

« Ce qui est fictif,  
c'est la liberté de  
consentir. »

## ■ Consentement du patient : quels enjeux éthiques ?

Réseau Santé Louvain, Commission éthique, Belgique

Envisager la question du consentement du patient peut être appréhendé de manières assez diverses. On peut tout d'abord y réfléchir dans le cadre de l'évaluation qualitative des hôpitaux. Dans ce contexte, on considérera en quoi et comment les procédures mises en place – pour des examens, des interventions, l'information relative aux coûts, etc. – permettent effectivement au patient d'être suffisamment informé sur les enjeux de son hospitalisation. Cette dimension informative, certes importante, ne relève pas d'abord d'un réel souci éthique mais d'une adéquation à la normativité procédurale. Une approche de la notion de consentement pourrait être ensuite envisagée grâce au principlisme<sup>1</sup> et le recours à la notion d'autonomie : le consentement donné serait l'expression de l'autonomie du patient. Si le recours à l'autonomie du patient relève d'une dimension davantage éthique, ce concept ne rend peut-être pas suffisamment compte de la situation dans laquelle se trouve une personne hospitalisée. En effet, la situation de fragilité, voire de dépendance de la personne malade se doit d'être prise en compte. C'est au cœur d'une situation, toujours asymétrique pour une part, qu'un patient est invité à consentir face à une proposition de soin émanant d'un professionnel. Réfléchir à la notion de consentement d'un point de vue éthique ouvre donc à un horizon beaucoup plus large que les seuls normes ou principes pour ouvrir à la notion de capacitation<sup>2</sup> du patient. Quelle est sa situation de vie et de soins au moment du consentement et quels moyens peuvent lui être apportés pour que son consentement soit, au mieux, le reflet de sa liberté au cœur de l'épreuve de santé traversée ?

### Des questions de départ

Au départ de notre réflexion, certaines questions nous ont été soumises de la part de la commission qualité du RSL.

Si les hôpitaux (médecins et autres soignants) ont l'**obligation de donner l'information** sur l'acte qu'ils vont pratiquer sur le patient, de **quelle manière celle-ci doit-elle être abordée** (transmise) avec le patient pour sa compréhension et sa liberté de consentir ?

- Jusqu'où faut-il aller ? Faut-il informer de tous les risques ?
- Faut-il laisser un temps de réflexion au patient ?
- Comment informer le patient sur ses droits ?
- Comment former les médecins et les autres soignants à communiquer clairement et avec qualité ?

La relation «soignant-soigné» est occupée à évoluer **passant d'un mode de pensée paternaliste** médical à une prise de responsabilité accentuée du patient vis-à-vis de sa santé. Cette mutation certes positive ouvre à de nouvelles questions :

- Comment faire pour que le patient soit impliqué dans le processus de ses soins tout en lui évitant le stress d'être responsabilisé dans des situations qui lui échappent partiellement ?
- Comment faire pour que s'établisse une vraie confiance dans la relation «soignant-soigné» ?
- Faut-il une charte des droits et devoirs du patient ?
- Comment aborder un arrêt de traitement ou une annulation d'hospitali-

1. Nous pensons ici aux principes de la classique quadrilogie « autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice » élaborée par Beauchamp et Childress. On pourra se rapporter à BEAUCHAMP TOMES L., CHILDRESS JAMES F., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Médecine & Sciences Humaines/Les Belles Lettres, 2008, p. 91-404.

2. Collectif, Vulnérabilité et capacité, *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, volume 27, n°3, septembre 2016, 153 p.

C'est une illusion de croire qu'informer avec distance est en soi une attitude sans influence sur le patient. Il n'existe pas d'attitude neutre.

Dans la relation il y a un décalage entre les intervenants : le patient est - de par sa situation de patient - dans une situation de « demande ».

Le consentement doit donc être assumé tant par le patient que par le soignant.

Enfin, et de manière plus large, traiter de la question du consentement renverra toujours en préalable au statut-même de l'information donnée et à ses caractéristiques. Cette dernière, en vue de la décision, est soutenue d'un modèle relationnel qui peut être paternaliste, informatif, interprétatif, délibératif (Emmanuel, JAMA, 2001). Laisser place, comme nous le verrons, à un consentement dans sa dimension dynamique et temporelle invite à appréhender le rapport à la relation-décision dans un processus, un mouvement laissant conjointement place aux quatre modalités dont le croisement permettra, au cours de la prise en charge, d'entrer dans un modèle réflexif singulier, respectant à la fois le clinicien et le patient. Donc, il n'existe pas de recette toute-faite !

