

L'autonomie en médecine: 7 thèses

NEK  CNE

Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

 **SAMWASSM**

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Informations concernant l'élaboration du présent document

Dans les années 2015 à 2019, la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) et la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ont organisé une série de symposiums sur le concept de l'autonomie en médecine. Lors de ces cinq manifestations, les thèmes suivants ont été discutés:

- 2015: Autonomie et responsabilité. Le dilemme entre l'autonomie individuelle et la solidarité sociale
- 2016: Autonomie et relation. L'autodétermination a besoin d'un vis-à-vis
- 2017: Autonomie et bienfaisance. La prise de décisions en cas d'incapacité de discernement – qui décide et selon quels critères?
- 2018: L'autonomie à l'ère du numérique. Un nouveau chapitre pour l'autodétermination du patient?
- 2019: L'autonomie et le bonheur. L'autodétermination en médecine: la recette d'une vie heureuse?

Les programmes et les présentations de tous les symposiums figurent sous www.samw.ch/fr/autonomie. Quatre comptes-rendus de colloques, disponibles gratuitement sous www.assm.ch/comptes-rendus, ont par ailleurs été publiés.

Le présent document repose sur les conclusions des discussions menées lors des symposiums. Il a été élaboré de septembre 2019 à juin 2020 par un groupe de travail constitué de membres de la CNE et de la CCE (voir page 28). Le Dr Jean-Daniel Strub a rédigé le texte sur la base de ces travaux.

Approuvé par la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) le 28 mai 2020.

Approuvé par la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM le 8 juin 2020.

L'autonomie en médecine: 7 thèses

Éditrices

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)
Maison des Académies, Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
mail@samw.ch, www.assm.ch

Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE)
c/o Office fédéral de la santé publique, CH-3003 Bern
info@nek-cne.admin.ch, www.nek-cne.admin.ch

Traduction

CB Service

Design

Howald Biberstein, Basel

Impression

Jordi AG, Belp

1^{re} édition novembre 2020 (400 f, 800 a)

La publication peut être commandée gratuitement sous: order@samw.ch



2020 Académie Suisse des Sciences Médicales.

Ceci est une publication Open Access, distribuée sous les termes de la licence Creative Commons Attribution (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). Le contenu de cette publication peut donc être utilisé, distribué et reproduit sous toute forme sans restriction, à condition que l'auteur et la source soient cités de manière adéquate.

Recommandation pour citer le texte:

Académie Suisse des Sciences Médicales / Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (2020): L'autonomie en médecine: 7 thèses. Swiss Academies Communications 15 (11).

ISSN (print): 2297-1815 (français)

ISSN (online): 2297-1823 (français)

DOI: doi.org/10.5281/zenodo.4030432



ODD: Les objectifs internationaux de l'ONU en matière de développement durable

Avec cette publication, l'Académie Suisse des Sciences Médicales apporte une contribution à l'ODD 3: «Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge»

sustainabledevelopment.un.org

www.eda.admin.ch/agenda2030 → français → agenda 2030

→ 17 objectifs de développement durable

Introduction	5
Thèse 1 Le consentement (ou le refus) libre et éclairé de la patiente prévaut même s'il apparaît déraisonnable.	7
Thèse 2 L'autonomie requiert une attitude orientée vers les patients de la part des professionnels de la santé.	10
Thèse 3 L'autodétermination nécessite la participation.	13
Thèse 4 La bienfaisance ne doit pas être assimilée à une attitude paternaliste irréfléchie.	16
Thèse 5 La numérisation de la médecine peut contribuer au renforcement de l'autonomie.	19
Thèse 6 La prévention en matière de santé doit prêter une attention particulière au respect et à la promotion de l'autonomie.	22
Thèse 7 L'allocation des ressources en fonction des besoins protège l'autodétermination.	25

Introduction

L'une des plus grandes conquêtes pour les patientes et les patients¹ dans le domaine des soins de santé actuels est la reconnaissance impérative de leur autonomie, en particulier sous la forme du consentement éclairé (informed consent). Le respect et l'encouragement de leur autonomie font désormais partie des principes éthiques fondamentaux qui guident les acteurs et les institutions dans le domaine de la santé. En Suisse, les conditions fondamentales sont fixées à cet effet dans le droit, la politique et la pratique sociale. Il convient cependant d'aborder avec précaution les conditions-cadres indispensables à la prise de décisions autodéterminées, notamment: la disponibilité, la qualité et la transmission des informations, mais aussi la présence et l'entretien des liens sociaux, ainsi que les relations entre le personnel traitant et les patients, une importante condition préalable à l'autonomie. Pour aborder de manière conséquente l'autonomie en médecine, il faut en outre être attentif au fait que, dans de nombreuses situations, la personne concernée peut être dépassée par la décision autodéterminée qu'elle est appelée à prendre.

Il convient donc de protéger l'autonomie en médecine contre les risques liés au système, et de la cultiver compte tenu des nouvelles possibilités offertes, comme par exemple la numérisation. Il faut en même temps éviter que l'accent mis sur l'autonomie ne conduise à se dégager de ses responsabilités, et cela tant de la part du médecin que du patient. C'est une tâche qui incombe à la société dans son ensemble. La médecine, les professionnels de la santé et les institutions de santé doivent veiller à garantir les conditions d'une médecine orientée vers l'autonomie, et attirer l'attention sur celles-ci lorsqu'elles sont remises en cause. Ils sont également tenus de revoir constamment, sous l'angle des nouvelles évolutions, ces conditions au sein des institutions et à la lumière de leur rôle tel qu'ils le conçoivent, et de les inscrire dans une pratique vécue.

Pendant cinq ans, la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) ont soumis ensemble à la discussion, dans le cadre d'une série de colloques publics, le concept éthique de l'autonomie, ses conditions et ses implications normatives, mais également ses dangers potentiels. À l'été 2015 a eu lieu le premier colloque sous le titre «Autonomie et responsabilité», suivi en 2016 d'un symposium sur le thème «Autonomie et

1 Le texte est rédigé en alternant le féminin et le masculin selon les thèses. Les contenus concernent toujours l'ensemble des membres des groupes de personnes mentionnés.

relation». Le colloque de 2017 a été consacré au champ de tension entre «Autonomie et bienfaisance», tandis qu'en 2018 étaient discutés, sous le titre «L'autonomie à l'ère du numérique», les chances et les défis de la diffusion croissante des technologies numériques en médecine. Enfin, le symposium 2019, portant sur le thème «Autonomie et bonheur», s'interrogeait sur le rapport entre le bonheur et l'autodétermination.²

À l'issue de ces symposiums, la CCE et la CNE ont dégagé sept thèses. Celles-ci identifient les principaux champs d'action dans lesquels il est particulièrement difficile de mettre en œuvre, respecter et promouvoir l'autonomie dans la pratique médicale actuelle en Suisse. Dans ce cadre, elles illustrent à chaque fois à l'aide d'un exemple concret les besoins actuels de l'autonomie en médecine et montrent les défis et les dangers potentiels auxquels est confrontée l'autodétermination. Sans émettre de recommandations explicites aux différents groupes de destinataires, les deux commissions entendent stimuler la discussion au sein des institutions par le biais de leurs thèses, et animer le débat sur des questions spécifiques, afin de contribuer à renforcer encore plus l'autonomie dans notre système de santé.

