

Préambule



Le contenu et les qualités de l'information



Les modalités de la délivrance de l'information



L'information du mineur, du majeur protégé et du majeur qui n'est pas en mesure de recevoir l'information



Évaluation de l'information donnée





La loi du 4 mars 2002 reconnaît un droit général pour toute personne d'être informée sur son état de santé par les professionnels de santé¹. Ce droit d'être informé est identique quels que soient le professionnel qui délivre l'information, son mode et son lieu d'exercice (privé et/ou public), quelles que soient les circonstances et qu'il s'agisse de prévention ou de soins.

L'information délivrée par le professionnel de santé à la personne est destinée à l'éclairer sur son état de santé et à lui permettre, si nécessaire, de prendre en connaissance de cause les décisions concernant sa santé en fonction de ce qu'elle estime être son intérêt. Cette information permet notamment à la personne d'accepter ou de refuser les actes à visée préventive, diagnostique ou thérapeutique qui lui sont proposés. Pour ce faire, l'information porte sur l'objectif, la nature et le déroulement des actes et du suivi envisagés.

L'information est un élément essentiel dans la relation de confiance réciproque entre le professionnel de santé et la personne. À ce titre, elle s'inscrit dans un dialogue.

Cette recommandation de bonne pratique actualise celle sur « Information des patients - Recommandations destinées aux médecins » de mars 2000.

Les recommandations abordent de façon concrète la démarche d'information. Elles visent à aider les professionnels de santé à satisfaire à leur obligation d'information.

Actualisation des recommandations

Les modifications relatives à cette actualisation portent sur :

- le contenu et les qualités de l'information à délivrer, ainsi que sur les modalités de sa délivrance, sa cohérence et l'évaluation de l'information donnée ;
- l'ajout des paragraphes sur les situations complexes des mineurs et des majeurs protégés, ainsi que les situations de fait où l'information n'est pas délivrée à la personne, parce que les circonstances ne le permettent pas.

Elles abordent également le cas où la personne exprime la volonté de ne pas recevoir l'information. Elles comportent des moyens d'apporter, si besoin, la preuve que l'information a été délivrée à la personne.

Par ailleurs, elles ne concernent plus uniquement les médecins mais l'ensemble des professionnels de santé, c'est-à-dire, selon le Code de la santé publique, les professions médicales, les professions de la pharmacie, les auxiliaires médicaux, aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers. [Consulter la liste des professions de santé telles que définies par le Code de la santé publique.](#)

Exclusions du champ des recommandations

Ces recommandations n'abordent pas :

- l'information concernant les risques inconnus au moment de la réalisation des investigations, traitements ou actions de prévention, et dont la connaissance scientifique est acquise postérieurement ;
- l'information à donner à la personne sur les circonstances et les causes d'un dommage associé aux soins² ;
- l'information délivrée à la personne en fin de vie qui est régie par les règles issues de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 ;
- les pratiques médicales relevant de la bioéthique, c'est-à-dire l'ensemble des pratiques régies par les règles spécifiques issues tant de la loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales que des lois dites de bioéthique³.

¹ Article L. 1111-2 al. 1 du Code de la santé publique : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. »

² Article L. 1142-4 du Code de la santé publique : « Toute personne victime ou s'estimant victime d'un dommage imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins ou ses ayants droit, si la personne est décédée, ou, le cas échéant, son représentant légal, doit être informée par le professionnel, l'établissement de santé, les services de santé ou l'organisme concerné sur les circonstances et les causes de ce dommage. Cette information lui est délivrée au plus tard dans les quinze jours suivant la découverte du dommage ou sa demande expresse, lors d'un entretien au cours duquel la personne peut se faire assister par un médecin ou une autre personne de son choix. »

³ Loi n° 94-548 du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au corps humain, et loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.





Le contenu de l'information



Les qualités de l'information

Le contenu de l'information



L'information porte sur l'état de santé de la personne.

Lorsque des investigations, traitements ou actions de prévention sont envisagés, le professionnel de santé délivre à la personne, dans le cadre de ses compétences, les informations permettant à cette dernière de prendre ses décisions en connaissance de cause. Il décrit le suivi proposé et répond aux questions posées.

