimer (personne de confiance, directives anticipées)

L'autonomie, comme barrière absolue contre les abus de pouvoir, est toujours nécessaire. Cependant, faire le bien du patient implique de soutenir l'autonomie du patient. Une certaine forme de paternalisme (humaniste, doux, libéral ?) est donc justifiée s'il s'exerce dans cadre du respect de la personne : on accepte l'idée que l'autonomie de la personne doit être construite et soutenue, ce qui suppose une dose de bienfaisance ; on accepte qu'un patient décide de façon autonome de s'en remettre à la bienveillance du médecin (droit de ne pas savoir).