Prof. Dr iur. Andrea Büchler

Présidente de la CNE

Co-directrice du groupe de travail

Responsable du présent document

Susanne Brauer, PhD

Ancienne vice-présidente de la CCE

Co-directrice du groupe de travail

Responsable du présent document

² L'ensemble de la documentation sur les cinq symposiums et leur résumé sous forme de brochures gratuites sont disponibles sous www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/L-autonomie-en-medecine.html

Thèse 1

Les institutions et les acteurs de la santé doivent rendre possibles les décisions autodéterminées. Le consentement (ou le refus) libre et éclairé de la patiente est à prendre en compte, même s'il apparaît déraisonnable aux yeux des tiers concernés.

L'expression centrale de l'autodétermination de la personne reste le concept de consentement éclairé ancré dans le droit (informed consent). Un consentement (ou un refus) éclairé signifie que la décision de la patiente doit être prise librement et sur la base d'informations complètes, une condition sine qua non pour qu'une intervention médicale ou un traitement puissent être réalisés sur une personne.

Ce concept de l'autonomie est très complexe sur le plan philosophique et fait l'objet d'un débat permanent. Pour aborder la question de l'autonomie en médecine, l'autodétermination dans les situations de prise de décision et le niveau des relations entre les équipes de traitement et de soins et les patientes, ainsi que leur environnement, sont essentiels. En effet, dans la pratique, la facilitation et la concrétisation de décisions qui peuvent être considérées comme autodéterminées constituent un défi majeur, aussi bien pour les professionnelles de la santé que pour les patientes. La garantie de l'autonomie des personnes, telle qu'exigée par l'éthique médicale, signifie ainsi que leur droit de disposer de leur propre corps dans le cadre d'interventions médicales de toute nature et de comportements en matière de santé doit être accepté et protégé.

Le respect de l'autonomie de la patiente entraîne un droit-liberté: il s'agit du droit de refuser certaines interventions et de ne pas être traitée contre sa volonté. Ce droit s'applique aussi lorsque la personne prend une décision qui va à l'encontre des tendances de la société et des opinions majoritaires. L'autodétermination, en tant que droit de défense, ne dépend en principe pas du fait que la décision de la personne concernée semble ou non raisonnable à première vue.

Il faut par ailleurs distinguer ce droit-liberté de la question de savoir dans quelle mesure l'autodétermination constitue également un droit-créance. En ce sens, l'autonomie implique le droit pour la patiente de trouver les conditions lui conférant les moyens et le soutien nécessaires pour prendre la décision la plus éclairée, la plus réfléchie et la plus libre possible. Ces conditions doivent être adaptées le mieux possible aux capacités et compétences individuelles, et aux ressources personnelles de la patiente. Elles comprennent notamment des informations linguistiquement adéquates et prenant en compte la situation globale de la patiente, l'octroi d'un délai de réflexion adapté à la gravité de la décision, ainsi que le soutien apporté par des spécialistes et des proches. Du point de vue de l'aide à la décision, cela implique une aide concrète, telle que l'utilisation d'un langage simple, l'intervention d'interprètes, mais aussi la fourniture d'appareils auditifs ou d'aides visuelles dans la mesure où cela renforce la capacité de la patiente à prendre ses décisions. Une attitude adaptée et la mise à disposition des compétences nécessaires des soignantes sont également importantes, ainsi qu'une culture institutionnelle qui ne se contente pas d'exiger les conditions permettant de respecter ce droit de revendication mais les intègre durablement.

En revanche, il peut être contestable, selon la situation, que l'autodétermination au sens d'une revendication constitue également un droit à certaines prestations médicales. Elle ne signifie certainement pas le droit d'exiger des prestations médicales qui ne seraient pas indiquées dans une perspective médicale, donc du point de vue des médecins ou des soignantes. Le droit à l'autodétermination ne peut notamment pas constituer une prétention à l'exécution ou à la prise en charge d'un traitement cosmétique, lorsqu'il n'est pas indispensable d'un point de vue médical. S'il s'agit toutefois de choisir entre différentes méthodes ou approches de traitement, le droit à l'autodétermination peut tout à fait porter sur le droit d'exiger de pouvoir choisir des thérapies efficaces, mais ne correspondant pas à l'option standard habituelle.

Le principe de l'autonomie se concrétise dans la pratique médicale par le respect de l'autodétermination de la patiente. En vertu de ce droit à l'autodétermination et du respect de ses composantes de défense et d'exigence, les professionnelles de la santé et les institutions de santé doivent concevoir les situations décisionnelles de façon à permettre le consentement (ou le refus) éclairé de la patiente et en tenir compte également lorsque celui-ci n'apparaît pas raisonnable aux tiers impliqués. Une décision autodéterminée exige toutefois aussi que la patiente intègre les informations transmises et les explications des médecins dans sa prise de décision. Toutes les participantes ne considéreront pas toujours la décision finale comme la bonne, elle pourra même parfois sembler arbitraire ou erronée à des professionnelles de la santé. Si le respect de l'autonomie de la patiente nécessite dans ces cas de réfléchir sérieusement à son point de vue et à sa situation, il n'est pas obligatoire de toujours partager les décisions relatives au traitement.

Contextualisation

Dans leur quotidien médical, les praticiennes sont souvent confrontées à des décisions ou des actions qui ne semblent pas raisonnables. Ces situations se présentent notamment lorsqu'une thérapie ou une hospitalisation est indiquée selon les directives et d'un point de vue médical, mais que la patiente les refuse. Citons à titre d'exemple le cas d'une patiente de 70 ans qui ne souhaite plus subir d'opération du dos pour soulager un canal rachidien rétréci, car elle estime qu'avec un déambulateur, elle fait face au risque de chute dû à sa démarche instable. Si l'opération offre de belles perspectives d'amélioration, elle comporte aussi pour elle un risque important de détérioration de son état. Dans de tels cas, la patiente a également le droit de voir ses décisions respectées, tant que les conditions d'un consentement éclairé (informed consent) sont remplies. Bien entendu, il incombe également aux médecins et à l'ensemble de l'équipe de traitement d'informer la patiente de manière exhaustive, à des fins de bienfaisance, sur les conséquences possibles de ses décisions, et de concevoir les conditions-cadres d'une situation décisionnelle de manière à ce qu'elle puisse prendre une décision dans son meilleur intérêt.

Thèse 2

L'encouragement et le respect de l'autonomie nécessitent de nombreux prérequis. Ils se fondent sur une attitude orientée vers les patients et une action en conséquence des professionnels de la santé.

