

Association Médicale Mondiale

Manuel d'Éthique Médicale



éthique médicale
medizinische Ethik
orvosi etika
медцинская этика
éthique médicale
medicina etica
医の倫理
الأخلاقيات الطبية
édicale
ética médica
medisinsk etikk
lékařský etika
医療概念
ατρική ηθική
Læknisfræðileg siðfræði
medische ethiek
ca 醫學倫理
medizinische Ethik
medical ethics
الأخلاقيات الطبية
ethiek
Læknisfræðileg siðfræði
lääketieteen
ιατρική ηθική
Medyczna etyka
éthique médico
ics 醫學倫理
אתיקה רפואית
医の倫理
orvosi etika
lékařský etika
medisinsk etikk
Læknisfræðileg siðfræði
Medyczna e
medizinische Ethik
医の倫理
ética médica
الأخلاقيات الطبية
אתיקה רפואית
medical ethics
medizinische Ethik et
lääketieteen etiikka
醫學倫理

© Association Médicale Mondiale Inc., 2005

Tous droits réservés. Seul un maximum de dix copies est autorisé pour un usage privé non commercial, sous réserve de citation de la source originale. Toute autre reproduction, diffusion ou conservation dans un système de recherche documentaire, quels qu'en soient la forme et le moyen, doit faire l'objet d'une demande écrite préalable. Les demandes d'autorisation seront adressées à l'Association Médicale Mondiale, B. P. 63, 01212 Ferney-Voltaire Cedex (France); adresse électronique: wma@wma.net; télécopie: (33) 450 40 59 37.

Le présent manuel est une publication de l'Unité d'éthique de l'Association Médicale Mondiale. Il a été écrit par John R. Williams, Directeur d'éthique de l'AMM. Sauf indication contraire, son contenu ne reflète pas forcément la politique de l'association.

Couverture et conception de la mise en page : Tuuli Sauren, Inspirit International Advertising (Belgique)

Production et conception : World Health Communication Associates (Royaume-Uni)

Crédits photographiques : Van Parys Media / Corbis

Traduction : Christiane Eychenne

Informations relatives à la publication de l'ouvrage

Williams, John R. (John Reynold), 1942

Manuel d'éthique médicale

1. Bioéthique 2. Relations médecin/patient - éthique 3. Rôle du médecin 4. Recherche biomédicale - éthique 5. Relations interprofessionnelles 6. Enseignement, médicale - éthique 7. Etude de cas 8. Manuels I. Titre

ISBN 92 990028 2 7

(NLM classification : W 50)

TABLE DES MATIERES

Remerciements	4
Avant-propos	5
Introduction	7
· Qu'est-ce que l'éthique médicale?	
· Pourquoi étudier l'éthique médicale?	
· L'éthique médicale, le professionnalisme médical, les droits humains et le droit	
· Conclusion	
Chapitre 1 - Principales caractéristiques de l'éthique médicale	14
· Objectifs	
· Quelle est la particularité de la médecine?	
· Quelle est la particularité de l'éthique médicale?	
· Qui décide de ce qui est éthique?	
· L'éthique médicale change t-elle?	
· L'éthique médicale diffère-t-elle d'un pays à l'autre?	
· Le rôle de l'AMM	
· Comment l'AMM décide-t-elle de ce qui est éthique?	
· Comment les individus décident-ils de ce qui est éthique?	
· Conclusion	
Chapitre 2 - Médecins et patients	34
· Objectifs	
· Etude de cas	
· Quelle est la particularité de la relation médecin / patient?	
· Respect et égalité de traitement	
· Communication et consentement	
· Prise de décision pour des patients incapables	
· Confidentialité	

- Questions relatives au début de la vie
- Questions relatives à la fin de la vie
- Retour à l'étude de cas

Chapitre 3 - Médecins et société62

- Objectifs
- Etude de cas
- Quelle est la particularité de la relation médecin / société?
- Double allégeance
- Allocation de ressources
- Santé publique
- Santé mondiale
- Retour à l'étude de cas

Chapitre 4 - Médecins et collègues80

- Objectifs
- Etude de cas
- Défis à l'autorité médicale
- Relations avec les collègues médecins, les enseignants et les étudiants
- Signalement de pratiques dangereuses ou contraires à l'éthique
- Relations avec les autres professionnels de santé
- Coopération
- Résolution de conflits
- Retour à l'étude de cas

Chapitre 5 – Éthique et recherche médicale94

- Objectifs
- Etude de cas
- Importance de la recherche médicale
- Recherche à l'intérieur de la pratique médicale
- Exigences éthiques

- Approbation du comité d'éthique
- Valeur scientifique
- Valeur sociale
- Risques et bénéfices
- Consentement éclairé
- Confidentialité
- Rôles conflictuels
- Restitution honnête des résultats
- Dénonciation
- Questions non résolues
- Retour à l'étude de cas

Chapitre 6 - Conclusion 112

- Responsabilités et privilèges des médecins
- Responsabilités envers soi-même
- Le futur de l'éthique médicale

Annexe A – Glossaire (contient des *mots en italique* dans le texte)..... 120

Annexe B – Ressources documentaires sur l'éthique médicale sur l'Internet..... 123

Annexe C – Association médicale mondiale: La résolution sur l'inclusion de l'éthique médicale et des droits de l'homme dans le programme des écoles de médecine du monde entier; Fédération mondiale pour l'enseignement de la médecine: Normes mondiales sur l'amélioration de la qualité de l'enseignement de base de la médecine..... 125

Annexe D – Renforcement de l'enseignement de l'éthique dans les écoles de médecine 127

Annexe E – Autres études de cas 129

REMERCIEMENTS

L'Unité d'éthique de l'AMM exprime sa profonde gratitude à tous ceux qui ont apporté leurs commentaires importants et approfondis sur les versions préliminaires de ce Manuel:

Prof. Charles Becker, CNRS-Centre d'Etudes Africaines (Sénégal)

Prof. Solly Benatar, Université du Cap (Afrique du Sud)

Prof. Kenneth Boyd, Université d'Edimbourg (Ecosse)

Dr. Annette J. Braunack-Mayer, Université d'Adelaïde (Australie)

Dr. Robert Carlson, Université d'Edimbourg (Ecosse)

M. Sev Fluss, AMM et CIOMS, Genève (Suisse)

Prof. Eugenijus Gefenas, Université de Vilnius (Lituanie)

Dr. François Hirsch, Institut national de la santé et de la recherche médicale (France)

Dr. Delon Human, AMM, Ferney-Voltaire (France)

Dr. Girish Bobby Kapur, George Washington University, Washington, D.C. (États-Unis)

Prof. Nuala Kenny, Dalhousie University, Halifax (Canada)

Prof. Cheryl Cox Macpherson, St. George's University (Grenade)

Mme Mareike Moeller, Medizinische Hochschule Hanovre (Allemagne)

Prof. Ferenc Oberfrank, Hungarian Academy of Sciences, Budapest (Hongrie)

M. Atif Rahman, Khyber Medical College, Peshawar (Pakistan)

M. Mohamed Swailem, Banha Faculty of Medicine, Banha (Égypte) et les dix étudiants qui ont identifié les expressions peu familières à des personnes dont la langue maternelle n'est pas l'anglais.

L'Unité d'éthique de l'AMM est en partie soutenue par une allocation illimitée d'une bourse d'enseignement de Johnson & Johnson.

AVANT-PROPOS

Docteur Delon Human

Secrétaire général

Association médicale mondiale

Il est difficile de croire que plus de 2000 ans après que les fondateurs de l'éthique médicale, tel Hippocrate, aient publié leurs travaux, il n'existe toujours pas pour la profession médicale de programme de base universel pour l'enseignement de l'éthique médicale. Ce premier manuel d'éthique médicale tente de combler ce vide. Il y a donc aujourd'hui quelque privilège à vous présenter ce manuel initié lors de la 51^e Assemblée Médicale Mondiale de 1999, où les médecins venus du monde entier, représentant les associations médicales, ont décidé « que l'Association médicale mondiale invite instamment les écoles de médecine du monde entier à inclure l'éthique médicale et les droits de l'homme dans le programme de leurs cours obligatoires ». Conformément à cette décision, un processus de développement d'aide à un enseignement de base de l'éthique médicale pour tous les médecins et étudiants en médecine a été engagé sur la base des politiques de l'AMM, sans toutefois faire l'objet d'une déclaration de principe. Le manuel représente ainsi le résultat d'un processus global et d'une large consultation qui ont été coordonnés par l'Unité d'éthique de l'AMM. L'ultime objectif de l'AMM étant de faire en sorte que cette publication soit utilisée comme référence par les médecins et étudiants en médecine du monde entier.

La question des soins de santé soulève aujourd'hui de multiples dilemmes éthiques extrêmement complexes pour lesquels les médecins manquent parfois de préparation. Cet ouvrage a été conçu dans le but particulier de consolider et de renforcer la réflexion et la pratique médicale éthiques, et de fournir des outils permettant d'apporter des solutions éthiques à ces dilemmes. Il ne s'agit pas de dire qui a tort ou raison, mais plutôt de chercher à sensibiliser la

conscience du médecin sur laquelle repose toute prise de décision juste et éthique. Le présent ouvrage propose à cet effet plusieurs études de cas destinées à nourrir aussi bien la réflexion éthique personnelle que les discussions de groupes.

En tant que médecins, nous avons conscience du privilège que constitue notre engagement dans la relation médecin/patient, une relation unique qui, dans un climat d'éthique et de confiance, facilite la transmission des connaissances scientifiques et les soins. Les questions traitées dans ce manuel s'articulent autour des différentes relations dans lesquelles les médecins sont engagés, mais la relation médecin/patient en sera toujours la clef de voûte. Cette relation a été sous pression ces derniers temps, à cause, notamment, des restrictions budgétaires et d'autres facteurs: dans ce contexte, le présent manuel montre la nécessité de renforcer ce lien par une conduite éthique.

Juste un mot, pour terminer, sur le fait que le patient est au centre de toutes les discussions sur l'éthique médicale. La plupart des associations médicales reconnaissent dans leurs déclarations de base que, du point de vue éthique, le médecin doit considérer d'abord le meilleur intérêt du patient lorsqu'il prend une décision en matière de soins. Le présent manuel n'aura atteint son but que s'il aide les étudiants et les médecins à mieux répondre aux nombreux défis éthiques auxquels nous sommes confrontés dans notre pratique quotidienne, et s'il parvient à imposer plus fortement cet impératif - **PLACER LE PATIENT EN PREMIER LIEU**.

INTRODUCTION

QU'EST-CE QUE L'ÉTHIQUE MÉDICALE?

Considérons les cas suivants, qui pourraient avoir lieu dans presque n'importe quel pays:

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.
2. Le Dr S. se sent de plus en plus démunie face à des patients qui viennent la voir avant ou après avoir consulté un autre soignant pour la même pathologie. Elle estime que c'est un gaspillage des ressources de santé, qui plus est, inefface pour la santé des patients. Elle décide de dire à ces patients qu'elle n'acceptera plus de les traiter s'ils continuent à consulter d'autres soignants pour la même affection. Elle envisage de contacter son association médicale nationale pour qu'elle fasse pression sur le gouvernement afin d'empêcher que les ressources de santé ne soient ainsi détournées.
3. Le Dr C., nouvellement nommé anesthésiste dans un hôpital de la ville, s'inquiète de l'attitude du chirurgien en chef dans la salle d'opération. Celui-ci emploie des techniques dépassées qui prolongent la durée de l'opération, augmentent les douleurs post-opératoires et rallongent le temps de la guérison. De plus,

il fait souvent des plaisanteries grossières sur les patients qui manifestement embêtent les infirmières. En tant que jeune membre du personnel, le Dr C. hésite à critiquer en personne le chirurgien ou à signaler son comportement aux autorités supérieures. Cependant, il pense qu'il doit faire quelque chose pour améliorer la situation.

4. Le Dr R., médecin généraliste dans une petite ville de campagne, est contactée par une organisation de recherche contractuelle (CRO) pour participer à un essai clinique sur un nouveau médicament anti-inflammatoire non stéroïdien (NSAID) dans l'ostéoartrite. Une somme d'argent lui est offerte pour chaque patient qu'elle inscrit à l'étude. Le représentant de la CRO certifie que l'étude a obtenu toutes les autorisations nécessaires, y compris celle d'un comité d'éthique. Le Dr R. n'a encore jamais participé à une étude et se réjouit de cette opportunité, en particulier de cette somme d'argent supplémentaire. Elle accepte sans se renseigner davantage sur les aspects scientifiques et éthiques de l'étude.

Chacun de ces cas invite à une réflexion éthique. Ils posent tous des questions en rapport avec le **comportement** et la **prise de décision** du *médecin* – non pas des questions scientifiques ou techniques, sur le traitement du diabète ou l'opération d'un double pontage par exemple, mais des questions sur les *valeurs*, les droits et les responsabilités. Les médecins sont confrontés à ce genre de questions aussi souvent qu'à des questions scientifiques ou techniques.

Dans la pratique médicale, quels que soient la spécialisation et le lieu, certaines questions trouvent plus facilement une réponse que d'autres. Le traitement d'une simple fracture ou la suture d'une déchirure ne présente que peu de difficultés pour les médecins habitués à effectuer ces interventions. A l'autre extrémité du spectre, il peut y avoir des doutes ou des désaccords importants quant à la manière de traiter certaines maladies, même les plus

* Les termes en *italique* sont définis dans le glossaire (Annexe A)

courantes comme la tuberculose ou l'hypertension. De même, les questions d'éthique médicale ne répondent pas à des défis d'égale nature. Certaines trouvent relativement facilement une réponse, surtout quand il existe déjà un *consensus* bien défini sur la manière d'agir juste dans une situation donnée (par exemple, le médecin doit toujours demander le consentement du patient se prêtant à une recherche). Pour d'autres, ce peut être plus difficile, en particulier si aucun consensus n'a été élaboré ou encore quand toutes les alternatives présentent des inconvénients (par exemple, le rationnement de ressources limitées de santé).

Donc, qu'est-ce exactement que l'éthique et comment aide-t-elle les médecins à traiter ces questions? Dans sa définition la plus simple, l'éthique est l'étude de la moralité – une réflexion et une analyse attentive et systématique des décisions et comportements moraux, passés, présents ou futurs. La moralité est la mesure de valeur d'une prise de décision et du comportement humains. Le vocabulaire de la moralité comprend des substantifs comme « droits », « responsabilités », « *vertus* » et des adjectifs comme « bon » et « mauvais », « vrai » et « faux », « juste » et « injuste ». Selon ces définitions, l'éthique est principalement affaire de **savoir**, alors que la moralité concerne le **faire**. Le lien étroit qui unit ces deux termes réside dans le souci de l'éthique de fournir des critères rationnels qui permettent de décider ou d'agir d'une certaine manière plutôt que d'une autre.

“...l'éthique est l'étude de la moralité – une réflexion et une analyse attentive et systématique des décisions et comportements moraux”

Alors que l'éthique s'intéresse à tous les aspects du comportement humain et de la prise de décision, elle constitue un domaine d'étude très large et très complexe qui compte de nombreuses branches ou subdivisions. Le thème principal de ce manuel est **l'éthique médicale**, la partie de l'éthique consacrée aux questions morales relatives à la pratique médicale. L'éthique médicale est étroitement

liée à la *bioéthique* (*éthique biomédicale*), sans toutefois lui être identique. Alors que l'éthique médicale s'intéresse principalement aux problèmes soulevés par l'exercice de la médecine, la bioéthique est un vaste sujet qui concerne les questions morales liées au développement des sciences biologiques de manière plus générale. La bioéthique se différencie également de l'éthique médicale en ce qu'elle ne requiert pas l'acceptation de certaines valeurs traditionnelles qui, comme nous le verrons au chapitre 2, constituent le fondement de l'éthique médicale.

En tant que discipline universitaire, l'éthique médicale a élaboré son propre vocabulaire spécialisé, y compris plusieurs termes empruntés au domaine de la philosophie. La lecture du manuel ne présuppose cependant pas de connaissances philosophiques pour les lecteurs: aussi des définitions de termes-clés sont-elles données, dans le texte ou dans le glossaire en annexe (indiqués en italiques).

POURQUOI ÉTUDIER L'ÉTHIQUE MÉDICALE?

« Tant que le médecin est un clinicien expérimenté et compétent, l'éthique n'a pas d'importance ».

« C'est dans la famille et non dans les écoles de médecine que l'on apprend l'éthique ».

« L'éthique médicale s'apprend en observant les médecins confirmés et non par les livres ou les cours magistraux ».

« L'éthique est importante mais les programmes sont déjà trop chargés et il n'y pas d'espace pour l'enseignement de l'éthique ».

Ce sont là quelques-unes des raisons généralement avancées pour ne pas attribuer à l'éthique un rôle majeur dans les programmes d'enseignement des écoles de médecine. Chacune est en partie recevable, mais en partie seulement. De plus en plus, dans le monde, les écoles de médecine ont conscience de la nécessité d'accorder à leurs étudiants le temps et les ressources suffisantes pour dispenser un enseignement de l'éthique. Elles sont fortement

encouragées à œuvrer dans cette direction par des organisations comme l'Association médicale mondiale et la Fédération mondiale pour l'enseignement de la médecine (cf. annexe C).

L'importance de l'éthique dans la formation médicale deviendra évidente au fil des pages. Pour résumer, l'éthique est et a toujours été une composante essentielle de la pratique médicale. Les principes éthiques comme le respect de l'individu, le consentement éclairé et la confidentialité constituent le fondement de la relation médecin / patient. Cependant, l'application de ces principes peut parfois poser problème, notamment lorsque les médecins, les patients, les membres de la famille et autres personnels de santé ne sont pas d'accord sur ce qu'ils estiment être la bonne manière d'agir dans une situation donnée. L'enseignement de l'éthique prépare les étudiants à reconnaître ces situations difficiles et à y répondre sur la base de principes rationnels. L'éthique est également importante dans les relations du médecin avec la société et avec ses collègues et aussi dans la conduite de recherches médicales.

“L'enseignement de l'éthique prépare les étudiants à reconnaître ces situations difficiles et à y répondre sur la base de principes rationnels.”

ÉTHIQUE MÉDICALE, PROFESSIONNALISME MÉDICALE, DROITS HUMAINS ET LE DROIT

Comme indiqué dans le chapitre 1, l'éthique fait partie intégrante de la médecine, du moins depuis Hippocrate, un médecin grec du V^e siècle av. J.-C., considéré comme le fondateur de l'éthique médicale. L'exercice de la médecine en tant que **profession** remonte à Hippocrate sur lequel les médecins prêtent publiquement serment de placer les intérêts du patient au-dessus de leur (cf. chapitre 3). L'étroite relation de l'éthique avec le professionnalisme apparaîtra évident tout au long de ce manuel.

Ces derniers temps, l'éthique médicale a été fortement influencée par l'évolution des **droits humains**. Dans un monde *pluraliste*

et multiculturel, où les traditions morales sont nombreuses et différentes, les accords internationaux sur les droits humains peuvent constituer le fondement d'une éthique médicale qui soit acceptable par delà les frontières nationales et culturelles. De plus, les médecins sont souvent confrontés à des problèmes résultant des violations des droits humains, comme la migration forcée et la torture. Ils sont du reste préoccupés par le débat sur la question de savoir si les soins de santé sont un droit humain puisque la réponse apportée dans chaque pays particulier détermine pour une large part le choix des personnes qui auront accès aux soins médicaux. Le manuel prêter une grande attention aux questions relatives aux droits humains, car elles concernent la pratique médicale.

L'éthique médicale est aussi étroitement liée au **droit**. Dans la plupart des pays, il existe des lois qui spécifient la manière dont les médecins doivent traiter les questions éthiques relatives aux soins des patients et à la recherche. De plus, dans chaque pays, les organismes délivrant les autorisations d'exercice et les pouvoirs réglementaires sont habilités à appliquer des sanctions aux médecins qui ne respectent pas les principes éthiques. Mais l'éthique et la législation ne sont pas identiques. Souvent, l'éthique énonce des normes plus élevées de comportement que ne le fait une législation. Du reste, les lois diffèrent considérablement d'un pays à l'autre, alors que l'éthique traverse les frontières nationales. C'est la raison pour laquelle le thème principal de ce manuel sera l'éthique plutôt que le droit.

“Souvent, l'éthique énonce des normes plus élevées de comportement que ne le fait une législation.”

CONCLUSION

La médecine est à la fois une science et un art. La science s'occupe de ce qui peut être observé et mesuré et un médecin compétent reconnaît les signes d'une maladie et sait comment rétablir une bonne santé. Mais la médecine scientifique a ses limites, notamment au regard de l'humanité de l'individu, de la culture, de la religion, de la liberté, des droits et des responsabilités. L'art de la médecine suppose l'application de la science et de la technologie médicale aux patients, aux familles et aux communautés. La plupart des différences entre les individus, les familles et les communautés ne sont, pour l'essentiel, pas physiologiques, et c'est dans la reconnaissance et la prise en compte de ces différences que les arts, les humanités, les sciences sociales jouent, avec l'éthique, un rôle majeur. Et l'éthique elle-même s'enrichit de l'éclairage et des informations apportés par les autres disciplines. Par exemple, la présentation théâtrale d'un dilemme clinique peut être une incitation plus grande à la réflexion éthique et à l'analyse qu'une simple description de cas.

Le présent manuel ne constitue qu'une introduction de base à l'éthique médicale et à ses questions les plus fondamentales. Il cherche surtout à montrer la nécessité de poursuivre la réflexion sur la dimension éthique de la médecine et, en particulier, sur la manière de traiter les problèmes éthiques rencontrés dans l'exercice de la profession. Une liste des ressources documentaires destinée à approfondir les connaissances dans ce domaine est proposée dans l'annexe B.

CHAPITRE 1 – PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE



OBJECTIFS

Après avoir étudié ce chapitre, vous devriez pouvoir:

- expliquer pourquoi l'éthique est importante pour la médecine
- indiquer les principales sources de l'éthique médicale
- distinguer les différents modes d'approche d'une prise de décision éthique, y compris la vôtre.

QUELLE EST LA PARTICULARITÉ DE LA MÉDECINE?

