

Pour référencer cet article :

PHANUEL D., « Confiance et consentement des malades : le défi de l'information », *Gestion et Management Publics*, vol.1, Décembre 2002.

Confiance et consentement des malades : le défi de l'information

Dominique PHANUEL

Maître de Conférences en Sciences de Gestion
CREGO
I.U.T. d'Evreux, Université de Rouen
E-mail : Dominique.Phanuel@univ-rouen.fr

Confiance et consentement des malades : le défi de l'information.

Résumé

Cet article a pour objet, d'une part, de montrer que l'instauration, grâce à l'une des réformes hospitalières¹, du consentement éclairé du malade, contribue à favoriser sa confiance dans les soins, et d'autre part, de souligner que ce consentement éclairé n'est possible que sous réserve de fournir au « patient-client » diverses informations répondant à ses besoins. En conclusion, on précise que ce défi de l'information implique fortement celui de la relation et du partenariat.

Mots-clés: Consentement, information, confiance, malade, hôpital

Abstract

The aim of this article is on the one hand to show that, thanks to one of the recent hospitals reforms, setting up the patient's enlightened consent contributes to his trust in hospitals care, and on the other hand to underline the fact that this enlightened consent is only made possible if the “client-patient” is given the various and necessary information that he may need. In conclusion, it will be made clear that this information challenge will inevitably imply a partnership challenge.

Keywords: Consent, information, trust, patient, hospital

¹ La dernière en date envisage d'offrir la possibilité au malade d'avoir accès directement à son dossier médical.

La confiance est une exigence vulnérable. La question de la confiance est donc toujours en question car il s'agit d'un mécanisme incertain (HOWARD, 1989). Fille de l'incertitude, la confiance est elle-même incertaine. La confiance est révocable et sa disparition peut être brutale. S'il ne peut y avoir de médecine sans confiance (DE KERVASDOUE, 2000), accorder une confiance « contrainte » ou « aveugle » à l'institution hospitalière, c'est être mis en position de la voir déçue. AIACH et FASSIN (1994) resituent la crise de confiance à l'encontre de l'hôpital dans le cadre plus global d'une crise générale de la relation entre les médecins, la société civile et l'Etat. Dans le même ordre d'idée, ESCAFFRE (1992) s'interroge sur l'éventuelle remise en cause du « socle de survie » de l'hôpital. D'autres, l'intègrent plus généralement dans le contexte de la montée du consumérisme (LUPTON, 1996).

L'Etat tente d'apporter des réponses institutionnelles aux problèmes de la maîtrise de la qualité et des coûts à l'hôpital. Elles sont aussi destinées, pour certaines, à améliorer la confiance des malades.

Sur le plan théorique, l'information est reconnue comme une source de réduction de l'incertitude et par conséquent une source de création de confiance. Dans le cas des relations entre l'hôpital et les « patients-clients », elle favorise le consentement et la confiance du patient.

Dans un premier temps, nous rappelons que le consentement éclairé du malade est l'un des dispositifs de réforme hospitalière (1). Puis dans un second temps, on s'interroge sur son efficacité. En particulier, on pose la question suivante : pour qu'un malade estime avoir exprimé un consentement éclairé, de quelles informations préalables a-t-il besoin ? De quelles informations dépendent le consentement et la confiance des « patients-clients » dans les soins ? (2). Des réponses à ces questions sont fournies sur la base d'une étude de satisfaction réalisée par l'hôpital de Montargis.

Ainsi, cet article s'interroge sur les liens tissés entre consentement, information et confiance en milieu hospitalier.

1. Le consentement : un dispositif mis en place par l'Etat afin de renforcer la confiance des malades.

1.1. La confiance des « patients-clients » en question

GIDDENS (1987) souligne la différence entre confiance en des systèmes experts (domaines techniques et de savoir-faire professionnels) et confiance envers les personnes (engagements de face à face dans des rencontres et rapports sociaux fondés sur la co-présence). Pourtant les systèmes sont construits de telle manière que cette confiance ne va aucunement de soi (EME., LAVILLE, 2000).