Assimiler l'encouragement et le respect de l'autonomie à la simple obtention d'un consentement (ou refus) éclairé constitue une approche réductrice du concept d'autonomie, qui n'est pas admissible. Cela exprime en effet une compréhension réductionniste, individualiste et rationaliste de l'autonomie qui n'est pas adaptée à la réalité. Certes, le consentement (ou le refus) éclairé est un élément central d'une médecine centrée sur le patient et ancrée dans son époque. Mais il s'agit aussi de respecter les conditions psychologiques liées au développement ainsi que les conditions sociales et sociétales de la capacité à l'autodétermination. Celle-ci ne naît en effet pas d'elle-même, elle requiert une réflexion continuelle sur les conditions et la communication engagée de toutes les parties prenantes qui souhaitent contribuer à la rendre possible.

Dans la pratique, les patients se retrouvent de plus en plus souvent dans des situations où les conditions d'un consentement (ou refus) éclairé nécessitent une attention particulière, par exemple lorsque des symptômes ou des facteurs externes de la maladie influencent trop fortement le contexte de la décision, mais aussi lorsque les seules considérations d'ordre médical ne suffisent pas à la prise de décision entre les différentes options disponibles. Un accompagnement par les équipes de traitement et éventuellement des offres d'assistance à la décision constituent alors des leviers importants du respect et de la promotion de l'autonomie dans des situations décisionnelles concrètes. Cela présuppose une relation solide entre le patient et les professionnels de la santé, une écoute impartiale et l'établissement de conditions-cadres adéquates pour des décisions autodéterminées.

Les relations, les interactions sociales et la confiance mutuelle comptent parmi les conditions permettant aux personnes de former leur volonté de façon autodéterminée, réfléchie et sans pression extérieure, conformément à leurs souhaits et à leurs valeurs, et de parvenir à imposer celle-ci dans une situation décisionnelle particulière. Dans un contexte médical, les relations permettant l'autodé-

termination constituent donc une condition pour que l'autonomie soit parfaitement respectée et efficacement encouragée. Le développement et la perception de l'autonomie dépendent en partie de l'intégration sociale des individus. Ce constat revêt une importance croissante dans le cadre de l'autonomie relationnelle, et doit être intégré définitivement dans le domaine de la santé et au sein de ses structures.

Il existe toutefois naturellement une asymétrie de connaissances et d'expérience entre les professionnels de la santé et les patients. Les professionnels de la santé doivent toujours en être conscients afin d'éviter tout abus de pouvoir (la plupart du temps inconscient) dans la relation thérapeutique. Pour ce faire, il convient de développer et de cultiver une attitude tournée vers l'autre. Dans le même temps, les institutions doivent autoriser et encourager les personnes concernées à établir ou entretenir des relations de confiance avec de tierces personnes, qui peuvent être intégrées dans des situations de prise de décision concrètes. On constate notamment que certaines personnes ont un comportement différent vis-à-vis d'options thérapeutiques concrètes selon que des proches (ou d'autres personnes de confiance) sont impliqués ou non dans la prise de décision. Si une personne refuse une intervention lors d'une discussion en tête à tête avec le médecin, il arrive qu'elle approuve cette même option en présence de tiers – et inversement. Selon la situation, la préférence et l'environnement du patient, la participation de proches peut renforcer l'autonomie.

Comme toute liberté, l'autonomie du patient comporte aussi une dimension de responsabilité. Exiger et obtenir l'autonomie demande d'être prêt à répondre de soi et de ses décisions. Il n'est ni possible ni souhaitable, et cela n'exprimerait d'ailleurs pas un respect de l'autonomie des patients, que ceux-ci soient libérés de leurs responsabilités. L'autonomie signifie être capable de peser et prendre des risques (d'une intervention par exemple) en étant parfaitement informé. Cependant, il faut ensuite assumer la responsabilité de ces risques.

C'est pourquoi la question du respect et de l'encouragement de l'autonomie revêt également une dimension déontologique: il s'agit pour les professionnels de la santé de se demander, pour eux-mêmes mais aussi dans le cadre des échanges collégiaux et interdisciplinaires, où se situent les limites de leur possible contribution. En effet, dans leur cas, respecter l'autonomie du patient exige aussi d'avoir pleinement conscience de leurs propres valeurs et limites. Les deux parties impliquées ont la liberté de déterminer elles-mêmes leurs actions, dans la mesure où elles respectent la liberté de l'autre. Le droit à l'autodétermination constitue certes, en tant que droit de revendication, le droit d'être soutenu dans

la prise d'une décision éclairée. Il ne donne toutefois pas le droit d'exiger certaines actions qui ne peuvent faire partie des devoirs du médecin ou du soignant.

Les relations jouent un rôle crucial dans le respect et l'encouragement de l'autonomie. Les développer et les encourager signifie toutefois, comme c'est le cas dans toute relation, un effort constant en faveur de la qualité de l'interaction, une connaissance approfondie de la relation thérapeutique entre les professionnels de la santé et les personnes concernées, ainsi que les compétences correspondantes. C'est pourquoi l'encouragement de l'autonomie et des décisions autodéterminées ne représente jamais une simple routine pour les personnes impliquées, mais un travail difficile. Pour les institutions de soins de santé, cela implique de donner la priorité au maintien et à l'encouragement de relations propices au respect et à la promotion de l'autonomie dans le quotidien médical. En conséquence, les institutions de soins de santé sont tenues de mettre en place et d'entretenir des structures favorisant l'autonomie dans tous les établissements, une culture correspondante de la discussion et de la prise de décision et la formation des professionnels de la santé et des processus décisionnels participatifs. Cela implique également que souligner l'importance de l'autonomie des patients et la prendre au sérieux ne signifie en aucun cas une diminution de la responsabilité des professionnels de la santé et des institutions de santé. Il incombe surtout à ces derniers de créer un environnement favorable en termes de responsabilité et de décision où l'autodétermination peut se réaliser.

Contextualisation

L'importance du rôle des relations pour faciliter l'autonomie des personnes présentant des déficits cognitifs est très claire. Ces dernières sont particulièrement tributaires des relations qui leur apportent un soutien. Ce sont les personnes présentant des déficiences mentales qui sont beaucoup plus exposées à un risque élevé de ne pas recevoir le traitement médical nécessaire. Pour répondre à cette situation, il convient de mettre en place dans la mesure du possible des approches d'aide à la décision. Ainsi, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), dans le cadre du projet «Handicap HUG»³, appliquent un modèle dans lequel des référents de personnes handicapées sont spécialement désignés pour recueillir les besoins de ces dernières lors d'une discussion commune, déterminer leurs préférences de traitement et leur permettre de prendre les décisions les plus autonomes possible au moyen d'outils adaptés (par exemple des aides à la décision sous forme de schémas, d'histoires en images, etc.). Un personnel spécialement qualifié est formé à cet effet et intervient par exemple dans les services des urgences.

3 Voir www.hug.ch/accueillir-patient-situation-handicap

Thèse 3

L'autodétermination nécessite la participation.
Les offres de shared decision-making et d'advance care planning servent ainsi à renforcer l'objectif d'autonomie dans la pratique.

