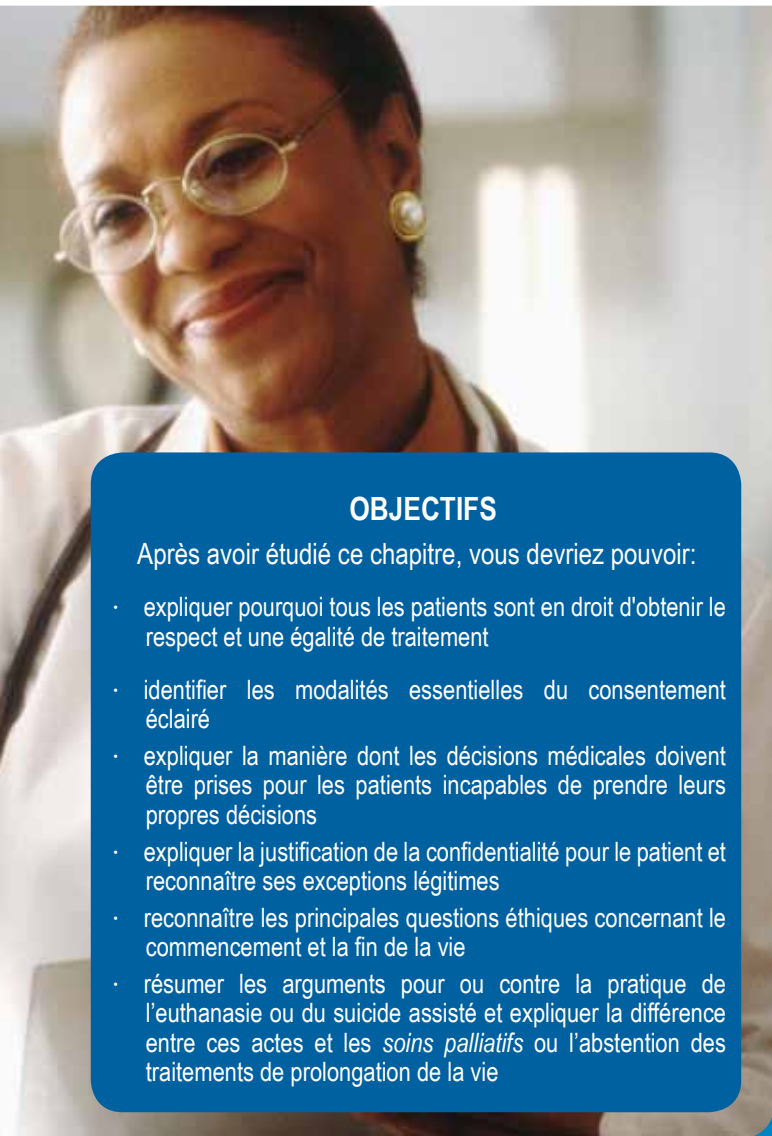


CHAPITRE 2 – MÉDECINS ET PATIENTS



Un médecin compatissant

© Jose Luis Pelaez, Inc./CORBIS



OBJECTIFS

Après avoir étudié ce chapitre, vous devriez pouvoir:

- expliquer pourquoi tous les patients sont en droit d'obtenir le respect et une égalité de traitement
- identifier les modalités essentielles du consentement éclairé
- expliquer la manière dont les décisions médicales doivent être prises pour les patients incapables de prendre leurs propres décisions
- expliquer la justification de la confidentialité pour le patient et reconnaître ses exceptions légitimes
- reconnaître les principales questions éthiques concernant le commencement et la fin de la vie
- résumer les arguments pour ou contre la pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté et expliquer la différence entre ces actes et les *soins palliatifs* ou l'abstention des traitements de prolongation de la vie

ÉTUDE DE CAS N° 1

Le Dr P., chirurgien compétent et expérimenté, s'apprête à terminer son service de nuit dans un hôpital communal de taille moyenne. Une jeune fille, accompagnée de sa mère, arrive à l'hôpital. La mère repart immédiatement après avoir dit à l'infirmière qu'elle devait rentrer pour s'occuper des autres enfants. La patiente présente une hémorragie vaginale et souffre beaucoup. Le Dr P. l'examine et pense qu'il s'agit d'une fausse couche ou d'un avortement provoqué. Il fait vite une dilatation et un curetage et demande à l'infirmière de demander à la patiente si elle peut financièrement se permettre de rester à l'hôpital jusqu'à ce qu'il soit sans danger pour elle d'en sortir. Le Dr Q. arrive pour remplacer le Dr P. qui rentre chez lui sans avoir parlé à la patiente.

QUELLE EST LA PARTICULARITÉ DE LA RELATION MÉDECIN / PATIENT ?

La relation médecin / patient est la pierre angulaire de la pratique médicale et donc de l'éthique médicale. Comme indiqué précédemment, la **Déclaration de Genève** demande au médecin de professer « Je considérerai la santé de mon patient comme mon premier souci » et le médecin devra à ses patients la plus complète loyauté et devra les faire bénéficier de toutes les ressources scientifiques disponibles ».

Comme souligné au chapitre 1, l'interprétation traditionnelle, paternaliste, de la relation médecin / patient, selon laquelle le patient se soumettait aux décisions du médecin, a été radicalement rejetée ces dernières années au nom du droit autant que de l'éthique. Etant donné qu'un grand nombre de patients ne sont pas capables ou ne souhaitent pas prendre des décisions au sujet des soins médicaux les

concernant, l'autonomie du patient est souvent très aléatoire. D'autres aspects de la relation sont tout aussi problématiques, notamment l'obligation du médecin de préserver le secret professionnel dans une ère d'informatisation des données médicales et de gestion des soins et le devoir de préserver la vie face à des demandes visant à précipiter le moment de la mort. Ce chapitre examinera six sujets particulièrement problématiques de la pratique médicale quotidienne: le respect et l'égalité de traitement, la communication et le consentement, la prise de décision des patients incapables, la confidentialité, les questions relatives au commencement et à la fin de la vie.

“Je considérerai la santé de mon patient comme mon premier souci ”

RESPECT ET ÉGALITÉ DE TRAITEMENT

L'idée selon laquelle tous les êtres humains ont droit au respect et à une égalité de traitement est relativement récente. Dans la plupart des sociétés, le manque de respect comme l'inégalité de traitement des individus et des groupes était considéré comme normal et naturel. La pratique de l'esclavage dans les colonies européennes et aux États-Unis ne fut éradiquée qu'au 19^e siècle et elle existe encore dans certaines parties du monde. La fin de la discrimination institutionnelle contre les populations non blanches dans des pays comme l'Afrique du Sud est encore plus récente. Et la discrimination en fonction de l'âge, de l'incapacité ou de l'inclinaison sexuelle est toujours largement répandue. Il est manifeste que la demande d'une égalité de traitement pour tous les peuples du monde rencontre encore de fortes résistances.