Le recours incontournable à l'institution transforme la confiance en obligation, la confiance est alors contrainte (GIDDENS, 1987). A travers un « engagement anonyme », la confiance en des « systèmes experts » résulte d'un acte de foi des « usagers profanes » (FREIDSON, 1984) dans le fonctionnement de spécialités technico-scientifiques maîtrisées par les professionnels, mais qu'ils ignorent pour une grande part. Certes, lorsque le contrôle est impossible pour diverses raisons, la confiance est une solution inévitable (TRÉPO, DUMOND, 1998). Cette vision dominante occulte la confiance élaborée entre les personnes à

travers leurs interactions sociales. Dans l'hypothèse où le contrôle est réduit mais que la confiance n'existe pas ou se dissout, des situations de malaise voire de conflits risquent de naître. La confiance « aveugle » a un coût dont les composantes sont : un frein à l'adaptation, le retard dans la révélation des crises. Le recours à un système informel conduit à une évaluation moins fréquente et moins précise des dirigeants ; la protection des zones d'intérêt et de pouvoir (CHARREAUX, 1998).

Il existe des articulations complexes entre la confiance dans les systèmes abstraits qui se réalise par l'engagement anonyme et la confiance dans les personnes produite par l'engagement de face à face. Ainsi des comportements de scène (« front office »), fondés sur la relation, tentent d'occulter les actions en coulisse (« back office »), fondés sur une logique technique, sur lesquelles règne une certaine opacité. Si l'on retient que la relation est fondamentale, alors le lieu de servuction doit devenir un lieu de liens, un lieu de mise en scène (LOVELOCK, LAPERT, 1999).

Si certains auteurs sont amenés à s'interroger sur les complémentarités entre l'autorité et la confiance (FRIEDSON, 1984), les manifestations de l'autorité médicale n'invitent pas forcément à créer de la confiance. Pourtant le médecin a besoin de la confiance du patient sinon son rôle et sa fonction sont altérés (LUPTON, 1996). Dans quelle mesure, la confiance des patients s'appuie-t-elle sur l'usage de l'autorité médicale ou l'usage de l'autorité médicale se nourrit-il de la confiance des patients ?

De toutes les manières, lorsque que la confiance s'effrite, le contrôle est sollicité, fut-il étatique. Pour autant, l'Etat, à lui seul, n'est pas en mesure, même en se réformant, de restaurer la confiance.

1.2. Le consentement des malades : l'une des réponses institutionnelles de l'Etat.

Les différentes mesures prises par l'Etat en matière hospitalière s'inscrivent peu ou prou dans l'un ou l'autre des quatre mécanismes qui rendent compte, selon CALLON et LICOPPE (2000), de l'émergence de relations de confiance : l'écriture et la signature de contrats explicites qui prévoient les engagements précis de chacun des agents, l'existence de normes professionnelles (qui assurent que les spécialistes seront loyaux et honnêtes), la réputation (qui s'obtient par répétition de l'action dans des réseaux sociaux capables de juger les comportements des agents), les procédures de certification de la qualité des actions. La mise en place de l'accréditation, de la charte du patient, de la commission de conciliation, du consentement du patient constituent, autant de moyens de renforcer la confiance des malades. Les différentes réformes hospitalières ont bien entendu d'autres objets que d'accroître la confiance des malades, par exemple celui de mieux répondre aux problèmes d'asymétrie d'information entre l'Etat et les hôpitaux (CUEILLE., RENUCCI, 2000 ; CRESSON, SCHWEYER, 2000) afin d'améliorer la qualité, réduire les coûts et l'incertitude.

Les réponses juridiques et institutionnelles, bien que nombreuses et diverses (LAHOUTE, 2000) ne suffisent pas à renforcer la confiance. D'ailleurs le « spectre de la juridiciarisation » (SCHWEYER, 2000) met le doigt sur les risques de l'intégration, pour l'essentiel de nature juridique, de l'usager. En effet, le risque des mécanismes reposant sur la mise en jeu de la responsabilité de l'institution ou du personnel de contact est de faire glisser la production de confiance vers une logique judiciaire alors que, pour l'essentiel, ce qui est mis en gage, c'est l'ensemble des liens sociaux et inter-personnels.