Il semble que de tout temps et partout dans le monde, le fait d'être médecin a signifié quelque chose de particulier. Le médecin est celui que l'on contacte pour nous aider dans nos besoins les plus pressants – soulager les douleurs et les souffrances, recouvrer la santé et le bien-être. On permet au médecin de voir, de toucher, de manipuler toutes les parties du corps humain, même les plus intimes. Et ce, au nom de la conviction que le médecin agit dans le meilleur intérêt du patient.

“Beaucoup de médecins estiment qu'ils ne sont plus respectés comme autrefois.”

Le statut des médecins diffère d'un pays à l'autre, voire même à l'intérieur des pays. En général, cependant, il semble se détériorer. Beaucoup de médecins estiment qu'ils ne sont plus respectés comme autrefois. Dans certains pays, le contrôle des soins

de santé est progressivement passé des mains des médecins à celles de bureaucrates ou d'administrateurs professionnels et certains d'entre eux tendent à considérer les médecins comme des obstacles plutôt que comme des partenaires dans les réformes des soins de santé. Les patients qui autrefois acceptaient inconditionnellement les ordres du médecin demandent parfois aujourd'hui que celui-ci justifie ses recommandations lorsqu'elles diffèrent des conseils obtenus d'un autre praticien ou de l'Internet.

Certains actes, que seuls des médecins étaient autrefois capables d'exécuter, sont aujourd'hui effectués par des techniciens, des infirmières ou le personnel paramédical.

En dépit de ces changements qui affectent le statut du médecin, la médecine continue d'être une

“Afin de répondre à la fois aux attentes des patients et des étudiants, il importe que les médecins connaissent et démontrent les valeurs fondamentales de la médecine...”

profession tenue en haute estime par les personnes malades qui ont besoin de ses services. Elle continue aussi d'attirer en grand nombre des étudiants fort talentueux, travailleurs et dévoués. Afin de répondre à la fois aux attentes des patients et des étudiants, il importe que les médecins connaissent et démontrent les valeurs fondamentales de la médecine, notamment la compassion, la compétence et l'autonomie. Ces valeurs constituent, avec le respect des droits humains fondamentaux, le fondement de l'éthique médicale.

QUELLE EST LA PARTICULARITÉ DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE?

La compassion, la compétence et l'autonomie n'appartiennent pas en exclusivité à la médecine. Cependant, on attend des médecins qu'ils les portent à un degré d'exemplarité plus grand que dans beaucoup d'autres professions.

La compassion, définie comme la compréhension et la sensibilité aux souffrances d'autrui, est essentielle à la pratique de la médecine. Pour traiter les problèmes du patient, le médecin doit reconnaître les symptômes et leurs causes sous-jacentes et vouloir aider le patient à obtenir un soulagement. Les patients répondent mieux au traitement s'ils sentent que le médecin est sensible à leur problème et qu'il soigne leur personne plutôt que leur seule maladie.

Un haut degré de **compétence** est à la fois attendu et exigé des médecins. Le manque de compétence peut avoir des conséquences graves ou entraîner la mort. Les médecins reçoivent un enseignement long destiné à leur assurer cette compétence, mais vu l'évolution rapide des connaissances médicales, le maintien de ces aptitudes constitue un défi qu'ils doivent relever sans cesse. Du reste, il ne s'agit pas seulement de maintenir un niveau de connaissances scientifiques et de compétences techniques mais aussi des connaissances, compétences et comportements éthiques, puisque

les nouvelles questions éthiques dérivent des changements de la pratique médicale même et de son environnement social et politique.

L'autonomie, ou l'autodétermination, est la valeur fondamentale de la médecine qui a connu le plus de changements au cours des

DÉCLARATION DE GENÈVE DE L'ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE

Au moment d'être admis comme membre de la profession médicale :

Je prends l'engagement solennel de consacrer ma vie au service de l'humanité;

Je témoignerai à mes maîtres le respect et la reconnaissance qui leur sont dus;

J'exercerai ma profession avec conscience et dignité;

Je considérerai la santé de mon patient comme mon premier souci;

Je respecterai les secrets qui me seront confiés, même après la mort du patient;

Je maintiendrai, dans toute la mesure de mes moyens, l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale;

Mes collègues seront mes sœurs et mes frères;

Je ne permettrai pas que des considérations d'âge, de maladie ou d'infirmité, de croyance, d'origine ethnique, de sexe, de nationalité, d'appartenance politique, de race, d'inclinaison sexuelle, de statut social ou tout autre critère s'interposent entre mon devoir et mon patient;

Je garderai le respect absolu de la vie humaine;

Je n'utiliserai pas mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité, même sous la menace;

Je fais ces promesses solennellement, librement et sur l'honneur.

dernières années. Les médecins ont, sur le plan individuel, de tout temps bénéficié d'une grande autonomie en matière de traitement clinique du patient. Sur le plan collectif, les médecins ont eu toute liberté de définir les normes de l'enseignement médical et de la pratique médicale. Comme le montrera ce manuel, dans beaucoup de pays, ces deux modes de pratique médicale ont été limités par les gouvernements ou d'autres autorités de contrôle de la profession médicale. Malgré ces défis, les médecins continuent d'accorder une grande valeur à leur autonomie clinique et professionnelle et s'efforcent de la préserver du mieux possible. Dans le même temps, l'autonomie du patient reçoit partout dans le monde une reconnaissance générale de la part des médecins, ce qui signifie que le patient doit être celui qui prend la décision finale sur les questions le concernant. Le manuel donnera des exemples de conflits entre l'autonomie du médecin et le respect de l'autonomie du patient.

Outre son adhésion à ces trois valeurs fondamentales, l'éthique médicale se distingue de l'éthique générale qui s'applique à chacun en ce qu'elle est publiquement *professée* dans un serment (par exemple, la **Déclaration de Genève de l'AMM**) et/ou un code. Ces serments et ces codes, bien que différents d'un pays à l'autre, voire à l'intérieur d'un même pays, ont cependant plusieurs points communs, notamment la promesse que le médecin fera prévaloir les intérêts de son patient, s'abstiendra de toute discrimination sur la base de la race, de la religion ou d'autres droits humains, protégera la confidentialité de l'information du patient et fournira, le cas échéant, les soins d'urgence ou exigés.

QUI DÉCIDE DE CE QUI EST ÉTHIQUE?

L'éthique est pluraliste. Les individus ne sont pas toujours d'accord sur ce qui est juste ou ce qui est faux, et même quand ils le sont, ce peut être pour des raisons différentes. Dans certaines sociétés, ces différences sont considérées comme normales, chacun étant libre d'agir comme il le veut à condition de respecter les droits d'autrui. Dans les sociétés plus traditionnelles, cependant, l'éthique

fait l'objet d'un plus grand consensus et aussi de plus grandes pressions sociales, parfois soutenues par des lois, pour agir d'une certaine manière plutôt qu'une autre. Dans ces sociétés, la culture et la religion jouent souvent un rôle important dans la détermination du comportement éthique.

La réponse à la question de qui décide de ce qui est éthique en général diffère donc d'une société à l'autre, voire au sein même d'une société. Dans les sociétés libérales, les individus ont une grande liberté de décider pour eux-mêmes de ce qui est éthique, même s'il est possible qu'ils soient influencés par leurs familles, leurs amis, leur religion, les médias et d'autres sources extérieures. Dans les sociétés plus traditionnelles, le rôle des familles, des anciens, des autorités religieuses et des leaders politiques dans la définition des valeurs éthiques est généralement plus grand que celui des individus.

En dépit de ces différences, il semble que la plupart des êtres humains soient d'accord avec certains principes éthiques de base, notamment les droits humains fondamentaux proclamés dans la **Déclaration universelle des droits de l'homme** des Nations Unies et par d'autres documents généralement reconnus et officiellement approuvés. Au regard de l'éthique médicale, les droits humains les plus importants sont le droit à la vie, l'absence de discrimination, de torture et de traitement cruel, inhumain ou dégradant, la liberté d'opinion et d'expression, l'égalité d'accès aux services publics et aux soins médicaux.

A la question de savoir qui décide de ce qui est éthique, les médecins donnaient encore il y a peu des réponses quelque peu différentes. Au cours des siècles, la profession médicale a énoncé ses propres normes de comportement pour ses membres, sous la forme de codes d'éthique et de déclarations. Au plan international, l'AMM a élaboré un grand nombre de prises de positions éthiques recommandant une ligne de conduite aux médecins quel que soit leur lieu de résidence ou de pratique. Dans beaucoup de pays, voire la plupart, les associations médicales ont la responsabilité

d'élaborer et de mettre en place des normes éthiques applicables. En fonction de la législation médicale en vigueur dans le pays, ces normes peuvent avoir une valeur juridique.

Cependant, la possibilité pour la profession médicale de définir ses propres règles éthiques n'est jamais apparue comme un privilège absolu. Pour exemple,

- les médecins ont toujours été soumis à la législation générale en vigueur dans le pays et ont parfois été sanctionnés pour avoir agi contrairement à ces lois;
- certaines organisations médicales sont fortement influencées par les enseignements religieux qui imposent des obligations supplémentaires à leurs membres, en plus de celles qui s'appliquent à tous les médecins;
- dans certains pays, les organisations chargées d'énoncer les normes de la pratique des médecins et d'en contrôler l'application comptent aujourd'hui parmi leurs membres un nombre important de non médecins.

Les directives éthiques des associations médicales sont générales par nature. Elles ne peuvent traiter les cas particuliers que les médecins rencontrent dans l'exercice de leur profession. La plupart du temps, les médecins doivent décider par eux-mêmes de ce qu'il est juste de faire, mais le fait de savoir ce que d'autres médecins feraient en pareils cas peut leur être fort utile. Les codes d'éthique médicaux et les déclarations de principe reflètent un consensus général sur la manière dont les médecins devraient agir et il importe que ces principes soient respectés à moins qu'il existe de bonnes raisons d'agir autrement.

“...le fait de savoir ce que d'autres médecins feraient en pareils cas peut leur être fort utile.”

Læknisfræðileg siðfr

L'ÉTHIQUE MÉDICALE CHANGE-T-ELLE?

Certains aspects de l'éthique médicale ont changé au cours des années. Il y a peu encore, les médecins avaient le droit et le devoir de décider du mode de traitement des patients et il n'y avait aucune obligation d'obtenir leur consentement éclairé. En contraste, la version de 1995 de la **Déclaration des droits du patient** de l'AMM commence par cette affirmation: « La relation entre les médecins, les patients et la société en général a connu ces derniers temps des changements importants. Alors que le médecin doit toujours agir selon sa conscience et dans le meilleur intérêt du patient, il importe par ailleurs de veiller à garantir au patient l'autonomie et la justice ». De nombreux individus estiment aujourd'hui qu'ils sont leurs propres fournisseurs de soins et que le médecin a pour rôle de les conseiller ou de les instruire. Même si cette vision des soins de santé en automédication est loin d'être générale, elle semble progresser et est, en tout cas, symptomatique d'une évolution plus globale de la relation médecin / patient qui provoque des changements dans les obligations éthiques des médecins.

Jusqu'à récemment, les médecins estimaient qu'ils n'étaient *responsables* qu'envers eux-mêmes, leurs collègues et, pour les croyants, envers Dieu. Aujourd'hui, ils ont aussi des responsabilités envers leurs patients, des tiers comme les hôpitaux, les *administrations de soins de santé*, les organismes délivrant les autorisations d'exercice et les pouvoirs réglementaires, par exemple, et souvent aussi envers les cours de justice. Ces différentes responsabilités peuvent parfois s'avérer conflictuelles comme le montreront les discussions sur la double allégeance, au chapitre 3.

“Ces différentes responsabilités peuvent parfois s'avérer conflictuelles...”

Medyezna etyka

L'éthique médicale a également changé en d'autres points. La participation à l'avortement, interdite par les codes d'éthique jusqu'à peu, est maintenant tolérée à certaines conditions par la profession

médicale dans beaucoup de pays. Alors que l'éthique médicale traditionnelle n'exigeait des médecins que leur responsabilité envers leurs patients, il est de nos jours généralement entendu que les médecins doivent également tenir compte des besoins de la société, par exemple, de l'allocation des ressources limitées de santé (cf. chapitre 3).

Les progrès de la technologie et des sciences médicales soulèvent des questions éthiques nouvelles auxquelles l'éthique médicale traditionnelle ne peut répondre. La procréation médicalement assistée, la génétique, l'informatisation des données de santé, et la prolongation de la vie, toutes qui nécessitent la participation des médecins, peuvent, selon l'utilisation qui en est faite, s'avérer fort bénéfiques mais aussi fort préjudiciables pour les patients. Pour aider les médecins à décider de leur participation à ces activités, et de quelles conditions, les associations médicales doivent proposer des méthodes analytiques différentes et ne plus simplement s'en remettre aux codes d'éthique existants.

En dépit des changements manifestes de l'éthique médicale, les médecins sont généralement d'accord sur le fait de ne pas modifier, ou du moins de pas devoir modifier, les valeurs fondamentales et les principes éthiques de la médecine. Etant donné la certitude qu'ils seront toujours affectés par les maladies, les êtres humains auront toujours besoin de médecins compatissants, compétents et indépendants pour les soigner.

L'ÉTHIQUE MÉDICALE DIFFÈRE-T-ELLE D'UN PAYS À L'AUTRE?

Tout comme l'éthique médicale peut et doit évoluer avec le temps ainsi qu'avec les progrès des technologies et des sciences médicales et aussi des valeurs de la société, elle diffère, pour les mêmes raisons, d'un pays à l'autre. Sur la question de l'euthanasie, par exemple, il existe des divergences d'opinion importantes entre les différentes associations médicales nationales. Certaines la condamnent,

d'autres font valoir leur neutralité, et l'une d'entre elles, l'Association médicale néerlandaise, l'accepte à certaines conditions. De même, concernant l'accès aux soins de santé, certaines associations soutiennent l'égalité de tous les citoyens tandis que d'autres sont prêtes à tolérer de grandes inégalités. Certains pays manifestent un grand intérêt pour les questions éthiques soulevées par les avancées de la technologie médicale alors que ces questions ne se posent pas dans les pays qui n'ont pas accès à cette technologie. Dans certains pays, les médecins sont assurés de ne pas être contraints par leur gouvernement de faire quelque chose qui soit contraire aux principes éthiques alors que dans d'autres pays ils peuvent avoir des difficultés à faire respecter leurs obligations éthiques, par exemple, le respect de la confidentialité des patients malgré les demandes, par la police ou l'armée, de signalement de blessures « suspectes ».

Bien que ces différences puissent paraître importantes, il existe un nombre plus grand encore de similitudes. Les médecins ont partout dans le monde beaucoup en commun et lorsqu'ils se rassemblent au sein d'organisations comme l'AMM, ils parviennent généralement à s'entendre sur des questions éthiques controversées, même si cela nécessite souvent de longs débats. Les valeurs fondamentales de l'éthique médicale comme la compassion, la compétence, l'autonomie et aussi l'expérience et le savoir-faire des médecins constituent une base solide pour analyser les questions éthiques et parvenir aux solutions qui seront dans le meilleur intérêt du patient, du citoyen et de la santé publique en général.

LE RÔLE DE L'AMM

Étant la seule organisation internationale cherchant à représenter tous les médecins, quelles que soient leur nationalité ou spécialité, l'AMM a pour rôle d'établir des normes générales d'éthique médicale applicables à l'échelle mondiale. Depuis sa création en 1947 elle s'emploie à prévenir la résurgence de comportements contraires à l'éthique tels ceux des médecins de l'Allemagne nazie

ou d'ailleurs. La première tâche de l'AMM a été d'actualiser le serment d'Hippocrate avec pour résultat, la **Déclaration de Genève**, adoptée par la deuxième Assemblée de l'AMM, en 1948. Le texte a été depuis lors plusieurs fois révisé, dont dernièrement en 2005. Sa deuxième tâche a été d'élaborer un **Code international d'éthique médicale**, adopté par la troisième Assemblée générale en 1949 et révisé en 1968 et en 1983. Ce code est actuellement en cours de révision. Puis l'AMM s'est employée à développer des directives éthiques pour la recherche sur des sujets humains. Ces travaux demandèrent beaucoup plus de temps que les deux précédents et il fallut attendre 1964 pour que la **Déclaration d'Helsinki** soit adoptée. Ce document fut aussi l'objet de révisions périodiques, dont la dernière remonte à 2000.

Outre ces déclarations éthiques de base, l'AMM a adopté des prises de position sur plus d'une centaine de sujets dont la plupart sont de nature éthique. D'autres textes concernent les questions médico-sociales, y compris l'enseignement médical et les systèmes de santé. Chaque année, l'Assemblée générale de l'AMM révisé quelques déclarations existantes et/ou adopte de nouveaux textes.

“... l'AMM a pour rôle d'établir des normes générales d'éthique médicale applicables à l'échelle mondiale.”

医の倫理

COMMENT L'AMM DÉCIDE-T-ELLE DE CE QUI EST ÉTHIQUE?

Il n'est pas facile de parvenir à un accord international sur des questions éthiques controversées, même pour un groupe relativement homogène comme les médecins. L'AMM s'assure de la nature consensuelle de ses déclarations éthiques en requérant un taux de 75% de voix en faveur de toute déclaration nouvelle ou révisée lors de son assemblée annuelle. Pour obtenir ce degré

“Il n’est pas facile de parvenir à un accord international sur des questions éthiques controversées”

de consensus, il importe de débattre les projets sur une grande échelle, de soumettre les commentaires à l’attention du comité d’éthique médicale, voire d’un groupe de travail spécialement nommé, de rédiger un nouveau texte et parfois le soumettre de nouveau à la discussion. Le processus peut être long, cela dépend de la complexité et/ou de la nature de la question. Par exemple, la dernière révision de la **Déclaration d’Helsinki** commença en 1997 et ne fut terminée qu’en octobre 2000. Et il reste encore des questions non résolues dont le comité d’éthique médicale et des groupes successifs poursuivent l’examen.

Une bonne méthode est essentielle mais ne garantit pas pour autant un bon résultat. En décidant de ce qui est éthique, l’AMM perpétue une longue tradition d’éthique médicale comme en témoignent ses plus anciennes déclarations. Elle tient compte, du reste, des autres prises de position exprimées sur le sujet par les organisations nationales et internationales et les spécialistes des questions éthiques. Sur certaines questions, comme le consentement éclairé, l’AMM partage le point de vue de la majorité. Sur d’autres, notamment

la confidentialité des données médicales personnelles, la position des médecins doit être défendue avec force auprès des gouvernements, des administrateurs des systèmes de santé et/ou des entreprises commerciales. La particularité de l’approche de l’AMM, en termes de conception éthique, est de donner la priorité au patient ou sujet de recherche. Le médecin professant la **Déclaration de Genève** fait la

“Sur certaines questions ... la position des médecins doit être défendue avec force auprès des gouvernements, des administrateurs des systèmes de santé et/ou des entreprises commerciales.”

de la complexité et/ou de la nature de la question. Par exemple, la dernière révision de la **Déclaration d’Helsinki** commença en 1997 et ne fut terminée qu’en octobre 2000. Et il reste encore des questions non résolues dont le comité d’éthique médicale et des groupes successifs poursuivent l’examen.

medizinische Ethik

promesse suivante : « Je considérerai la santé de mon patient comme mon premier souci ». Et la **Déclaration d’Helsinki** affirme que « dans la recherche médicale sur les sujets humains, les intérêts de la science et de la société ne doivent jamais prévaloir sur le bien-être du sujet ».

COMMENT LES INDIVIDUS DÉCIDENT-ILS DE CE QUI EST ÉTHIQUE ?

Pour les médecins et les étudiants en médecine, l’éthique médicale ne se limite pas à suivre les recommandations de l’AMM ou des autres organisations médicales. Ces directives sont souvent de nature générale et chacun doit décider de les appliquer ou non à une situation donnée. De plus, il existe dans la pratique médicale de nombreuses questions éthiques pour lesquelles les associations médicales ne proposent pas de recommandations. En fin de compte, c’est aux individus que revient la responsabilité de prendre leurs propres décisions éthiques et de les appliquer.

“En fin de compte, c’est aux individus que revient la responsabilité de prendre leurs propres décisions éthiques et de les appliquer.”

Il existe différentes façons d’aborder les questions éthiques comme celles présentées dans les études de cas au début de ce manuel. On peut les diviser en deux grandes catégories : les approches *rationnelles* et les approches non rationnelles. Il est important ici de préciser que non rationnel ne veut pas dire irrationnel, mais simplement qu’il convient de faire une distinction avec l’utilisation systématique, réfléchie de la raison dans la prise de décision.

Approches non rationnelles

- L’**obéissance** est une façon courante de prendre des décisions éthiques, en particulier chez les enfants et chez les personnes qui travaillent dans des institutions autoritaires (par exemple, la police, l’armée, certaines organisations religieuses, un grand nombre d’entreprises). La moralité consiste à suivre les règles

ou instructions de ceux qui ont le pouvoir, que l'on soit d'accord ou non avec eux.

- L'**imitation** s'apparente à l'obéissance en ce sens qu'elle subordonne le jugement du vrai et du faux à celui d'une autre personne, en l'occurrence, un modèle à émuler. La moralité consiste à suivre l'exemple de ce modèle. Il s'agit là peut-être de la manière la plus courante d'apprendre l'éthique pour les futurs médecins dont les modèles à émuler sont ici d'éminents spécialistes et le mode d'enseignement est l'observation et l'assimilation des valeurs représentées.
- La **sensibilité** ou le **désir** est une approche subjective de la prise de décision ou comportement moral. Ce qui est juste est ce que l'on sent être juste ou ce qui répond à un désir. Ce qui est faux est ce que l'on sent être faux ou constitue une frustration du désir. La mesure de la moralité se trouve dans chaque personne et, naturellement, peut beaucoup varier d'un individu à l'autre, voire chez un même individu avec le temps.
- L'**intuition** est une perception immédiate de la bonne façon d'agir dans une situation donnée. Elle s'apparente au désir en ce qu'elle est entièrement subjective mais s'en distingue de par son emplacement dans l'esprit plutôt que dans la volonté. Elle se rapproche, dans une certaine mesure, davantage des formes rationnelles de la prise de décision éthique que ne le font l'obéissance, l'imitation, la sensibilité ou le désir. Cependant, elle n'est ni systématique ni réfléchie mais dicte les décisions morales par une simple idée-éclair. Comme la sensibilité et le désir, elle peut beaucoup varier d'un individu à l'autre, voire chez un même individu avec le temps.
- L'**habitude** est une méthode efficace de prise de décision morale puisqu'il n'est pas nécessaire de répéter le processus de décision systématique chaque fois qu'une question morale identique à celles précédemment rencontrées se présente. Cependant, il existe de mauvaises habitudes (par exemple,

mentir) et de bonnes habitudes (par exemple, dire la vérité). De plus, il est possible que des situations apparemment semblables requièrent des décisions très différentes. Aussi utile que puisse être une habitude, on ne peut donc lui accorder toute sa confiance.