L'information prend en compte la situation de la personne dans ses dimensions psychologique, sociale et culturelle. Elle porte tant sur des éléments généraux que sur des éléments spécifiques, tenant compte des connaissances médicales avérées :

- l'état de santé de la personne et son évolution le plus souvent observée. En cas de maladie, elle porte sur ses caractéristiques et son évolution habituelle avec et sans traitement, y compris en ce qui concerne la qualité de vie ;
- la description, le déroulement et l'organisation des investigations, des soins, des actes envisagés et l'existence ou non d'une alternative ; leurs objectifs, leur utilité, leur degré d'urgence ; les bénéfices escomptés ; les suites, les inconvénients, les complications et les risques fréquents ou graves habituellement prévisibles ; les conseils à la personne et les précautions qui lui sont recommandées ;
- le suivi et ses modalités en fonction des solutions envisagées.

Il est essentiel de présenter les différents choix possibles, pour permettre à la personne de se représenter les enjeux de sa décision quelle qu'elle soit : accord ou refus.

Les qualités de l'information



Qu'elle soit donnée exclusivement de façon orale ou accompagnée d'un document écrit, elle répond aux mêmes critères de qualité :

- être synthétique, hiérarchisée, compréhensible par la personne et personnalisée ;
- présenter, quand elles existent, les alternatives possibles ;
- présenter les bénéfices attendus des actes ou soins envisagés, puis leurs inconvénients et leurs risques éventuels.

L'information porte sur les risques fréquents et, pour les risques normalement prévisibles, sur les risques graves, c'est-à-dire ceux qui mettent en jeu le pronostic vital ou fonctionnel. L'information porte également sur les risques spécifiques à la personne et les précautions particulières à prendre pour les éviter.

Au cours de cette démarche, le professionnel de santé s'assure que la personne a compris l'information qui lui a été délivrée, par exemple en lui demandant de dire ce qu'elle a compris. Le professionnel de santé indique la proposition qui a sa préférence, en expliquant ses raisons. Il invite la personne à s'exprimer et à poser des questions sur les informations données. Il lui propose de revenir pour un autre entretien dans le cas où elle se poserait des questions nouvelles. Il lui propose également, si nécessaire, de recourir à un second avis.





L'entretien individuel



L'entretien en présence
d'un accompagnant



L'entretien en présence
d'une personne de confiance



L'usage de
documents écrits



L'information en cas d'intervention
de plusieurs professionnels de santé



La traçabilité
de l'information

L'entretien individuel



La délivrance de l'information, qui implique un dialogue, se fait toujours dans le cadre d'un entretien individuel.

Celui-ci permet d'ajouter aux informations génériques des éléments adaptés à la situation de la personne, ainsi que de répondre aux questions qu'elle se pose, et de lui permettre d'exprimer ses préférences.

La délivrance de l'information requiert du tact, du temps et de la disponibilité, ainsi qu'un environnement adapté. Elle s'inscrit dans un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des attentes de la personne. Il est souvent nécessaire de délivrer l'information de façon progressive et en plusieurs fois. Elle est réitérée à chaque fois que cela est nécessaire et elle est régulièrement actualisée.

Lorsque la personne exprime la volonté de ne pas être informée, cette volonté est respectée par le professionnel de santé, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. Dans ce dernier cas, seule la personne concernée est destinataire de l'information.

L'entretien en présence d'un accompagnant



Lorsque la personne est accompagnée, il convient de s'assurer de son souhait que l'accompagnant soit présent lorsque l'information est délivrée. Il est important de lui proposer que l'entretien soit en partie singulier, sauf si la personne s'y oppose.

Lorsque la personne est étrangère, il est recommandé de faire appel, si possible, à un interprète. De même, lorsque la personne est en situation de handicap sensoriel (surdité) ou moteur (dysarthries) en dehors de toute altération cognitive, il est recommandé de faire appel à un assistant de communication.



L'entretien en présence d'une personne de confiance

Lorsque la personne malade a désigné une personne de confiance (au sens de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique⁴) et a choisi de se faire assister par elle lors de l'entretien, ce dernier a lieu en présence de la personne de confiance. Il est important de proposer qu'une partie de cet entretien se fasse en tête à tête, sauf si la personne s'y oppose.

L'usage de documents écrits

L'information, qui est toujours orale, est primordiale.

En complément de cette information, lorsque des documents écrits existent, il est recommandé de les remettre à la personne pour lui permettre de s'y reporter et/ou d'en discuter avec toute personne de son choix.

Ces documents ont aussi vocation à susciter des questions auxquelles le professionnel de santé répond.