La conversion de l'humanité, graduelle et toujours actuelle, à l'idée de l'égalité humaine remonte aux 17^e et 18^e siècles, en Europe et aux États-Unis, avec, à l'origine, deux idéologies en opposition: une nouvelle interprétation de la foi chrétienne et un rationalisme anti-chrétien. La première inspirant la Révolution américaine et la Déclaration des droits, la seconde, la Révolution française et les changements politiques qui lui sont liés. Sous l'effet de ces deux

influences, la démocratie s'installe peu à peu et commence à se répandre à travers le monde. Elle repose sur l'idée d'une égalité politique entre tous les hommes (et, beaucoup plus tard, les femmes) et, par voie de conséquence, le droit d'avoir son mot à dire dans le choix de ceux qui les gouvernent.

Le 20^e siècle atteste un développement considérable du concept d'égalité, en termes de droits humains. L'une des premières mesures de l'organisation nouvellement établie des Nations Unies a été d'énoncer la **Déclaration universelle des droits de l'homme** (1948) qui déclare dans l'article 1: « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». Bien d'autres instances nationales et internationales ont publié des déclarations de droits, soit pour tous les êtres humains ou citoyens d'un pays, soit pour certains groupes d'individus (les droits de l'enfant, les droits du patient, les droits du consommateur). De nombreuses organisations ont aussi été constituées dans le but de promouvoir l'application de ces déclarations. Pourtant, malheureusement, les droits humains ne sont toujours pas respectés dans beaucoup de pays.

La profession médicale a eu pendant des années des vues quelque peu contradictoires sur l'égalité et les droits du patient. D'un côté, il était dit au médecin de ne pas « permettre que des considérations d'âge, de maladie ou d'infirmité, de croyance, d'origine ethnique, de sexe, de nationalité, d'affiliation politique, de race, d'inclinaison sexuelle, de statut social ou de quelconques autres facteurs puissent s'interposer entre mon devoir et mon patient » (**Déclaration de Genève**). Dans le même temps, les médecins revendiquaient le droit de pouvoir refuser un patient, à l'exception des cas d'urgence. Bien qu'il existe des raisons légitimes à un tel refus, comme un emploi du temps chargé, (le manque de) qualifications pédagogiques ou de spécialisation, les médecins peuvent facilement, même s'ils n'ont pas à se justifier, pratiquer la discrimination sans être tenus pour responsables. La conscience du médecin, plutôt que le droit ou les

pouvoirs disciplinaires, est ici le meilleur moyen d'empêcher les violations des droits humains.

Même si les médecins ne portent pas atteinte aux principes de respect et d'égalité lorsqu'ils sélectionnent leurs patients, ils peuvent encore ne pas respecter ces principes dans le cadre du traitement et de leurs relations avec le patient. L'étude de cas décrite en début de chapitre illustre bien ce problème. Comme souligné au chapitre 1, la compassion est une des valeurs essentielles de la médecine et s'avère fondamentale pour une bonne relation thérapeutique. La compassion repose sur le respect de la dignité et des valeurs du patient, mais ne se limite pas à ces principes; elle reconnaît et répond à la vulnérabilité du patient confronté à une maladie et / ou incapacité. Un patient qui sent la compassion du médecin est mieux à même de faire confiance à la capacité de celui-ci d'agir dans son meilleur intérêt, cette confiance pouvant contribuer à assurer le processus de guérison.

Cette confiance, essentielle à relation médecin / patient, est généralement interprétée dans le sens que le médecin ne doit pas délaissier le patient pour lequel il s'est engagé à dispenser des soins. Le **Code international d'éthique**

médicale de l'AMM laisse entendre que la seule raison de mettre un terme à la relation médecin / patient est que le patient demande de consulter un collègue doté de compétences différentes: « Le médecin devra à ses patients la plus complète loyauté devra les faire bénéficier de toutes les ressources scientifiques disponibles. Lorsqu'un examen ou traitement dépasse ses capacités, le médecin devrait consulter un confrère

“un médecin qui veut terminer une relation avec son patient ... doit être prêt à justifier sa décision, à lui-même, au patient et, le cas échéant, à un tiers.”

possédant les compétences requises ou adresser le patient à ce confrère ».

Cependant, il existe bien d'autres raisons pour lesquelles un médecin peut vouloir terminer une relation avec son patient, par exemple, un déménagement ou une cessation d'activité, l'insolvabilité du patient ou son refus de payer ses services, une antipathie réciproque, le refus du patient de se conformer à ses recommandations. Les raisons invoquées peuvent être tout à fait légitimes ou contraires aux principes éthiques. Les médecins qui envisagent une telle décision doivent consulter leur code d'éthique ou autre texte de recommandations approprié et examiner avec attention leurs motifs. Ils doivent être prêts à justifier leur décision, à eux-mêmes, au patient et, le cas échéant, à un tiers. Si le motif est légitime, le médecin aidera le patient à chercher le praticien qu'il estimera être le plus compétent et, si cela n'est pas possible, il devra lui donner un avis d'annulation de traitement pour lui permettre de trouver d'autres soins médicaux. Si le motif n'est pas légitime, par exemple, un préjudice racial, le médecin doit prendre les mesures nécessaires pour régler ce problème.

Beaucoup de médecins, notamment dans le secteur public, souvent, ne choisissent pas les patients qu'ils traitent. Certains patients sont violents et constituent une menace pour la sécurité du médecin. D'autres ont des attitudes antisociales et un comportement qu'on ne saurait autrement qualifier que d'odieux. Ces patients ont-ils renoncé à leur droit au respect et à une égalité de traitement ou attend-t-on des médecins qu'ils fassent des efforts supplémentaires, peut-être même héroïques, pour établir et maintenir des relations thérapeutiques? En présence de tels patients, les médecins doivent trouver un équilibre entre la responsabilité envers leur propre sécurité et bien-être et ceux de leur personnel et la responsabilité de promouvoir le bien-être des patients. Il importe qu'ils trouvent les moyens de satisfaire à ces deux obligations. Si cela n'est pas possible, ils devront prendre d'autres mesures permettant d'assurer les soins de ces patients.