Approches rationnelles

En tant qu'étude de la moralité, l'éthique reconnaît la prédominance des approches non rationnelles dans la prise de décision et le comportement. Cependant, elle s'intéresse en premier lieu aux approches rationnelles, notamment la déontologie, la conséquentialisme, le principalisme et l'éthique de la vertu.

- La **déontologie** concerne la recherche de règles fondamentales pouvant servir de base à des décisions morales. En exemple, on peut citer la formule « traiter chacun comme égal ». Ses origines peuvent être religieuses (la croyance que toutes les créatures de Dieu sont égales) ou non religieuses (les êtres humains partagent quasiment les mêmes gènes). Une fois les règles établies, elles doivent être appliquées à des situations particulières mais les exigences requises par ces règles peuvent parfois être l'objet de désaccords (par exemple, la question de savoir si la règle qui interdit de tuer un autre être humain prohibe l'avortement ou la peine capitale).
- Le **conséquentialisme** fonde la prise de décision éthique sur l'analyse des conséquences ou résultats des différents choix ou actes. L'action juste est celle qui produit les meilleurs résultats. Naturellement, il peut y avoir désaccord sur ce que l'on estime être un bon résultat. L'une des formes les plus connues de cette théorie, à savoir l'**utilitarisme**, retient « l'utilité » comme unité de mesure et définit ce principe comme « le plus grand bien pour le plus grand nombre ». Parmi les autres mesures utilisées dans la prise de décision relative aux soins de santé figurent le coût / efficacité et les systèmes de mesure de la qualité de la vie, AVCCQ (années de vie corrigées par la qualité) ou AVCI (années de vie corrigées de l'invalidité). Les partisans de la

théorie des conséquences font généralement peu de cas des principes car ils sont trop difficiles à identifier, à faire valoir et à appliquer et, de toute façon, ne tiennent pas compte de ce qui importe pour eux dans une prise de décision morale, à savoir, les résultats. Cependant, cette mise à l'écart des principes expose la théorie des conséquences à des critiques, notamment le fait qu'elle permettrait que « la fin justifie les moyens », à savoir que les droits de la personne humaine peuvent être sacrifiés pour parvenir à certaines fins.

- Le **principalisme**, comme son nom l'indique, pose les principes éthiques comme fondement des prises de décision morale. Elle applique ces principes à des situations ou cas particuliers pour savoir ce qu'il convient de faire, en tenant compte à la fois des règles et des conséquences. Le principalisme a été très influent dans de récents débats éthiques, en particulier aux États-Unis. Quatre principes — le respect de l'autonomie, la *bienfaisance*, la *non malfaisance* et la *justice* — ont été considérés comme les plus importants pour la prise de décision éthique dans la pratique médicale. Les principes jouent en effet un rôle important dans les prises de décision rationnelles. Cependant, le choix de ces principes, en particulier la primauté qu'ils donnent au respect de l'autonomie, renvoie à une culture libérale occidentale et non forcément universelle. De plus, étant donné qu'il existe des situations particulières dans lesquelles ces quatre principes apparaissent souvent incompatibles, il importe que des critères ou des méthodes permettant de résoudre ces conflits soient établis.
- L'**éthique de la vertu** s'intéresse moins à la prise de décision qu'au caractère des décideurs tel qu'il s'exprime dans leur comportement. Une vertu est un type d'excellence morale. Comme indiqué précédemment, la compassion est une vertu particulièrement importante pour le médecin. Et aussi, l'honnêteté, la prudence et le dévouement. Les médecins qui possèdent ces vertus sont mieux à même de prendre les

bonnes décisions et de bien les appliquer. Cependant, même les personnes vertueuses ne sont souvent pas sûres de la manière d'agir dans certaines situations et ne sont pas à l'abri d'une mauvaise décision.

Aucune de ces quatre approches ou d'autres proposées n'est parvenu à emporter un assentiment universel. Les individus diffèrent les uns des autres tant dans leur préférence pour une approche rationnelle de la prise de décision éthique que dans leur préférence pour une approche non rationnelle. Cela peut s'expliquer en partie par le fait que chaque approche présente à la fois des points forts et des points faibles. Une combinaison des quatre approches qui retiendrait de chacune ce qu'elle a de meilleur peut-être un excellent moyen de prendre des décisions éthiques rationnelles. Il s'agit d'identifier les règles et les principes les mieux appropriés à une situation donnée et de tenter de les appliquer au plus grand nombre possible. Il conviendra aussi d'examiner les conséquences possibles des autres alternatives et d'indiquer celles qui sembleraient préférables. Enfin, il conviendra de s'assurer que le comportement du décideur, à la fois au regard de la prise de décision et de sa mise en application, est admirable.

Les étapes de ce processus de prise de décision seraient les suivantes :

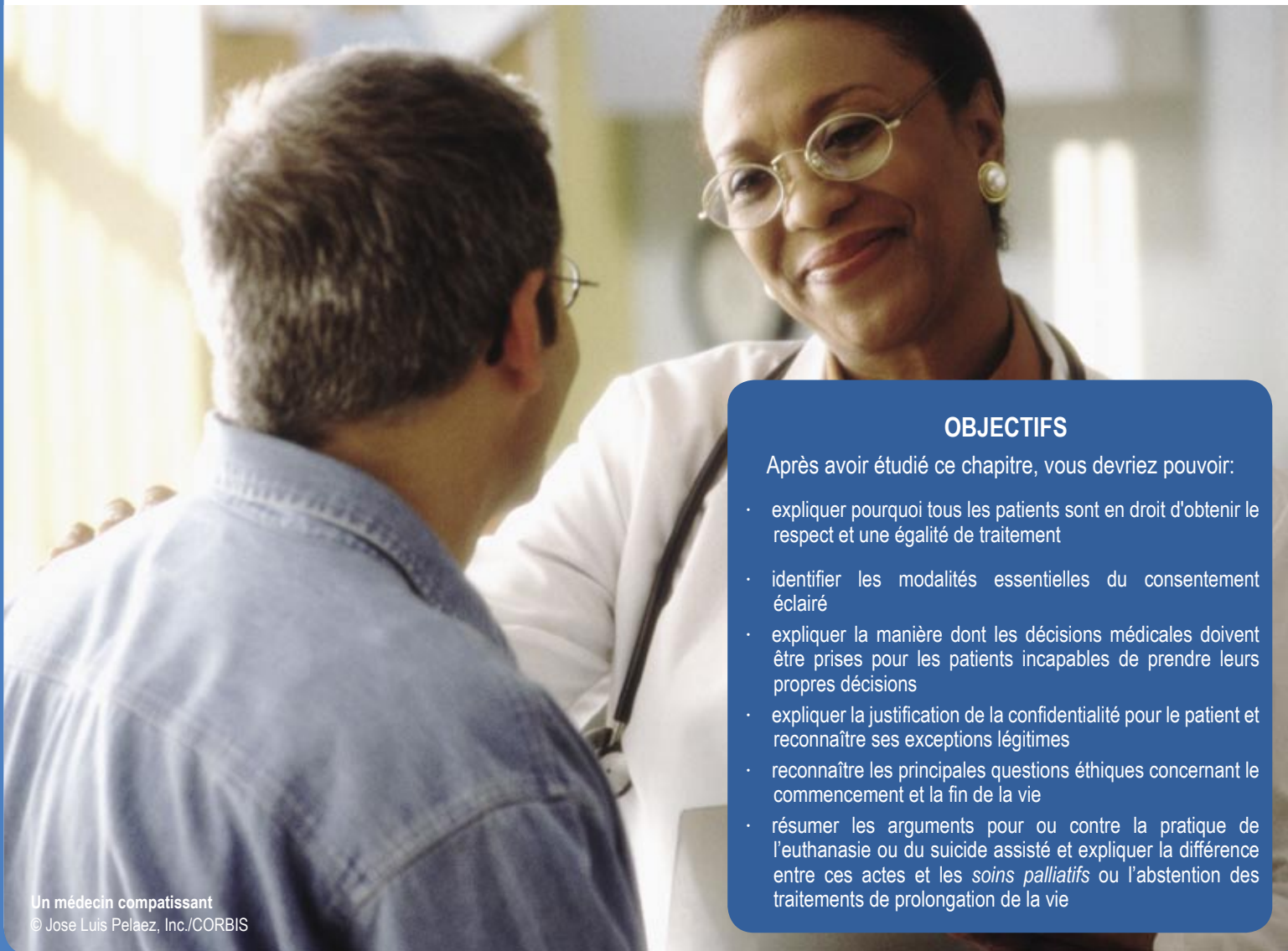
1. déterminer l'éventuelle nature éthique de la question donnée;
2. consulter les sources autorisées comme les déclarations et codes d'éthiques des associations médicales et les collègues respectés afin de voir comment les médecins traitent généralement ce problème;
3. examiner les autres solutions possibles à la lumière des principes et valeurs qu'elles contiennent et de leurs conséquences probables;
4. discuter la solution proposée avec les personnes concernées;

5. décider et agir avec sensibilité envers les autres personnes concernées;
6. évaluer la décision prise et être prêt à agir différemment à l'avenir.

CONCLUSION

Le présent chapitre prépare en quelque sorte celui qui suit. Lorsque des questions spécifiques d'éthique médicale se posent, il est bon de se rappeler que des médecins ont déjà rencontré bon nombre de ces problèmes dans le passé et que leurs expériences et sagesse conjuguées peuvent aujourd'hui être très utiles. L'AMM et d'autres organisations médicales perpétuent cette tradition par l'énoncé de recommandations éthiques utiles aux médecins. Cependant, malgré un haut niveau de consensus des médecins sur ces questions, certains peuvent ne pas être ou ne sont pas d'accord sur la manière de traiter certains cas particuliers. De plus, l'avis du médecin peut être complètement différent de celui du patient ou autre fournisseur de soins. Il importe surtout, pour résoudre ces conflits éthiques, que les médecins comprennent les différentes approches d'une prise de décision éthique, non seulement la leur, mais aussi celle des personnes avec lesquelles ils interagissent. Ils pourront ainsi décider par eux-mêmes de la meilleure façon d'agir et expliquer leur décision aux autres.

CHAPITRE 2 – MÉDECINS ET PATIENTS



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

Un médecin compatissant

© José Luis Pelaez, Inc./CORBIS

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 **Code international d'éthique médicale** déclare que « le médecin devra à ses patients la plus complète loyauté, ainsi que toutes les ressources de sa science ».

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 ou de statut social puissent s'interposer entre [son] devoir et [son] 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 délaisser 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, ainsi que toutes les ressources de sa science. Lorsqu'un examen ou traitement dépasse ses capacités, le médecin devrait faire appel un collègue qui dispose des compétences nécessaires ».

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

«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.»

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 préjudices

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 la responsabilité professionnelle des médecins dans le traitement des patients atteints du SIDA** l'exprime en ces termes :

Les malades du SIDA ont le droit de recevoir des soins médicaux appropriés prodigués avec compassion et respect de leur dignité humaine. Un médecin n'a pas le droit moral de refuser de traiter un patient dont la maladie relève du domaine de sa compétence actuelle pour la seule raison que ce patient est séropositif.

“Une personne atteinte du SIDA a besoin d'être traitée de manière appropriée et avec compassion.”

L'éthique médicale n'autorise pas la discrimination de certaines catégories de patients fondée uniquement sur le fait qu'ils sont séropositifs. Une personne atteinte du SIDA a besoin d'être traitée de manière appropriée et avec compassion. Un médecin qui n'est pas en mesure d'offrir les soins et les services requis par les malades du SIDA devrait les référer aux médecins et aux services qui sont équipés pour répondre à ce genre de soins. Le médecin (homme ou femme) est tenu de s'occuper du patient aussi bien qu'il le peut jusqu'à ce que ce dernier soit référé ailleurs.

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'informerait 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 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.

“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'empresser 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.”

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 ?”

PRISE DE DÉCISION POUR DES PATIENTS INCAPABLES

Baucoup 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 et lorsque la loi le permet, 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

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

erica medica

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 troubles 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

ou s'il est légalement incapable, il est nécessaire d'avoir, lorsque la loi le permet, le consentement du représentant légal. Néanmoins, le patient devra, dans toute la mesure du possible, prendre part aux décisions ».

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 ».

“le médecin devra préserver le secret absolu sur tout ce qu'il sait de son patient, même après sa mort”

Ce serment, tout comme quelques-unes des versions plus récentes, ne permet aucune exception à cette règle. Ainsi, par exemple, le **Code international d'éthique médicale** de l'AMM recommande que « le médecin devra préserver le secret absolu sur tout ce qu'il sait de son patient, même après sa mort ». Cependant, d'autres codes rejettent ce caractère absolu de la confidentialité. Le fait qu'il soit possible de parfois violer le principe du secret professionnel demande des éclaircissements sur la notion même de la 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 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.

“... 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 discorde 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.

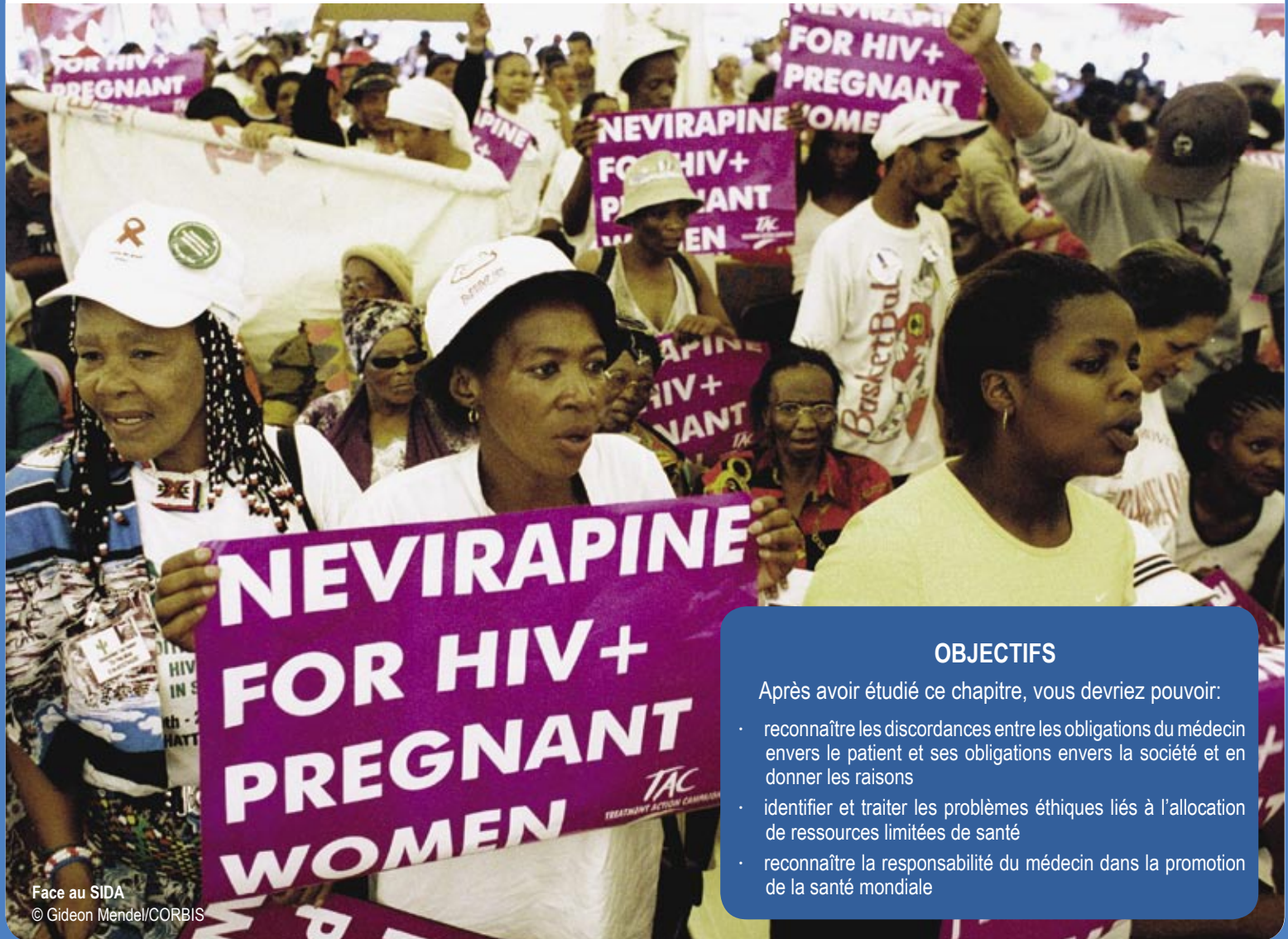
Comme on l'a indiqué précédemment au sujet de la divulgation et du consentement, le patient compétent a le droit de refuser un traitement médical, même lorsque ce refus entraîne la mort. Il existe entre les individus de grandes différences quant à leur attitude envers la mort. Certains feront tout leur 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.

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.

CHAPITRE 3 – MÉDECINS ET SOCIÉTÉ



Face au SIDA
© Gideon Mendel/CORBIS

OBJECTIFS

Après avoir étudié ce chapitre, vous devriez pouvoir :

- reconnaître les discordances entre les obligations du médecin envers le patient et ses obligations envers la société et en donner les raisons
- identifier et traiter les problèmes éthiques liés à l'allocation de ressources limitées de santé
- reconnaître la responsabilité du médecin dans la promotion de la santé mondiale

ÉTUDE DE CAS N° 2

Le Dr S. se sent de plus en plus démunie face à des patients qui viennent la voir avant ou après avoir consulté un autre soignant pour la même pathologie. Elle estime que c'est un gaspillage des ressources de santé, qui plus est, inefficace pour la santé des patients. Elle décide de dire à ces patients qu'elle n'acceptera plus de les traiter s'ils continuent à consulter d'autres soignants pour la même affection. Elle envisage de contacter son association médicale nationale pour qu'elle fasse pression sur le gouvernement afin d'empêcher que les ressources de santé ne soient ainsi détournées.

QUELLE EST LA PARTICULARITÉ DE LA RELATION MÉDECIN / SOCIÉTÉ ?

La médecine est une profession. Il existe pour le mot « profession » deux acceptions distinctes, bien que très proches: (1) un emploi qui se caractérise par le dévouement au bien-être des autres, des normes morales supérieures, un ensemble de connaissances et de compétences et un haut degré d'indépendance; (2) tous les individus qui pratiquent cette activité. « La profession médicale » peut signifier soit l'exercice de la médecine, soit les médecins en général.

Le professionnalisme médical ne se limite pas à la seule relation médecin / patient, telle que développée dans le chapitre 1, ni aux relations entre collègues et autres professionnels de santé qui seront examinées dans le chapitre 4. Il engage aussi une relation avec la société. Cette relation peut prendre la forme d'un « contrat social » par lequel la société accorde des privilèges à une profession, notamment la responsabilité exclusive de fournir certains services et une grande capacité d'autorégulation, en retour de quoi la

profession accepte d'utiliser ces privilèges essentiellement pour le bénéfice d'autrui et, seulement en deuxième lieu, pour son propre bénéfice.

La médecine est aujourd'hui, plus que jamais, une activité plutôt sociale que strictement individuelle. Elle s'inscrit dans un contexte organisationnel et financier public et privé. Elle repose sur la recherche médicale et le développement de produits, publics et privés, pour établir ses connaissances de base et ses traitements. Elle a besoin de systèmes de santé complexes pour beaucoup de ses opérations. Elle traite tout autant les maladies d'origine sociales que biologiques.

“La médecine est aujourd'hui, plus que jamais, une activité plutôt sociale que strictement individuelle.”

medisinsk etik

La tradition de l'éthique médicale selon Hippocrate offre peu de recommandations sur les relations avec la société. Pour combler ce manque, l'éthique médicale d'aujourd'hui examine les questions qui se posent au-delà de la relation médecin / patient et recommande des normes et des méthodes qui permettent de répondre à ces problèmes.

La référence à l'aspect « social » de la médecine pose immédiatement la question – qu'est-ce que la société ? Dans le présent manuel, le terme se réfère à une communauté ou une nation. Il n'est pas synonyme de gouvernement. Les gouvernements doivent représenter les intérêts de la société, mais manquent souvent à leur obligation et quand ils s'exécutent, ils le font **pour** la société et non **en tant que** société.

Les médecins ont des relations diverses avec la société. Parce que la société et son environnement physique sont des facteurs importants pour la santé des patients, la profession médicale en général et les médecins individuels ont un rôle important à jouer dans la santé publique, l'enseignement médical, la protection de l'environnement, la législation de santé, le bien-être de la collectivité

et aussi les témoignages dans le cadre des poursuites judiciaires. Comme le souligne la **Déclaration de l'AMM sur les droits du patient**, « lorsqu'une législation, une mesure gouvernementale, une administration ou une institution prive les patients de ces droits, les médecins doivent rechercher les moyens appropriés de les garantir ou de les recouvrer ». Les médecins sont également invités à jouer un rôle de premier plan dans l'allocation des ressources limitées de santé de la société et ils sont parfois obligés d'empêcher l'accès à des services auxquels les patients n'ont pas droit. L'accomplissement de ces tâches peut donner lieu à des conflits éthiques, surtout lorsque les intérêts de la société semblent s'opposer à ceux du patient.