Toutefois, chacun des quatre mécanismes évoqués suppose l'existence de procédures et de comportements collectifs qui dépassent la relation bilatérale entre le personnel de contact et le « patient-client » et l'encadrent. Ainsi la confiance dans les personnes et la confiance dans les institutions ne sont pas séparables. Cependant, à l'image des autres services relationnels, le personnel de contact est l'élément de la servuction le plus sollicité et exposé et sur lequel la confiance repose. Il y a bien un enchevêtrement de trois niveaux de confiance (CRESSON, 2000) : en tant que propriété des personnes, en tant que caractéristique de l'interaction entre le médecin et le patient et en tant que caractéristique organisationnelle.

Même si l'origine de l'idée d'un consentement du malade peut être recherchée jusque dans l'antiquité, le principe du consentement éclairé c'est-à-dire exigeant une information préalable est plus récent. Il émerge progressivement depuis le début des années 80 et s'affirme progressivement dans la décennie 90². Le principe du consentement éclairé doit lui-même être connu des malades. Ainsi, il est présent dans l'article 4 de la charte du malade hospitalisé³ qui doit lui être remise à son entrée à l'hôpital.

Le consentement dont il s'agit doit être libre et éclairé. L'énonciation de ce principe doit laisser une place au pragmatisme afin qu'il soit applicable avec discernement. Ainsi, certains préfèrent parler de « consentement raisonnablement libre et adéquatement éclairé » (HOERNI., SAURY, 1998).

Fondamentalement, le consentement est un moyen de reconnaître et de réaffirmer la liberté du malade. Toutefois, d'autres raisons peuvent expliquer le recours au consentement éclairé (Encadré 1).

Le consentement n'est pas une fin en soi, c'est la traduction, voire la consécration, d'un accord sur les objectifs et les conditions d'un acte de soin. Il n'est pas seulement un élément fondateur du contrat médical et une obligation mais le résultat de l'interaction de multiples forces agissantes au cours de la relation tissée entre le malade et l'ensemble du personnel hospitalier. D'une certaine manière l'objet du consentement est de promouvoir le bien et le lien par le soin et la relation. Le consentement ne peut s'accorder sans confiance et le consentement est source de confiance. L'existence de cette relation récursive est subordonnée à la délivrance d'informations aux malades.

Encadré 1. Les justifications du consentement éclairé

1. Obtenir la permission ou l'autorité pour intervenir sur la personne d'un autre
2. Respecter les divers aspects de la dignité humaine
3. Respecter la liberté des individus
4. Reconnaître que les individus sont en général les meilleurs juges de leurs intérêts
5. Leur laisser la satisfaction de contribuer au choix les concernant
6. **Contribuer à la relation de confiance entre patient et praticien**

(HOERNI B., SAURY R., *Le consentement*, Abrégés, Masson, 1998, p. 29)

² Loi n°90-527 du 27 juin 1990 concernant le malade mental, loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

³ Circulaire du 6 mai 1995

2. Le consentement des malades, confiance et information : les résultats d'une étude de terrain.

Sur le plan théorique, l'information est reconnue comme une source de réduction de l'incertitude et par conséquent une source de construction de la confiance. Elle favorise le consentement et la confiance des « patients-clients ». On illustre ces relations par les résultats d'une étude de « seconde main » réalisée en 1999 par un centre hospitalier du centre de la France (Montargis). Ainsi, cet échantillon de convenance permet d'illustrer nos propos sans prétendre procéder à une quelconque généralisation.

2.1. L'information délivrée au patient : une condition nécessaire de la confiance.

Dans cette recherche, on retient que la confiance est une croyance dès lors que le patient se trouve dans une situation d'incertitude et d'asymétrie informationnelle. Ainsi la confiance consiste à compter sur une information reçue d'une autre personne à propos d'états incertains de l'environnement et de leurs conséquences dans une situation de risque (SAKO, 1995). La confiance permet ainsi à chacun des partenaires de se rassurer. Selon MORGAN et HUNT (1994) la confiance s'établit dès lors notamment que le partenaire fournit une information satisfaisante.