Le traitement des patients atteints d'une maladie infectieuse apparaît comme un autre défi lancé au principe du respect et de l'égalité de traitement. L'attention est souvent ici portée au VIH/SIDA, non seulement parce qu'il s'agit d'une maladie extrêmement grave, mais surtout parce qu'elle est souvent l'objet de préjugés sociaux. Cependant, il existe bien d'autres infections graves, dont certaines mêmes sont plus facilement transmissibles aux travailleurs de santé que le VIH/SIDA. Certains médecins hésitent à appliquer des méthodes invasives à ces patients parce qu'ils craignent une contamination. Cependant, les patients atteints d'une maladie infectieuse ne sont l'objet d'aucune exception dans les codes d'éthique médicale, notamment pour ce qui concerne le devoir du médecin de traiter tous les patients également. **La Prise de position de l'AMM sur VIH/SIDA et la profession médicale dans le traitement des patients atteints du SIDA** l'exprime en ces termes :

“Plus aucun médecin ne doit exercer de discrimination à l'encontre de patients VIH/SIDA dans sa pratique médicale”

Toutes les personnes infectées ou affectées par VIH/SIDA ont droit à une prévention, une assistance, un traitement et à des soins ad hoc, avec la compassion et le respect de la dignité humaine qui s'impose.

Un médecin n'est pas autorisé sur le plan éthique à refuser de traiter un patient dont la pathologie entre dans le domaine de ses compétences, uniquement au motif que le patient est séropositif.

Un médecin qui n'est pas en mesure de fournir les soins et les services requis par les patients VIH/SIDA doit les adresser aux médecins ou aux établissements à même de fournir de tels services. En attendant la prise en charge par ces derniers, le médecin doit soigner le patient au mieux de ses compétences.

Le caractère intime de la relation médecin / patient peut donner lieu à des attirances sexuelles. Une règle fondamentale de l'éthique médicale demande de ne pas céder à ces attirances. Le serment

d'Hippocrate comporte la promesse que « dans toute maison où je serai appelé, je n'entrerai que pour le bien des malades. Je m'interdirai d'être à l'origine de tort ou de corruption, ainsi que d'établir des relations intimes avec des femmes ou des hommes, libres ou esclaves ». Ces dernières années, de nombreuses associations médicales ont réaffirmé l'interdiction de relations sexuelles entre le médecin et son patient. Les raisons de cette interdiction sont tout aussi valables aujourd'hui qu'elles l'étaient au temps d'Hippocrate, il y a 2500 ans. Les patients sont vulnérables et ont confiance qu'ils seront bien traités par leur médecin. Il se peut qu'ils ne résistent pas aux avances sexuelles du médecin par peur de ne pas recevoir le traitement médical nécessaire. De plus, une implication émotionnelle avec un patient peut avoir un effet défavorable sur le jugement clinique du médecin.

Cette dernière raison vaut aussi pour les médecins qui traitent les membres de leur propre famille, une pratique fortement découragée par beaucoup de codes d'éthique. Cependant, l'application de cette recommandation, tout comme d'autres que les codes d'éthique énoncent, peut varier en fonction des circonstances. Par exemple, les médecins qui exercent seuls dans des contrées éloignées peuvent avoir à fournir des soins à des membres de leur famille, surtout dans les cas d'urgence.

COMMUNICATION ET CONSENTEMENT

Le consentement éclairé est l'une des notions essentielles de l'éthique médicale actuelle. Le droit du patient de prendre des décisions au sujet des soins de santé le concernant a été consacré dans le monde entier par des déclarations juridiques et éthiques. La **Déclaration de l'AMM sur les droits du patient** affirme:

Le patient a le droit de prendre librement des décisions le concernant. Le médecin l'informerá des conséquences de ses décisions. Tout adulte compétent a le droit de donner ou de refuser de donner son consentement à une méthode diagnostique ou thérapeutique. Il a droit à l'information nécessaire pour prendre

ses décisions. Il doit pouvoir clairement comprendre l'objet d'un examen ou d'un traitement, les effets de leurs résultats et les conséquences d'un refus de consentement.

Une bonne communication entre le médecin et le patient est une condition essentielle du consentement éclairé. Lorsque le paternalisme médical était encore considéré comme normal, la communication était relativement simple puisqu'elle consistait en un ordre du médecin donné au patient de se soumettre à tel ou tel traitement. Aujourd'hui la communication exige beaucoup plus des médecins. Ils doivent fournir aux patients tous les renseignements dont ils ont besoin pour prendre une décision. Cela signifie qu'ils doivent expliquer dans un langage simple le diagnostic et le pronostic d'une maladie et la nature des traitements médicaux complexes. Ils doivent également confirmer ou corriger les renseignements obtenus par d'autres moyens (un autre médecin, des revues, l'Internet, etc.), s'assurer que les patients comprennent les choix de traitement possibles, y compris pour chacun, leurs avantages et leurs inconvénients, répondre à leurs éventuelles questions et comprendre la décision du patient, quelle qu'elle soit, et si possible, les raisons qui l'ont motivée. Il n'est pas naturellement donné à tout le monde de bien communiquer. Cette aptitude doit être développée et maintenue par des efforts conscients et assidus.

Les deux principaux obstacles à une bonne communication entre le médecin et le patient sont les différences de langue et de culture. Lorsque le médecin et le patient ne parlent pas la même langue, il convient de faire appel à un interprète. Malheureusement, il n'est pas toujours possible de disposer d'interprètes qualifiés et le médecin doit aller chercher la personne la mieux qualifiée pour faire ce travail. La culture, qui dépasse la langue tout en l'incluant, pose des problèmes de communication supplémentaires. Étant données les différences d'interprétation de la nature et des causes d'une maladie selon la culture, les patients peuvent ne pas comprendre le diagnostic et le choix du traitement du médecin. Il importe alors que le médecin fasse tout son possible pour tester la faculté de

compréhension des questions de santé et de guérison du patient et lui donner ses conseils de la meilleure façon possible.

Lorsque le médecin est parvenu à communiquer au patient tous les renseignements nécessaires concernant le diagnostic, le pronostic et le choix du traitement, le patient est alors à même de prendre une décision éclairée sur ce qui lui est proposé. Bien que le terme « consentement » laisse supposer une acceptation du traitement, la notion de consentement éclairé s'applique aussi bien à un

“Les patients compétents ont le droit de refuser un traitement, quand bien même ce refus provoquerait une incapacité ou la mort.”

refus de traitement qu'à un choix de traitement parmi d'autres. Les patients compétents ont le droit de refuser un traitement, quand bien même ce refus provoquerait une incapacité ou la mort.