### *Que signifie « consentir » ?*

Il s'agit tout d'abord d'un processus, celui de concéder à un état de maladie sollicitant, dans la durée, un consentement à des propositions thérapeutiques. Il ne s'agit donc pas « d'arracher » à un moment particulier une parole, un « oui » qui vaudrait pour tout le temps de la prise en charge. En ce sens, la notion-même de consentement ne peut se penser que dans le déroulement d'une alliance thérapeutique qui nécessitera, à certains moments, un consentement formel pour tel ou tel acte.

Dans le cadre de l'expérience d'une maladie, de la révélation d'un diagnostic assorti d'un possible traitement, on pourrait aisément dire qu'une décision n'est jamais libre mais toujours à mettre en œuvre dans une certaine contrainte. À ce titre, présupposer que les patients doivent être ou sont suffisamment autonomes pour comprendre relève d'une forme d'utopie et implique l'absence d'interaction avec le soignant. Cependant, dans l'idéal, la qualité passe par une relation de confiance entre le soigné et le soignant :

- Chacun réagit avec ce qu'il est, avec les informations qu'il maîtrise.
- Or, il faut s'assurer que le patient puisse comprendre.
- Et s'il y a interaction, il a alors toujours une influence. Il s'agit donc de ne pas contraindre mais d'expliquer dans une vision de bienfaisance. Toutefois il faut s'interroger sur la façon d'agir de sorte que la décision reste bien celle du patient, tout en demeurant la résultante d'une relation de confiance.

### *L'importance de la temporalité*

Il semble important d'insister, une fois de plus, sur la notion de temporalité, le consentement relevant d'un processus. La question de la subsistance du consentement dans le temps et l'évolution des soins : selon une interprétation de la loi, s'il y a un continuum dans la prise en charge, alors le consentement ne doit être formulé qu'une fois, au début. Toutefois, revenir au consentement au fur et à mesure des rencontres avec le patient permet de conserver son adhésion.

D'un point de vue formel, le consentement porte essentiellement sur trois aspects :

- les questions vitales,

« Présupposer que les patients doivent être ou sont suffisamment autonomes pour comprendre relève d'une forme d'utopie. »

4. RICOEUR Paul, *Le Juste*, t.2, Paris, Esprit, 2001, p. 227-243.

- les conséquences, l'influence sur la vie privée et sociale,
- les questions financières.

Et le praticien a réellement besoin de ce consentement du patient pour trois raisons au moins : s'assurer que le patient a bien compris les avantages et les risques de ce qui lui est proposé, s'assurer de sa connaissance des effets secondaires. Cette notion d'effets secondaires est à comprendre dans un sens très large à savoir l'ensemble des contraintes possibles pour le patient (conforts, déplacements, impacts familiaux, coût, etc.). La prise en compte de cette dimension large de l'information renvoie à l'importance de l'alliance thérapeutique à instaurer en vue d'un réel consentement, lieu maximalisé de la liberté du patient. Nous y reviendrons.

Dans ce contexte d'une juste temporalité, l'information doit être donnée en temps opportun. Mais que signifie cette notion de moment opportun ? Il s'agit du temps opportun d'abord pour le patient, de sorte qu'il dispose de suffisamment de temps pour réfléchir et comprendre. Le temps revêt une grande importance car il s'agit de ne pas prendre le risque que le patient puisse dire non alors que, fondamentalement, une meilleure compréhension soutenue par un temps plus long lui aurait permis de consentir à un acte, un traitement jugé bénéfique. On l'aura compris, cette notion de temporalité va de pair avec un langage adéquat et la vérification, par le soignant, que le patient a compris.

La problématique de la temporalité concerne également le soignant : l'organisation du travail à l'hôpital ne permet pas au médecin de dégager les plages de temps nécessaires pour bien informer. Cette absence matérielle de temps illustre la tension entre les enjeux éthiques et les enjeux économiques à l'hôpital et invite à trouver d'autres modalités d'accompagnement du patient

dans son processus de consentement, telles les infirmières de coordination.

