

Hôpital Cantonal

CONSEIL d'ETHIQUE CLINIQUE

Dr Alain FORSTER
Département d'Anesthésiologie
Hôpital Cantonal
GENEVE

Genève, le 2 mars 2000.

Objet : Enregistrement vidéoscopique d'opérations laparoscopiques effectuées sur des malades de l' Hôpital Cantonal.

Mon Cher Alain,

Dans sa séance du 1er mars ct., le Conseil a étudié ta demande au sujet des enregistrements vidéoscopiques de malades en anesthésie générale et soumis à des interventions chirurgicales, enregistrements effectués à des fins d'enseignement, destinés à des chirurgiens lors d'un cours et semble-t-il projetés en direct. La question est de savoir si, sans autorisation expresse des malades, de telles pratiques violent une ou des règles d'éthique, même si l'anonymat des patients est préservé et, subsidiairement, si les anesthésistes impliqués dans ces enregistrements sont en contradiction avec un ou l'autre de ces mêmes règles éthiques.

Aspects légaux et réglementaires, documentation à disposition des malades de l'Hôpital Cantonal.

Les dispositions légales (Loi K1 80, art. 6, alinéa 3) stipulent que :*“La participation du patient à l'enseignement requiert son consentement éclairé ou celui du représentant légal. Les responsables de l'enseignement veillent à ce qu'il soit donné dans le respect de la dignité et de la sphère privée du malade.”*. Il est donc contraire à la loi de se passer du consentement des malades et tous les protagonistes, y-compris les anesthésistes, s'exposent aux sanctions prévues par le législateur.

L'institution s'est également prononcée sur ce point (*Directive du Comité de Direction relative à la réalisation et à l'utilisation d'enregistrements de patients par des moyens audiovisuels, du 17 novembre 1998*). Dans les articles 3.1., 3.2., et 3.3 de ces Directives, il est exigé un consentement écrit du patient, alors qu'à l'article 3.4., même les personnes impliquées dans les enregistrements doivent donner leur consentement exprès. Il est toutefois vrai que le texte de cette directive laisse quelque place à l'interprétation, ou même est franchement ambigu, puisque, à son paragraphe 3.5. (“Cas particuliers”), il est écrit : *“Quand l'enregistrement de patients effectué à des fins diagnostiques et thérapeutiques ou à des fins d'enseignement et de recherche préserve totalement leur anonymat ou celui des autres personnes figurant sur ledit enregistrement, leur accord n'est pas nécessaire.”*

Enfin, les malades disposent de deux documents, l'un institutionnel lui-aussi, le guide distribué à l'admission de chaque patient, et l'opuscule intitulé *“Droit des patients”* (publié par le Forum Santé avec le soutien du département de la prévoyance sociale et de la santé genevois).

Le premier document, reçu (et lu ?) par tous les malades hospitalisés dans les HUG, intitulé “*Accueil dans les Hôpitaux Universitaires de Genève*” précise que “*Rien ne sera fait sans votre consentement*” (page 8) et (toujours en page 8) “*C’est avec votre consentement que vous participerez à des programmes de recherche ou à des travaux d’enseignement*”. En page 17, il est question spécifiquement de vidéo et il est stipulé que “*Votre consentement éclairé (...) est nécessaire pour réaliser l’enregistrement d’un entretien ou d’une thérapie.*”

Dans le document “*Droit des patients*”, page 18, chapitre 7, il est écrit : “*En ce qui concerne la participation d’un patient au domaine de l’enseignement et de la recherche - par exemple lors de la présentation d’un malade à des étudiants en médecine - , la loi reprend et précise les principes exposés ci-dessus sur la notion de consentement du malade.*” Ces principes sont exposés à la page 10 du document, chapitre 2 “*Consentement éclairé*” où les grands principes préservant la liberté individuelle du malade y sont rappelés.

Ainsi, tant dans les textes officiels que dans les documents remis aux malades, le principe de l’information et de la liberté du refus de participer aux activités non directement liées aux soins sont rappelés. La seule restriction provient d’un document institutionnel (les “*Directives*” mentionnées plus haut), qui, aux yeux des membres du CEC, pourraient être considérées comme ambiguës, voire contradictoires.

Aspects éthiques.