La preuve du consentement peut être explicite ou implicite (supposée). Le consentement explicite sera donné

oralement ou par écrit. Le consentement est dit implicite lorsque le patient exprime par son comportement la volonté de se soumettre à une méthode ou à un traitement. Par exemple, le consentement à une piqûre intraveineuse est supposé par le fait même de présenter le bras. Lorsque le traitement comporte des risques ou qu'il provoque plus qu'une légère gêne, l'obtention d'un consentement explicite est préférable.

Il est deux exceptions à la demande de consentement éclairé par les patients compétents:

- le cas où le patient cède volontairement son pouvoir de décision au médecin ou à un tiers. Vu la complexité de la question ou la confiance totale dans le jugement de son médecin, le patient peut dire « Faites ce vous pensez être pour le mieux ». Plutôt que de s'empresse de répondre à une telle demande, le médecin fournira au patient les renseignements nécessaires sur les choix de traitement et l'encouragera à prendre les décisions par lui-même. Cependant, si, malgré ces encouragements, le

patient tient toujours à ce que ce soit le médecin qui décide, le médecin acceptera, dans le respect du meilleur intérêt du patient.

- le cas où la divulgation d'informations est préjudiciable pour le patient. La notion traditionnelle de « privilège thérapeutique » est ici invoquée. Elle autorise les médecins à refuser la communication de données médicales susceptibles de porter gravement atteinte à l'état physique, psychologique et émotionnel du patient, par exemple, le risque de suicide dans le cas d'un diagnostic de maladie en phase terminale. Ce privilège ouvre la porte à de graves abus et les médecins ne doivent y recourir que dans des cas très particuliers. Ils partiront donc d'abord du principe que tous les patients ont la capacité de faire face aux événements et réserveront ensuite la non-divulgation des données à ceux dont ils sont convaincus qu'il sera beaucoup plus préjudiciable de dire la vérité que de la taire.

Certaines cultures estiment souvent que l'obligation du médecin d'informer le patient ne s'applique pas dans les cas de diagnostic de maladie en phase terminale. Elles pensent que la divulgation de l'information réduirait le patient au désespoir et contribuerait à rendre le restant de sa vie plus misérable que s'il gardait un espoir de guérison. Il n'est pas rare dans le monde que les membres de la famille du patient implorent le médecin de ne pas dire au patient qu'il va mourir. Il importe donc que les médecins soient sensibles aux aspects personnels et culturels qui entourent la communication de mauvaises nouvelles, en particulier une mort imminente. Malgré tout, le droit du patient au consentement éclairé est de plus en plus largement accepté et le principal devoir du médecin est ici d'aider les patients à faire valoir ce droit.

Alors que la tendance à considérer les soins de santé comme des produits de consommation et les patients comme des consommateurs semble se renforcer, il n'est pas rare que les patients et leurs familles demandent l'accès à des services médicaux qui, de l'avis du médecin, ne sont pas appropriés. Cela

peut aller de la demande d'antibiotiques pour une affection virale à une demande de soins intensifs pour des patients cliniquement morts ou encore des demandes de médicaments ou d'opérations chirurgicales prometteurs, quoique non encore éprouvés. Certains patients revendiquent un « droit » au service médical qu'ils estiment salutaire pour eux et les médecins ne se montrent souvent que trop obligeants, même s'ils sont convaincus que le service ne présente aucun avantage médical pour la santé du patient. Ce problème est particulièrement préoccupant lorsque les ressources sont limitées et que la prestation de traitements « futiles » et « non bénéfiques » à certains patients signifie que d'autres restent sans traitement.

Les termes **futile** et **non bénéfique** peuvent être entendus comme indiqué dans les lignes suivantes. Dans certains cas, le médecin peut décider qu'un traitement est médicalement futile ou non profitable parce qu'il n'offre pas d'espoir raisonnable de guérison ou d'amélioration ou que le patient n'en retire jamais aucun avantage. Dans d'autres cas, l'utilité et l'avantage d'un traitement ne peut être décidé qu'en fonction de l'appréciation subjective du patient de son bien-être général. En règle générale, le patient doit prendre part aux discussions concernant la détermination de la futilité de son traitement. Dans des cas exceptionnels, ces discussions peuvent ne pas satisfaire le meilleur intérêt du patient. Le médecin n'a aucune obligation d'offrir un traitement futile ou non bénéfique à un patient.

“Le médecin n’a aucune obligation d’offrir un traitement futile ou non bénéfique à un patient.”

medical ethics

Le principe du consentement éclairé suppose le droit du patient de choisir parmi les options proposées par le médecin. La question de savoir dans quelle mesure les patients et leurs familles ont droit à des services qui ne sont pas recommandés par leurs médecins est aujourd'hui un sujet important de controverse éthique, juridique et aussi de politique publique. En attendant que les gouvernements, les organismes d'assurance médicale et/ou les organisations

professionnelles se prononcent sur le sujet, le médecin devra décider par lui-même s'il doit accepter ou non les demandes de traitement inapproprié. Il doit refuser ces demandes lorsqu'il est convaincu que le traitement est plus préjudiciable que bénéfique pour le patient. Il doit aussi se sentir libre de refuser un traitement dont il est improbable qu'il soit bénéfique même s'il n'est pas préjudiciable, bien que la possibilité d'un effet placebo ne doit pas être écartée. Dans le cas de ressources limitées, il doit attirer l'attention des responsables appropriés de l'allocation de ces ressources.

“... dans quelle mesure les patients et leurs familles ont droit à des services qui ne sont pas recommandés par leurs médecins ?”

Læknisfræðileg siðfræði

PRISE DE DÉCISION POUR DES PATIENTS INCAPABLES

Beaucoup de patients ne sont pas capables de prendre les décisions par eux-mêmes. Par exemple, les très jeunes enfants, les personnes atteintes de certaines maladies psychiatriques ou neurologiques et les personnes temporairement inconscientes ou dans le coma. Ces patients ont besoin d'un représentant légal qui sera soit le médecin, soit une autre personne. Cependant, la désignation d'un représentant légal compétent et le choix des critères permettant de prendre une décision au nom du patient incapable soulèvent des problèmes éthiques.

