

CONSENSUS ET RPC

L'information dans le contexte du soin périnatal : aspects éthiques[☆]

Information in perinatal medicine: Ethical aspects

E. Azria^{a,*}, P. Bétrémieux^c, L. Caeymaex^{b,d}, T. Debillon^e, A. Fournié^f,
M.-L. Huillery^c, P. Kuhn^g, P. Lequien^h, A. Altavillaⁱ, D. Mahieu-Caputo^j

pour le groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie^l

^a Département de gynécologie et d'obstétrique, maternité Port-Royal, AP-HP, 123, boulevard du Port-Royal, 75679 Paris cedex 14, France

^b Département de recherche en éthique, réseau de recherche en éthique médicale, Inserm, université Paris Sud-I I, Paris, France

^c Unité de réanimation néonatale et pédiatrique, hôpital de Pontchaillou, CHU de Rennes, Rennes, France

^d Unité de réanimation néonatale, CHU Antoine-Béclère, Clamart, France

^e Service de néonatalogie et réanimation infantile, CHU de Grenoble, Grenoble, France

^f Département de gynécologie et d'obstétrique, CHU d'Angers, Angers, France

^g Médecine et réanimation néonatale, hôpital Hautepierre, Strasbourg, France

^h Service de médecine néonatale, hôpital Jeanne-de-Flandre, Lille, France

ⁱ Université Aix-Marseille-II, France

^j Département de gynécologie et d'obstétrique, hôpital Xavier-Bichat, AP-HP, Paris, France

Mots clés : Information ; Éthique ; Soins périnatal ; Loi

Keywords: Information; Ethics; Perinatal care; Law

[☆] Cet article a fait l'objet d'une publication antérieure dans les *Archives de pédiatrie* 2007;14:1231–9.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : elie.azria@wanadoo.fr (E. Azria).

^l Umberto Simeoni (service de néonatalogie, hôpital de La Conception, AP-HM, Marseille), Anna-Grazia Altavilla (espace éthique méditerranéen, CHU de Marseille), Pierre Andrini (service de médecine néonatale et réanimation infantile, CHU de Grenoble), Yannick Aujard (service de néonatalogie, hôpital Robert-Debré, AP-HP, Paris), Élie Azria (service de gynécologie–obstétrique, hôpital Cochin–Port-Royal, AP-HP, Paris), Pierre Bétrémieux (service de néonatalogie, CHU de Rennes), Laurence Caeymaex (service de réanimation néonatale, hôpital Antoine-Béclère, Clamart), Michel Collet (service de gynécologie–obstétrique, CHU de Brest), Christian Dageville (service de pédiatrie, CHU de Nice), Claude Danan (service de néonatalogie, CHI de Créteil), Thierry Debillon (service de médecine néonatale et réanimation infantile, CHU de Grenoble), Michel Dehan (service de réanimation néonatale, hôpital Antoine-Béclère, Clamart), Sophie Denizot (service de réanimation pédiatrique et néonatale, CHU de Nantes), Marc Dommergues (service de gynécologie–obstétrique, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris), Caroline Farnoux (service de néonatalogie, Hôpital Robert-Debré, AP-HP, Paris), Alain Fournié (service de gynécologie–obstétrique, CHU d'Angers), Francis Gold (service de néonatalogie, hôpital Trousseau, AP-HP, Paris), Jean-Bernard Gouyon (service de néonatalogie, CHU de Dijon), Marc Grassin (institut catholique de Paris, faculté de philosophie), Béatrice Guidicelli (service de gynécologie–obstétrique, hôpital de La Conception, AP-HM, Marseille), Marie-Luce Huillery (service de néonatalogie, CHU de Rennes), Pierre-Henri Jarreau (service de médecine néonatale de Port-Royal, groupe hospitalier Cochin-St-Vincent-de-Paul, AP-HP, Paris), Pierre Kuhn (service de médecine et réanimation néonatale, CHU de Strasbourg), Pierre Le Coz (Espace éthique méditerranéen, CHU de Marseille), Pierre Lequien (service de médecine néonatale, hôpital Jeanne-de-Flandre, CHU de Lille), Dominique Mahieu-Caputo (service de gynécologie–obstétrique, hôpital Bichat–Claude-Bernard, AP-HP, Paris), Guy Moriette (service de médecine néonatale de Port-Royal, groupe hospitalier Cochin-St-Vincent-de-Paul, AP-HP, Paris), Denis Oriot (service de pédiatrie, CHU de Poitiers), Sophie Parat (maternité, hôpital Necker–Enfants-Malades, AP-HP, Paris), Francis Puech (service de gynécologie–obstétrique, hôpital Jeanne-de-Flandre, CHU de Lille), Suzanne Rameix (département d'éthique, CHU Henri-Mondor ; philosophie morale et politique, université Paris-12), Jean-Claude Ropert (service de néonatalogie, centre hospitalier de Neuilly), Jean-Christophe Rozé (service de réanimation pédiatrique et néonatale, CHU de Nantes), Laurent Storme (service de médecine néonatale, hôpital Jeanne-de-Flandre, CHU de Lille).