Le document d'information est exclusivement destiné à donner à la personne des renseignements par écrit. Ce document n'a pas à être signé par la personne et ne contient aucune formule l'invitant à y apposer une signature.

Pour assurer la qualité de l'information contenue dans les documents écrits diffusés à la personne, cette information est :

- hiérarchisée, repose sur des données validées, et présente les bénéfices attendus des actes ou des soins envisagés avant l'énoncé des inconvénients et des risques éventuels. Elle précise les risques fréquents, et pour les risques normalement prévisibles, les risques graves. Elle indique les moyens mis en œuvre pour faire face aux complications éventuelles, ainsi que les signes d'alerte détectables par la personne ;
- synthétique, claire et courte ;
- compréhensible par le plus grand nombre.

Il est souhaitable que des documents d'information soient disponibles dans les principales langues étrangères parlées en France ainsi que des supports adaptés notamment aux personnes malvoyantes ou aveugles, aux personnes souffrant de troubles envahissants du développement, etc.

L'utilisation de supports multimédias peut éventuellement compléter l'information orale et écrite, sans s'y substituer. Des adresses de sites Internet sont communiquées à la personne qui souhaite s'y référer.

L'élaboration des documents repose sur une méthode définie et transparente associant notamment des représentants des destinataires de l'information. La date de publication des documents est précisée.

L'information en cas d'intervention de plusieurs professionnels de santé

Lorsque plusieurs professionnels de santé interviennent, chacun informe la personne des éléments relevant de son domaine de compétences en les situant dans la démarche générale de soin.

Chaque professionnel de santé n'a pas à présumer que l'information relevant de ses compétences a été donnée par d'autres. Toutefois, il s'enquiert des informations déjà délivrées et en tient compte pour celles qu'il donne.

Un référent unique, professionnel de santé, remet à la personne une synthèse des données médicales la concernant, et cela aux différentes étapes du processus de soin. Le choix du référent tient compte des souhaits exprimés par la personne.

⁴ Article L. 1111-6 du Code de la santé publique : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions (...). »





Le dossier contenant les informations de santé relatives à la personne mentionne les informations majeures qui lui ont été délivrées, par qui et à quelle date, ainsi que les difficultés éventuellement rencontrées lors de leur délivrance. Il mentionne le cas échéant les démarches entreprises lorsque la personne ne maîtrise pas suffisamment la langue française ou présente des difficultés de communication ou de compréhension. Ces mentions permettent aux autres professionnels de santé d'en prendre connaissance dans le but de favoriser la cohérence de l'information.

Parce que ces mentions suffisent à servir de moyen de preuve en cas de litige, il n'y a pas lieu de demander à la personne une confirmation signée de la délivrance de l'information.



Le mineur



Le majeur protégé



Le majeur qui n'est pas en mesure de recevoir l'information

Le mineur



Comme toute personne, le mineur a le droit d'être informé. Mais ce droit est exercé par les titulaires de l'autorité parentale⁵ dans l'intérêt de l'enfant. Le professionnel de santé leur délivre cette information.

En outre, le mineur reçoit lui-même une information adaptée à son degré de maturité. L'objectif de cette information spécifique est de l'associer à la prise de décision le concernant, sachant qu'en principe⁶ la décision est prise par les titulaires de l'autorité parentale⁷.

Le dossier médical porte la trace de l'information donnée tant aux titulaires de l'autorité parentale qu'au mineur.

Le mineur accompagné des deux titulaires de l'autorité parentale

Le professionnel de santé délivre l'information à ces accompagnants après avoir vérifié, en cas de doute, s'ils sont titulaires de l'autorité parentale.

Le professionnel de santé délivre également au mineur une information adaptée à son degré de maturité.

Il pourra être proposé, en fonction de l'âge de l'enfant, que l'entretien soit en partie singulier avec ce dernier.

Le mineur accompagné d'un seul titulaire de l'autorité parentale

Lorsque la personne qui accompagne le mineur est seule titulaire de l'autorité parentale (par exemple, enfant non reconnu par le père, parent décédé, enfant dont les parents sont séparés, mais pour lequel le juge a confié l'exercice de l'autorité parentale à l'un des deux parents, déchéance de l'autorité parentale, etc.), le professionnel de santé délivre l'information à cette dernière.