Lorsque le paternalisme médical prévalait encore, le médecin était censé être le représentant légal approprié. Les médecins pouvaient consulter les membres de la famille pour choisir le traitement mais la décision finale leur incombait. Les médecins ont progressivement perdu ce pouvoir dans beaucoup de pays, étant donné que les patients ont maintenant la possibilité de nommer le représentant légal qui décidera à leur place quand ils auront perdu la capacité de le faire eux-mêmes. De plus, certains États spécifient les représentants légaux appropriés dans un ordre décroissant (par

exemple, le mari ou la femme, l'enfant adulte, les frères et sœurs). La **Déclaration de l'AMM sur les droits du patient** indique le devoir du médecin en pareil cas :

Si le patient est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté, le représentant légal doit, lorsqu'il le peut faire connaître son consentement éclairé. Si en l'absence du représentant légal, il y a nécessité urgente d'intervention médicale, le consentement du patient sera présumé, à moins que sur la base d'une conviction ou ferme déclaration préalable, il ne soit évident et indéniable qu'il aurait, dans pareil cas, refusé l'intervention.

Des problèmes surgissent lorsque les personnes qui prétendent être les représentants légaux compétents, par exemple les différents membres d'une famille, ne sont pas d'accord ou, si elles le sont, leur décision n'est pas selon le médecin dans le meilleur intérêt du patient. Dans le premier cas, le médecin peut jouer un rôle de médiateur, mais si le désaccord persiste, il faudra envisager d'autres solutions, par exemple, laisser l'aîné de la famille décider ou encore recourir au vote. En cas de désaccord entre le représentant légal et le médecin, la **Déclaration sur les droits du patient** recommande que « lorsque le représentant légal ou la personne autorisée par le patient refuse un traitement qui, de l'avis du médecin, s'avère être dans le meilleur intérêt du patient, le médecin devrait contester cette décision devant une institution légale ou autre appropriée ».

Les principes et procédures de consentement éclairé examinés dans la section précédente s'appliquent aussi bien au représentant légal qu'au patient qui décide par lui-même. Les médecins ont le devoir de donner aussi au représentant légal tous les renseignements dont il a besoin pour prendre une décision. Cela signifie qu'ils doivent expliquer dans un langage simple le diagnostic et le pronostic d'une maladie et la nature des traitements médicaux complexes. Ils doivent également confirmer ou corriger les renseignements obtenus par d'autres moyens (un autre médecin, des revues, l'Internet, etc.), s'assurer que les patients comprennent les choix

de traitement possibles, y compris pour chacun, leurs avantages et leurs inconvénients, répondre à leurs éventuelles questions et comprendre la décision du patient, quelle qu'elle soit, et si possible, les raisons qui l'ont motivée.

Le principal critère sur lequel doit se fonder la décision du traitement pour un patient incapable est l'expression de ses préférences lorsque celles-ci sont connues. Ces préférences peuvent soit être indiquées dans une *directive anticipée* soit communiquées au représentant légal désigné, au médecin ou à d'autres membres du personnel soignant. Lorsqu'elles ne sont pas connues, les décisions concernant le traitement doivent être prises sur la base du meilleur intérêt du patient, et tenir compte: (a) du diagnostic et du pronostic établis; (b) des valeurs reconnues; (c) des renseignements fournis par des personnes proches du patient et pouvant aider à définir ce qui constitue son meilleur intérêt; (d) des aspects culturels et religieux susceptibles d'influencer la décision concernant le traitement. Cette approche n'est pas aussi satisfaisante que si le patient avait donné des instructions spécifiques, mais permet au représentant légal de déduire, à la lumière des autres choix effectués par le patient et de son rapport à l'existence en général, ce que le patient aurait décidé dans la situation donnée.

La capacité à prendre des décisions médicales peut être difficile à évaluer, en particulier chez les très jeunes gens et chez les personnes présentant une diminution de la faculté de raisonnement à la suite d'une maladie grave ou chronique. Une personne peut être capable de prendre des décisions sur certains aspects de la vie mais incapable sur d'autres; de même, cette capacité peut être discontinuée – une personne peut être raisonnable à certains moments de la journée et pas du tout à d'autres. Bien que ces patients puissent ne pas être légalement capables, leurs préférences doivent être prises en considération lorsque des décisions sont prises à leur égard. La **Déclaration sur les droits du patient** exprime le problème en ces termes: « Si le patient n'a pas encore atteint l'âge de la majorité ou s'il est légalement incapable, il est nécessaire

“...le patient
devra, dans toute
la mesure du
possible, prendre
part aux
décisions ”

éthica médica

dans certaines juridictions d'avoir le consentement du représentant légal. Néanmoins, le patient devra, dans toute la mesure du possible, prendre part aux décisions ».

Souvent, les patients ne peuvent pas prendre une décision raisonnée et réfléchie concernant les différents choix de traitement à cause des malaises et des troubles que provoque leur maladie. Cependant, il leur est parfois possible d'indiquer leur refus pour une intervention particulière, par exemple, en débranchant le tube d'alimentation par intraveineuse. Il convient en pareil cas de prendre ces signes de dissentiment très au sérieux, même s'ils doivent être examinés à la lumière de tous les objectifs du schéma thérapeutique.

Les patients souffrant de désordres psychiatriques et neurologiques susceptibles de constituer un danger pour eux-mêmes ou pour d'autres personnes soulèvent des questions éthiques particulièrement difficiles. Il est important que leurs droits humains, en particulier le droit à la liberté, soient dans toute la mesure du possible, respectés. Toutefois, un internement et / ou traitement contre leur gré peut être nécessaire pour les empêcher de faire du mal, à eux-mêmes ou aux autres. Il convient ici de faire une distinction entre internement involontaire et traitement involontaire. Certains défenseurs du patient font valoir pour ces individus le droit de refuser le traitement même s'ils doivent être internés par la suite. Une des raisons légitimes de refuser le traitement pouvant être l'expérience douloureuse d'un traitement administré dans le passé, par exemple, des effets secondaires graves de médicaments psychotropes. Les médecins qui acceptent d'être les représentants légaux de ces patients doivent s'assurer qu'ils constituent pour les autres ou pour eux-mêmes, un réel danger et non un simple sujet d'inquiétude. Ils doivent aussi chercher à connaître les préférences

du patient en matière de traitement et les raisons de ces préférences, même si, en fin de compte, elles ne pourront être satisfaites.