L'information préalable constitue bien un prérequis au consentement éclairé et libre. L'information du patient est à la fois une obligation légale et déontologique, l'expression d'un besoin de la part des patients et parfois un élément du processus de guérison. Elle représente une condition d'adhésion, de consentement et de participation des patients au processus de soins. Le consentement du patient constitue, du fait de l'information qu'il nécessite de délivrer, un moyen de réduire l'asymétrie informationnelle entre les partenaires de soins.

Le consentement peut être analysé comme une forme de participation, certes limitée, du patient au service. Cependant, il est prioritairement une marque de confiance puisque le patient procède à un acte formel d'autorisation qui a priori reflète une certaine confiance. Toutefois et de façon plus critique, on pourrait noter à la suite de MEDJAD (2000) que transcrire un accord dans un document (contractuel) est une démarche apparemment peu compatible avec la confiance. Le consentement est, non seulement, un instrument de communication mais également un instrument de preuve. En tant que protection juridique du prestataire de soins, le consentement peut également être interprété comme une sorte de décharge de responsabilité, et à ce titre, peut créer de la méfiance.

La clarté du consentement du patient est conditionnée par la nature et la qualité de l'information préalable qu'il aura reçue. La jurisprudence s'est prononcée à plusieurs reprises sur la qualité de l'information reçue. Une « information simple, approximative, intelligible et loyale » suffit (Cour de cassation, chambre civile, 21 février 1961).

2.2. Les résultats de l'étude

Selon HOERNI et SAURY (1998), six types d'information conditionnent le consentement éclairé des patients (Encadré 2).

Encadré 2. Les principaux éléments de l'information préalable au consentement éclairé

Présentation de sa situation et des justifications d'un examen ou traitement proposé

Nature et caractères de la procédure envisagée

Avantages qui en sont attendus

Ses inconvénients immédiats et ses risques

Ses inconvénients pour la suite

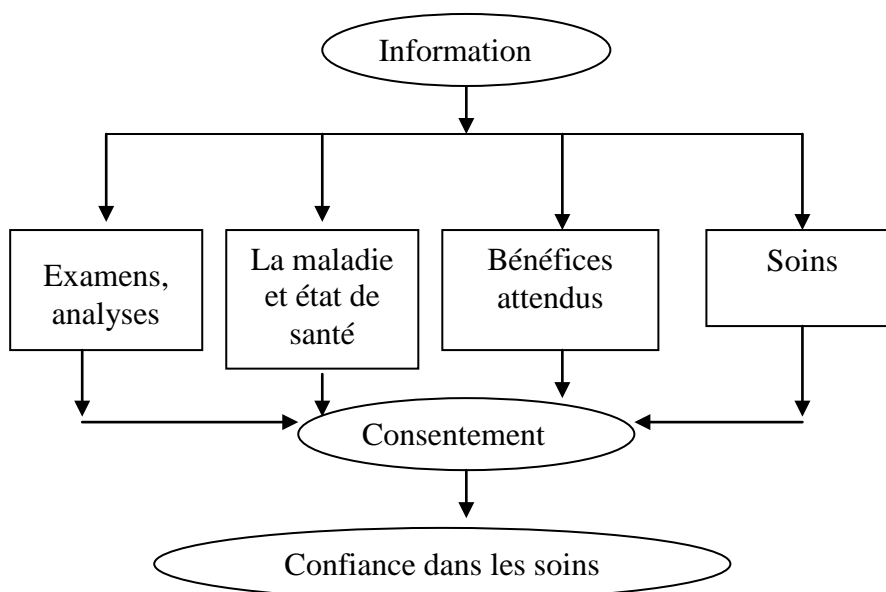
Existence d'alternatives

(HOERNI B., SAURY R., *Le consentement*, Abrégés, Masson, 1998, p. 46)

On ne dispose pas dans l'étude rapportée de l'ensemble de ces variables. On propose par conséquent un modèle simplifié établissant les liens entre information, consentement et confiance. Quatre variables d'information expliquent le consentement et la confiance des malades (Figure 1).