Pour une appréhension moderne du respect et de l'encouragement de l'autonomie, il est souvent recommandé de s'orienter vers l'approche de la prise de décision partagée (shared decision-making). Dans de nombreux domaines, la prise de décision partagée compte déjà parmi les exigences vécues de la relation entre la patiente et l'équipe de soins, indépendamment de la gravité de la maladie. Cette approche permet d'envisager l'autonomie relationnelle dans le contexte clinique et avec la mesure requise. Son objectif est de permettre à la patiente de prendre une décision motivée et autodéterminée, qui s'appuie sur des résultats scientifiques concernant sa situation personnelle. Dans le même temps, la prise de décision partagée se concentre également sur l'expérience de la patiente comme sur celle de la médecin, sur la base desquelles les options disponibles sont évaluées.

La prise de décision partagée vise à ce que les professionnelles de la santé identifient du mieux possible avec la patiente ses préférences afin de les intégrer dans les décisions. Cela est d'autant plus important que, du seul point de vue médical, il est souvent impossible de définir la meilleure option possible pour la patiente, cette option ne pouvant souvent être déterminée qu'en fonction des préférences et des valeurs de cette dernière. L'approche basée sur le shared decision-making présuppose par conséquent des compétences de communication nécessaires, qui doivent être reconnues et rétribuées. L'approche nécessite une éthique fortement axée sur les patientes de la part de la médecin et une culture des institutions de santé permettant de concevoir les situations décisionnelles de telle sorte que le point de vue de la patiente soit effectivement pris en compte. Cela exige non seulement les conditions locales nécessaires, mais aussi des aides à la décision fondées sur des données probantes et une formation appropriée des professionnelles de la santé concernées.

Il reste bien sûr que l'asymétrie fondamentale dans la relation entre la médecin et la patiente perdure même dans le cadre d'une prise de décision partagée et requiert l'attention de toutes les parties concernées. C'est pourquoi la zone de

tension demeure entre l'autonomie de la patiente et la bienfaisance fondée sur la connaissance de la médecin, puisque c'est la spécialiste qui, dans la plupart des cas, apporte un avantage en matière de connaissances et d'expérience dans la situation de prise de décision. Il est toutefois indéniable que l'approche de shared decision-making permet d'intégrer dans la décision l'expérience et les connaissances acquises dans une relation plus équilibrée. Dans un système de santé où il arrive aussi que soient proposés des traitements ou des clarifications étant plus susceptibles de porter préjudice à la patiente que de lui bénéficier, l'approche de shared decision-making permet aussi à la patiente et à la professionnelle de santé de déterminer ensemble les options réellement judicieuses.

Au nom de l'autonomie de la patiente, il existe aussi des efforts pour ancrer plus fortement dans la médecine l'advance care planning (ACP), c'est-à-dire la planification anticipée des mesures médicales. Cet instrument vise à planifier à l'avance les traitements nécessaires dans le cas d'une incapacité de discernement ou d'une urgence. Il exige un examen des décisions possibles (qui doivent être réglées de façon anticipée) particulièrement intensif et accompagné avec compétence. Concernant cet instrument, il convient également de noter qu'il nécessite un suivi approfondi, structuré et durable par des professionnelles formées et la présence des structures nécessaires au sein des institutions de soins de santé et de la société. Ces deux points ne coulent pas de source et demandent au contraire des investissements personnels, institutionnels et financiers.

Si les approches de shared decision-making et d'advance care planning sont des offres établies et suffisamment institutionnalisées, l'autodétermination en médecine peut en être durablement renforcée. Dans le contexte de la planification anticipée des traitements médicaux, la discussion relative à ces approches peut également s'avérer utile pour mieux connaître et prendre en compte la volonté présumée de la personne concernée en cas d'incapacité de discernement ou d'urgence quant aux décisions à prendre par la représentante thérapeutique. Les deux approches sont cependant assorties d'exigences élevées en ce qui concerne la formation des professionnelles de la santé et l'implication des patientes. Il convient aussi d'assurer que ces dernières puissent renoncer à tout moment à les utiliser dans le cadre d'une décision autodéterminée. Pour les professionnelles de la santé et les institutions de soins de santé, il s'agit, dans l'optique de renforcer l'autonomie des patientes, de créer la culture interne nécessaire à l'intégration des deux concepts et de promouvoir les compétences correspondantes auprès des personnels soignants.

Contextualisation

Les situations décisionnelles dans lesquelles plusieurs options sont envisageables d'un point de vue médical sans qu'aucune ne s'impose clairement sont extrêmement répandues. On voit par exemple chez les patientes qui souffrent de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) que les mesures thérapeutiques doivent être décidées selon le stade de la maladie, en fonction des préférences de la personne concernée. Dans ces situations, si la patiente est prête à le faire, une discussion commune approfondie de toutes les options et la planification anticipée des mesures médicales à introduire en fonction de l'évolution de la maladie sont un moyen de contribuer à respecter l'autodétermination de la personne concernée. Dans les cas de BPCO, il existe par exemple des situations dans lesquelles les dégradations de la fonction pulmonaire se produisent avec des inflammations (exacerbations) qui, selon l'objectif thérapeutique discuté au préalable, peuvent être traitées avec des mesures maximales de soins respiratoires intensifs allant jusqu'au remplacement de la fonction pulmonaire par une oxygénation extracorporelle par membrane (ECMO), avec des traitements visant à prolonger la durée de vie à l'exclusion de certaines mesures lourdes (par exemple renonciation à la ventilation invasive), mais aussi avec des médicaments pouvant atténuer la détresse respiratoire. Parmi les options possibles, on retrouve également l'administration d'oxygène, l'arrêt de la cigarette ou une opération dans le but de réduire la quantité de tissu pulmonaire en mauvais état de fonctionnement au profit du tissu pulmonaire en meilleur état. La nécessité de discuter de toutes ces options de manière proactive se vérifie en particulier lorsqu'une situation d'incapacité de discernement survient en cours de traitement. Dans ce cadre, les instruments de planification anticipée commune peuvent faciliter les décisions des représentantes thérapeutiques, soit en établissant des préférences de traitement claires, soit en identifiant les éléments qui peuvent guider la détermination de la volonté présumée.

Thèse 4

La bienfaisance ne doit pas être assimilée à une attitude paternaliste irréfléchie. La réelle bienfaisance s'intègre plutôt dans une médecine orientée vers l'autonomie, qu'elle soutient pleinement.