CONFIDENTIALITÉ

Le devoir du médecin de garder confidentiels les renseignements concernant le patient est, depuis Hippocrate, une pierre angulaire de l'éthique médicale. Le serment d'Hippocrate déclare: « Tout ce que je verrai ou entendrai autour de moi, dans l'exercice de mon art ou hors de mon ministère, et qui ne devra pas être divulgué, je le tairai et le considérerai comme un secret ».

“dans certaines circonstances bien précises, il n'est pas contraire à l'éthique de divulguer des informations confidentielles.”

Toutefois, d'autres codes rejettent cette approche absolutiste de la confidentialité. Ainsi, par exemple, le **Code international d'éthique médicale** de l'AMM stipule qu'il « est

éthiquement correct de divulguer des informations confidentielles lorsque le patient y consent ou lorsqu'il existe une menace réelle et imminente pour le patient ou d'autres et que cette menace peut être neutralisée uniquement en rompant la confidentialité. Le fait que des entorses à la confidentialité soient parfois justifiées demande des éclaircissements sur la notion même de confidentialité.

Trois principes président à la valeur particulière de la confidentialité: l'autonomie, le respect d'autrui et la confiance. L'autonomie est liée à la confidentialité en ce que les renseignements personnels appartiennent en propre à l'individu et qu'ils ne doivent pas être portés à la connaissance d'autrui sans son consentement. Lorsqu'un individu révèle des renseignements personnels à un médecin ou à une infirmière, par exemple, ou lorsqu'un examen médical fait apparaître certains renseignements, il importe que ceux-ci soient tenus secrets par celui qui en a connaissance à moins que l'intéressé n'en permette la divulgation.

L'importance de la confidentialité tient aussi au fait que les êtres humains sont en droit d'être respectés. Une des façons de leur témoigner ce respect est de préserver leur vie privée. Dans le milieu médical, la vie privée est souvent fort compromise et ce devrait être là une raison suffisante pour empêcher d'autres ingérences inutiles. Étant donné que les individus n'expriment pas tous la même envie en matière de vie privée, on ne peut présumer que tout le monde veuille être traité de la même manière. Il importe de déterminer avec attention les renseignements personnels qu'un patient souhaite garder secrets et ceux qu'il souhaite communiquer à d'autres.

La confiance est essentielle dans la relation médecin / patient. Afin de recevoir des soins médicaux, les patients doivent communiquer des renseignements personnels aux médecins, voire à d'autres personnes qui leur sont totalement étrangères – des renseignements dont ils souhaiteraient que personne d'autre n'en prenne connaissance. Ils doivent avoir de bonnes raisons de faire confiance à leur soignant pour ne pas divulguer ces informations. La base de cette confiance se trouve dans les normes de confidentialité éthiques et juridiques que les professionnels de santé sont tenus de faire respecter. S'ils ne sont pas certains que leurs révélations seront gardées secrètes, les patients peuvent ne pas donner de renseignements personnels les concernant. Mais cela peut gêner les médecins dans leurs efforts d'intervenir efficacement ou d'atteindre certains objectifs de santé publique.

La **Déclaration de l'AMM sur les droits du patient** résume le droit du patient à la confidentialité comme suit :

- Toute information identifiable concernant l'état de santé, les circonstances médicales, le diagnostic, le pronostic, le traitement du patient et toute autre information le concernant en propre, doit rester confidentielle, même après sa mort. Exceptionnellement, les descendants peuvent avoir un droit d'accès aux informations susceptibles de révéler les risques qu'ils encourent pour leur santé.

- L'information confidentielle ne peut être divulguée qu'à la condition expresse que le patient en donne le consentement ou qu'à condition que la loi l'autorise expressément. Elle ne peut être divulguée aux autres pourvoyeurs de santé que sur la base du « besoin de savoir » à moins que le patient n'en donne son consentement explicite.
- Toutes les données identifiables concernant le patient doivent être protégées. Cette protection doit correspondre à leur forme de stockage. Les substances humaines à partir desquelles ces données sont identifiables doivent être également protégées.

Comme l'affirme cette déclaration, il existe des exceptions au respect du principe de confidentialité. Si certaines ne posent pratiquement pas de problème, d'autres soulèvent d'importantes questions éthiques pour les médecins.

Le non-respect du secret professionnel est courant dans la plupart des institutions de santé. Un grand nombre de personnes — médecins, infirmières, techniciens de laboratoire, étudiants — ont besoin d'accéder au dossier médical pour fournir des soins appropriés au patient ou, pour ce qui concerne les étudiants, apprendre la pratique de la médecine. Lorsque les patients parlent une langue différente de celle du personnel soignant, il est nécessaire de faire appel à un interprète pour faciliter le dialogue. Lorsque les patients ne sont pas capables de prendre les décisions médicales par eux-mêmes, il importe que d'autres personnes puissent obtenir les renseignements les concernant afin de pouvoir prendre des décisions en leur nom. Il est courant que les médecins informent les membres de la famille du défunt de la cause du décès. Le non-respect du principe de confidentialité est dans ces cas généralement justifié, mais il doit rester exceptionnel et les personnes qui ont accès aux données confidentielles doivent prendre conscience de l'importance pour l'intérêt du patient de ne pas les propager plus que nécessaire. Dans la mesure du possible, les patients doivent être informés de l'existence de ces violations.

Il est une autre raison généralement acceptée de ne pas respecter le principe du secret professionnel, le respect des règles juridiques. Par exemple, il existe dans beaucoup de juridictions des lois qui obligent le signalement de patients souffrant de maladies particulières, de personnes jugées incapables de conduire ou

“... les médecins doivent regarder d'un œil critique l'obligation juridique d'enfreindre la confidentialité et s'assurer qu'elle est justifiée avant de s'y conformer.”

soupçonnées de mauvais traitements envers les enfants. Les médecins doivent avoir connaissance des règles juridiques qui régissent la communication des données concernant le patient sur leur lieu de travail. Cependant, les obligations juridiques peuvent contredire le principe du respect des droits humains sur lequel se fonde l'éthique médicale. Par conséquent, les médecins doivent regarder d'un œil critique l'obligation juridique d'enfreindre la confidentialité et s'assurer qu'elle est justifiée avant de s'y conformer.