I. INTRODUCTION

Le texte que nous proposons ici s'inscrit dans une démarche du Groupe de réflexion sur les aspects éthiques en périnatalogie où sont également abordés les thèmes des naissances aux limites de viabilité, de la fin de vie en service de réanimation néonatale, des soins palliatifs et des statuts respectifs du fœtus et du nouveau-né, pour lesquels des textes seront publiés [1]. Le présent article porte sur les aspects éthiques de l'information dans le contexte du soin périnatal.

L'information du patient est une obligation morale et légale et ce en dehors de toute considération utilitariste, notamment de son caractère indispensable pour permettre un consentement éclairé ; il s'agit d'un droit fondamental du patient, indépendamment de tout usage qu'il en fait. En médecine périnatale, comme dans toute autre forme d'exercice médical, l'information doit être considérée comme une part intégrante du soin. Il existe cependant en matière d'information une différence importante entre le contexte périnatal et les autres situations de soin, différence qui tient, notamment à l'interlocuteur des soignants. En effet, les soignants en obstétrique ou en néonatalogie sont toujours face à une mère ou future mère, et très souvent un père ou futur père, et ils ont le devoir d'apporter les meilleurs soins aussi bien à la mère qu'au fœtus et par la suite au nouveau-né. À la différence des situations de soins adultes, leur interlocuteur n'est pas directement ou exclusivement la personne soignée. De plus, le risque, sujet principal de l'information, qu'il soit lié à une situation pathologique ou non ou en rapport avec une intervention diagnostique ou thérapeutique, n'est pas le même pour la mère ou le père ou l'enfant né ou à naître.

Si l'usage courant du verbe informer lui a conféré le sens de « porter quelque chose à la connaissance de quelqu'un », son étymologie amène à dépasser ce sens premier. « Informer » devient alors « in-former » du latin *informare* qui signifie « représenter » ou « décrire », mais aussi « mettre en forme ». Informer, dans son sens aristotélien, veut dire « donner une forme à la matière » (P. Le Coz, communication personnelle), matière qui dans le contexte qui nous intéresse, n'est pas inerte. Elle est faite des savoirs, des croyances, des perceptions et des affects d'hommes et de femmes, parents ou en situation de le devenir, de médecins et plus généralement de soignants. Elle est ainsi le reflet de subjectivités individuelles avec lesquelles il faut compter. Informer n'est donc pas se limiter à délivrer une connaissance qui viendrait occuper un terrain vierge. Aucun terrain n'est vierge et ce d'autant plus qu'il existe une multiplication des sources et ouvrages de vulgarisation, notamment par Internet, responsable d'une extraordinaire diffusion d'informations plus ou moins exactes ou approximatives qu'il importe de prendre en compte.

2. L'INFORMATION : DROIT FONDAMENTAL DE LA PERSONNE MALADE OU DE SES REPRÉSENTANTS LÉGAUX

Au niveau international et européen, la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine de 1997 [2] reconnaît le

droit à l'information et à la prise en compte de la volonté du patient, non comme une simple obligation du professionnel de santé, mais comme un droit fondamental du patient. Elle consacre, en effet, dans son article 5 le principe du consentement comme une condition nécessaire à toute intervention (le texte entend « intervention » dans son sens le plus large, comprenant les interventions effectuées dans un but de prévention, de diagnostic, de thérapie, de rééducation ou de recherche) [3]. Ce consentement doit être libre et éclairé : il doit être donné à la suite d'une information objective du professionnel de santé responsable sur la nature et les conséquences possibles de l'intervention envisagée ou de ses alternatives et en l'absence de toute pression de la part d'autrui. Ainsi, les parents qui ont la garde du mineur (leur représentant légal ou toute instance désignée par la loi nationale) doivent être renseignés sur les améliorations attendues du traitement, sur les risques qu'il comporte (nature et degré de probabilité), ainsi que sur son coût. S'agissant des risques de l'intervention ou de ses alternatives, l'information devrait porter non seulement sur les risques inhérents au type d'intervention envisagé, mais également sur les risques propres aux caractéristiques de chaque personne, telles que l'âge ou l'existence d'autres pathologies. Il doit être répondu de manière adéquate aux demandes d'information complémentaire formulées par les patients [4]. En outre, cette information doit être formulée dans un langage compréhensible : le patient doit être à même de mesurer, à travers un langage à sa portée, l'objectif et les modalités de l'intervention au regard de sa nécessité ou de sa simple utilité et celle-ci doit être confrontée aux risques encourus et aux inconvénients ou souffrances provoqués [5].

En France, la loi du 4 mars 2002 relative aux « droits des malades et à la qualité du système de santé » a érigé le droit à l'information au rang de droit de la personne malade, à l'instar du consentement à l'acte médical dont il constitue le corollaire. Seules l'urgence et l'impossibilité d'informer peuvent faire échec à ce droit [6].

La loi du 4 mars 2002 est explicite. « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences » [7].

Cette information incombe à tout professionnel dans le cadre de ses compétences. Elle est délivrée au cours d'un *entretien individuel*. Les droits des mineurs sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale qui reçoivent l'information prévue par le présent article [6].

La loi fait référence aux recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ex-Anaes devenue Haute autorité de santé, HAS) en rappelant qu'elles sont homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. Ainsi, dans les recommandations de l'Anaes sur l'information des patients, destinées aux médecins et publiées en 2000 [8], la primauté de l'information orale est affirmée, car elle peut être adaptée au cas de chaque personne. L'information

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3949264>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3949264>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)