### *Le contenu de l'information*

La notion de langage adéquat renvoie effectivement au contenu-même de l'information donnée au patient : il s'agit des renseignements raisonnables. Tout est question de bon sens comme y invite la loi elle-même : elle demande qu'au moins un minimum d'informations soit communiqué, ce minimum n'étant pas défini. Une fois de plus, c'est une alliance thérapeutique vécue dans un juste temps qui permettra au clinicien de s'assurer de ce dont le patient a réellement besoin, à ce moment-ci de son histoire et en vue d'envisager un avenir toujours, pour une part, incertain.

L'alliance thérapeutique repose, comme le dit P. Ricoeur<sup>4</sup>, sur une confiance mutuelle : le praticien s'engage à suivre son patient et le patient s'engage à suivre les instructions du praticien (traitement). Il existe un engagement implicite de la part du patient à respecter certaines directives.

### *Consentement et refus*

Tout mettre en œuvre pour que le patient consente implique conjointement, pour le clinicien, cette capacité de s'ouvrir au refus du patient, refus à toujours appréhender comme le refus d'une proposition thérapeutique et non refus de la relation de soin, de l'alliance thérapeutique. Force est de reconnaître que cette dimension n'est pas toujours aisée à vivre tant le clinicien peut se sentir touché, remis en cause par le refus de ce qu'il/elle pense être le plus opportun pour un patient.

Le refus doit-il être considéré comme pérenne ? Si, comme nous l'avons dit, la notion de consentement renvoie à la notion d'une juste temporalité, il faudra parfois revenir vers le patient, dans une attitude non contraignante mais

permettant de s'assurer de la pleine liberté et compréhension du patient de son propre refus. En effet, le patient peut parfois ne pas être en capacité de tout comprendre sur le moment même. D'autre part, il existera toujours des patients qui ne souhaiteront pas « savoir » ; là aussi, il s'agit de les respecter.

Autre est le cas de la demande, par le praticien, de signature d'une décharge par le patient. Dans un souci légitime de couverture juridique pour le clinicien – empêcher de possibles recours en non-assistance –, la décharge indiquera certes le refus mais davantage encore la reconnaissance d'une incapacité de communication entre le patient et le soignant. Rappelons toutefois que tout refus de consentement ne signifie pas l'abandon du patient. L'information motivée dans un cas comme dans l'autre reste indispensable ; une information notamment sur les risques est d'autant plus indispensable sur le plan du droit.

### *Consentement au coût des prestations*

La problématique de l'information relative au coût reste difficile<sup>5</sup>. D'une part, l'obligation est faite aux hôpitaux d'informer les patients, dès l'accueil, sur les coûts liés à l'ensemble de leur hospitalisation. Ceci semble rester difficile dans les faits. Dans ce contexte, on peut se demander jusqu'où aborder la question du coût des soins ? D'une manière générale, les praticiens en connaissent peu à ce sujet ; tout au moins, la situation varie d'une spécialité à l'autre et d'un hôpital à l'autre. L'information est disponible lorsqu'un devis est réalisé ; ce qui reste rare dans la pratique ordinaire des soins. Cependant, cette question reste difficile dans les faits : qu'en est-il effectivement de l'information préalable sur les coûts ? En cas de refus d'honorer la facture liée aux soins, quels sont les

risques encourus si cette information préalable a fait défaut ?

Dans cette perspective, il semble nécessaire d'insister sur la nécessité que les institutions hospitalières sensibilisent les soignants et mettent à leur disposition les renseignements suffisants à propos des tarifs en vue de leur permettre d'informer à leur tour les patients. En effet, informer sur les coûts implique que les hôpitaux mettent en place les moyens pour le faire. Il peut s'agir, par exemple, d'une personne de référence dans l'hôpital, désignée à cet effet. Le service de facturation peut remplir ce rôle. D'autres pistes pourraient être considérées : l'étiquetage adéquat des médicaments pour renseigner le prescripteur sur le coût à charge du patient des médications prescrites. Le choix du médecin peut impacter le coût de manière plus ou moins importante. Il s'agit donc d'informer clairement au sujet des surplus d'honoraires.

Il importe sur le plan éthique que la facture soit transparente et compréhensible pour le patient.