DOUBLE ALLÉGEANCE

Lorsque les médecins ont des devoirs et des responsabilités à la fois envers leurs patients et envers des tiers et que ces devoirs et ces responsabilités sont incompatibles, ils se trouvent dans une situation dite de « double allégeance ». Parmi les tiers qui exigent des médecins cette double allégeance figurent les gouvernements, les employeurs (les hôpitaux et les systèmes de santé, par exemple), les assureurs, les officiels militaires, la police, les officiels pénitentiaires et les membres de la famille. Même si le **Code international d'éthique médicale de l'AMM** déclare que « le médecin doit à ses patients la plus complète loyauté », il est généralement accepté que les médecins peuvent dans des situations exceptionnelles devoir placer l'intérêt des autres avant celui du patient. Le problème éthique qui se pose est de savoir quand et comment protéger le patient face aux pressions des tiers.

“... les médecins peuvent dans des situations exceptionnelles devoir placer l'intérêt des autres avant celui du patient.”

Les situations de double allégeance s'étendent sur une échelle qui va d'une conjoncture où les intérêts de la société doivent prévaloir à une conjoncture où les intérêts du patient prédominent nettement. Entre les deux, existe un grand espace où le choix d'une bonne ligne de conduite nécessite une grande capacité de discernement.

À l'une des extrémités de l'échelle se trouvent les demandes de signalement obligatoire des patients qui souffrent de maladies particulières, des personnes qui ne sont pas en état de conduire ou qui sont suspectées de mauvais traitements envers les enfants. Les médecins doivent répondre à ces demandes sans hésitation; cependant, il importe que les patients soient informés de leurs dénonciations.

À l'autre extrémité, se trouvent les demandes ou les ordres émanant de la police ou de l'armée de prendre part à des pratiques qui ne respectent pas les droits humains fondamentaux, comme la torture, par exemple. Dans sa **Résolution sur la responsabilité des médecins dans la dénonciation des actes de torture ou traitements cruels, inhumains ou dégradants dont ils ont conscience**, l'AMM donne des conseils aux médecins qui se trouvent dans ces situations. Ils doivent surtout garder leur indépendance professionnelle pour déterminer le meilleur intérêt du patient et respecter, dans toute la mesure du possible, les principes éthiques de base de consentement éclairé et de confidentialité. Toute violation de ces principes doit être justifiée et divulguée au patient. Les médecins doivent signaler aux autorités compétentes toute ingérence non justifiée dans les soins aux patients, surtout lorsque les droits fondamentaux sont niés. Si ces dernières ne réagissent pas, il conviendra de rechercher le soutien d'une association médicale nationale, de l'AMM et des organisations des droits humains.

“Les médecins doivent signaler aux autorités compétentes toute ingérence non justifiée dans les soins aux patients, surtout lorsque les droits fondamentaux sont niés.”

医師の倫理

Proches du milieu de l'échelle se trouvent les pratiques, retenues par certains programmes de soins de santé organisés, qui limitent l'indépendance clinique du médecin dans le choix du mode de traitement du patient. Même si ces pratiques ne sont pas forcément

contraires au meilleur intérêt du patient, elles peuvent l'être, et les médecins doivent bien réfléchir à l'utilité de participer à ces programmes. S'ils n'ont pas le choix, par exemple, lorsqu'il n'existe pas d'autres programmes, ils doivent vigoureusement *défendre* leurs patients et, via leurs associations médicales, garantir les besoins de tous les patients concernés par ces mesures restrictives.

Une forme particulière du problème de double allégeance que rencontrent les médecins est le conflit d'intérêt, réel ou potentiel, entre, d'un côté, une entreprise commerciale et de l'autre, les patients et / ou la société. Les entreprises pharmaceutiques, les fabricants d'appareils médicaux et autres entreprises commerciales offrent souvent aux médecins des cadeaux et autres avantages qui vont du forfait gratuit avion plus hôtel pour des programmes de formation à la rémunération excessive pour des activités de recherche (cf. chapitre 5). Les largesses de ces entreprises ont pour motivation commune, la volonté de convaincre le médecin de prescrire ou utiliser les produits de l'entreprise, des produits qui ne sont pas forcément les meilleurs pour le patient et / ou qui peuvent accroître inutilement les coûts de la santé. L'AMM, dans sa **Prise de position concernant les relations entre médecins et entreprises commerciales** (2004), donne des recommandations aux médecins concernés par ces questions et de nombreuses associations médicales nationales ont aussi énoncé leurs propres lignes directrices. Le principe éthique fondamental de ces directives est que les médecins doivent veiller à ce que, dans toute résolution de conflit entre leurs propres intérêts et les intérêts du patient, l'intérêt du patient puisse prévaloir.

“... les médecins doivent veiller à ce que, dans toute résolution de conflit entre leurs propres intérêts et les intérêts du patient, l'intérêt du patient puisse prévaloir.”

אתיקה רפואית

ALLOCATION DES RESSOURCES

Dans tous les pays du monde, y compris les plus riches, il existe un écart, déjà important et qui ne cesse de croître, entre les besoins et prévisions de services de santé et la disponibilité des ressources permettant de fournir ces services. L'existence de cet écart nécessite de limiter de quelque manière les ressources existantes. Le rationnement des soins de santé ou, comme on l'appelle plus fréquemment, « l'allocation des ressources », a lieu sur trois niveaux :

- Au plus haut niveau (« macro »), les gouvernements déterminent le montant de l'enveloppe de la santé, les dépenses de santé qui seront pourvues sans charge et qui nécessitent le paiement direct du patient ou de leur assurance maladie, la part du budget de santé qui sera allouée à la rémunération des médecins, des infirmières et autres travailleurs de santé, aux dépenses d'équipement et de fonctionnement pour les hôpitaux et autres institutions, à la recherche, à la formation des professionnels de santé, au traitement de maladies spécifiques comme la tuberculose ou le SIDA et ainsi de suite.
- Au niveau institutionnel (« meso »), c'est-à-dire, les hôpitaux, les cliniques, les centres de soins de santé, les autorités décident de la répartition des ressources dont elles disposent. Elles déterminent les services qui recevront ces ressources et le montant qui sera respectivement alloué au personnel, à l'équipement, à la sécurité, à l'exploitation, à la rénovation, aux travaux d'agrandissement et ainsi de suite.
- Au niveau du patient individuel (« micro »), les fournisseurs de soins de santé, en particulier les médecins, décident de la prescription d'un examen, de la nécessité d'adresser un patient à un collègue ou de l'hospitaliser, du choix d'un médicament portant un nom de marque plutôt qu'un médicament générique. On estime que les médecins sont à l'origine de 80 % de l'ensemble des dépenses de santé et malgré le fait que la

régulation des soins ne cesse de gagner du terrain, ils ont encore une grande liberté d'action dans le choix des ressources dont bénéficieront leurs patients.

Les choix effectués à chacun des niveaux comportent des éléments éthiques importants du fait qu'ils se fondent sur des valeurs et qu'ils ont des conséquences importantes sur la santé et le bien-être des individus et des collectivités. Bien que les médecins soient concernés par les décisions prises à chaque niveau, c'est au niveau « micro » que leur rôle est le plus grand. C'est donc à ce niveau que l'on s'intéressera ci-dessous.

Comme indiqué plus haut, la tradition voulait que les médecins agissent dans le seul intérêt de leurs patients, sans se préoccuper du besoin des autres. Leurs principales valeurs éthiques, la compassion, la compétence et l'autonomie, servaient à répondre aux besoins de leurs propres patients. Cette approche individualiste de l'éthique médicale a survécu à la transition qui substitue au paternalisme du médecin l'autonomie du patient, où la volonté de ce dernier est devenue le principal critère pour décider des ressources qu'il doit recevoir. Plus récemment, cependant, une autre valeur, la justice, est devenue un facteur important

de la prise de décision médicale. Elle signifie une approche plus sociale de la répartition des ressources, attentive aux besoins des autres patients. Selon cette approche, les médecins sont non seulement responsables de leurs propres patients, mais aussi, dans une certaine mesure, des autres.

“... les médecins sont non seulement responsables de leurs propres patients, mais aussi, dans une certaine mesure, des autres.”

Cette nouvelle interprétation du rôle du médecin dans la répartition des ressources est soulignée dans les codes d'éthique d'un grand nombre d'associations médicales nationales et aussi dans la **Déclaration de l'AMM sur les droits du patient** : « Lorsque les circonstances demandent de sélectionner des patients potentiels pour un traitement dont la prestation est limitée, ces patients ont

droit à ce que la procédure de sélection utilisée soit régulière. Ce choix doit se faire sur la base de critères médicaux et sans discrimination ».

Un des moyens dont les médecins disposent pour assumer leur responsabilité en matière de répartition de ressources est d'éviter les pratiques peu économiques et inefficaces, même lorsque les patients le demandent. L'utilisation abusive d'antibiotiques est un exemple à la fois de gaspillage et de nocivité. Lors d'essais cliniques randomisés, d'autres traitements courants se sont avérés inefficaces pour les pathologies auxquelles ils étaient destinés.

Il existe pour beaucoup de pathologies des directives de pratique clinique qui permettent de distinguer un traitement efficace d'un traitement inefficace. Afin d'économiser les ressources et de fournir un traitement optimal à leurs patients, il importe que les médecins se familiarisent avec ces directives.

Le type de décision que beaucoup de médecins doivent prendre en matière d'allocation est la répartition, entre deux ou plusieurs patients, d'une ressource limitée telle que par exemple l'attention du personnel d'urgence, le dernier lit disponible dans le service des soins intensifs, les organes à des fins de transplantation, les examens radiologiques de pointe et certains médicaments particulièrement onéreux. Les médecins qui contrôlent ces ressources doivent désigner les patients qui auront accès à ces ressources et ceux qui en seront exclus, en sachant très bien que ces derniers peuvent en souffrir, voire mourir.

Certains médecins sont contraints à faire face à un conflit supplémentaire par le rôle qu'ils jouent dans l'élaboration des politiques générales qui touchent, entre autres, leurs propres

“Un des moyens dont les médecins disposent pour assumer leur responsabilité en matière de répartition de ressources est d'éviter les pratiques peu économiques et inefficaces, même lorsque les patients le demandent.”

patients. Ce type de conflit se développe surtout dans les hôpitaux et autres institutions au sein desquelles les médecins occupent des positions élevées ou siègent à des comités chargés d'élaborer ou d'énoncer des directives. Alors que beaucoup de médecins essaient de se détacher de leur préoccupation pour leurs propres patients, d'autres cherchent à utiliser leur position pour faire valoir la cause de leurs patients avant celle de patients dont les besoins sont plus grands.

Face à ces problèmes d'allocation, les médecins doivent non seulement maintenir un équilibre entre les principes de compassion et de justice, mais aussi décider du type de justice qui leur semble préférable. Il existe plusieurs approches possibles, notamment:

- **L'APPROCHE LIBERTAIRE** – les ressources doivent être distribuées selon les lois du marché (le choix de l'individu est fonction de sa capacité et de sa volonté à payer et l'aide sociale est réservée aux plus démunis);
- **L'APPROCHE UTILITAIRE** – les ressources doivent être distribuées selon le principe d'un maximum d'avantages pour tous;
- **L'APPROCHE ÉGALITAIRE** – les ressources doivent être distribuées strictement selon les besoins;
- **L'APPROCHE RESTAURATRICE** – les ressources doivent être distribuées de manière à favoriser les personnes défavorisées.

Comme mentionné plus haut, les médecins ont progressivement délaissé l'individualisme traditionnel de l'éthique médicale qui favorisait une approche libertaire, au profit d'une conception plus sociale de leur rôle. Même si l'approche libertaire est généralement rejetée, les experts en éthique médicale ne sont, du reste, pas parvenus à s'entendre sur l'approche qui, parmi les trois restantes, lui serait supérieure. Il est manifeste que chacune de ces approches donne des résultats très différents lorsqu'elle est appliquée aux problèmes susmentionnées, à savoir, les décisions concernant la prescription d'un examen, la nécessité d'adresser un patient à un

“Le choix
... sera fonction de
la moralité personnelle
du médecin et de
l'environnement
sociopolitique dans
lequel il exerce.”

laakentien etikka

collègue ou de l'hospitaliser, le choix d'un médicament portant un nom de marque plutôt qu'un médicament générique, le choix du receveur de l'organe à des fins de transplantation. L'approche utilitaire est certainement pour les médecins la plus difficile à mettre en pratique, car elle nécessite le recueil d'un grand nombre de données sur les résultats probables des différentes interventions, non seulement celles effectuées sur leurs propres patients mais aussi sur tous les autres. Le choix entre les deux approches (ou les trois, si l'approche libertaire est comprise) sera fonction de la moralité personnelle du médecin et de l'environnement sociopolitique dans lequel il exerce. Certains pays, comme les États-Unis, favorisent l'approche libertaire; d'autres, comme la Suède, sont connus pour leur égalitarisme; alors que d'autres encore, comme l'Afrique du Sud, expérimentent l'approche restauratrice. Beaucoup de planificateurs de santé préconisent la méthode utilitaire. En dépit de leurs différences, ces notions de justice coexistent, par nombre de deux ou plus, dans les systèmes de santé nationaux et dans ces pays, les médecins peuvent choisir un lieu d'exercice, public ou privé, en accord avec leur approche personnelle.

Quel que soit leur rôle dans la répartition des ressources de santé, les médecins ont aussi la responsabilité de recommander leur augmentation lorsqu'elles sont insuffisantes. Il importe pour cela que les médecins travaillent ensemble au sein de leurs associations professionnelles pour convaincre les décideurs, au niveau des gouvernements ou autres, de la validité de ces besoins et de la

“Quel que soit
leur rôle dans la
répartition des
ressources de santé,
les médecins ont
aussi la responsabilité
de recommander
leur augmentation
lorsqu'elles sont
insuffisantes.”

etica medica

meilleure façon de les satisfaire dans leurs propres pays et dans le monde entier.

SANTÉ PUBLIQUE

La médecine du 20^e siècle atteste l'émergence d'une regrettable division entre « la santé publique » et les autres soins de santé (probablement « privés » ou « particuliers »). Regrettable parce que, comme indiqué plus haut, le public est constitué d'individus et que les mesures de protection et de promotion de la santé publique procurent des avantages de santé à des individus.

La confusion vient aussi du fait que l'on accorde à la « santé publique » le sens de « soins de santé publiquement financés » (c'est-à-dire des soins de santé financés par un système national fiscal ou système d'assurance universel obligatoire) et qu'elle est considérée, par ailleurs, comme l'opposé des « soins de santé financés par le privé » (c'est-à-dire des soins de santé dont l'individu s'acquitte au travers d'un système privé d'assurance maladie, généralement pas accessible à tout le monde).

Le terme de « santé publique », au sens du présent document, fait référence à la fois à la santé du public et à la spécialité médicale qui traite de la santé sous l'angle de la collectivité plutôt que sur la base de l'individu. Il y a dans ce domaine partout dans le monde un grand besoin de spécialistes qui recommandent et défendent les déclarations publiques sur la promotion de la santé et aussi qui prennent part à des activités dont le but est protéger le public des maladies transmissibles et autres risques. La pratique de la santé publique (parfois appelée « médecine de santé publique » ou « médecine collective ») repose fortement, dans ses bases scientifiques, sur l'**épidémiologie**, qui est l'étude de la répartition des facteurs de

«... tous les médecins devraient connaître les facteurs sociaux et environnementaux qui influent sur l'état de santé de leurs patients.»

santé et de maladie dans les populations. Il y a en effet des médecins qui suivent une formation continue pour devenir épidémiologistes. Mais tous les médecins devraient connaître les facteurs sociaux et environnementaux qui influent sur l'état de santé de leurs patients. Ainsi que le note la **Déclaration de l'AMM sur la promotion de la santé**, « les médecins et les associations professionnelles ont le devoir éthique et la responsabilité professionnelle d'agir, à tous moments, dans le meilleur intérêt du patient et d'intégrer à cette responsabilité un intérêt et un engagement accrus en vue de promouvoir et de garantir la santé publique ».

Les mesures de santé publique comme les campagnes de vaccination et les réactions d'urgence aux épidémies sont des facteurs de santé importants pour l'individu, mais les facteurs sociaux comme le logement, l'alimentation et l'emploi le sont tout autant, sinon plus. Il est rare que les médecins puissent traiter les causes sociales des maladies, mais ils doivent diriger leurs patients vers les services sociaux appropriés. Ils peuvent cependant contribuer, quand bien même indirectement, à la mise en place de solutions sur le long terme par la participation à des activités de santé publique et de formation de santé, par le contrôle et le signalement des risques liés à l'environnement, par l'identification et la communication au public des effets préjudiciables pour la santé de certains problèmes sociaux, par exemple les mauvais traitements et la violence, et par le plaidoyer en vue d'améliorations dans les services de santé publique.

Il arrive parfois cependant que les intérêts de la santé publique s'opposent à ceux du patient, par exemple, lorsqu'une vaccination qui présente des risques de réaction indésirable empêche un individu de transmettre la maladie, mais pas de la contracter ou lorsqu'il y a nécessité de signaler certaines maladies contagieuses, ou encore dans les cas de mauvais traitements infligés aux enfants ou aux personnes âgées et dans certaines circonstances susceptibles de rendre des activités, comme la conduite d'une voiture ou le pilotage d'un avion, dangereuses pour soi et pour les autres. Ce sont là des

exemples de « double allégeance », tels que décrits précédemment. Les méthodes permettant de traiter ces situations et les problèmes qui leur sont liés sont présentés dans la section « Confidentialité » du chapitre 2. En général, les médecins doivent essayer de trouver les moyens permettant de limiter les dommages qu'un patient peut subir comme conséquence des exigences de la santé publique. Par exemple, dans le cas d'une demande de signalement, la confidentialité du patient doit être protégée dans toute la mesure du possible tout en respectant, par ailleurs, les conditions légales requises.

Un type différent de conflit entre les intérêts du patient et de la société surgit lorsque les médecins sont invités à aider les patients à recevoir des avantages auxquels ils n'ont pas droit, par exemple, des remboursements d'assurance ou un congé de maladie. Les médecins ont été investis de l'autorité de certifier que l'état de santé de leurs patients justifie l'octroi de ces bénéfices. Plutôt que d'accepter des demandes de certificats injustifiées, les médecins devraient aider leurs patients à trouver d'autres moyens de soutien qui ne demandent pas d'enfreindre les principes éthiques.

SANTÉ MONDIALE

La reconnaissance des responsabilités du médecin envers la société a été élargie ces dernières années à la responsabilité du médecin envers la santé dans le monde. Cette charge a été définie comme les problèmes, les questions et préoccupations de santé qui dépassent les limites nationales, qui sont susceptibles d'être influencés par les circonstances ou expériences des autres pays et qui trouvent une meilleure réponse dans des actions ou des solutions d'entraide. La santé mondiale fait partie du grand mouvement de mondialisation qui englobe les échanges d'information, le commerce, la politique, le tourisme et autres activités humaines.

La base de la mondialisation est la reconnaissance que les individus et les sociétés sont de plus en plus interdépendants. Cela

est particulièrement évident dans le domaine de la santé, comme l'a montré la rapide propagation de maladies comme la grippe et le SRAS. Le contrôle de ces épidémies nécessite une action internationale. Le fait qu'un médecin néglige de reconnaître ou de traiter des maladies fortement contagieuses dans un pays peut avoir des effets dévastateurs sur les patients dans d'autres pays. C'est la raison pour laquelle les obligations éthiques des médecins s'étendent bien au-delà de leurs patients et même de leurs collectivités ou de leur pays.

“Le fait qu'un médecin néglige de reconnaître ou de traiter des maladies fortement contagieuses dans un pays peut avoir des effets dévastateurs sur les patients dans d'autres pays.”

La mondialisation de la santé a permis de prendre de plus en plus conscience de l'existence des disparités de santé sur la planète. Malgré les campagnes de grande échelle contre la mortalité infantile et la morbidité débilatante dans les pays les plus pauvres et des résultats positifs comme l'éradication de la variole et (avec bon espoir) de la polio, l'écart entre les pays à hauts revenus et les pays à faibles revenus continue de s'élargir. Cela est dû en partie au VIH/SIDA qui a produit ses pires effets dans les pays pauvres, mais aussi à l'incapacité des pays à faibles revenus à tirer profit de l'augmentation des richesses dans l'ensemble du monde au cours des dernières décennies. Bien que les causes de la pauvreté soient largement politiques et économiques, et donc bien au-dessus de la capacité de contrôle des médecins et de leurs associations, les médecins doivent traiter des maladies qui résultent de cette pauvreté. Dans les pays à faibles revenus, les médecins ont peu de ressources à offrir à ces patients et sont constamment confrontés au problème de devoir les répartir de la manière la plus équitable possible. Même dans les pays à moyens et hauts revenus, il se trouve des patients qui sont directement touchés par la mondialisation, comme les réfugiés par exemple, et qui n'ont parfois pas accès à la couverture sociale dont bénéficient les citoyens de ces pays.

Autre caractéristique de la mondialisation, la mobilité internationale des professionnels de santé, y compris les médecins. L'afflux de médecins en provenance de pays en développement dans les pays fortement industrialisés a été profitable à la fois aux médecins et aux pays hôtes, mais seulement dans une moindre mesure aux pays exportateurs. Dans ses **Directives éthiques pour le recrutement international des médecins**, l'AMM souligne qu'il ne faut pas empêcher les médecins de quitter leur pays d'origine ou d'adoption pour aller faire carrière dans un autre pays. Elle demande cependant à tous les pays de faire tout leur possible pour former un nombre suffisant de médecins, en tenant compte de leurs besoins et de leurs ressources et de ne pas compter sur l'immigration pour répondre à leurs besoins.

Les médecins des pays industrialisés ont pour tradition de longue date de transmettre leurs expériences et leurs compétences aux pays en développement. Cette transmission revêt plusieurs formes, notamment celle d'une aide médicale d'urgence coordonnée par des organisations comme la Croix-Rouge, le Croissant-Rouge et Médecins Sans Frontières, de campagnes chirurgicales de courte durée sur les problèmes de cataractes et de palais fendus, de visites de membres de la faculté dans les écoles de médecine, de projets de recherche médicale sur le court ou long terme, de fourniture de médicaments et de matériel médical. Ces programmes sont un exemple de l'aspect positif de la mondialisation et contribuent à rétablir un équilibre, du moins partiellement, dans le mouvement des médecins, des pays les plus pauvres vers les pays les plus riches.