Le principe du respect et de l'encouragement de l'autonomie ne l'emporte pas sur les autres principes d'éthique médicale, mais il occupe souvent une place particulière dans la pratique. En effet, les principes comme la non-malfaisance et le bienfait ou la bienfaisance sont épistémologiquement soumis à l'autonomie. En effet, on peut, la plupart du temps, mieux évaluer ce qui fait du bien à une personne – ou tout du moins ce qui ne lui nuit pas – lorsque l'on lui pose directement la question et que l'on est en mesure de prendre en compte son point de vue. Le respect et l'encouragement de l'autonomie et la bienfaisance sont étroitement liés. Qui se trouve dans le coma ou traverse de grandes souffrances ne peut pas faire valoir, ou alors difficilement, son autonomie; sans une certaine mesure de bien-être, il n'existe donc pas d'autonomie. Dans le même temps, le bien-être du patient est un objectif important de son action autonome. D'une part, le bien-être englobe la véritable liberté de volonté et d'action et, d'autre part, cette liberté exige à son tour un degré minimum de bien-être.

Il n'existe donc pas de contradiction de principe entre autonomie et bienfaisance. Les deux notions sont seulement incompatibles quand elles sont mal comprises ou appliquées de façon absolue sans esprit critique. L'autonomie du patient peut alors se transformer en arbitraire, ce qui est finalement préjudiciable à son bien-être. L'insistance irréfléchie sur le principe de bienfaisance peut à son tour conduire à un paternalisme condescendant, qui peut se traduire par un manque d'empathie et d'attention, voire un manque de respect (ce qui peut donc également porter préjudice au bien-être du patient).

Si l'autonomie du patient repose toujours sur le respect de sa personne, de ses opinions et de ses décisions, il arrive que, dans cette relation, le médecin campe sur sa position et maintienne de façon déterminée sa recommandation thérapeutique. Il est essentiel que celle-ci ait été expliquée par les professionnels de la santé et que les informations appropriées aient été mises à la disposition des personnes concernées et de leurs familles. Les professionnels de la santé doivent être conscients qu'ils devront éventuellement consacrer plusieurs moments à

cette activité d'information. Quant aux patients et à leurs proches, ils doivent comprendre que la situation décisionnelle va les mettre à contribution, eux aussi. Par exemple, si le patient adopte une position objectivement nuisible ou trop risquée. Il peut y avoir des situations – en psychiatrie, par exemple, dans le cas de personnes souffrant de psychose aiguë – où cette «opposition énergique» exprime justement un souci sincère et éthique du bien-être du patient.

Le défi consistant à garantir l'autonomie des enfants et des adolescents sans négliger la bienfaisance doit être abordé séparément. Si les enfants sont incapables de discernement, les décisions médicales sont généralement du ressort des parents. Ils doivent donner leur consentement éclairé à une opération. Les parents qui décident pour leur enfant sont toutefois soumis à certaines limites: premièrement, il existe des décisions si étroitement liées à la personne concernée qu'elles ne peuvent ni ne doivent être exercées que par la personne elle-même, par exemple des interventions chirurgicales de réassignation de genre, qui ne sont pas absolument nécessaires sur le plan médical. Deuxièmement, les décisions des parents doivent être fondées sur l'intérêt de l'enfant. Certes, il appartient en grande partie aux parents de concevoir l'intérêt supérieur de l'enfant selon leur propre vision de la vie. Cependant, lorsqu'il s'agit de soins médicaux aux enfants, le champ d'application est plus étroit. Si un traitement est médicalement indiqué, les parents ne peuvent pas le refuser. Il doit, dans la mesure du possible, n'être administré ou interrompu que conformément aux vœux des parents. Les projets de vie des parents étant fortement influencés par la maladie de leur enfant et les décisions prises en matière de traitement, il faut s'efforcer de parvenir ici à une interaction particulièrement prudente entre la bienfaisance et l'autonomie, en vue d'une prise de décision commune.

C'est la façon dont la bienfaisance est vécue et pratiquée, en tant qu'expression d'une attitude centrée sur la personne et axée sur le concept de soins (care), qui est déterminante. Un paternalisme fort se caractérise par le fait que le professionnel est convaincu d'avoir une idée précise de la décision et de l'option de traitement convenant le mieux à la personne concernée. En revanche, le concept de care se distingue par le fait qu'une attitude bienveillante est adoptée à l'égard du patient sans préjuger de l'issue, et que seule la discussion permet de déterminer la voie à suivre. En tant qu'élément d'une médecine orientée vers l'autonomie, la bienfaisance doit être conçue de manière à ce que les patients pris en charge durablement puissent reconnaître de la façon la plus autodéterminée possible les décisions favorables à

leur bien-être, grâce à des discussions qualifiées et, si nécessaire, à des aides à la décision. Si cela se révèle impossible, il convient d'utiliser l'assistance à la décision pour faire en sorte que les patients soient en mesure d'exprimer leurs préférences quant aux options possibles et de prendre des décisions ou d'y participer malgré les limitations existantes.

Contextualisation

Le conflit entre la bienfaisance et l'autonomie pose un grand défi tant pour le soignant que pour le patient: cela concerne à la fois les adultes incapables de discernement et les personnes qui, bien qu'elles soient capables de discernement, ont besoin d'un soutien professionnel, en raison de déficits cognitifs ou d'autres causes, pour prendre des décisions autonomes. En cas d'incapacité de discernement (par exemple dans une psychose aiguë), le droit actuel est contraire à l'orientation de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Il prévoit une décision par un représentant, mais même dans ce cas, les préférences éventuelles de la personne concernée doivent être prises en compte. Il faut connaître à cet effet ses préférences, ce qui souligne l'importance centrale de la qualité de la relation thérapeutique antérieure («care ethics»). Dans le cas d'une personne capable de discernement dont la capacité de décision est entravée par la maladie, par exemple dans une situation de dépression modérée, une décision par un représentant, qui pourrait être logique du point de vue de la bienfaisance, est éthiquement et légalement exclue en vue du respect de l'autonomie du patient. Il est alors essentiel que les personnes concernées puissent se voir garantir une assistance à la prise de décision, visant exclusivement à leur permettre d'exercer leur autodétermination. Dans l'accomplissement de cette tâche, la personne qui apporte une aide à la décision est parfois confrontée au champ de tension entre autonomie et bienfaisance. Dans un tel cas, il est particulièrement important qu'elle adopte le point de vue de la personne concernée. À cette fin, des instruments de communication peuvent être utilisés et l'environnement nécessaire à une situation décisionnelle concrète peut être mis en place de manière appropriée.

Thèse 5

La numérisation de la médecine peut contribuer au renforcement de l'autonomie. Cela nécessite toutefois que les compétences nécessaires (data and health literacy) soient encouragées au sein de la population et qu'une attention particulière soit accordée à la nécessité du consentement éclairé (informed consent).