Les malades hospitalisés en milieu universitaire savent, à de rares exceptions près, qui représentent des cas très particuliers, que l’institution a une mission d’enseignement et de recherche, portant essentiellement sur l’être humain malade. Les patients sont donc au courant que des situations cliniques sont discutées et que des documents, certes anonymisés, sont présentés à des étudiants, des médecins ou des élèves infirmières ou d’autres membres du personnel paramédical. Le plus souvent, ces documents ou ces situations, même si, d’une certaine façon, ils représentent une part de l’individu (photographies de lésions dermatologiques, formules sanguines, clichés endoscopiques, radiographies, etc.), sont très éloignés de l’image corporelle globale que se font les malades d’eux-mêmes. En quelque sorte, ces documents sont presque désincarnés. Par ailleurs, lorsqu’une photographie d’un malade est effectuée, l’accord du patient est toujours requis. De plus, certains des documents obtenus (radiographies, clichés endoscopiques, par exemple) sont nécessaires pour les soins ou pour poser un diagnostic et il ne s’agit pas de gestes supplémentaires pratiqués sur un patient.

En va-t-il de même pour les enregistrements vidéoscopiques d’opérations, dont certaines présentent des parties intimes d’un malade, projetées en direct devant un auditoire de médecins même si, formellement, il n’est pas possible de reconnaître le patient ?

Le CEC est d’avis qu’il existe plusieurs différences entre cette pratique et le recueil des documents mentionnés plus haut. Tout d’abord, les enregistrements ne sont pas nécessités par l’état du malade, ce qui est, il est vrai, aussi le cas pour certaines photographies (lésions cutanées photographiées à des fins d’enseignement, par exemple). Ensuite, l’enregistrement vidéoscopique d’un malade photographié soit *in toto*, même anonymement, soit dans ses parties considérées comme intimes, soit encore visualisé de façon entière, soit enfin photographié dans une position gênante, est apparue aux membres du CEC être non pas différente sur le fond de la prise d’une photographie d’une partie du corps d’un malade (endoscopie, radiographie, etc.), mais d’une intensité plus grande dans l’agression corporelle et de nature à choquer certains malades. L’image corporelle que chacun a de soi, se matérialisant dans des sentiments comme la pudeur et le respect de soi, pourrait, chez certains patients être attaquée par le visionnement par autrui de son propre corps, même quand

celui-ci n'est pas reconnaissable par un tiers. Le fait de procéder à des enregistrements en direct, par ailleurs, ne permet pas de résoudre la question du consentement *a posteriori*, avant la diffusion des images, puisque celle-ci se fait en direct.

Enfin, le CEC ne comprend pas vraiment pourquoi il existe une réticence devant la demande de consentement à ces enregistrements. En effet, soit il existe une crainte fondée que les opérateurs s'exposent à des refus systématiques et, dans ce cas, c'est la démonstration que ces enregistrements sont contraires à la mentalité et à la volonté actuelles de nos patients. Dans cette éventualité, il ne faut pas autoriser ces enregistrements. Soit ce risque de refus est minime, et rien ne s'oppose à une demande d'assentiment des patients. Dans les deux cas de figure, et il n'en existe point d'autre, on ne voit donc pas au nom de quoi on pourrait justifier de procéder à ces enregistrements sans l'accord préalable des malades.

Si l'on veut utiliser le langage de la bioéthique, la valeur ainsi privilégiée est celle de *l'autonomie* des malades (leur liberté individuelle de décider et d'agir en connaissance de cause) et, très probablement, la valeur de *vérité*, car ne pas informer les patients revient à trahir la vérité par omission. Une valeur qui pourrait être considérée comme sacrifiée par une information systématique entraînant des refus nombreux (ce qui reste à démontrer) est celle qui se rapporterait, mais de façon très indirecte, à la *bienfaisance* vis-à-vis des soignants, privés d'un outil de formation ultimement utile aux patients. Il a semblé au CEC qu'il y avait une asymétrie entre ces valeurs et qu'attenter à l'autonomie des malades n'est pas acceptable.

En conclusion, le Conseil d'Éthique de l'Hôpital Cantonal émet l'Avis Consultatif suivant :

“Les enregistrements vidéoscopiques d'opérations chirurgicales, projetés en direct devant un public médical, ne peuvent pas être entrepris sans l'accord préalable des malades.”

Par ailleurs, ce Conseil va attirer l'attention du Directeur Médical sur le risque d'interprétation ambiguë des Directives institutionnelles sur les enregistrements vidéoscopiques daté du 17 novembre 1998 et qui est peut-être à l'origine des pratiques actuelles.

En te remerciant de ta préoccupation, je t'adresse, Mon Cher Alain, mes meilleures amitiés.

Professeur Jean-Claude CHEVROLET,
Président du Conseil d'Éthique Clinique.

Copie : Prof. Pierre DAYER, Directeur Médical.