Lorsque les médecins sont persuadés de la nécessité de se soumettre au règlement juridique concernant la divulgation des renseignements médicaux de leurs patients, il est souhaitable qu'ils discutent au préalable du bien-fondé de cette divulgation avec les patients avant d'engager leur coopération. Par exemple, il est préférable que le patient soupçonné de mauvais traitements envers les enfants appelle les services de protection de l'enfant en la présence du médecin pour faire sa déclaration ou que le médecin obtienne son consentement avant d'en informer les autorités. Il s'agit là d'une préparation aux interventions suivantes. Si cette coopération n'est pas possible et que le médecin a des raisons de croire que tout retard de signalement peut être sérieusement préjudiciable pour les enfants, alors le médecin devra immédiatement aviser les services de protection concernés et en informer ensuite le patient.

Outre ces manquements au respect de la confidentialité, exigés par la loi, les médecins peuvent avoir un devoir éthique de communiquer

des renseignements confidentiels à des personnes qui risquent de subir des préjudices de la part d'un patient. Il existe deux situations dans lesquelles de tels faits peuvent se produire: lorsqu'un patient informe un psychiatre de son intention de porter atteinte à une autre personne et lorsque le médecin est convaincu qu'un patient atteint du VIH continuera à avoir des relations sexuelles non protégées avec son époux ou autre partenaire.

Le non-respect de la confidentialité peut, lorsqu'il n'est pas requis par la loi, être justifié dans les conditions suivantes: lorsque le préjudice est, sauf divulgation non autorisée, supposé imminent, grave, irréversible et inévitable et plus grand que celui susceptible de résulter d'une divulgation de renseignements. En cas de doute, il sera judicieux que le médecin demande conseil à un expert.

Une fois décidé que le devoir de mise en garde justifie une divulgation non autorisée, le médecin doit répondre à deux questions: quels renseignements divulguer et à qui? En général, seuls les renseignements permettant d'éviter un préjudice escompté doivent être communiqués, et ce, aux seules personnes qui ont besoin de ces informations pour prévenir le préjudice. Des mesures raisonnables doivent être prises pour minimiser chez le patient les torts et outrages qui peuvent résulter de cette divulgation de renseignements. Il est ici recommandé au médecin d'informer le patient que le principe de confidentialité peut ne pas être respecté pour assurer sa propre protection ou celle de toute autre victime éventuelle. Il conviendra dans la mesure du possible de s'assurer de la coopération du patient.

Dans le cas d'un patient atteint de l'infection par le VIH, la divulgation de renseignements à l'un des époux ou partenaire sexuel du moment peut ne pas être contraire à l'éthique et s'avérer justifiée lorsque le patient ne souhaite pas informer la personne à risques. Cette divulgation n'est possible que si toutes les conditions suivantes sont réunies: le partenaire présente un risque d'infection par le VIH et ne dispose d'aucun moyen raisonnable de connaître ce risque; le patient a refusé d'informer son partenaire sexuel; le patient a refusé

l'aide proposée par le médecin de l'informer à sa place; le médecin a fait part au patient de son intention de divulguer l'information à son partenaire.

L'aide médicale à des criminels suspects ou reconnus coupables pose des problèmes particuliers en ce qui concerne la confidentialité. Bien que les médecins soignant les détenus aient une indépendance limitée, ils doivent faire tout leur possible pour traiter ces patients comme tous les autres. En particulier, ils doivent garantir la confidentialité en ne révélant pas aux autorités pénitentiaires des détails sur l'état de santé du patient sans le consentement préalable de ce dernier.

QUESTIONS RELATIVES AU DÉBUT DE VIE

En éthique médicale, beaucoup de questions importantes concernent le début de vie. La portée limitée du présent manuel ne permet pas de traiter ces questions en détail, mais il peut être utile d'en présenter une liste afin d'en reconnaître la nature éthique et de les traiter en tant que telles. Chacune a fait l'objet d'analyses approfondies par les associations médicales, les spécialistes de l'éthique et les organes consultatifs auprès des gouvernements et il existe à leur sujet, dans beaucoup de pays, des lois, des réglementations et des déclarations.

- **LA CONTRACEPTION** – le fait qu'il existe une reconnaissance internationale croissante du droit de la femme à contrôler sa fertilité, notamment la prévention d'une grossesse non désirée, ne dispense pas les médecins de toujours devoir traiter des questions délicates comme la demande de contraceptifs par des mineurs et l'explication des risques inhérents à chaque méthode de contraception.
- **LA PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE** – il existe pour les couples (et individus) qui ne peuvent concevoir naturellement de multiples techniques de

l'assistance médicale à la procréation, telles que l'insémination artificielle, la fécondation in vitro et le transfert d'embryon, largement disponibles dans les principaux centres médicaux. La pratique de *maternité de substitution* ou *mère-porteuse* est une autre solution. Aucune de ces méthodes ne va cependant pas sans poser de problèmes.

- **LE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE PRÉNATAL** – des tests génétiques sont maintenant disponibles pour détecter l'affection pour certaines anomalies génétiques d'un embryon ou d'un fœtus et pour connaître la nature masculine ou féminine de son sexe. Les médecins doivent déterminer le moment opportun de proposer ces tests et choisir la manière appropriée d'expliquer les résultats.
- **L'AVORTEMENT** – cette question a longtemps été un des plus grands sujets de discordance de l'éthique médicale, à la fois pour les médecins et les pouvoirs publics. La **Déclaration de l'AMM sur l'avortement thérapeutique** reconnaît cette diversité de vues et de convictions et conclut que « c'est une question de conviction et de conscience personnelles qui doit être respectée ».
- **LES NOUVEAUX-NÉS DONT LA SURVIE EST GRAVEMENT COMPROMISE** – en raison d'une extrême prématurité ou de malformations congénitales, certains nouveaux-nés ont un très faible pronostic de survie. Il faut souvent faire le choix difficile d'essayer de prolonger leur vie ou de les laisser mourir.
- **LES QUESTIONS RELATIVES À LA RECHERCHE** – elles concernent notamment la production de nouveaux embryons ou l'utilisation des embryons « surnuméraires » (ceux dont on ne veut pas pour la reproduction) pour obtenir des cellules-souches à des fins thérapeutiques, les essais de nouvelles techniques de procréation assistée et les expérimentations sur les fœtus.

QUESTIONS RELATIVES À LA FIN DE VIE

Les questions relatives à la fin de vie vont de la tentative de prolonger la vie des personnes mourantes au moyen de hautes technologies expérimentales comme l'implantation d'organes animaux, à celle de terminer la vie prématurément par l'euthanasie et le suicide médicalement assisté. Entre ces deux extrêmes, de nombreuses questions se posent, concernant notamment la mise en place ou le retrait de traitements susceptibles de prolonger la vie, les soins aux patients en phase terminale et la recommandation et l'utilisation des directives anticipées.