RETOUR À L'ÉTUDE DE CAS

D'après l'analyse de la relation médecin / société présentée dans ce chapitre, le Dr S. a raison de considérer l'impact du comportement du patient sur la société. Même si les consultations des autres fournisseurs de soins ont lieu en dehors du système de santé dans lequel exerce le Dr S., et donc sans aucun coût financier pour la société, le patient emprunte au Dr S. du temps qui pourrait être consacré à d'autres patients. Cependant, les médecins comme le Dr S. se doivent, en pareils cas, d'être très prudents. Souvent, pour diverses raisons, les patients sont incapables de prendre des décisions pleinement rationnelles et peuvent avoir besoin de beaucoup de temps et de renseignements de santé pour comprendre ce qui est dans le meilleur intérêt pour eux-mêmes et pour les autres. Le Dr S. a aussi raison de contacter son association médicale pour essayer de trouver une solution sociale, puisque le problème, au-delà d'elle-même et de son patient, concerne aussi tous les autres patients et médecins.

Medyczna etyka

医の倫理

אתיקה רפואית

orvosi etika

Laehtisraeðil

medisinsk etikk

Medyozi

medisinsk etikk

Medyozi

ética médica

الأخلاقيات الطبية

ética médica

الأخلاقيات الطبية

orvosi etika

medizinische Ethik

orvosi etika

medizinische Ethik

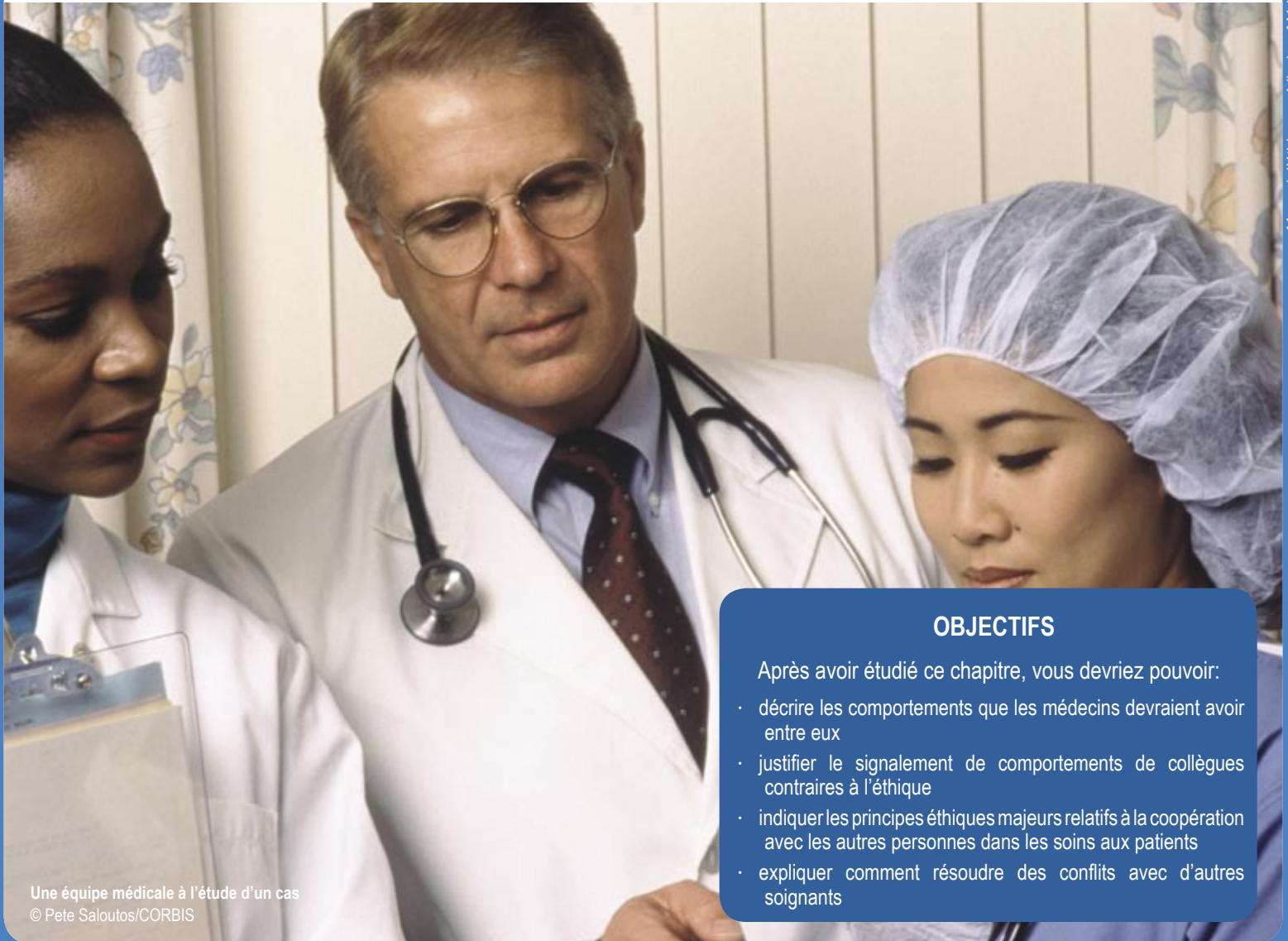
lääketieteen etiikka

醫學倫理

lääketieteen etiikka

醫學倫理

CHAPITRE 4 – MÉDECINS ET COLLÈGUES



Une équipe médicale à l'étude d'un cas
© Pete Saloutos/CORBIS

OBJECTIFS

Après avoir étudié ce chapitre, vous devriez pouvoir:

- décrire les comportements que les médecins devraient avoir entre eux
- justifier le signalement de comportements de collègues contraires à l'éthique
- indiquer les principes éthiques majeurs relatifs à la coopération avec les autres personnes dans les soins aux patients
- expliquer comment résoudre des conflits avec d'autres soignants

ÉTUDE DE CAS N° 3

Le Dr C., nouvellement nommé anesthésiste dans un hôpital de la ville, s'inquiète de l'attitude du chirurgien en chef dans la salle d'opération. Celui-ci emploie des techniques dépassées qui prolongent la durée de l'opération, augmentent les douleurs post-opératoires et rallongent le temps de la guérison. De plus, il fait souvent des plaisanteries grossières sur les patients qui manifestement embêtent les infirmières. En tant que jeune membre du personnel, le Dr C. hésite à critiquer en personne le chirurgien ou à signaler son comportement aux autorités supérieures. Cependant, il pense qu'il doit faire quelque chose pour améliorer la situation

DÉFIS À L'AUTORITÉ MÉDICALE

Les médecins appartiennent à une profession dont le fonctionnement est — par tradition — extrêmement *hiérarchisé*, en son sein comme à l'extérieur. À l'intérieur, trois types de *hiérarchies* se chevauchent: la première différencie les diverses spécialités, dont certaines sont considérées plus prestigieuses et mieux rémunérées que d'autres; la seconde opère au sein même des spécialités, avec des universitaires dont l'influence est supérieure à ceux qui exercent dans le secteur privé ou public; la troisième concerne les soins à des patients spécifiques et place le principal donneur de soins au sommet de la hiérarchie et relègue les autres médecins, même ceux qui jouissent d'une plus grande expérience et / ou compétence, à des fonctions de simples conseillers à moins que le patient ne soit transféré dans leur service. À l'extérieur, les

“Les médecins appartiennent à une profession dont le fonctionnement est — par tradition — extrêmement hiérarchisé...”

médecins ont traditionnellement été au sommet de la hiérarchie des soignants, au-dessus des infirmières et des autres professionnels de santé.

Ce chapitre examinera les questions éthiques qui se posent dans les modes de hiérarchie à la fois du plan interne et externe. Certaines questions sont communes aux deux plans; d'autres ne concernent que l'un ou l'autre. Beaucoup sont relativement nouvelles, puisqu'elles résultent des développements récents de la médecine et des soins de santé. Une brève description de ces changements s'impose d'autant plus qu'ils posent des défis importants à l'exercice traditionnel du pouvoir du médecin.

Sous l'effet du développement rapide des connaissances scientifiques et de ses applications cliniques, la médecine est devenue de plus en plus complexe. Les médecins ne peuvent connaître toutes les maladies et thérapeutiques et ils ont besoin de l'aide de spécialistes et de professionnels de santé compétents comme les infirmières, les pharmaciens, les physiothérapeutes, les techniciens de laboratoire, les travailleurs sociaux et bien d'autres. Ils ont, du reste, besoin de savoir comment accéder aux compétences appropriées que leurs patients demandent et dont ils manquent eux-mêmes.

Comme souligné au chapitre 2, le paternalisme médical s'est érodé du fait de la reconnaissance croissante du droit du patient de prendre lui-même des décisions médicales le concernant. Ainsi, un modèle coopératif a remplacé le modèle autoritaire, caractéristique du paternalisme médical traditionnel.

La même chose est en train de se produire entre les médecins et les autres professionnels de santé. Ces derniers sont de plus en plus nombreux à refuser les ordres de médecins dont ils ne connaissent pas les motifs. Ils se considèrent eux-mêmes comme des professionnels investis de responsabilités éthiques

“... un modèle coopératif a remplacé le modèle autoritaire, caractéristique du paternalisme médical traditionnel.”

spécifiques envers les patients et lorsque la perception qu'ils ont de ces responsabilités est en désaccord avec les ordres du médecin, ils estiment qu'ils sont en droit de les contester, voire de refuser de s'y soumettre. Alors que le modèle d'autorité hiérarchique ne permettait aucunement de douter de la personne responsable et qui décidait en cas de désaccord, le modèle coopératif peut donner lieu à des contestations sur les soins appropriés au patient.

De telles évolutions changent les règles du jeu des relations entre les médecins et leurs collègues ou autres professionnels de santé. Le restant du chapitre s'emploiera à identifier quelques-uns des aspects problématiques de ces relations et proposera quelques éléments de réponse.

RELATIONS AVEC LES COLLÈGUES MÉDECINS, LES ENSEIGNANTS ET LES ÉTUDIANTS

En tant que membres de la profession médicale, les médecins sont traditionnellement supposés se traiter mutuellement comme des membres d'une même famille plutôt que comme des étrangers ou même des amis. La **Déclaration de Genève** de l'AMM dicte l'engagement suivant: « Mes collègues seront mes sœurs et mes frères ». L'interprétation de cette promesse varie d'un pays à l'autre et avec le temps. Par exemple, lorsque la formule du « paiement d'honoraires contre service » était le principal, voire l'unique mode de rémunération des médecins, il était d'usage de faire valoir la « courtoisie professionnelle » selon laquelle un collègue ne devait acquitter d'honoraires pour un traitement médical. Cette pratique n'a quasiment plus cours dans les pays qui disposent aujourd'hui d'un système de remboursement des soins.

Aux côtés de la recommandation de traiter les collègues avec respect et de collaborer avec eux pour maximiser les soins de santé, le **Code international d'éthique médicale** émet ces deux réserves sur la question des relations entre médecins: (1) le versement ou l'acceptation d'honoraires ou autres avantages dans le seul but

de fournir un client à un collègue; (2) le fait d'enlever des patients à un collègue. Une troisième obligation — la dénonciation des incompétences ou comportements contraires à l'éthique — sera examinée plus loin.

Dans la tradition de l'éthique médicale selon Hippocrate, les médecins doivent un respect particulier à leurs maîtres. La **Déclaration de Genève** l'exprime en ces termes: « Je témoignerai à mes maîtres le respect et la reconnaissance qui leur sont dus ». Bien que l'enseignement médical soit aujourd'hui l'objet d'échanges multiples entre professeurs et étudiants, et non, comme dans le passé, une relation à sens unique, il dépend toujours du bon vouloir et du dévouement des médecins, qui souvent ne sont pas rémunérés pour leurs activités d'enseignement. Les étudiants en médecine et autres médecins stagiaires sont redevables à ces enseignants sans lesquels la formation médicale serait réduite à une instruction pour autodidactes.

Les enseignants ont, pour ce qui les concerne, l'obligation de traiter leurs étudiants avec respect et de servir d'exemple dans leurs relations avec les patients. Le prétendu « programme caché » de l'enseignement médical, c'est-à-dire les règles de comportement affichées par les praticiens, exerce une influence plus forte qu'un programme spécifique d'éthique médicale et, en cas de désaccord entre les exigences éthiques et les attitudes et comportements des professeurs, il est fort probable que les étudiants suivront l'exemple de leurs professeurs.

“Les enseignants ont, pour ce qui les concerne, l'obligation de traiter leurs étudiants avec respect et de servir d'exemple dans leurs relations avec les patients.”

Les enseignants ont l'obligation particulière de ne pas demander à leurs étudiants de prendre part à des pratiques contraires à l'éthique. Les revues médicales ont cité des exemples de telles pratiques, notamment l'obtention, par des étudiants en médecine, du consentement du patient pour un traitement médical pour des

“Les étudiants concernés par les aspects éthiques de leur enseignement doivent avoir accès à des structures leur permettant d’aborder ces problèmes...”

cas nécessitant l'intervention d'un professionnel de santé qualifié; ou encore la pratique d'examen pelviens sur des patients anesthésiés ou décédés depuis peu en l'absence de consentement; et la pratique non supervisée d'opérations qui, bien que d'importance mineure (par exemple, une intraveineuse), sont considérées par certains étudiants être au-delà de leurs compétences. Étant donné l'inégalité des pouvoirs entre étudiants et professeurs et, en conséquence, une certaine répugnance des étudiants à contester ou refuser de tels ordres, les professeurs doivent veiller à ne pas demander à leurs étudiants d'agir contrairement aux principes éthiques. Dans beaucoup d'écoles de médecine, il existe des représentants de classes ou des associations d'étudiants dont le rôle est notamment d'exprimer les sujets d'inquiétude liés aux questions éthiques dans l'enseignement médical. Les étudiants concernés par les aspects éthiques de leur enseignement doivent avoir accès à des structures leur permettant d'aborder ces problèmes sans pour autant faire figure de *dénonciateurs* et aussi à une aide appropriée lorsque le problème nécessite un traitement plus formel.

Quant aux étudiants en médecine, on attend d'eux qu'ils représentent, en leur qualité de futurs médecins, des règles élevées de comportement éthique. Il est important qu'ils considèrent les autres étudiants comme des collègues et qu'ils soient prêts à apporter de l'aide en cas de besoin, y compris de donner des conseils pour corriger des comportements non professionnels. Ils doivent aussi participer aux projets et devoirs collectifs, comme les épreuves d'examen et les services de garde.

SIGNALEMENT DE PRATIQUES DANGEREUSES ET CONTRAIRES À L'ÉTHIQUE

La médecine s'est traditionnellement enorgueillie de sa capacité à autoréguler la profession. En retour des privilèges accordés par la société et de la confiance donnée par les patients, la profession médicale a établi à l'attention de ses membres des normes élevées de comportement et des méthodes disciplinaires permettant d'enquêter sur les accusations de mauvaise conduite et, en cas de besoin, punir les malfaiteurs. Le système d'autorégulation a souvent échoué et, ces dernières années, des mesures ont été prises pour responsabiliser la profession, notamment la nomination de non professionnels dans les services de contrôle. Cependant, la principale exigence de l'autorégulation est le soutien inconditionnel, par les médecins, de ses principes et leur volonté de reconnaître et traiter les pratiques dangereuses et contraires à l'éthique.

L'obligation de signaler les incompétences, les défaillances et la mauvaise conduite des collègues est soulignée dans les codes d'éthique. Par exemple, le **Code international d'éthique médicale** de l'AMM déclare: « Le médecin s'efforcera de dénoncer les médecins qui manquent de caractère et de compétence ou qui ont recours à la fraude et à la tromperie ». Il n'est cependant pas toujours facile d'appliquer ce principe. D'un côté, le médecin peut être tenté d'attaquer la réputation d'un collègue pour des raisons personnelles méprisables, comme la jalousie, ou des représailles à une insulte. De l'autre, il peut hésiter à signaler le mauvais comportement d'un collègue pour des raisons d'amitié ou de sympathie (« Cela aurait tout aussi bien pu être moi »). Les conséquences de ces dénonciations peuvent être très préjudiciables pour leur auteur, voire provoquer la malveillance de l'accusé et aussi peut-être de quelques autres collègues.

Malgré ces désavantages, la dénonciation de la faute est un devoir professionnel. Les médecins ont non seulement la responsabilité de maintenir la bonne réputation de la profession, mais ils sont aussi souvent les seuls à pouvoir reconnaître une incompétence, une

“...la dénonciation d'un collègue aux pouvoirs disciplinaires ne doit normalement être utilisée qu'en dernier ressort, après que toutes les autres solutions aient été essayées en vain.”

faute ou un mauvais comportement. Cependant, la dénonciation d'un collègue aux pouvoirs disciplinaires ne doit normalement être utilisée qu'en dernier ressort, après que toutes les autres solutions aient été essayées en vain. La première démarche peut être de contacter le collègue pour lui dire que son comportement est considéré comme dangereux ou contraire à

l'éthique. Si le problème peut être résolu de cette manière, il ne sera pas nécessaire d'aller plus loin. Sinon, la démarche suivante peut être de contacter la direction de l'une ou des deux parties et lui laisser prendre la décision de la suite à donner au problème. Si cette tactique n'aboutit toujours pas, alors il peut être nécessaire de recourir à l'ultime solution, c'est-à-dire, le signalement aux autorités disciplinaires.

RELATIONS AVEC LES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Le deuxième chapitre, consacré aux relations avec les patients, soulignait dès le début l'importance du respect et de l'égalité de traitement dans la relation médecin / patient. Les principes évoqués alors valent tout autant pour les relations entre les médecins et leurs collaborateurs. En particulier, la prohibition de la discrimination pour 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 tout autre critère » (**Déclaration de Genève**) s'applique aux personnes en relation avec les médecins dans le cadre des soins aux patients ou autres activités professionnelles.

La non-discrimination est une caractéristique passive de la relation. Le respect est d'une certaine manière plus actif et positif. Concernant les autres soignants, médecins, infirmières ou travailleurs auxiliaires,

l'évaluation de compétences et d'expériences permettant d'assurer une prestation de soins aux patients s'impose. Tous les soignants ne sont pas égaux en terme d'éducation et de formation, mais ils partagent les mêmes valeurs humaines et une même préoccupation pour le bien-être du patient.

Cependant, à l'instar de la relation médecin / patient, il existe aussi des raisons légitimes de refuser ou de mettre fin à une relation avec un autre soignant. Il peut s'agir, entre autres, d'un manque de confiance dans la capacité ou l'intégrité de l'autre personne ou d'une sérieuse incompatibilité de caractère. La capacité à distinguer ces motifs parmi d'autres moins importants peut nécessiter une sensibilité éthique particulière.

COOPÉRATION

La médecine est une profession à la fois fortement individualiste et fortement solidaire. D'un côté les médecins sont assez possessifs envers « leurs » patients. On prétend, à juste titre, que la relation médecin / patient est le meilleur moyen de parvenir à une connaissance du patient et à une continuité de soins optimales pour la prévention et le traitement des maladies. Le patient ainsi « retenu » profite également au médecin, du moins financièrement. En même temps, comme indiqué ci-dessus, la médecine est fort complexe et spécialisée et nécessite par conséquent une étroite coopération entre les praticiens dont les connaissances et compétences sont différentes et complémentaires. La tension entre l'individualisme et la coopération est un thème récurrent de l'éthique médicale.

Le déclin du paternalisme médical a entraîné la disparition de l'idée de « possession » qu'avaient les médecins de leurs patients. Au droit du patient de demander un deuxième

“Le déclin du paternalisme médical a entraîné la disparition de l'idée de « possession » qu'avaient les médecins de leurs patients.”

avis médical il faut ajouter aujourd'hui celui de l'accès à d'autres soignants susceptibles de mieux répondre à ses besoins. Selon la **Déclaration de l'AMM sur les droits du patient**, « le médecin a l'obligation de coopérer à la coordination des prescriptions médicales avec les autres pourvoyeurs de soins traitant le patient ». Cependant, comme indiqué précédemment, les médecins ne doivent pas tirer profit de cette coopération par un partage des honoraires.

Il importe que ces réserves concernant « la possession du patient » soient contrebalancées par d'autres mesures dont le but est de garantir la prééminence de la relation médecin / patient. Par exemple, il importe, dans la mesure du possible, que lorsqu'un patient est traité par plus d'un médecin, ce qui est souvent le cas à l'hôpital, la coordination des soins soit assurée par un médecin qui puisse tenir le patient informé de ses progrès et l'aider à prendre ses décisions. Alors que les relations entre médecins sont régies par des règles généralement bien formulées et acceptées, les relations entre les médecins et les autres professionnels de santé changent continuellement et il existe de grands désaccords sur ce que devraient être leurs rôles respectifs. Comme on l'a déjà dit, beaucoup d'infirmières, de pharmaciens, de physiothérapeutes et autres professionnels estiment être plus compétents que les médecins dans le domaine des soins du patient qui est le leur, et ne voient pas pourquoi ils ne seraient pas traités sur un pied d'égalité. Ils sont, du reste, favorables à une approche de groupe qui accorderait à tous les soignants une même attention et ils sont conscients d'avoir des responsabilités envers le patient et non envers le médecin. Par ailleurs, beaucoup de médecins estiment nécessaire de nommer une seule personne comme responsable, quand bien même une approche de groupe aurait été retenue et les médecins semblent être le mieux à même de remplir ce rôle étant donné leur formation et leur expérience.

Même si certains médecins résistent encore aux défis lancés à leur autorité traditionnelle, presque absolue, il est certain que leur rôle doit changer face aux demandes des patients et des autres soignants

qui demandent à participer davantage à la prise de décision. Les médecins devront justifier les recommandations qu'ils donnent à d'autres personnes et persuader celles-ci de les accepter. Outre ces compétences en communication, les médecins doivent aussi avoir des compétences pour résoudre les conflits entre les différents participants à la prestation de soins.