Les résultats exposés sont extraits d'une étude de satisfaction des patients. La collecte des données s'est effectuée par un questionnaire envoyé par voie postale aux patients à l'issue de leur retour à leur domicile. La plupart des questions posées le sont sous la forme d'échelle de degré d'accord à 5 degrés (de 1 « tout à fait d'accord » à 5 « pas du tout d'accord »). On dispose en retour d'environ 230 réponses exploitables afin d'opérer quelques tris croisés. Les questionnaires furent saisis et analysés grâce au logiciel de traitement de données SPHINX.

Figure 1. Information, consentement et confiance dans les soins



L'étude confirme l'existence de relations de dépendance (tris croisés statistiquement significatifs) entre les types d'informations données et le sentiment d'avoir pu exprimer clairement son consentement (Tableau 1, 2, 3 et 4). Les modalités, 1 et 2 d'une part, et 4 et 5

d'autre part, furent regroupées en raison de la faiblesse des effectifs aux deux extrémités de chacune des échelles. L'ensemble de ces tableaux montre, grâce au χ^2 , les liens de dépendance statistique, entre les variables proposées. Ces résultats sont présentés :

- à partir du total des réponses exploitables pour chacun des tris croisés
- pour un seuil de confiance de 99,99%
- avec un degré de liberté (ddl) de 4 (soit nombre de lignes du tableau – 1 * nombre de colonnes – 1).
- Remarque : la somme des écarts aux effectifs théoriques n'est pas toujours égale à 0. Ceci est dû à un problème d'arrondis dans le logiciel.

Tableau 1. Relation de dépendance entre expression claire du consentement et explications des examens pratiqués

Question : Les examens pratiqués vous ont été bien expliqués (échelle d'accord de 1 à 5)

Explication examens	1 et 2	3	4 et 5	Total
Consentement				
1 et 2	+41	-14	-25	110
3	-20	+21	0	78
4 et 5	-19	-5	+26	48
Total	116	54	66	236

La dépendance est très significative : $\chi^2 = 166,92$; ddl = 4 ; 1-p > 99,99%.

Tableau 2. Relation de dépendance entre expression claire du consentement et informations sur la maladie

Question : Au cours du séjour, vous avez reçu une information suffisante par rapport à votre maladie.

Information maladie	1 et 2	3	4 et 5	Total
Consentement				
1 et 2	+35	-14	-19	110
3	-20	+22	0	76
4 et 5	-13	-6	+21	45
Total	103	65	63	231

La dépendance est très significative : $\chi^2 = 128,58$; ddl = 4 ; 1-p > 99,99%

Tableau 3. Relation de dépendance entre expression claire du consentement et informations sur les bénéfices attendus du traitement

Question : vous avez été informé des bénéfices attendus du traitement qui vous a été proposé.

Informations bénéfiques	1 et 2	3	4 et 5	Total
Consentement				
1 et 2	+42	-19	-21	103
3	-23	+29	-5	74
4 et 5	-17	-9	+28	45
Total	101	62	59	222

La dépendance est très significative : $\chi^2 = 219,36$; ddl = 4 ; $1-p > 99,99\%$.

Tableau 4. Relation de dépendance entre expression claire du consentement et informations sur les soins (avant une intervention)

L'information donnée par le personnel de soignant sur vos soins était suffisante.

Information soins	1 et 2	3	4 et 5	Total
Consentement				
1 et 2	+30	-14	-14	111
3	-14	+18	-3	76
4 et 5	-14	-2	+18	47
Total	125	70	39	234

La dépendance est très significative : $\chi^2 = 106,08$; ddl = 4 ; $1-p > 99,99\%$.

Enfin, les résultats de l'étude confirment que l'expression claire du consentement du malade contribue à sa confiance dans la qualité des soins (Tableau 5).