Comme dans tous les domaines de la vie, la numérisation croissante influe également sur les soins de santé et la médecine. Si cette numérisation s'accompagne de possibilités de renforcer l'autonomie, elle se heurte aussi à des défis. En effet, la numérisation augmente de façon inédite la masse d'informations pour toutes les parties. En outre, ces informations sont toujours disponibles, partout et à tout moment, mais il est souvent difficile de distinguer les données fiables de celles qui sont douteuses et fausses, et, partant, d'en déduire une orientation. Grâce à la numérisation, des quantités considérables de données sur chaque personne sont disponibles à tout moment. Désormais, elles peuvent être non seulement collectées, mais aussi effectivement traitées dans le cadre du big data. Ces informations omniprésentes concernant les diagnostics, l'évolution de la maladie ou les options thérapeutiques ainsi que d'autres informations pertinentes sur la patiente et son état de santé. Dans ce contexte, l'autonomie ne concerne plus seulement la gestion de la masse d'informations, mais aussi la question cruciale de l'accès à nos données personnelles, de leur utilisation et de leur mode de protection – car ces données comportent souvent des informations importantes, privées voire intimes sur la vie de la personne, et peuvent donc renforcer encore l'asymétrie dans la relation entre le médecin et la patiente.

Par ailleurs, la transformation numérique et les possibilités croissantes qui en résultent dans les domaines de l'information, de la communication et de la technologie influencent également l'autodétermination des patientes de bien d'autres façons. Par exemple, la question est de savoir dans quelle mesure il faut redéfinir, à l'ère du big data, ce que signifient la santé et la maladie, et quel rôle joue le comportement individuel en matière de santé dans ce domaine. Dans ce contexte, le principe central de l'autodétermination informationnelle (à savoir le droit de l'individu de décider elle-même qui utilise ses données personnelles,

à quelles fins et à qui elles sont transmises) est mis au défi. En raison de l'omniprésence des données en médecine et des nouvelles possibilités – dont certaines sont encore inconnues – de les analyser, l'autonomie exige également, tant de la part des professionnelles de la santé que des patientes, un niveau plus élevé de maîtrise des données (data literacy), à savoir la capacité à traiter ses propres données de façon autonome.

Le traitement des données acquiert une qualité particulière lorsque les algorithmes basés sur l'intelligence artificielle (IA) traitent les informations d'une manière qui n'est plus compréhensible dans le détail. L'utilisation en médecine de systèmes automatisés d'aide à la décision basés sur ce que l'on appelle l'apprentissage profond (deep learning) remet en question l'autonomie des patientes pour plusieurs raisons:

- D'abord, s'appuyer sur des systèmes automatisés d'aide à la décision peut être mal interprété à cet effet, comme signifiant que notre comportement et nos décisions seraient (pré)déterminés par des facteurs biologiques ou sociaux calculables et quantifiables. Une telle vision occulte le libre arbitre de l'être humain et le problème fondamental lié au fait que ces seules données livrent des probabilités prédictives. Or, plus les prévisions basées sur des algorithmes sont précises en ce qui concerne l'évolution de la maladie et le succès thérapeutique, plus il devient difficile de s'y opposer dans le cadre des décisions ad hoc et d'émettre de façon justifiée un jugement qui s'en écarte.
- Deuxièmement, il est important de veiller, dans l'application pratique, à ce que le potentiel des décisions basées sur des algorithmes soit effectivement utilisé pour soutenir la prise de décision humaine et non pour la remplacer. Ce bon fonctionnement n'est garanti que si les résultats des algorithmes sont présentés d'une manière ouverte à la décision, par exemple en vue d'une aide à la décision étayée par des données scientifiques. Dans ce contexte, les distorsions systématiques des algorithmes, qui se sont révélés à plusieurs reprises racistes, sexistes ou autrement discriminatoires, posent problème.
- Enfin, il existe un danger que les aspects interpersonnels de l'autonomie soient perdus de vue, notamment si des robots et des ordinateurs, au lieu de professionnelles de la santé, interagissent avec les patientes dans les diagnostics, ou si le contact avec une personne réelle est complètement remplacé dans le cadre de la télémédecine. Une relation sujet-objet est en effet créée avec la machine, ce qui signifie finalement que la patiente n'est pas reconnue comme sujet. Autrement dit, un ordinateur ne peut pas comprendre la souf-

france ni reconforter ou remonter le moral de manière adaptée, puisqu'il est dénué de subjectivité ou d'une personnalité propre. Par conséquent, comme l'autonomie est une catégorie subjective, un ordinateur ne peut pas la respecter au plein sens du terme.

La numérisation en médecine peut s'accompagner d'un renforcement de l'autonomie et servir l'autonomisation (empowerment) de la patiente. L'augmentation des connaissances peut renforcer sa position vis-à-vis du personnel soignant. À cet égard, la ressource la plus importante est l'information, qui est disponible en plus grande quantité grâce aux outils numériques et peut être utilisée dans le processus de décision des patientes. Cependant, la qualité de l'information accessible constitue un défi central, car elle ne peut présenter une utilité que si elle est pertinente et complémentaire. Dans le contexte de la numérisation, l'identification et la transmission d'informations de qualité et la fourniture de données neutres dans le cadre de services de conseil basés sur des algorithmes deviennent donc, pour les professionnelles de la santé et les établissements de soins de santé, une tâche importante dans le cadre de la promotion de l'autonomie.

Contextualisation

À l'ère numérique, l'information, précisément sur les questions de santé, semble être quasiment disponible à l'infini. Cependant, une information véridique et fiable, indispensable au consentement éclairé, mais aussi à la relation thérapeutique en général, ne coule pas de source. C'est pourquoi les progrès de la numérisation en médecine modifient également le rôle de la médecin qui, de manière proactive, doit demander, classer, interpréter et, si nécessaire, critiquer et corriger les informations que les patientes obtiennent elles-mêmes (par exemple via les moteurs de recherche sur Internet). Il s'agit ici de ne pas brusquer la patiente, mais de reconnaître explicitement cette obtention indépendante d'informations comme étant l'expression d'une coopération constructive. Pour permettre des décisions autodéterminées, il est donc d'autant plus important que les personnes qui dispensent le traitement aident les patientes à remettre en question et à trier de manière critique les informations disponibles. Les groupes d'entraide qui, en vue de l'autonomisation des patientes, utilisent des applications Internet (mobiles) pour échanger des informations et fournir un soutien de base aux personnes concernées en font également l'expérience. Souvent, une modération professionnelle compétente semble indispensable pour passer au crible les informations partagées et contrer le danger d'une confirmation réciproque de fausses nouvelles racoleuses par les «chambres d'échos». En effet, seule une information précise peut réellement renforcer l'autodétermination des utilisatrices.

Thèse 6

La prévention en matière de santé doit prêter une attention particulière au respect et à la promotion de l'autonomie. Les méthodes de nudging, qui visent à orienter le comportement des personnes vers un objectif de prévention, devraient être utilisées avec mesure dans une médecine axée sur l'autonomie.

La prévention en matière de santé est un champ de tension discret, dans lequel le traitement de l'autonomie en médecine est spécifiquement remis en question. Certes, les mesures de prévention et de promotion de la santé – telles que l'interdiction de fumer dans les lieux publics ou l'obligation de porter la ceinture de sécurité au volant – sont généralement peu remises en cause par la population. Toutefois, si des recommandations de prévention similaires sont formulées au niveau de la relation entre le médecin et le patient, certaines personnes peuvent le ressentir comme une menace pour leur liberté et leur dignité personnelles. Si la prévention est en principe fondée sur des données probantes et utilisée de manière à produire des effets, elle exige toutefois une restriction de la liberté d'action des personnes, afin de promouvoir le comportement souhaité en matière de santé. L'action autodéterminée peut en être au moins potentiellement limitée.