Le recours des patients à des soignants traditionnels ou alternatifs (« guérisseurs ») pose un défi particulier à toute collaboration apportée dans leur meilleur intérêt. Ces personnes sont consultées par une large proportion de la population en Afrique et en Asie et, de plus en plus, en Europe et en Amérique. Bien que certains considèrent les deux approches comme complémentaires, elles s'opposent en fait très souvent. Étant donné que certaines interventions traditionnelles et alternatives ont des effets thérapeutiques et qu'elles sont recherchées par les patients, les médecins doivent explorer les moyens de coopérer avec les auteurs de ces pratiques. La manière dont cette collaboration doit être menée peut varier d'un pays à l'autre et d'un praticien à l'autre. Dans tous ces échanges, le bien-être du patient doit rester la première préoccupation.

RÉSOLUTION DE CONFLITS

Bien qu'il existe des types multiples de conflits entre les médecins et les autres soignants — par exemple à propos des démarches administratives ou des rémunérations — toute l'attention portera ici sur les conflits relatifs aux soins du patient. Dans l'idéal, les décisions concernant les soins de santé doivent être le reflet d'une entente entre le patient, les médecins et les autres personnes impliquées. Cependant, l'incertitude et la diversité des points de vue peuvent créer des désaccords sur les objectifs des soins

«... l'incertitude et la diversité des points de vue peuvent créer des désaccords sur les objectifs des soins ou les moyens d'atteindre ces objectifs.»

ou les moyens d'atteindre ces objectifs. La limitation des ressources de soins de santé et des moyens d'action administratifs peuvent aussi rendre le consensus difficile.

Les désaccords entre soignants concernant les objectifs de soins et de traitements, voire les moyens de les atteindre, doivent être clarifiés et résolus par les membres de l'équipe de soins de manière à ne pas compromettre leurs relations avec le patient. Les désaccords entre les soignants et les administrateurs concernant l'allocation des ressources doivent être résolus au sein du service ou de l'institution et non débattus en présence du patient. Étant donné la nature éthique de ces deux types de conflit, il peut être utile, lorsque cela est possible, de rechercher les conseils d'un comité ou d'un spécialiste en éthique clinique.

Les directives suivantes peuvent être utiles pour résoudre de tels conflits:

- les conflits doivent être résolus de manière aussi informelle que possible, par exemple, par une négociation directe entre les personnes en désaccord et le recours à des moyens plus formels ne doit être engagé que lorsque les méthodes informelles se sont avérées infructueuses;
- les opinions de toutes les parties directement concernées doivent être exprimées et faire l'objet d'une attention particulière;
- le choix éclairé du patient ou de son représentant légal concernant le traitement doit être la préoccupation première de toute recherche de solution de conflits;
- lorsque le désaccord concerne les options de traitement proposées au patient, il est généralement préférable d'élargir le choix plutôt que de le resserrer. Si l'un des traitements retenus n'est pas disponible à cause de la limitation des ressources, le patient doit être normalement informé.

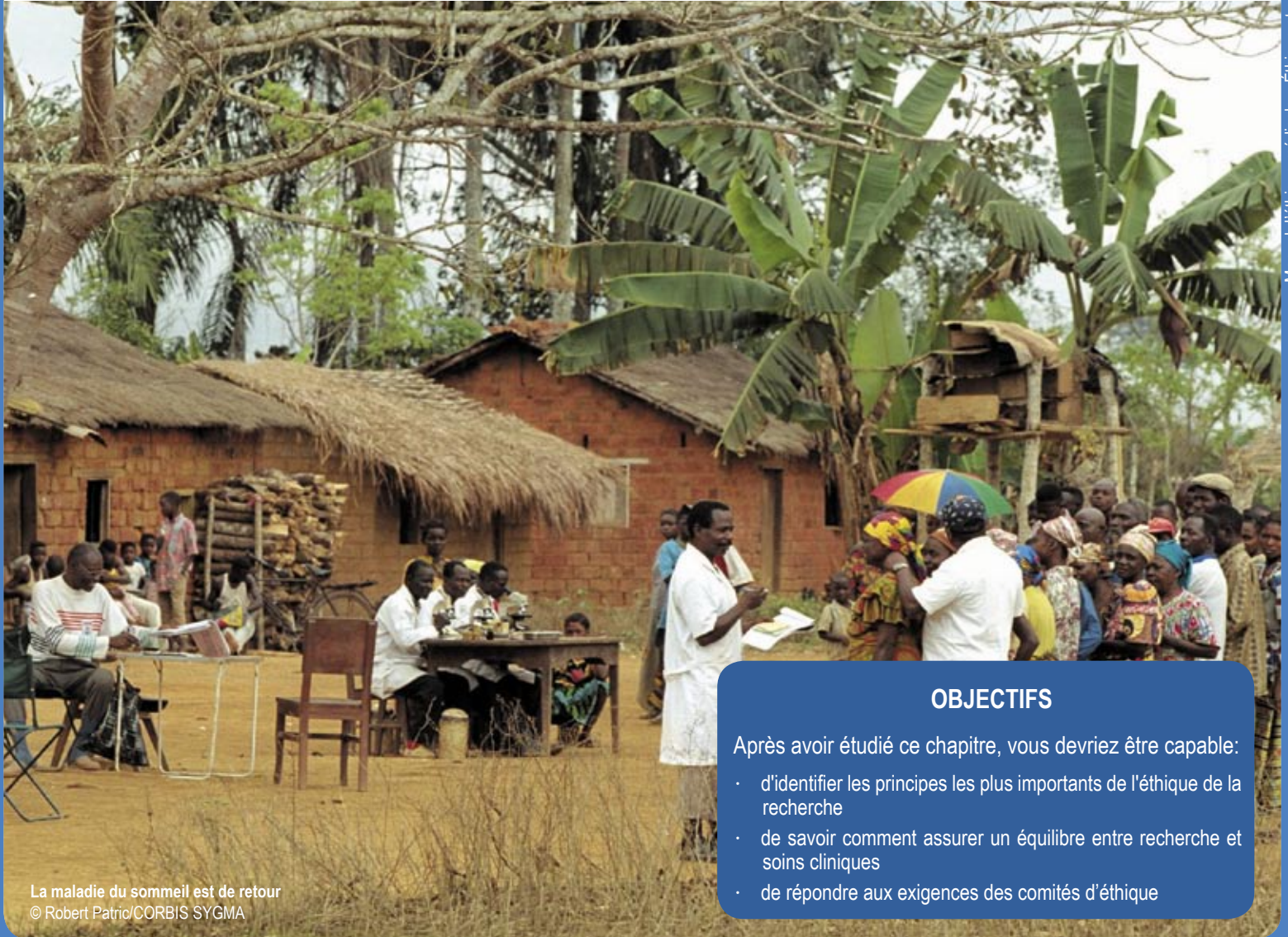
- si, au terme d'efforts raisonnables, un accord ou un compromis ne peut être obtenu, le choix de la personne investie du droit ou de la responsabilité de prendre la décision doit être accepté. En cas de confusion ou de contestation au sujet de la légitimité de cette personne, le recours à une médiation, un arbitrage ou un jugement doit être recherché.

Lorsque les soignants ne peuvent approuver la décision qui s'impose pour des questions de jugement professionnel ou de moralité personnelle, ils doivent pouvoir arrêter leur participation à la décision, après s'être assuré que la personne qui reçoit les soins n'est l'objet d'aucun préjudice ou abandon.

RETOUR À L'ÉTUDE DE CAS

Le Dr C. a raison de s'inquiéter du comportement du chirurgien en chef dans la salle d'opération. Non seulement il met en danger la santé du patient, mais il manque aussi de respect envers le patient et ses collègues. Le Dr C. a une obligation éthique de ne pas ignorer ce type de comportement et de faire quelque chose. La première chose serait de ne pas donner de signe de soutien à son attitude offensive, par exemple, en riant de ses plaisanteries. S'il estime qu'une discussion avec le chirurgien peut être efficace, il doit donner suite à cette décision. Sinon, il doit contacter directement les autorités supérieures de l'hôpital. Si celles-ci refusent de répondre, il doit s'adresser à l'organisme approprié qui délivre les autorisations d'exercice pour lui demander d'enquêter

CHAPITRE 5 – ÉTHIQUE ET RECHERCHE MÉDICALE



OBJECTIFS

Après avoir étudié ce chapitre, vous devriez être capable:

- d'identifier les principes les plus importants de l'éthique de la recherche
- de savoir comment assurer un équilibre entre recherche et soins cliniques
- de répondre aux exigences des comités d'éthique

ÉTUDE DE CAS N° 4

Le Dr R., médecin généraliste dans une petite ville de campagne, est contactée par une organisation de recherche contractuelle (CRO) pour participer à un essai clinique sur un nouveau médicament anti-inflammatoire non stéroïdien (NSAID) dans l'ostéoarthrite. Une somme d'argent lui est offerte pour chaque patient qu'elle inscrit à l'étude. Le représentant de la CRO certifie que l'étude a obtenu toutes les autorisations nécessaires, y compris celle d'un comité d'éthique. Le Dr R. n'a encore jamais participé à une étude et se réjouit de cette opportunité, en particulier de cette somme d'argent supplémentaire. Elle accepte sans se renseigner davantage sur les aspects scientifiques et éthiques de l'étude.

IMPORTANCE DE LA RECHERCHE MÉDICALE

La médecine n'est pas une science exacte dans le sens où le sont les mathématiques ou la physique. Elle est soumise à un grand nombre de principes généraux qui sont dans leur ensemble recevables,

“... la nature intrinsèque de la médecine est-elle expérimentale.”

mais chaque patient est différent et il est possible qu'un traitement efficace pour 90 % de la population ne le soit pas pour les autres 10 %. Ainsi, la nature intrinsèque de la médecine est-elle expérimentale. Même les traitements les plus généralement

reconnus doivent être contrôlés et évalués afin de déterminer leur efficacité pour des patients spécifiques, voire pour les patients en général. C'est là une des fonctions de la recherche médicale.

Une autre fonction, peut-être plus connue, est la mise au point de nouveaux traitements, en particulier les médicaments, les dispositifs

médicaux et les techniques chirurgicales. De nombreux progrès ont été réalisés dans ce domaine au cours des cinquante dernières années et le nombre de recherches aujourd'hui en cours n'a jamais été aussi grand. Cependant, beaucoup de questions concernant le fonctionnement du corps humain, les causes des maladies (à la fois connues et nouvelles) et les meilleurs moyens de les prévenir et de les soigner, n'ont pas encore trouvé de réponse. La recherche médicale est le seul moyen d'y répondre.

Hormis les efforts déployés pour mieux comprendre la physiologie humaine, la recherche médicale étudie aussi d'autres facteurs de santé, notamment la typologie des maladies (épidémiologie), l'organisation, le financement et la distribution des soins (recherche sur les systèmes de santé), les aspects sociaux et culturels de la santé (sociologie et anthropologie médicale), le droit (médecine légale) et l'éthique (éthique médicale). L'importance de ces recherches est de plus en plus reconnue par les organismes de financement dont beaucoup proposent des programmes spécifiques de recherche médicale non physiologique.

RECHERCHE À L'INTÉRIEUR DE LA PRATIQUE MÉDICALE

Tous les médecins utilisent les résultats de la recherche médicale dans leur pratique clinique. Pour entretenir leurs compétences, les médecins doivent se maintenir à niveau sur les recherches réalisées dans leur domaine, par la formation continue ou les programmes de développement professionnel, les revues médicales et les échanges avec les collègues expérimentés. Même s'ils ne participent pas aux recherches, les médecins doivent savoir interpréter leurs résultats et les appliquer à

“Même s'ils ne participent pas aux recherches, les médecins doivent savoir interpréter leurs résultats et les appliquer à leurs patients.”

醫學倫理

leurs patients. Par conséquent, une connaissance élémentaire des méthodes de recherche est essentielle pour une bonne pratique médicale. La meilleure façon d'acquérir cette connaissance est de prendre part à un projet d'étude, en tant qu'étudiant en médecine ou dans le cadre d'une formation continue.

La méthode de recherche la plus courante chez les praticiens est l'essai clinique. Avant d'être homologué, le nouveau médicament est soumis à un ensemble d'essais destinés à vérifier sa sécurité et son efficacité. La procédure commence par des études de laboratoire et se poursuit par des essais sur les animaux. Lorsque les résultats sont prometteurs, la recherche clinique continue sur la base des quatre étapes ou phases suivantes:

- la première phase, généralement menée sur un petit nombre de volontaires en bonne santé recevant souvent une rémunération en échange de leur participation, est destinée à déterminer le dosage du médicament nécessaire pour produire une réaction dans le corps humain, la manière dont le corps assimile le médicament et les éventuels effets toxiques ou préjudiciables;
- la deuxième phase est conduite sur un groupe de patients atteints de la maladie que la médicament est supposé traiter. Elle a pour objectif de déterminer les éventuels effets bénéfiques et secondaires du médicament;
- la troisième phase est celle de l'essai clinique au cours duquel le médicament est administré à un grand nombre de patients et mis en comparaison avec un autre médicament, lorsqu'il en existe un, et / ou un placebo. Il importe dans la mesure du possible que ces essais soient réalisés en « double aveugle », c'est-à-dire sans que les sujets de recherche ni leurs médecins ne sachent qui reçoit le médicament ou le placebo;
- la quatrième phase prend place après que le médicament ait été homologué et commercialisé. Les premières années s'appliquent à contrôler les effets secondaires que le nouveau médicament n'aurait pas montrés lors de phases précédentes. De plus,

l'entreprise pharmaceutique est généralement intéressée de savoir comment le médicament est reçu par les médecins qui le prescrivent et les patients qui le consomment.

L'augmentation rapide du nombre d'essais de ces dernières années a nécessité de rechercher et d'engager un nombre encore plus grand de patients pour répondre aux besoins statistiques. Les responsables de ces études — médecins indépendants ou entreprises pharmaceutiques — dépendent maintenant des autres médecins, souvent situés dans des pays différents, pour recruter des patients en tant que sujets d'étude.

Même si cette participation à la recherche est pour les médecins une expérience importante, elle peut poser des problèmes qu'il importe de reconnaître et d'éviter. Tout d'abord, le rôle du médecin

“... le rôle du médecin dans la relation médecin / patient est différent de celui de l'investigateur dans la relation investigateur / sujet...”

dans la relation médecin / patient est différent de celui de l'investigateur dans la relation investigateur / sujet, même si le médecin et l'investigateur sont la même personne. La première responsabilité du médecin est la santé et le bien-être du patient alors que celle de l'investigateur est l'apport de connaissances qui peuvent contribuer ou pas à la santé et au bien-être du

sujet d'étude. Donc, il peut y avoir des antagonismes entre ces deux rôles. Dans ce cas, le rôle du médecin doit prévaloir sur celui de l'investigateur. Les pages qui suivent s'appliquent à rendre manifeste ce que cela signifie dans la pratique.

L'autre problème que pose ce mélange de rôles est celui du conflit d'intérêt. La recherche médicale est une entreprise bien dotée en capitaux et des rétributions considérables sont parfois offertes aux médecins en échange de leur participation. Il peut s'agir de versements d'espèces pour le recrutement de sujets d'étude, de matériel comme des ordinateurs pour transmettre les recherches de données, d'invitations à des conférences pour discuter les résultats

des recherches ou encore du partage de la paternité des publications de ces résultats. L'intérêt du médecin à obtenir ces avantages peut parfois ne pas être compatible avec son devoir de fournir au patient le meilleur traitement disponible. Il peut aussi s'opposer au droit du patient d'obtenir tous les renseignements nécessaires à une décision éclairée concernant son souhait de participer ou pas à une étude.

Il est cependant possible de surmonter ces problèmes. Les valeurs éthiques du médecin — compassion, compétence, autonomie — s'appliquent également à l'investigateur. Il n'y a donc pas vraiment d'antagonisme entre ces deux rôles. Tant que les médecins comprennent et appliquent les règles fondamentales d'éthique médicale, ils ne devraient pas avoir de difficulté à participer à la recherche en tant que partie intégrante de leur pratique clinique.

EXIGENCES ÉTHIQUES

Les principes de base de l'éthique de la recherche sont aujourd'hui bien établis. Il n'en a pas toujours été ainsi. D'éminents investigateurs des 19^e et 20^e siècles ont conduit des expériences sur les patients sans obtenir leur consentement et sans se préoccuper beaucoup, si toutefois ils s'en préoccupaient, du bien-être du patient. Les déclarations sur l'éthique de la recherche rédigées au début du 20^e siècle n'empêchèrent pas les médecins de l'Allemagne nazie et d'ailleurs de faire des recherches qui manifestement violaient les droits humains fondamentaux de leurs sujets. Après la Seconde Guerre mondiale, certains de ces médecins furent jugés et condamnés par le tribunal de Nuremberg, en Allemagne. Les bases de ce jugement sont connues sous le nom de **Code de Nuremberg** et comptent parmi les documents qui ont servi de fondement à l'éthique de la recherche moderne. Parmi les dix principes de ce code, figure notamment la demande de consentement volontaire du patient qui se prête à une étude.

L'Association médicale mondiale a été créée en 1947, la même année que fut élaboré le **Code de Nuremberg**. Les fondateurs de

l'AMM, conscients des violations de l'éthique médicale avant et pendant la Seconde Guerre mondiale, s'empressèrent de prendre des mesures qui permettaient de garantir les obligations éthiques des médecins. En 1954, au terme de plusieurs années d'étude, l'AMM adopta un ensemble de **Principes pour les personnes se prêtant à la recherche et à l'expérimentation**. Ce document fut révisé quelques dix années plus tard et adopté sous le nom de **Déclaration d'Helsinki (DdH)**, en 1964. Le texte fut révisé plusieurs fois, en 1975, en 1983, en 1989, en 1996 et en 2000. La **DdH** est un résumé concis de l'éthique de la recherche. D'autres documents, plus détaillés, ont été élaborés ces dernières années sur l'éthique de la recherche en général (comme les **Directives éthiques internationales pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains** du Conseil international des organisations de sciences médicales, adoptées en 1993 et révisées en 2002) et sur des sujets plus spécifiques (comme **L'éthique de la recherche relative aux soins de santé dans les pays en développement** du Conseil Nuffield sur la bioéthique, publiée en 2002 au Royaume-Uni).

En dépit d'une différence de portée, de longueur et d'origine, ces documents approuvent dans une très large mesure les principes fondamentaux de l'éthique de la recherche. Ces principes ont été incorporés dans les lois et / ou règlements de beaucoup de pays et organisations internationales, y compris les textes relatifs à l'homologation des médicaments et dispositifs médicaux. Voici maintenant une brève présentation de ces principes, tirés pour la plupart de la **DdH**.

Approbaton du comité d'éthique

Les paragraphes 13 et 14 de **DdH** stipulent que tout projet de recherche médicale sur des êtres humains doit être soumis à l'examen et à l'approbation préalables d'un comité d'éthique indépendant. Pour obtenir cette approbation, les investigateurs doivent expliquer l'objet de l'étude et les méthodes employées,

“...tout projet de recherche médicale sur des êtres humains doit être soumis à l'examen et à l'approbation préalables d'un comité d'éthique indépendant.”

ethica medica

démontrer le mode de recrutement des sujets de recherche, le mode d'obtention de leur consentement et de protection de leur vie privée, spécifier le mode de financement du projet et divulguer les éventuels conflits d'intérêt. Le comité d'éthique peut approuver le projet tel que présenté ou demander à le modifier avant d'être mis à exécution ou

encore le rejeter dans son ensemble. Beaucoup de comités ont aussi pour rôle de contrôler les projets en cours et de veiller à ce que les chercheurs remplissent leurs obligations et puissent, en cas de besoin, notamment lors de circonstances imprévues gravement préjudiciables, arrêter un projet.

La raison pour laquelle l'approbation d'un comité d'éthique est indispensable est que ni les investigateurs ni les sujets de recherche n'ont jamais les connaissances et l'objectivité suffisantes pour déterminer si un projet est valable d'un point de vue scientifique et éthique. Les investigateurs doivent démontrer à un comité impartial et spécialisé que le projet est utile, qu'ils possèdent les compétences nécessaires pour le conduire et que les futurs sujets de recherche seront, dans toute la mesure du possible, protégés des éventuels préjudices.

Une des questions non encore résolues à propos des comités d'éthique est de savoir si un projet relié à plusieurs centres nécessite l'approbation du comité de chaque centre ou si l'approbation d'un seul comité suffit. Lorsque les centres sont situés dans des pays différents, l'examen et l'approbation du comité sont généralement requis dans chacun des pays.

Valeur scientifique

Le paragraphe 11 de la **DdH** souligne que la recherche médicale sur des êtres humains doit être scientifiquement justifiable. Cette

“... la recherche médicale sur des êtres humains doit être scientifiquement justifiable.”

אתיקה רפואית

recommandation a pour but d'écarter les projets qui ont peu de chances de réussir, en raison notamment de méthodologies inappropriées ou qui ne semblent pouvoir produire, même s'ils ont des chances de réussir, que des résultats insignifiants. Lorsque

des patients sont invités à participer à une étude, il importe, même lorsque le risque de préjudice est minimal, de pouvoir attendre de ses résultats qu'ils communiquent des connaissances scientifiques importantes.

Afin de garantir la valeur scientifique d'une étude, le paragraphe 11 recommande qu'elle soit fondée sur une connaissance approfondie de la documentation existante et sur une expérience préalable réalisée en laboratoire et, le cas échéant, sur l'animal, qui donne de bonnes raisons de penser que l'intervention proposée sera efficace sur des êtres humains. Toutes les recherches sur les animaux doivent se conformer aux directives éthiques qui préconisent une utilisation limitée des animaux et les moyens d'empêcher des souffrances inutiles. Le paragraphe 15 recommande également que les études sur les êtres humains ne doivent être conduites que par des personnes scientifiquement qualifiées. Le comité d'éthique doit s'assurer que toutes ces conditions sont remplies avant de donner son approbation.

Valeur sociale

L'une des exigences les plus controversées concerne la contribution de la recherche médicale au bien-être de la société en général. Il est d'ordinaire reconnu que les progrès des connaissances scientifiques étaient suffisamment importants en eux-mêmes pour ne pas avoir besoin de justification supplémentaire. Cependant, étant donné

“... la valeur sociale est devenue un critère important pour en évaluer le bien-fondé.”

que les ressources disponibles pour la recherche médicale sont aujourd'hui de plus en plus insuffisantes, la valeur sociale est devenue un de critère important pour en évaluer le bien-fondé.