Tableau 5. Relation de dépendance entre expression claire du consentement et confiance dans les soins

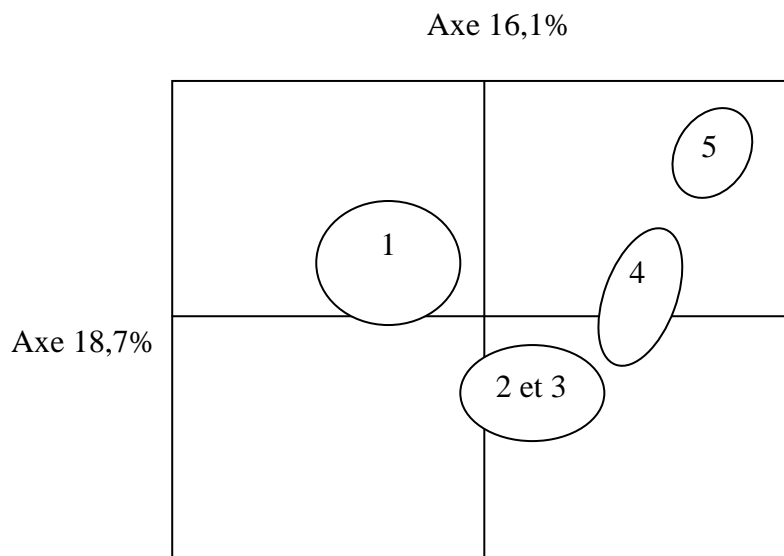
L'information donnée par le personnel de soignant sur vos soins était suffisante.

Consentement	1 et 2	3	4 et 5	Total
Confiance				
1 et 2	+29	-14	-13	146
3	-20	+17	+3	69
4 et 5	-7	-2	+11	21
Total	112	77	47	236

La dépendance est très significative : $\chi^2 = 86,24$; ddl = 4 ; $1-p > 99,99\%$.

Ces différents résultats confirment que la confiance dans les soins est, au moins en partie, le fruit du consentement clairement exprimé par les malades. Il est lui-même la conséquence de la délivrance d'informations multiples, claires et continues. Ils soulignent le caractère multidimensionnel de l'information jouant un rôle dans le consentement éclairé du patient et sa confiance à l'égard de la qualité des soins. Ceci est confirmé par l'analyse des correspondances multiples entre le consentement, la confiance et les informations (Figure 2). Cette carte montre la concentration des modalités de réponses (de 1 à 5 sur l'échelle d'accord) quel que soit la variable retenue.

Figure 2. Analyse des correspondances multiples entre Information (4 variables), consentement et confiance (2 variables)



34,9% de la variance est expliquée par les deux axes. La carte (simplifiée) montre la concentration des modalités de réponses quel que soit la variable retenue. Les chiffres de 1 à 5 sont les modalités de l'échelle de degré d'accord et les cercles contiennent simultanément les 6 variables (4 pour l'information, plus le consentement et la confiance).

Conclusion

Le consentement du patient ne doit pas constituer un acte purement formel. Les conditions du consentement importent plus que le consentement lui-même. La confiance que chacun peut porter à ses anticipations sur ce que fera l'autre dans une situation déterminée s'en trouve améliorée. Les résultats présentés montrent que le consentement des patients est le fruit de la rencontre et de l'interdépendance de multiples variables. La quantité et la qualité de l'information délivrée ne peuvent pas, à elles seules, expliquer le sentiment des patients d'avoir pu exprimer clairement leur consentement. Il est le résultat du mélange d'information et de relation vécue de façon interactive entre le patient et l'ensemble du personnel hospitalier. Les variables explicatives d'un consentement clair sont la source de la création d'un capital, immatériel, de confiance (CHARREAUX, 1998) ou relationnel (RING, VAN DE VEN, 1992). Ce capital relationnel et de confiance constitue les fondements mêmes de l'évolution des relations entre le patient et le personnel hospitalier, notamment les médecins. D'une situation de dépendance quasi totale du premier vis-à-vis du second, on entrevoit la création des conditions favorables d'une «coproduction des soins». Selon VAN WIJK (2000),

la confiance crée les bases d'une collaboration constructive où il y a échange d'actions compétentes (...) la mise en commun de ressources et de savoir-faire peut s'opérer et révéler progressivement les potentialités de l'action collective.