Les trois niveaux de prévention (primaire, secondaire et tertiaire) sont tous pertinents en ce qui concerne l'autonomie, notamment parce qu'ils ne se contentent pas de restreindre l'autodétermination, mais peuvent aussi la promouvoir. La prévention primaire vise à influencer le comportement des individus afin de réduire le risque de développer des maladies ou de subir les conséquences d'accidents. Dans ce cadre, la zone de tension, dans laquelle les mesures de prévention opèrent constamment, entre les intérêts publics (sécurité, santé publique, économie nationale) et les libertés individuelles, a particulièrement besoin d'être clarifiée. Cette zone de tension est apparue récemment, par exemple, dans le cadre des restrictions massives de liberté qui ont accompagné les mesures de protection visant à juguler la pandémie de coronavirus, notamment dans les établissements de soins de longue durée. Elles renvoient en particulier au problème de la pesée des intérêts entre les libertés individuelles et la protection de la santé des tiers. La question de savoir où commence une restriction de l'autodétermination est bien sûr controversée dans le contexte de la prévention primaire: quelles incitations monétaires, par exemple en matière de primes d'assurance maladie,

sont compatibles avec le libre arbitre et la prise de décision? Quelle est la part de suggestion autorisée dans la publicité? Se positionner en faveur de l'autonomie dans cette zone de tension ne signifie pas seulement être prêt à remettre en question de manière critique les restrictions de liberté lorsque cela est nécessaire. Il s'agit plutôt de signaler justement que les mesures préventives visant à compenser les inégalités de santé peuvent contribuer à permettre aux individus de prendre des décisions autonomes – qui doivent notamment être libérées le plus possible de contraintes économiques. La prévention peut donc également jouer un rôle important dans la promotion de l'autonomie.

Il convient de distinguer la prévention primaire d'une part et la prévention secondaire d'autre part, dont l'objectif est de détecter les maladies le plus tôt possible, afin de pouvoir les traiter à un stade précoce. Il s'agit par exemple de certains examens préventifs, dont les avantages sont parfois contestés: dans quelle mesure les professionnels de la santé peuvent-ils ou doivent-ils conseiller de tels examens? De plus, quel est le type de transfert d'informations approprié, surtout en cas de pronostics incertains, pour un consentement (ou un refus) éclairé?

Par ailleurs, des questions se posent également en ce qui concerne la prévention tertiaire. Celle-ci vise à prévenir la progression ou la récurrence d'une certaine maladie ou de ses complications. Dans un but de respect et de promotion de l'autonomie, il est important de se demander dans quelle mesure, par exemple, un patient peut être persuadé ou incité à prolonger certaines mesures médicales pendant des années après qu'une maladie aiguë (par exemple un épisode psychotique) a été surmontée. Dans le cas des patients qui ont présenté aussi un certain danger pour autrui en raison de leur maladie mentale, l'intérêt général représente également un facteur pertinent, car il faut éventuellement prendre en compte les aspects de sécurité.

Parmi les moyens de prévention qui requièrent une attention particulière figurent les méthodes dites de nudging. Le nudging est une approche économico-comportementale qui vise à orienter le comportement des personnes vers un objectif spécifique. Cette approche peut être liée à la santé individuelle ou publique, mais aussi avoir pour objet, par exemple, de promouvoir un comportement respectueux de l'environnement ou économe en matière de ressources. Le nudging est alors toujours en tension avec l'exigence d'autodétermination si l'influence est exercée de façon peu transparente voire opaque. Par exemple, il est important de veiller à ce que les utilisateurs des systèmes de suivi de la santé soient informés de manière transparente de ce qu'il advient de leurs données et

de l'usage qui en est fait. Il faut également être attentif à l'éventuelle pression en matière de conformité qu'une utilisation généralisée de ces instruments peut entraîner. Cette pression peut influencer la libre formation de l'opinion et pénaliser ceux qui ne sont pas en mesure de recueillir des données relatives à la condition physique en raison de limitations, par exemple. L'utilisation de méthodes de nudging, dont l'efficacité réelle est souvent assez limitée, nécessite donc toujours un examen attentif pour savoir si la restriction de l'autonomie de la personne est raisonnable par rapport à l'avantage apporté par une modification de son comportement. Il s'agit d'un exercice d'équilibre qui doit être mené avec prudence afin de satisfaire le principe du respect de l'autonomie. Au lieu de cela, on tient souvent plutôt compte, précisément dans le cadre de la prévention, d'aides à la décision fondées sur des données probantes.

La prévention en matière de santé revêt une grande importance. Même si le danger existe toujours que des mesures visant à influencer le comportement humain puissent restreindre les possibilités de liberté et donc limiter l'autodétermination, la prévention ne va pas nécessairement de pair avec une restriction de l'autonomie. Au contraire, la prévention peut certainement contribuer à permettre aux individus d'agir et de décider de manière autonome. Pour les professionnels de la santé et les établissements de soins, mais aussi pour le débat politique sur les mesures de prévention, cela signifie une meilleure prise en compte de la dimension de la prévention liée à l'autonomie, afin de renforcer la légitimité des mesures en question.

Contextualisation

La technique du nudging est couramment utilisée dans le domaine de la santé pour encourager les patients à se comporter d'une manière considérée comme légitime à des fins de prévention de la santé ou dans une autre intention de soins. D'un point de vue éthique, les «nudges» à privilégier sont ceux dont le but est de promouvoir l'autodétermination de l'individu. Un exemple en est une application actuellement développée à l'Institut Éthique Histoire Humanités de l'Université de Genève en collaboration avec les HUG (projet «Accord»). Cette application doit encourager les utilisateurs à s'impliquer dans la planification préalable de décisions de traitement et à se familiariser avec les termes et les sujets associés aux directives anticipées. Elle doit guider les utilisateurs dans leurs discussions avec la famille et les proches aidants pour qu'ils remplissent ces directives anticipées, qui ont pour objectif de renforcer l'autodétermination de l'individu. Dans ce contexte, une approche basée sur le nudging et incitant les gens à utiliser davantage cet instrument est également au service de l'autodétermination.

Thèse 7

L'allocation des ressources en fonction des besoins protège l'autodétermination.

Pour pouvoir prendre des décisions autonomes, il faut notamment être capable de choisir entre plusieurs options effectives de traitement et aussi, en l'absence de différentes options, de prendre la décision dans le sens d'un consentement éclairé et libre de toute contrainte extérieure. À cette fin, la personne doit avoir accès aux ressources de traitement appropriées. Cependant, tout système de santé se caractérise par le fait que les ressources disponibles sont limitées. Cette problématique conduit à l'incontournable discussion sur l'équité en médecine, entendue comme la question de l'allocation équitable de ressources limitées (organes, traitements coûteux, surcharge du système de santé liée à une pandémie, etc.).