Deux questions, l'euthanasie et l'assistance au suicide, méritent une attention particulière.

- **L'EUTHANASIE** consiste à exécuter sciemment et délibérément une opération clairement destinée pour mettre un terme à la vie d'une autre personne. Elle présente les caractéristiques suivantes: le sujet est une personne capable, éclairée, atteinte d'une maladie incurable qui demande volontairement que l'on mette un terme à sa vie; l'exécutant a connaissance de l'état de la personne et de son désir de mourir et effectue l'opération dont l'objectif premier est de mettre un terme à sa vie; l'opération est exécutée avec compassion et ne donne lieu à aucun avantage personnel.
- **L'ASSISTANCE AU SUICIDE** consiste à fournir sciemment et délibérément à une personne la connaissance et / ou les moyens nécessaires pour se suicider, y compris des conseils sur la dose létale du produit, la prescription de ces doses létales ou la fourniture des produits.

L'euthanasie et le suicide assisté sont considérés comme équivalents d'un point de vue moral, bien qu'il existe entre les deux une différence pratique bien marquée et dans certaines juridictions, une différence juridique.

Selon ces définitions, l'euthanasie et le suicide assisté doivent être distingués du refus ou de l'arrêt d'un traitement inapproprié, futile ou indésirable ou de la prestation de soins palliatifs compatissants, même si ces pratiques abrègent la vie.

Les demandes d'euthanasie ou d'assistance au suicide surgissent à la suite d'une douleur ou d'une souffrance que le patient considère comme intolérable. Il préfère mourir plutôt que de continuer à vivre dans de telles circonstances. De plus, beaucoup de patients estiment avoir le droit de mourir, si tel est leur choix, et même le droit d'être assisté. Le médecin est considéré comme l'instrument de mort le plus approprié parce qu'il a la connaissance médicale des produits permettant d'assurer une mort rapide et sans douleur et aussi la possibilité d'avoir accès à ces produits.

Il est compréhensible que les médecins hésitent à répondre à des demandes d'euthanasie ou d'assistance au suicide parce que ces actes sont illégaux dans la plupart des pays et condamnés par la plupart des codes d'éthique médicale. Cette prohibition faisait déjà partie du serment d'Hippocrate et a été réaffirmée avec force dans la **Déclaration de l'AMM sur l'euthanasie** :

L'euthanasie, c'est-à-dire mettre fin à la vie d'un patient par un acte délibéré, même à sa demande ou à celle de ses proches, est contraire à l'éthique. Cela n'interdit pas au médecin de respecter la volonté du patient de laisser le processus naturel de la mort suivre son cours dans la phase terminale de la maladie.

Le refus de l'euthanasie et du suicide assisté ne signifie pas que les médecins ne peuvent rien faire pour le patient atteint d'une maladie extrêmement grave à un stade de développement avancé et pour laquelle les moyens curatifs ne sont pas appropriés. Les traitements de soins palliatifs destinés à soulager la douleur et la souffrance et à améliorer la qualité de la vie ont beaucoup progressé ces dernières années. Les soins palliatifs peuvent convenir à des patients de tous âges, depuis l'enfant atteint d'un cancer jusqu'à une personne

âgée en fin de vie. Le contrôle de la douleur est l'un des aspects des soins palliatifs qui nécessite pour tous les patients la plus grande attention. Les médecins qui soignent des personnes en fin de vie doivent s'assurer qu'ils disposent des moyens appropriés disponibles dans ce domaine et, si possible, d'un accès à l'aide consultative experte de spécialistes en soins palliatifs. Surtout, les médecins ne doivent pas abandonner les patients en fin de vie; ils doivent continuer à leur fournir des soins compatissants même lorsque la guérison n'est plus possible.

“... les médecins ne doivent pas abandonner les patients en fin de vie; ils doivent continuer à leur fournir des soins compatissants même lorsque la guérison n'est plus possible.”

L'approche de la mort soulève bien d'autres problèmes éthiques pour le patient, le représentant légal et le médecin. La prolongation de la vie par le recours à des médicaments, des interventions de réanimation, des procédés radiologiques et des soins intensifs nécessite de décider du moment de commencer ces traitements et de les arrêter lorsqu'ils ne marchent pas.

Comme on l'a indiqué précédemment au sujet de la divulgation et du consentement, le patient compétent a le droit de refuser un traitement médical, même lorsque ce refus entraîne la mort. Il existe entre les individus de grandes différences quant à leur attitude envers la mort. Certains feront tout leur possible pour prolonger la vie quelles que soient les douleurs et les souffrances, tandis que d'autres seront tellement impatients de mourir qu'ils refuseront même les moyens les plus simples susceptibles de les maintenir en vie, comme les antibiotiques dans le cas d'une pneumonie infectieuse, par exemple. Une fois que le médecin a fait tout son possible pour informer le patient des traitements disponibles et de leur chances de réussite, il doit respecter les décisions du patient concernant le début ou la continuation du traitement.

lääketieteen etiikka

医学倫理

Les prises de décision relatives à la fin de la vie pour les patients incapables présentent des difficultés encore plus grandes. Si le patient a clairement exprimé son vœu à l'avance, par exemple, dans une directive anticipée, la décision sera plus facile, même si ces directives sont souvent très vagues et qu'elles doivent être interprétées dans le respect de l'état actuel du patient. Si le patient n'a pas exprimé son vœu de manière appropriée, le représentant légal doit faire valoir un autre critère pour la prise de décision du traitement, à savoir, le meilleur intérêt du patient.

RETOUR À L'ÉTUDE DE CAS

À la lumière de l'analyse de la relation médecin / patient présentée dans ce chapitre, le comportement du Dr P. est critiquable à plus d'un titre: (1) la communication – il n'a pas essayé d'entrer en contact avec la patiente ou avec sa mère pour discuter de la cause de son état, des options de traitements ou de la possibilité de rester à l'hôpital jusqu'à la guérison; (2) le consentement – il n'a pas obtenu le consentement éclairé de la patiente pour le traitement; (3) la compassion – il montre peu de compassion pour sa situation. Il est possible qu'il ait accompli son traitement chirurgical avec grande compétence et qu'il était fatigué à l'issue d'un long service, mais cela n'excuse pas le non-respect des principes éthiques.

medisinsk etikk

Medycyna etyka

Medycza

medizinische Ethik

ética médica

الأخلاق الطبية

רפואה

medical ethics

травма

medizinische Ethik

lääketieteen etiikka

醫學倫理