En fait, et plus largement encore, la question du coût se décline en de nombreuses questions. Qu'en est-il de l'information relative au coût pour la société versus le coût réel pour le patient ? L'information relative au coût pour la société pourrait influencer sur le consentement de certaines catégories de personnes. Cependant, est-il opportun de faire peser sur le patient le poids des enjeux de la justice distributive ? Il existe un plafond, certes élevé, de maximum à facturer au patient. Néanmoins, le coût reste un enjeu pour traiter au mieux et dans une juste responsabilité. C'est ainsi qu'un consentement initial au traitement pourrait disparaître en raison du coût de celui-ci.

5. On pourra se rapporter au § 2.3. de : ORDRE DES MÉDECINS – CONSEIL NATIONAL, Information du patient concernant son état de santé et les soins qui lui sont proposés, *Bulletin* n°157 du 06.05.2017.

« L'organisation du travail à l'hôpital ne permet pas au médecin de dégager les plages de temps nécessaires pour bien informer. »

### *Les chartes : un lieu pour le consentement ?*

Certaines institutions sont sensibles à l'importance des chartes comme modalités d'information du patient. La lecture présumée d'une charte vaut-elle « consentement » du patient ? La charte est-elle le lieu du consentement ? La lecture d'une charte n'est pas un consentement. La charte permet d'informer sur une orientation, des valeurs mais elle ne remplacera jamais une information individualisée. Elle place des balises pour un fonctionnement de l'hôpital. Cependant, la charte peut être l'élément déclencheur du dialogue entre le soignant et le patient.

Le processus d'accréditation implique notamment de rendre claires les lignes de fonctionnement de l'hôpital tant en termes de valeurs que de procédures. La contrainte imposée par l'accréditation peut donc ainsi constituer une opportunité pour l'hôpital de mettre en place de réelles initiatives de fonds et pas uniquement de forme en vue de la qualité des soins. Elle peut être à l'origine d'une réflexion sur les valeurs de l'hôpital. Derrière la charte, il y a un engagement moral. La charte peut donc constituer une opportunité pour ouvrir un dialogue.

### **En conclusion**

Au terme de ces réflexions, quelques points d'attention peuvent être retenus.

- Le consentement ne relève pas que du domaine juridique mais il relève également (et surtout ?) d'une adhésion. Le consentement dépasse la dimension juridique.
- Si la question du consentement est parfois compliquée, toutes les parties au processus sont néanmoins gagnantes.

- Tout n'est pas question de rentabilité ; il s'agit de respecter le travail du soignant.
- Il est impossible de normer le temps nécessaire à une bonne information : il faut donner le temps au soignant pour expliquer et donner le temps au patient de comprendre.
- Le nécessaire besoin de cohérence des discours (rendre réalisable sur le terrain les valeurs identifiées et annoncées par l'hôpital).
- La question des moyens : le nécessaire besoin de cohérence des discours. Il s'agit donc de donner les moyens (temps et personnel) d'exercer cette qualité.

Envisager la problématique du consentement, si cette dernière concerne la qualité des soins, invite surtout à s'interroger sans cesse sur le temps du soin et de la rencontre interpersonnelle au cœur de l'acte de soin. C'est bien le temps offert qui permettra au clinicien d'éprouver les conditions minimales d'exercice de sa propre responsabilité et au patient de faire l'expérience qu'il reste sans cesse le sujet responsable des décisions qui le concernent.

**Travail réalisé par :** Prof. D. JACQUEMIN (CHU UCL Namur, site Godinne/Univ. de Lille - Président de la Commission), Mme C. DALOZE (ANMC), Dr. Ph. DAMOISEAUX (CHU UCL Namur, site Dinant), Prof. P. EVRARD (CHU UCL Namur, site Godinne), Dr. P. GLORIEUX (Clin. Sud-Luxembourg), Prof. E. GAZIAUX (UCL/THEO), Mr E. GOURDIN (CHU UCL Namur, site Godinne), Dr. L. GILLARD (G H Charleroi), Prof J.M. LONGNEAUX (UNESSA/Unamur), Prof. J.M. MALOTEAUX (UCL/FARL), Dr. I. MATHIEU (CHU UCL Namur, site Ste Elisabeth), Prof. T. PÉRILLEUX (UCL), Dr. B. PIRENNE (Saint-Pierre Ottignies), Mr. Ph. ROUARD (coordinateur RSL).