Les paragraphes 18 et 19 de la **DdH** soutiennent manifestement l'importance de la valeur sociale dans l'évaluation des projets de recherche. L'importance, à la fois scientifique et sociale, de l'objectif recherché doit prévaloir sur les contraintes et les risques encourus par le sujet. De plus, les populations faisant l'objet de recherche doivent bénéficier de ses résultats obtenus. Cela est particulièrement important dans les pays où il est possible que les sujets de recherche qui subissent les risques et les inconvénients de la recherche ne reçoivent pas un traitement équitable et que la mise au point des médicaments résultant de la recherche ne profite qu'aux patients des autres pays.

La valeur sociale de la recherche est plus difficile à définir que sa valeur scientifique, même si ce n'est pas là une raison de l'ignorer. Les chercheurs et les comités d'éthique doivent s'assurer que les patients ne sont pas soumis à des examens qui pourraient servir des objectifs sociaux inutiles. Cela reviendrait autrement à gaspiller d'importantes ressources de santé et à porter atteinte à la réputation de la recherche médicale en tant que principal facteur de santé et de bien-être de l'être humain.

Risques et bénéfices

“Lorsque le risque est totalement inconnu, le chercheur ne doit pas poursuivre l'étude tant qu'il ne dispose pas de données fiables...”

Une fois établies les valeurs sociales et scientifiques de l'étude, l'investigateur doit démontrer que les risques encourus par les sujets ne sont pas déraisonnables ou démesurés par rapport aux bénéfices attendus dont ils peuvent même ne pas bénéficier. Il y a ici le risque qu'un résultat indésirable (préjudice) se présente. Ses deux composantes sont: (1) la probabilité que le

préjudice se présente (de très forte à très faible); (2) la gravité du préjudice (d'insignifiant à une incapacité permanente grave, voire la mort). Un risque fortement improbable de préjudice insignifiant ne serait pas problématique pour un bon projet de recherche. À l'autre extrémité, un risque probable de préjudice grave serait inacceptable à moins que l'étude soit le seul espoir de traitement pour des sujets en phase terminale. Entre ces deux extrêmes, le paragraphe 17 de la **DdH** demande aux chercheurs d'évaluer justement les risques et de s'assurer qu'ils peuvent être contrôlés. Lorsque le risque est totalement inconnu, le chercheur ne doit pas poursuivre l'étude tant qu'il ne dispose pas de données fiables, par exemple, des analyses de laboratoires ou des expérimentations sur les animaux.

Consentement éclairé

Le premier principe du **Code de Nuremberg** est rédigé dans les termes suivants: « le consentement volontaire de l'être humain est absolument essentiel ». Le paragraphe explicatif joint en annexe recommande, entre autres choses, que le sujet ait « une connaissance et une compréhension suffisantes des éléments du problème en question de sorte qu'il puisse prendre une décision sur la base d'une bonne compréhension et information ».

La **DdH** détaille aussi la question du consentement éclairé. Le paragraphe 22 précise ce que le sujet doit savoir pour pouvoir prendre une décision éclairée concernant sa participation. Le paragraphe 23 met en garde contre les pressions exercées sur les individus pour participer à une étude puisque, dans ce cas, le consentement peut ne pas être totalement libre. Les paragraphes 24 à 26 abordent la question des sujets incapables de donner leur consentement (enfants mineurs, handicapés mentaux, patients inconscients). Ces sujets peuvent néanmoins se prêter à une étude, mais seulement dans des conditions limitées.

“le consentement volontaire de l'être humain est absolument essentiel ”

醫學倫理

La **DdH**, à l'instar des autres documents concernant l'éthique de la recherche, recommande que la preuve du consentement éclairé soit établie par la présentation d'un « formulaire de consentement » signé par le sujet (paragraphe 22). Beaucoup de comités d'éthique demandent à l'investigateur de leur fournir le formulaire de consentement qu'il utilise pour sa recherche. Dans certains pays, ces formulaires sont trop longs et trop détaillés au point qu'ils ne servent plus leur objectif qui était de donner au sujet des informations sur l'étude. De toute façon, l'obtention du consentement éclairé ne commence ni ne finit avec la signature de ce formulaire, mais suppose aussi une explication orale précise du projet d'étude et de ce que cette participation signifie pour le sujet. De plus, le sujet doit être informé qu'il est libre de revenir à tout moment sur son consentement, même après que l'étude ait commencé, sans crainte de préjudice de la part de l'investigateur ou d'un autre médecin et sans que cela compromette ses soins de santé.

Confidentialité

Les sujets de recherche ont droit comme les patients recevant des soins cliniques à la confidentialité des informations de santé les concernant. Cependant, contrairement aux soins cliniques, la recherche nécessite la communication des renseignements de santé personnels à d'autres personnes, y compris l'ensemble de la communauté scientifique et parfois le grand public. Afin de protéger la vie privée des sujets, les investigateurs doivent assurer que l'obtention du consentement éclairé concerne l'utilisation des renseignements de santé personnels à des fins de recherche, ce qui suppose que les sujets soient informés à l'avance de l'utilisation qui sera faite de ces renseignements. En règle générale, les renseignements doivent être dépourvus de leur identité et conservés et transmis en toute sécurité. La **Déclaration de l'AMM sur les considérations**

“Les sujets de recherche ont droit ... à la confidentialité des informations de santé les concernant”

éthiques concernant les bases de données donne d'autres recommandations sur le sujet.

Rôles conflictuels

Il a été souligné un peu plus haut dans ce chapitre que le rôle du médecin dans la relation médecin / patient était différent de celui de l'investigateur dans la relation investigateur / sujet, même si le médecin et l'investigateur sont la même personne. Le paragraphe 28 de la **DdH** spécifie qu'en pareil cas, le rôle du médecin doit prévaloir. Ce qui signifie, entre autres choses, que le médecin doit être prêt à recommander que le patient ne participe pas à une étude lorsqu'il semble bien réagir au traitement en cours et que l'étude nécessite qu'il soit soumis de manière aléatoire à différents traitements et / ou à un placebo. Le médecin ne doit demander à un patient de participer à une étude que s'il a de solides raisons scientifiques de douter que le traitement qu'il suit est aussi approprié qu'un nouveau traitement voire même un placebo.

Restitution honnête des résultats

Il ne devrait pas être nécessaire de demander de rendre compte avec exactitude des résultats de l'étude, mais malheureusement les cas de pratiques malhonnêtes se sont ces derniers temps multipliés dans ce domaine. Le *plagiat*, les données fabriquées, les publications en double exemplaire et les prestations gratuites des auteurs sont autant de problèmes qui se posent. Si ces pratiques peuvent profiter à l'investigateur, du moins jusqu'à ce qu'elles soient découvertes, elles peuvent aussi être très préjudiciables pour les patients qui risquent de recevoir des traitements inadéquats sur la base de rapports d'études inexacts ou falsifiés et pour les autres

“... les cas de pratiques malhonnêtes se sont ces derniers temps multipliés dans ce domaine.”

investigateurs qui risquent de gaspiller beaucoup de temps et de ressources à assurer le suivi de l'étude.

Dénonciation

Afin d'empêcher que la recherche ne soit l'objet de violations des principes éthiques, quiconque ayant connaissance de ces comportements a l'obligation de les divulguer aux autorités compétentes. Malheureusement, ces appels à dénonciation ne sont pas toujours appréciés, ni même mis à exécution et les délateurs, dans leur tentative de divulguer les mauvaises actions, sont parfois sanctionnés ou tenus à l'écart. Cette attitude semble cependant changer alors que les scientifiques médicaux et les inspecteurs publics estiment nécessaire de détecter et de sanctionner les recherches qui ne sont pas conformes aux principes éthiques et commencent à apprécier le rôle des dénonciateurs pour atteindre ce but.

Il peut être très difficile pour les jeunes membres d'un groupe de recherche, comme des étudiants en médecine, de réagir à des recherches présumées contraires à l'éthique, car ils peuvent ne pas se sentir qualifiés pour juger les actes de chercheurs expérimentés ou craindre de subir des sanctions s'ils disent ce qu'ils pensent. Toutefois, ils devraient au moins refuser de participer à des pratiques qu'ils considèrent de toute évidence contraires à l'éthique, comme mentir aux sujets de recherche ou fabriquer des données. Il importe, lorsqu'ils sont témoins de telles pratiques, qu'ils alertent comme ils le peuvent les autorités compétentes, soit directement, soit à titre anonyme.

Questions non résolues

Tous les aspects de l'éthique de la recherche ne font pas l'unanimité. Alors que la science médicale continue de progresser dans des domaines comme la génétique, les neurosciences et la transplantation d'organes et de tissus, de nouvelles questions se posent à propos de l'acceptation de techniques, de méthodes et

de traitements pour lesquels il n'existe pas de réponses toutes faites. De plus, certains sujets comme la mise en place d'un placebo dans un essai clinique et la continuité des soins des sujets de recherche font toujours l'objet de controverse. Au niveau mondial, l'écart 10 / 90 de la recherche médicale

“seulement 10 % de la recherche médicale est consacrée aux problèmes de santé de 90 % de la population mondiale”

(seulement 10 % de la recherche médicale est consacrée aux problèmes de santé de 90 % de la population mondiale) reste manifestement un problème éthique non résolu. Dans les régions pauvres en ressources, les chercheurs sont souvent confrontés à des problèmes résultant de désaccords entre leur point de vue éthique et celui de la communauté dans laquelle ils travaillent. Toutes ces questions demandent à être examinées et discutées plus amplement avant de parvenir à un accord général.

Malgré tous ces problèmes, la recherche médicale reste une activité importante et gratifiante pour les médecins, les étudiants en médecine et les sujets de recherche. En fait, il faudrait que les médecins et les étudiants acceptent de servir de sujet d'étude, cela leur permettrait d'apprécier l'autre côté de la relation investigateur / sujet.

RETOUR À L'ÉTUDE DE CAS

Le Dr R. n'aurait pas dû accepter aussi vite. Elle aurait dû d'abord se renseigner davantage sur le projet et s'assurer de sa conformité avec les règles éthiques de la recherche. En particulier, elle aurait dû demander à voir le protocole soumis au comité d'éthique et les éventuelles remarques ou conditions exprimées par celui-ci. Elle ne devrait participer qu'aux études qui ont un rapport avec son domaine d'exercice et s'assurer de leur valeur scientifique et sociale. Si elle n'a pas confiance dans sa capacité à évaluer une étude, elle doit demander l'avis de collègues exerçant dans de plus grands centres. Elle doit s'assurer qu'elle agit dans le meilleur intérêt de ses patients et n'engager que ceux dont il est possible de substituer le traitement par un traitement expérimental ou un placebo sans crainte de préjudice. Elle doit être capable d'expliquer les différents choix possibles à ses patients afin qu'ils puissent donner ou pas leur consentement éclairé à leur participation. Elle ne devrait pas accepter d'engager un nombre déterminé de patients-sujets, car cela pourrait l'amener à devoir faire pression sur certains patients pour qu'ils acceptent, peut-être contre leur meilleur intérêt. Elle devrait soigneusement surveiller les effets indésirables imprévus des patients se prêtant à l'étude et être prête à adopter rapidement les mesures correctives qui s'imposent. Enfin, elle devrait communiquer à ses patients les résultats de l'étude dès qu'ils sont disponibles.

CHAPITRE 6 – CONCLUSION



Un randonneur sur une pente abrupte
© Don Mason/CORBIS

RESPONSABILITÉS ET PRIVILÈGES DES MÉDECINS

Cet ouvrage prête une attention toute particulière aux devoirs et responsabilités des médecins qui, en effet, sont la substance même de l'éthique médicale. Cependant, comme tous les êtres humains, les médecins ont aussi des droits et l'éthique médicale serait incomplète si elle ne tenait pas compte de la manière dont les autres, patients, société ou collègues, doivent traiter les médecins. Cette perspective semble aujourd'hui gagner de plus en plus importance alors que dans beaucoup de pays les médecins éprouvent de grandes insatisfactions dans l'exercice de leur profession, soit à cause des ressources limitées, d'une micro-gestion publique et/ou privée de la prestation des soins, des rapports médiatiques à sensation relatant des erreurs médicales et des comportements contraires à l'éthique, ou encore de mises en cause de leur autorité et compétence par les patients et autres soignants.

“... comme tous les êtres humains, les médecins ont aussi des droits...”

L'éthique médicale a dans le passé considéré les droits des médecins aussi bien que leurs responsabilités. Les anciens codes d'éthique comme la version 1847 du Code d'éthique de l'Association médicale américaine (AMA) comprenaient des articles sur les obligations des patients et du public envers la profession. La plupart de ces conceptions sont aujourd'hui périmées, telle celle-ci par exemple: « l'obéissance du patient à la prescription du médecin doit être prompte et implicite. Il ne doit jamais permettre que son jugement grossier de son état de santé n'influence l'attention qu'il leur porte ». Cependant, d'autres, comme l'affirmation suivante, sont toujours d'actualité: « le public doit ...avoir une juste appréciation des qualités médicales ... [et] encourager et faciliter l'acquisition des moyens nécessaires à l'enseignement des connaissances

médicales ». Plutôt que de réviser et de mettre à jour ces articles, l'AMA a préféré les supprimer de son Code.

Au cours des années, l'Association médicale mondiale a adopté plusieurs prises de position sur les droits du médecin et la responsabilité des tiers, notamment des gouvernements, afin de faire respecter ces droits:

- La **Déclaration sur la liberté de participer aux réunions médicales** (1984) affirme que « rien ne doit faire obstacle à la participation des médecins à des réunions de l'AMM ou autres réunions médicales, quel que soit leur lieu ».
- La **Déclaration sur l'indépendance et la liberté professionnelle du médecin** (1986) affirme que « les médecins doivent avoir la liberté professionnelle de soigner leurs patients en l'absence de toute ingérence » et que « les médecins doivent avoir la liberté professionnelle de représenter et de défendre les besoins de santé de leurs patients contre tous ceux qui refuseraient ou limiteraient les soins nécessaires aux malades ou aux blessés ».
- La **Prise de position sur la responsabilité professionnelle en matière de qualité des soins** (1995) déclare que « le jugement de la performance ou du comportement professionnel du médecin doit tenir compte de l'avis des pairs dont la formation et l'expérience permettent de comprendre la complexité des problèmes médicaux qui se posent ». Ce même texte condamne « les procédures d'examen des réclamations ou des indemnisations des patients qui ne sont pas fondées sur une juste évaluation par ses pairs des actes ou négligences du médecin ».
- La **Déclaration concernant le soutien aux médecins qui refusent toute participation ou caution à l'utilisation de la torture ou autre forme de traitement cruel, inhumain ou dégradant** (1997) engage l'AMM à « soutenir et protéger, et invite ses associations membres à soutenir et protéger, les

médecins qui refusent de participer à des actes inhumains ou qui oeuvrent en faveur du traitement et de la réhabilitation des victimes et aussi en vue de garantir le droit de respecter les principes éthiques les plus élevés, notamment le secret professionnel ».

- La **Prise de position sur les directives éthiques pour le recrutement international des médecins** (2003) invite chaque pays à « faire tout son possible pour retenir ses médecins dans la profession et dans le pays en leur apportant le soutien nécessaire pour atteindre leurs objectifs personnels et professionnels, en tenant compte des besoins et des ressources du pays » et souligne que « les médecins qui, à titre permanent ou temporaire, exercent leur profession dans un autre pays que leur pays d'origine doivent être traités sur un pied d'égalité avec les autres médecins du pays (par exemple assurer les mêmes opportunités de carrière et les mêmes honoraires pour un travail identique) ».

S'il ne fait aucun doute, au regard des menaces et des défis précédemment décrits, qu'une défense de la profession est nécessaire, il est important aussi de rappeler aux médecins les privilèges dont ils bénéficient. Dans beaucoup de pays, les enquêtes publiques font constamment ressortir que les médecins font partie des groupes professionnels qui jouissent de la plus haute considération et confiance. Ils perçoivent généralement des rémunérations supérieures à la moyenne (bien supérieure dans beaucoup de pays). Ils ont toujours une grande autonomie clinique, même si elle n'est pas aujourd'hui aussi grande qu'autrefois. Beaucoup s'aventurent dans l'exploration passionnante de nouvelles connaissances en participant à la recherche. Et surtout, ils fournissent des services d'une valeur inestimable aux patients, en particulier aux plus vulnérables et aux plus nécessiteux et à la société en général. Peu de professions

“... il est important aussi de rappeler aux médecins les privilèges dont ils bénéficient.”

offrent un plus grand potentiel de satisfactions, considérant les avantages que les médecins procurent – le soulagement de la douleur et de la souffrance, la guérison des maladies et l'aide aux mourants. Le respect de leurs obligations éthiques peut sembler un petit prix à payer en comparaison de tous ces privilèges.

RESPONSABILITÉS ENVERS SOI-MÊME

Les responsabilités éthiques des médecins sont ici classées en fonction de leurs principaux bénéficiaires: les patients, la société et les collègues (y compris, les autres professionnels de santé). Les médecins oublient souvent qu'ils ont aussi des responsabilités envers eux-mêmes et leurs familles.

“Les médecins oublient souvent qu'ils ont aussi des responsabilités envers eux-mêmes et leurs familles.”

Dans beaucoup de régions du monde, la profession exige du médecin qu'il se consacre à la pratique de la médecine en faisant peu de cas de sa santé et de son bien-être. Les semaines de travail de 60 ou 80 heures ne sont pas rares et les vacances considérées comme un luxe inutile. Alors que beaucoup de médecins semblent se satisfaire de ces conditions, même si cela peut avoir des effets défavorables sur leurs familles, d'autres souffrent beaucoup de ce rythme d'activité dont les conséquences peuvent aller de la fatigue chronique à l'abus de stupéfiants ou au suicide. Un médecin invalide est un danger pour les patients, et la fatigue, un facteur important d'incident.

Le besoin d'assurer la sécurité du patient et de promouvoir un style de vie sain pour les médecins a été considéré par certains pays, suite aux réductions du temps de travail et de la durée des services des médecins et des stagiaires. Certaines institutions d'enseignement médical facilitent maintenant pour les femmes médecins l'interruption des programmes de formation pour raisons de famille. Bien que des mesures comme celles-ci peuvent contribuer à la santé et au bien-être du médecin, la première responsabilité des soins personnels

revient au médecin lui-même. Outre les risques de santé évidents comme le tabagisme, l'abus de stupéfiants et le surmenage qu'ils doivent éviter, les médecins doivent veiller par ailleurs à protéger et améliorer leur propre santé et bien-être en identifiant les facteurs de stress dans leur vie professionnelle et personnelle et en développant et appliquant des stratégies de solutions appropriées. Si celles-ci échouent, ils doivent rechercher l'aide de collègues et de professionnels qualifiés pour traiter les problèmes personnels susceptibles de porter préjudice aux patients, à la société ou aux collègues.

LE FUTUR DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE

Ce manuel a considéré également avec une attention particulière l'état actuel de l'éthique médicale, avec toutefois de nombreuses références au passé. Cependant, le présent est toujours fuyant et il est nécessaire d'anticiper le futur si l'on ne veut pas rester en arrière. L'avenir de l'éthique médicale dépendra en grande partie de l'avenir de la médecine. Pendant la première décennie du 21^e siècle, la médecine évolue à un rythme très rapide et, s'il est difficile de prévoir ce que sera sa pratique lorsque les étudiants en première année auront terminé leurs études, il est impossible d'anticiper les autres changements qui pourraient avoir lieu avant qu'ils ne prennent la retraite. Le futur ne sera pas forcément meilleur que le présent, vu l'instabilité politique et économique générale, la dégradation de l'environnement, la propagation continue du VIH/SIDA et autres épidémies potentielles. Même si l'on est en droit d'espérer que les avantages des progrès de la médecine s'étendront à tous les pays et que les problèmes éthiques qu'ils rencontreront seront identiques à ceux discutés aujourd'hui dans les pays riches, il est aussi possible que l'inverse se produise – la situation de ces pays riches peut se dégrader au point que les médecins aient à faire face à des épidémies de maladies tropicales et à de graves pénuries de fournitures médicales.

Etant donné que l'avenir est imprévisible, l'éthique médicale doit être adaptable, ouverte aux changements, comme en fait elle l'a été jusqu'ici. Toutefois, il faut espérer que ses principes de base seront maintenus, en particulier les valeurs de compassion, de compétence et d'autonomie, ainsi que l'attention pour les droits humains fondamentaux et son attachement au professionnalisme. Quels que soient les changements que les progrès scientifiques ou facteurs sociaux, politiques et économiques apporteront à la médecine, il y aura toujours des personnes malades qu'il faudra, dans la mesure du possible, guérir et, toujours, soigner. Les médecins ont, d'une manière traditionnelle, procuré ces services mais aussi contribué à d'autres domaines comme la promotion de la santé, la prévention des maladies et l'administration des systèmes de santé. Même si l'équilibre entre tous ces domaines d'activités devait être modifié, on peut penser que les médecins continueront à jouer un rôle important dans chacun d'entre eux. Etant donné que chaque domaine comporte de nombreux problèmes éthiques, les médecins devront se tenir informés des progrès de l'éthique médicale comme ils le font dans d'autres domaines de la médecine.

Ici prend fin le manuel, une fin qui ne saurait cependant être pour le lecteur qu'une simple étape de l'immersion dans l'éthique médicale, toute sa vie durant. Répétons, pour conclure, les termes de l'introduction, à savoir que cet ouvrage ne constitue qu'une introduction de base à l'éthique médicale et à ses questions les plus fondamentales. Il cherche surtout à montrer la nécessité de poursuivre la réflexion sur la dimension éthique de la médecine et, en particulier, sur la manière de traiter les problèmes éthiques rencontrés dans l'exercice de la profession.

ANNEXE A – GLOSSAIRE

Administration des soins de santé (en anglais, « Managed Care ») — approche organisationnelle des soins de santé selon laquelle les gouvernements, les entreprises ou les compagnies d'assurance décident notamment des services à fournir, des fournisseurs (spécialistes, généralistes, infirmières, autres professionnels de santé) et des lieux de prestation (cliniques, hôpitaux, domicile du patient).

Bienfaisance — littéralement, le fait de faire le bien. Les médecins sont supposés agir dans le meilleur intérêt de leurs patients.