Lorsqu'il existe deux titulaires de l'autorité parentale, dont un seul est présent, le professionnel de santé expose à celui-ci la nécessité d'informer l'autre titulaire de cette autorité, en particulier lorsque le couple est séparé⁸.

Dans certains cas, tel celui du diagnostic de maladies à pronostic grave, il propose un entretien avec les deux parents.

⁵ C'est-à-dire, les père et mère s'ils sont vivants (article 371-1 du Code civil) ou le tuteur lorsque les parents sont tous deux décédés ou se trouvent privés de l'exercice de l'autorité parentale (article 390 du Code civil).

⁶ Il existe cependant des exceptions : lorsque le mineur qui s'oppose à l'information des titulaires de l'autorité parentale pour garder le secret sur son état de santé ; en cas d'interruption volontaire de grossesse et de contraception (articles L. 5134-1 et L. 2212-7 du Code de la santé publique).

⁷ En cas de désaccord entre le mineur et les titulaires de l'autorité parentale ou bien lorsque le choix de ces derniers est contraire à l'intérêt du mineur, le conflit peut être résolu par une mesure d'assistance éducative prononcée par le juge des enfants (articles 375 et 375-1 du Code civil).

⁸ La séparation des parents est sans incidence sur l'exercice de l'autorité parentale (article 373-2 du Code civil).



Si le titulaire de l'autorité parentale est accompagné d'une personne s'occupant régulièrement du mineur⁹, l'information peut être délivrée en présence de cette dernière. Il convient cependant qu'une partie de l'entretien se fasse en présence du seul titulaire de l'autorité parentale. Si la maturité du mineur le permet, son accord sur la présence de cette personne est préalablement sollicité.

Le professionnel de santé délivre également au mineur une information adaptée à son degré de maturité.

Il pourra être proposé, en fonction de l'âge de l'enfant, que l'entretien soit en partie singulier.

Dans tous les cas, seuls ceux qui sont titulaires de l'autorité parentale prennent la décision concernant le mineur.

Le mineur accompagné d'une personne non titulaire de l'autorité parentale

Le professionnel de santé délivre au mineur une information adaptée à son degré de maturité.

Il délivre à l'accompagnant une information strictement utile et nécessaire et expose la nécessité de la compléter en présence du ou des titulaires de l'autorité parentale.

Il pourra être proposé, en fonction de l'âge de l'enfant, que l'entretien soit en partie singulier.

Le mineur non accompagné

Si la maturité du mineur et la situation clinique le permettent, le professionnel de santé délivre au mineur l'information. Si besoin, le professionnel de santé lui indique qu'il est nécessaire qu'il la réitère ou la complète en présence du ou des titulaires de l'autorité parentale.

Le mineur s'opposant à l'information des titulaires de l'autorité parentale pour garder le secret sur son état de santé

Le médecin s'efforce de convaincre le mineur de mettre les titulaires de l'autorité parentale au courant ; si le mineur refuse cette proposition, le médecin met en œuvre le traitement ou l'intervention.

Mais, il ne le peut que s'il s'agit de décisions médicales relatives aux traitements et interventions qui s'imposent pour sauvegarder la santé du mineur. Cette dérogation aux règles sur l'autorité parentale ne concerne que le seul médecin, et non tout professionnel de santé¹⁰. Elle le dispense d'obtenir l'autorisation des titulaires de l'autorité parentale.

Si le mineur maintient son opposition, il se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.

Le majeur protégé



Les recommandations tiennent compte des modifications introduites par la loi du 5 mars 2007 relative à la protection des majeurs¹¹. La loi du 4 mars 2002 n'envisageait que la situation du majeur sous tutelle, tandis que celle du 5 mars 2007 concerne l'ensemble des personnes majeures protégées (majeurs placés sous sauvegarde de justice, curatelle, tutelle, ou ayant rédigé un mandat de protection future).

Cette dernière loi affirme le principe d'autonomie¹² du majeur protégé pour les décisions relatives à sa personne et donc de sa santé, quelle que soit la mesure de protection dont il bénéficie.

⁹ Cette situation vise les familles recomposées.

¹⁰ Article L. 1111-5 du Code de la santé publique.

¹¹ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

¹² L'article 459 alinéa 1 du Code civil applicable à la curatelle, la tutelle et au mandat de protection future pose comme principe que « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ».