Les résultats présentés ne sont, par contre, pas généralisables. D'une part, du fait du caractère très localisé et non représentatif de l'étude et de ses insuffisances internes. Ces insuffisances résultent de la non maîtrise par le chercheur de la méthodologie suivie. Les limites suivantes peuvent être soulignées : l'étude rapportée n'avait pas pour objet principal l'établissement d'un lien entre information, consentement et confiance ; les variables d'informations incluses n'ont pas fait l'objet d'une réflexion spécifique et d'une opérationnalisation rigoureuse ; l'étude fut réalisée « à froid », c'est-à-dire une fois les malades rentrés à leur domicile...

Bibliographie

BERRY L., "Relationship Marketing of Services : Growing Interest, Emerging Perspective", *Journal of The Academy of Marketing Science*, 23 (4), pp. 236-245.

BITNER M., "Building Services Relationship", *Journal of The Academy of Marketing Science*, 23 (4), pp. 246-251.

BOELLE P-Y et al., *La démarche qualité dans un établissement de santé*, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Doin éditeur, 1997.

CHARREAUX G., « Le rôle de la confiance dans le système de gouvernance des entreprises », dans *Confiance et gestion, Economies et sociétés*, n°8-9, 1998, pp. 47-67.

CUEILLE S., RENUCCI A., « Responsabilisation des acteurs dans les hôpitaux publics français et management : analyse des dernières réformes juridiques », *Politiques et Management Public*, vol 18, n°2, Juin 2000.

DE KERVASDOUE J., *La qualité des soins en France*, Les Editions de l'Atelier, Editions ouvrières, 2000.

ESCAFFRE J-P., Le socle de survie de l'hôpital public s'effrite-t-il ? Opinions des partenaires et projet stratégique, *Cahier de recherche* n°39, I.A.E, Université de Rennes 1, 1992.

FOURNIER S., DOBSCHA S., MICK D-G., "Preventing the Premature Death of Relationship Marketing", *Harvard Business Review*, n°76, Janvier-Février, 1998, pp. 42-50.

GODBOUT J., CAILLE A., *L'esprit du don*, Editions La découverte, Paris, 1992.

GRANOVETTER M., "Economic Action and Social Structure : The Problem of Embeddedness", *American Journal of Sociology*, 1985, vol 91, n°3.

HOERNI B., SAURY R., *Le consentement. Information, autonomie et decision en médecine*, Abrégés, Masson, 1998.

[Http://www.pratique.fr/santé/droit/daf/2614.htm](http://www.pratique.fr/santé/droit/daf/2614.htm)

[Http://www-anis.imag.fr/SANTE/medilega/pages/consenb.html](http://www-anis.imag.fr/SANTE/medilega/pages/consenb.html)

KARPIK L., « Dispositifs de confiance et engagements crédibles », *Sociologie du travail*, n°4, 1996.

KARPIK L., « L'économie de la qualité », *Revue Française de Sociologie*, avril-juin, XXX-2, 1989.

LAUFER R., ORILLARD M. (sous la direction de), *La confiance en question*, L'Harmattan, Logiques sociales, 2000.

MORGAN R., HUNT S., "The Commitment-Trust Theory of Relationship Marketing", *Journal of Marketing*, 58-3, pp. 20-38, 1994 .

RING P., VAN DE VEN A., "Structuring Cooperative Relationships Between Organization", *Strategic Management Journal*, Volume 13, 1992.

SAKO M., « The Informational Requirement of Trust in Supplier Relations : Evidence from Japan, the UK and the USA », Communication au séminaire interdisciplinaire "Confiance, apprentissage et anticipation économique », Université de Technologie de Compiègne, Janvier 1995.

SAVALL H. (coordonné par), Confiance et gestion, *Economies et Sociétés*, P.U.G, 1998.

SERVET J-M., « Paroles données : le lien de confiance », *Revue du MAUSS*, n°4, 1994.

WILLIAMSON O., "Calculativeness, Trust, and Economic Organization", *Journal of Law and Economics*, Vol. XXXVI, avril 1993, pp. 453-486.

ZUCKER L-G., "Production of Trust : Institutional Sources of Economic Structure", *Research in Organizational Behavior*, Volume 8, 1996.