Bioéthique / éthique biomédicale — deux termes équivalents pour signifier l'étude des questions morales relatives à la médecine, aux soins de santé et aux sciences biologiques. La bioéthique se divise principalement en quatre parties: **l'éthique clinique**, qui étudie les questions concernant les soins aux patients (cf. chapitre 2); **l'éthique de la recherche**, qui étudie la protection des sujets humains dans le cadre des recherches sur les soins de santé (cf. chapitre 5); **l'éthique professionnelle**, qui examine les devoirs et responsabilités spécifiques exigés des médecins et autres professionnels de soins de santé (**l'éthique médicale** est une forme d'éthique professionnelle); **l'éthique des déclarations publiques**, qui traite la formulation et l'interprétation des lois et réglementations concernant les questions bioéthiques.

Consensus — accord général, mais pas forcément unanime.

Défendre (en anglais, « Advocate ») — parler en faveur de quelqu'un ou prendre des mesures au nom d'une autre personne ou groupe.

Défenseur — celui qui agit dans ce sens. Les médecins sont les défenseurs de leurs patients lorsqu'ils invitent les gouvernements ou représentants des systèmes d'assurance à leur fournir des services dont ils ont besoin, mais qu'ils ne peuvent facilement se procurer tout seuls.

Dénonciateur — celui qui informe une autorité ou le public qu'un individu ou une organisation perpétue des actes contraires à l'éthique ou illégaux. [En anglais, l'expression « *whistle blower* » renvoie au monde du sport, notamment au sifflet de l'arbitre ou du juge de chaise pour signaler une infraction au règlement].

Directive anticipée — une déclaration, en général écrite, qui indique la manière dont une personne souhaite ou ne souhaite pas être traitée, lorsqu'elle n'est plus capable de prendre des décisions la concernant (par exemple, en cas d'inconscience ou de démence). Il s'agit là d'une forme de planification de soins par anticipation. Une autre forme consiste à choisir une personne qui tiendra lieu en pareils cas de représentant légal. Certains États disposent d'une législation sur les directives anticipées.

Hiérarchie — organisation de personnes selon différents niveaux d'importance, du plus élevé au plus bas. L'adjectif *hiérarchique* est utilisé pour décrire un tel ordre. Le terme de hiérarchie désigne aussi la direction d'une organisation.

Justice — juste traitement des individus et des groupes. Comme le souligne le chapitre 3, il y a différentes manières de comprendre ce qui fait qu'un traitement est juste en matière de santé.

Maternité de substitution ou *mère porteuse* — une forme de grossesse selon laquelle une femme accepte de porter un enfant et de le remettre à la naissance à une autre personne ou couple qui, la plupart du temps, a donné soit le sperme (insémination artificielle) soit l'embryon (fécondation in vitro et transfert d'embryon).

Médecin — une personne qualifiée pour pratiquer la médecine. Dans certains pays, on distingue les médecins et les chirurgiens, et le terme de « docteur » est employé pour les désigner tous. Cependant, « docteur » est utilisé par des membres d'autres professions de santé (comme les dentistes et les vétérinaires) aussi bien que par tous ceux qui ont obtenu un diplôme de doctorat ou tout autre grade « doctoral ». Le terme de « docteur médical » est plus précis, mais n'est pas d'usage courant. L'AMM emploie le terme de « médecin » pour désigner tous ceux qui sont qualifiés pour exercer la médecine, sans tenir compte de leur spécialité, et ce manuel fait de même.

Non malfeasance — littéralement, le fait de ne pas faire de mal. Les médecins et les investigateurs doivent éviter d'infliger des préjudices aux patients et aux sujets de recherche.

Plagiat — forme malhonnête de comportement selon lequel une personne copie le travail d'une autre, par exemple, une partie ou la totalité d'un

article, et le présente comme si elle en était l'auteur (c'est-à-dire, sans en indiquer la source).

Pluraliste — qui est constitué d'approches ou d'éléments multiples ou différents: l'opposé de singulier ou uniforme.

Professer — déclarer publiquement une croyance ou une promesse. Le verbe constitue la base des termes « profession », « professionnel » et « professionnalisme ».

Rationnel — fondé sur la capacité de raisonnement d'une personne, à savoir sa capacité à considérer des arguments pour et contre une action particulière et à décider de la meilleure solution possible.

Responsable (en anglais, « accountable ») — qui doit rendre compte quelque chose à quelqu'un (par exemple, les employés sont responsables envers leur employeur du travail qu'ils font). La *responsabilité* demande d'être prêt à fournir une explication sur ce que quelqu'un a fait ou n'a pas fait.

Soins palliatifs — prestation de soins destinée en particulier aux patients supposés mourir dans un futur proche d'une maladie grave, incurable, et centrée sur la qualité de la vie du patient, en particulier le contrôle de la douleur. Ils peuvent être dispensés par les hôpitaux, les institutions spécialisées pour les mourants (généralement appelés hospices) ou au domicile du patient.

Valeur — quelque chose qui est considéré comme très important.

Vertu — bonne qualité d'une personne, notamment de caractère et de comportement. Certaines vertus ont une importance particulière pour certains groupes de personnes, par exemple, la compassion pour les médecins, le courage pour les pompiers, la sincérité pour les témoins.

ANNEXE B – DOCUMENTATION RELATIVE À L'ÉTHIQUE MÉDICALE SUR L'INTERNET

Généralités

La Brochure de l'Association médicale mondiale (www.wma.net/ff/policy/handbook.htm) – présente tous les textes de déclaration de l'AMM dans leur intégralité.

Le site de l'unité d'éthique de l'Association médicale mondiale (www.wma.net/ff/index.htm) – comporte les sections suivantes, actualisées tous les mois:

- la question du mois
- les activités éthiques de l'AMM
- les déclarations éthiques de l'AMM, y compris les textes en cours d'élaboration et de révision
- la déclaration d'Helsinki, son histoire et son statut actuel
- la documentation éthique de l'AMM
- les organisations d'éthique médicale, y compris leurs codes d'éthique
- les annonces de conférence
- l'enseignement de l'éthique médicale
- l'éthique médicale et les droits humains
- l'éthique et le professionnalisme médical

Conférence internationale des doyens et des facultés de médecine d'expression française (CIDMEF), **Charte de l'éthique des facultés de médecine** – www.usherbrooke.ca/medecine/charte_pedagogie_medecale.pdf

Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), France – www.ccne-ethique.fr/

Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), France – <http://infodoc.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf>

Questions concernant le début de vie

Le clonage humain – www.who.int/ethics/topics/cloning/en/

La procréation assistée –
www.who.int/reproductive-health/infertility/report_content.htm

Questions concernant la fin de la vie

Documentation – www.nih.gov/sigs/bioethics/endoflife.html

La formation des médecins aux soins en fin de vie –
www.ama-assn.org/ama/pub/category/2910.html

Les soins palliatifs – www.hospicecare.com/Ethics/ethics.htm

Le débat sur l'euthanasie – www.euthanasia.com/

HIV/SIDA

Documentation – www.wits.ac.za/bioethics/

ONUSIDA – www.unaids.org/en/in+focus/hiv_aids_human_rights/unaids+activities+hr.asp

Relations avec les entreprises commerciales

Documentation pédagogique – www.ama-assn.org/ama/pub/category/5689.html

Documentation – www.nofreelunch.org/

Recherche sur les sujets humains

Directives et documentation – www.who.int/ethics/research/en/ –
www.ftsr.ulaval.ca/ethiques/

École de santé publique de Harvard: questions éthiques relatives à la recherche médicale internationale – www.hsph.harvard.edu/bioethics/

ANNEXE C

ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE

Résolution de l'Association médicale mondiale sur l'inclusion de l'éthique médicale et des droits de l'homme dans le programme des écoles de médecine du monde entier

Adoptée par la 51^e Assemblée médicale mondiale, Tel Aviv (Israël),
Octobre 1999

1. Considérant que l'éthique et les droits de l'homme font partie intégrante du travail et de la culture de la profession médicale;
2. Considérant que l'éthique et les droits de l'homme font partie intégrante de l'histoire, de la structure et des objectifs de l'Association médicale mondiale;
3. Il est par conséquent résolu que l'Association médicale mondiale invite instamment les écoles de médecine du monde entier à inclure l'éthique médicale et les droits de l'homme dans le programme de leurs cours obligatoires.

FÉDÉRATION MONDIALE POUR L'ENSEIGNEMENT DE LA MÉDECINE

Normes mondiales sur l'amélioration de la qualité de l'enseignement de base de la médecine (www.sund.ku.dk/wfme/)

Ces normes, que toutes les écoles de médecine sont supposées respecter, contiennent les références éthiques suivantes:

1.4 Objectif pédagogique

L'école de médecine **doit** définir les compétences (y compris la connaissance et le compréhension de l'éthique médicale) dont les diplômés doivent justifier pour être à même de poursuivre leur formation et de remplir leur futur rôle de médecin.

4.4 Programme d'enseignement – l'éthique médicale

L'école de médecine **doit** recenser et intégrer à son programme d'enseignement de l'éthique médicale qui peut faciliter l'acquisition des aptitudes nécessaires à la communication, à la prise de décisions cliniques et au respect de l'éthique.

4.5 Programme d'enseignement – formation en sciences cliniques

Les aptitudes cliniques recouvrent l'interrogatoire et l'examen du patient, les procédures et recherches cliniques, les gestes d'urgence et l'aptitude à la communication. La participation aux soins du patient suppose une expérience suffisante de la communauté et la capacité à travailler en équipe avec d'autres professionnels de santé.

4.4 Recherche

L'interaction entre recherche et enseignement **devrait** être prise en compte dans le programme d'études et influencer sur la teneur de l'enseignement dispensé. Elle **devrait** aussi encourager et préparer les étudiants à s'impliquer dans les efforts de recherche et de développement.

ANNEXE D – RENFORCEMENT DE L'ENSEIGNEMENT DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE DANS LES ÉCOLES DE MÉDECINE

Alors que certaines écoles de médecine n'enseignent que très peu l'éthique médicale, d'autres offrent des programmes très élaborés. Néanmoins, même ces programmes peuvent toujours être améliorés. Voici donc une méthode que quiconque souhaitant renforcer l'enseignement de l'éthique médicale dans son institution, étudiant en médecine ou membre de faculté, peut utiliser.

1. Se familiariser avec les structures décisionnelles de l'institution
 - doyen
 - comité des programmes
 - conseil de faculté
 - membres influents de la faculté
2. Rechercher le soutien des autres
 - étudiants
 - faculté
 - administrateurs clés
 - association médicale nationale
 - organisme de réglementation médicale nationale
3. Présenter de solides arguments
 - *Résolution de l'AMM sur l'inclusion de l'éthique médicale et des droits de l'homme dans le programme des écoles de médecine du monde entier*
 - *Normes mondiales de la FMEM sur l'amélioration de la qualité de l'enseignement de base de la médecine*
 - *CIDMEF Charte de l'éthique des facultés de médecine*
 - Exemples des autres écoles de médecine
 - Exigences de l'éthique de la recherche
 - Objections anticipées (par exemple, programmes surchargés)

4. Contribuer

- faire des suggestions sur la structure, le contenu, les ressources des étudiants et de la faculté (cf. la documentation relative à l'enseignement de l'éthique médicale sur le site Internet de l'Unité d'éthique de l'AMM www.wma.net/ff/ethicsunit/education.htm)
- établir des liens avec les autres programmes d'éthique, l'AMM etc.

5. Assurer la continuité

- recommander la mise en place d'un comité permanent d'éthique médicale
- recruter des étudiants plus jeunes
- recruter un nombre supplémentaire d'enseignants
- engager de nouveaux enseignants et administrateurs clés

ANNEXE E – AUTRES ETUDES DE CAS

CONSEILS CONTRACEPTIFS
À UNE ADOLESCENTE

Sara a 15 ans. Elle habite dans une ville où les agressions sexuelles sont de plus fréquentes. Elle vient dans votre clinique pour vous demander de lui prescrire des contraceptifs oraux pour la protéger des risques de grossesse au cas où elle serait victime d'une agression sexuelle. Une grossesse mettrait un terme à sa scolarité et rendrait la recherche d'un mari difficile. Sara vous dit qu'elle ne veut pas que ses parents sachent qu'elle utilise des contraceptifs parce qu'ils vont penser qu'elle a l'intention d'avoir des relations sexuelles avec un petit ami. Vous doutez des motifs invoqués par Sara mais vous admirez sa détermination d'éviter la grossesse. Vous lui conseillez de venir à la clinique avec ses parents pour discuter du problème avec vous. Trois jours plus tard, elle revient seule et vous dit qu'elle a essayé de parler à ses parents mais qu'ils ont refusé de discuter.

Maintenant, que faites-vous?

ENFANT PRÉMATURÉ *

Max est né à la 23^e semaine de gestation. Il est sous oxygène parce que l'état de développement de ses poumons n'est pas complet. De plus, il souffre d'hémorragies cérébrales parce que le tissu de ses vaisseaux manque encore de solidité. Il est improbable qu'il survive les cinq prochaines semaines. S'il devait demeurer en vie, il serait certainement gravement handicapé mentalement et physiquement. L'état de Max s'aggrave alors qu'il développe une infection grave de l'intestin. Il serait possible d'extraire la partie enflammée par une opération, ce qui préserverait le peu de chances de survie. Ses parents refusent de donner leur consentement parce qu'ils veulent éviter à Max les souffrances de l'opération et estiment que sa qualité de vie ne sera jamais satisfaisante. Vous pensez, comme le médecin traitant, qu'il faudrait une opération, et vous vous demandez comment faire face au refus des parents.

INFECTION PAR LE VIH *

Monsieur S. est marié et père de deux enfants scolarisés. Il est traité dans votre clinique pour une forme rare de pneumonie qui est souvent associée au SIDA. Les résultats de l'examen sanguin montrent qu'il est positif au VIH. Monsieur S. dit vouloir décider par lui-même d'informer ou pas sa femme de l'infection et au moment qu'il juge approprié. Vous lui dites qu'il pourrait sauver la vie de sa femme en se protégeant de l'infection. De plus, il serait important pour elle de faire un test du VIH. En cas de résultat positif, elle pourrait alors prendre des médicaments pour ralentir la propagation de la maladie et ainsi prolonger sa vie. Six semaines plus tard, Monsieur S. retourne à votre clinique pour un examen de contrôle. En réponse à votre question, il vous dit qu'il n'en a pas encore parlé à sa femme. Il ne veut pas qu'elle soit au courant de ses relations homosexuelles et craint qu'elle rompe leur relation et que leur famille soit détruite. Mais pour la protéger, il n'a eu avec elle que des « rapports sexuels sans risque ». Comme le médecin traitant, vous vous demandez si vous devriez informer Madame S. de cette infection par le VIH contre le gré de son mari, pour qu'elle puisse, en cas de besoin, commencer un traitement.

* Suggérés par le Dr. Gerald Neitzke et Mme Mareike Moeller, école Supérieure de Médecine, Hanovre (Allemagne)

TRAITEMENT D'UN PRISONNIER

Dans le cadre de vos obligations professionnelles, vous allez toutes les deux semaines passer un jour à voir les détenus d'une prison située à proximité. Hier, vous avez traité un prisonnier dont le visage et le torse présentaient de multiples éraflures. Quand vous lui avez demandé quelle était la cause de ces blessures, il vous a répondu qu'il avait été agressé par des membres du personnel pénitentiaire lors d'un interrogatoire alors qu'il refusait de répondre à leurs questions. Bien que ce cas soit pour vous une première expérience, vous avez entendu parler de situations semblables par vos collègues. Vous êtes convaincus que vous devez faire quelque chose, mais le patient ne vous permet pas de divulguer les renseignements le concernant par crainte de représailles de la part des autorités pénitentiaires. De plus, vous n'êtes pas certain que le prisonnier ait dit la vérité. Le gardien qui vous a accompagné jusqu'à lui vous a dit qu'il s'était battu avec un autre prisonnier. Vous avez de bonnes relations avec le personnel pénitentiaire et vous ne voulez pas lui porter préjudice par des accusations non prouvées de mauvais traitements à des prisonniers.

Que devez-vous faire?

DÉCISION CONCERNANT LA FIN DE LA VIE

Une vieille dame de 80 ans a été transférée d'une clinique à votre hôpital pour un traitement de pneumonie. La femme est frêle et présente de légers signes de démence. Vous réussissez à traiter la pneumonie, mais juste avant de sortir de l'hôpital pour retourner à la clinique, elle est frappée d'apoplexie, ce qui la laisse paralysée du côté droit et incapable de s'alimenter. Un tubeage est mis en place, mais semble lui causer des désagréments et après qu'elle eut essayé plusieurs fois de l'arracher avec son bras gauche, une bride a été fixée à son bras. Elle est par ailleurs incapable d'exprimer ses souhaits. La recherche de ses enfants ou autres parents pouvant aider à une prise de décision concernant le traitement est restée vaine. Au bout de quelques jours, vous concluez qu'il est improbable que son état s'améliore et que la seule façon de soulager sa souffrance est de la mettre sous sédation ou de retirer le tube d'alimentation pour la laisser mourir. Que devez-vous faire?

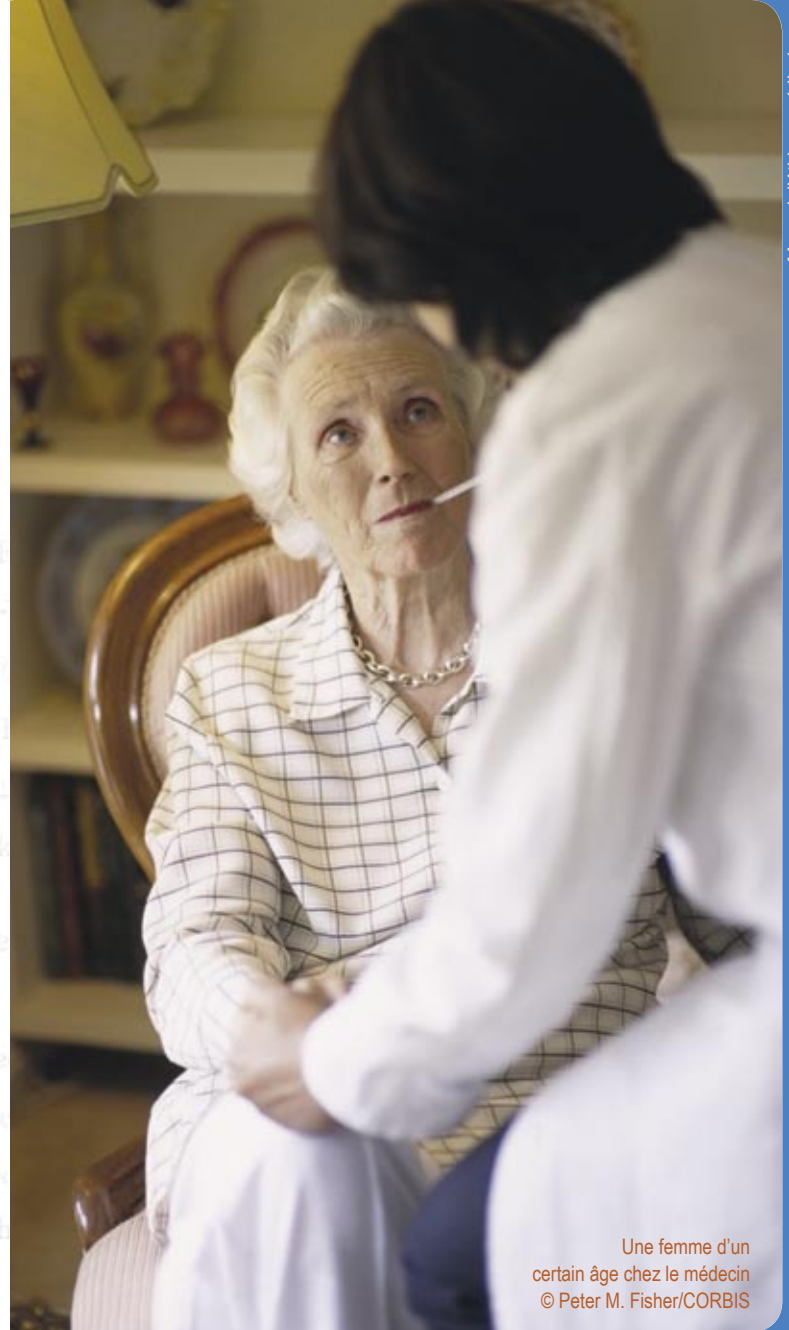
COLLECTE D'ÉTUDES DE CAS

Études de cas de consentement éclairé par la Chaire de bioéthique de l'UNESCO – <http://research.haifa.ac.il/~medlaw/>

Études de cas du Réseau d'éthique clinique (Royaume Uni) – www.ethics-network.org.uk/Cases/archive.htm

Questions éthiques relatives à la recherche médicale internationale par l'École de santé publique de Harvard – www.hsph.harvard.edu/bioethics/

Manuel de principes éthiques et de droits humains pour les professionnels de santé (Commonwealth Medical Trust Training, 3^e partie, Études de cas) – www.commat.org/



Une femme d'un certain âge chez le médecin
© Peter M. Fisher/CORBIS

L'Association Médicale Mondiale (AMM) est le porte parole mondial des médecins, indépendamment de leur spécialisation, de leur zone géographique ou de leur type d'exercice. La mission de l'AMM est de servir l'humanité en essayant d'atteindre les plus hautes normes médicales possibles dans le domaine des soins, de l'éthique, de la science, de l'enseignement, des droits de l'homme en matière de santé.

L'unité d'Ethique de l'AMM a été créée en 2003 afin de coordonner la mise en place et le suivi de politiques et d'étendre les activités éthiques de l'AMM aux trois sphères suivantes: liaison avec d'autres entités internationales impliquées dans le domaine de l'éthique; relations extérieures par le biais de conférences et site Internet AMM. En outre, l'unité d'Ethique met au point des supports pédagogiques à l'image de ce manuel.



Association Médicale Mondiale
B.P. 63, 01212 Ferney-Voltaire Cedex, France
Courriel : wma@wma.net fax (+33) 450 40 59 37
Site Internet : www.wma.net

ISBN 92 990028 2 7