Bien entendu, ce ne sont pas seulement les ressources en termes d'argent ou d'infrastructures qui jouent un rôle fondamental dans le respect de l'autonomie en médecine. Il arrive souvent que les établissements de soins de santé ne disposent pas dans la mesure souhaitée du personnel qualifié et du temps nécessaire aux interactions interpersonnelles, ou, en tout cas, que ces ressources soient difficiles à trouver. Or, elles sont également essentielles à l'autonomie. Si elles sont refusées aux patientes, les conditions pour soutenir ces dernières dans l'élaboration de décisions autodéterminées peuvent ne pas être suffisantes.

Le lien entre la répartition équitable des ressources et l'autonomie en médecine est également en jeu dans la question de l'accès aux traitements médicaux ou, le cas échéant, à un deuxième avis d'une professionnelle de santé. Il est incontestable que, s'il existe un droit à un certain niveau de médecine d'urgence et de base, l'autonomie de la patiente ne lui confère pas le droit de recevoir tous les traitements qu'elle désire. Dans le même temps, il peut également arriver, dans notre propre système de santé, qu'une patiente se décide de façon autodéterminée en faveur d'une intervention ou d'un traitement qui sont en principe indiqués mais auxquels elle n'a pas accès pour des raisons de ressources. Un tel scénario représente une restriction de l'autodétermination qui est problématique d'un point de vue éthique et nécessite une justification. Étant donné que la pénurie de ressources dans le système de santé risque de s'aggraver à l'avenir, on peut supposer que les principes d'autonomie et d'équité entreront en conflit plus souvent qu'aujourd'hui dans des situations concrètes de prise de décision.

Dans ce contexte, la dynamique décrite depuis les années 1970 comme la loi inverse des soins (inverse care law) doit également être prise en compte: elle fait référence au fait que les groupes de patientes vulnérables et économiquement plus défavorisées, dont les restrictions sanitaires sont souvent particulièrement sévères, ont le plus mauvais accès aux soins médicaux. Étant donné l'inégale répartition des ressources effectives de traitement, mais aussi de celles qui sont indispensables pour permettre une décision autodéterminée, cette situation pose un problème du point de vue de l'équité, mais aussi de l'autonomie des personnes concernées.

Respecter l'autonomie de la patiente, c'est lui permettre de prendre une décision qui correspond à sa volonté. Il est important de respecter toutes les patientes dans leur situation individuelle et de veiller à ce qu'elles puissent opérer leurs choix entre plusieurs possibilités et exercer leur autonomie. Il convient cependant aussi de fournir les ressources nécessaires à la prise de décisions autonomes – compte tenu de la loi inverse des soins, en particulier pour celles qui sont tributaires d'une aide souvent exigeante et chronophage. Ces personnes ont, par exemple, besoin d'un langage simple ou d'interprètes. Comme il s'agit de l'unique façon de garantir la possibilité de choix et d'exercice de l'autonomie, les efforts visant à distribuer les ressources rares de manière équitable (et en fonction des besoins) servent également la cause de l'autodétermination en médecine.

Dans un système de ressources nécessairement limitées, l'autodétermination ne concerne jamais uniquement les décisions individuelles et les traitements souhaités par l'individu ou indiqués pour lui. Comme la disponibilité des ressources correspondantes est toujours une condition indispensable pour qu'une décision autonome pour ou contre un traitement puisse être envisagée, la dimension supra-individuelle d'une juste répartition des ressources comme base de l'autonomie doit également être prise en compte en médecine. Toutefois, restreindre l'accès à un traitement indiqué signifie une atteinte à l'autonomie individuelle qui doit, pour cette raison également, être particulièrement justifiée. En ce sens, l'allocation équitable des ressources rares en médecine est un impératif éthique, non seulement pour des raisons d'équité en elle-même, mais aussi pour respecter et promouvoir l'autonomie.

Contextualisation

Les pandémies peuvent entraîner une surcharge du système de santé ainsi qu'une contrainte sur les ressources. Avant de prendre des décisions essentielles impliquant des traitements visant, le cas échéant, à assurer la survie, il faut clarifier la volonté du patient, ainsi que l'indication de la mesure appropriée et les chances de succès que cette mesure peut présenter pour cette personne. Pour qu'un libre arbitre puisse s'exercer, il faut discuter avec les patientes dans leur langue, en tenant compte de leur niveau de compréhension de cette maladie, des évolutions possibles et des pronostics (shared decision-making, informed consent). Comme une pandémie peut également entraîner une détérioration soudaine et si grave de la santé de nombreuses patientes qu'elle les prive de leur capacité de discernement, leur volonté réfléchie ne peut être prise en compte que si elle a été préalablement formée et documentée de manière compréhensible, comme c'est le cas avec la mise en œuvre de l'advance care planning dans le système de santé en tant qu'offre accessible à tous. Si, après la clarification de ces questions, les ressources ne sont pas disponibles dans la même mesure pour toutes les patientes concernées, la discrimination fondée sur l'âge, le sexe, le lieu de résidence, la nationalité, l'appartenance religieuse, le statut social, le statut au regard de l'assurance ou le handicap chronique est interdite. Si une hiérarchisation des priorités doit avoir lieu en raison des limites de ressources, elle doit être basée sur des critères clairs et compréhensibles. En outre, les personnes concernées par la décision d'allocation des ressources doivent être informées de manière transparente des raisons pour lesquelles leur volonté exprimée de manière autonome ne peut être respectée.

Membres du groupe de travail

Susanne Brauer, PhD, vice-présidente CCE (co-direction)

Prof. Andrea Büchler, présidente CNE (co-direction)

lic. théol. Dipl.-Biol. Sibylle Ackermann, Bern, membre CCE, éthique

PD Dr méd. Klaus Bally, Basel, membre CCE, médecine de famille

Prof. Dr méd. Dr phil. Paul Hoff, Zürich, membre CCE, psychiatrie

Prof. Dr méd. Samia Hurst, Genève, membre CNE, médecine/éthique

Prof. Dr méd. Dr phil. Ralf Jox, Lausanne, membre CNE, médecine/éthique

Prof. Dr méd. Dipl.-Soz. Tanja Krones, Zürich, membre CNE, médecine/éthique/sociologie

Prof. Dr théol. Frank Mathwig, Bern, membre CNE, éthique

Dr méd. Hans Neuenschwander, Lugano, membre CCE, soins palliatifs

lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Bern, membre CCE, droit

Bianca Schaffert, MSN, Schlieren, membre CCE, soins

Prof. Dr méd. Martin Siegemund, Basel, membre CCE, médecine intensive

Dr iur. Tanja Trost, responsable du Bureau CNE, droit

Prof. Dr théol. Markus Zimmermann, Fribourg, membre CNE, éthique

PD PhD in Nursing Maya Zumstein-Shaha, Bern, membre CNE, soins