Le majeur protégé reçoit lui-même l'information sur son état de santé au même titre que toute autre personne. Cette information est adaptée à ses facultés de compréhension. Cependant, le juge des tutelles peut prévoir que le tuteur, le curateur, le mandataire de protection future reçoit l'information en présence du majeur protégé¹³.

Le juge peut prévoir, dans les cas où le majeur n'est pas en état de recevoir l'information, que le tuteur la reçoit seul¹⁴. Il revient au professionnel de santé de vérifier la mesure de protection prise par le juge des tutelles. Le jugement prenant cette mesure peut être demandé au majeur protégé, au protecteur du majeur¹⁵, à sa famille, au greffe du tribunal d'instance du lieu de résidence.

Une personne bénéficiant d'une mesure de protection peut désigner une personne de confiance, sauf si elle est placée sous tutelle. Si avant d'être mise sous tutelle, elle avait désigné une personne de confiance, le juge des tutelles peut confirmer la mission de cette dernière ou la révoquer¹⁶.

Le majeur qui n'est pas en mesure de recevoir l'information¹⁷



Le professionnel de santé délivre à la personne une information adaptée à ses facultés de compréhension.

La personne de confiance est consultée si la personne qui l'a désignée se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

Il revient au professionnel de santé de vérifier qu'une personne de confiance a bien été désignée par la personne malade à un moment où cette dernière disposait encore de ses facultés de discernement.

En l'absence de personne de confiance, le professionnel de santé consulte les proches présents. Il indique dans le dossier médical pourquoi il s'est trouvé dans la nécessité de les consulter et le contenu de l'information donnée.

¹³ Article 459 alinéa 2 du Code Civil : « Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge [des tutelles] ou le conseil de famille [...] peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. »

¹⁴ Article 459 alinéa 3 du Code civil : « Au cas où cette assistance ne suffirait pas, [le juge des tutelles] peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé. »

¹⁵ Ce protecteur peut être désigné par le juge des tutelles (membre de la famille du majeur ou un professionnel, appelé mandataire judiciaire à la protection des majeurs [MJPM]), qui exerce dans le cadre d'une association, au sein d'un établissement sanitaire ou médico-social, ou à titre privé. La loi du 5 mars 2007 prévoit également que ce protecteur puisse aussi être désigné par le majeur dans le cadre du mandat de protection future : c'est le mandataire de protection future (articles 477 à 494 du Code civil).

¹⁶ Article L. 1111-6 alinéa 3 du Code de la santé publique : « Les dispositions du présent article ne s'appliquent que lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. »

¹⁷ C'est-à-dire notamment, coma, accident vasculaire cérébral, maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées, maladies psychiatriques, etc.



Généralités

Évaluation de la satisfaction des personnes

Évaluation des pratiques

Évaluation de la qualité des documents écrits d'accompagnement de l'information

Généralités

Comme pour tout acte de soins, l'information fait l'objet d'une évaluation :

- évaluation de la réception de cette information par les personnes ;
- évaluation de la traçabilité de cette information dans les dossiers comme dans les documents écrits destinés à accompagner l'information.

Évaluation de la satisfaction des personnes

L'information donnée aux personnes fait l'objet d'une évaluation. La satisfaction des personnes à l'égard de l'information orale et des documents écrits fait l'objet d'une évaluation rétrospective par les établissements de santé, notamment dans le rapport des commissions des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge.

Évaluation des pratiques

Une évaluation régulière des pratiques d'information devrait être mise en place. Elle devrait être appuyée :

- sur des enquêtes auprès des personnes afin de savoir si l'information leur a été donnée et de quelle manière ;
- sur l'analyse rétrospective des dossiers médicaux afin de vérifier que l'information y figure systématiquement.

Évaluation de la qualité des documents écrits d'accompagnement de l'information

L'évaluation vérifie :

- la méthode d'élaboration (en particulier la méthode utilisée pour apprécier la compréhension des documents par les personnes) et le contenu scientifique des documents d'information ;
- que l'identité des auteurs du document est clairement identifiable et la date à laquelle celle-ci a été établie ;
- qu'aucune signature n'est demandée à la personne.

Ces documents font l'objet d'une analyse à l'occasion des visites de certification, de façon à permettre à la HAS de vérifier qu'ils prennent en compte les critères précédemment évoqués.



La recommandation de bonne pratique
est consultable sur www.has-sante.fr



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-sante.fr

2 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis-La Plaine CEDEX

Tél. : +33(0)1 55 93 70 00 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00

