

# Gestion et communication de l'information en surveillance biologique

## Une approche éthique et interdisciplinaire

LAETITIA PRALONG<sup>a,b</sup>, AURELIE BERTHET<sup>c</sup>, DAVID VERNEZ<sup>c</sup>, NANCY B. HOPF<sup>c</sup> et Pr LAZARE BENAROYO<sup>b</sup>

Rev Med Suisse 2015; 11: 2400-3

Cette étude s'intéresse à la gestion et à la communication de l'information dans le cadre de la surveillance biologique de travailleurs exposés à des risques, thèmes peu explorés dans la littérature actuelle. Grâce à une approche qualitative par entretiens semi-directifs de recherche, elle a permis de mettre en évidence le partage de certaines perceptions par les médecins en santé au travail et les travailleurs, mais également certains écarts de la communication, si bien que le consentement éclairé au sens éthique du terme est mis en défaut. Cet article présente les résultats de cette recherche et propose quelques recommandations pour la pratique des médecins.

### Biomonitoring information management and communication: an ethical and interdisciplinary perspective

*This study explores biomonitoring communication with workers exposed to risks. Using a qualitative approach, semi-directive interviews were performed. Results show that occupational physicians and workers share some perceptions, but also point out communication gaps. Consequently, informed consent is not guaranteed. This article proposes some recommendations for occupational physicians' practices.*

## INTRODUCTION

En Suisse, l'état de santé des travailleurs exposés à certains risques chimiques ou biologiques dans le cadre de leur travail est suivi au travers d'une surveillance biologique.<sup>1,2</sup> Cette surveillance permet de mesurer la dose interne des individus exposés à certains contaminants, à travers des analyses de sang, d'urine, de cheveux, etc.<sup>2</sup> Elle est également utilisée à titre

préventif, dans le but d'identifier en amont des signes d'impact négatif sur la santé.<sup>3,4</sup> La surveillance biologique constitue donc une approche utile pour la gestion des risques sur la santé des travailleurs.<sup>5</sup> Dans ce contexte, la place de l'éthique a toute son importance, du fait des questionnements induits par le prélèvement de données chez des individus. Ces questionnements ont trait à l'organisation de la surveillance de la santé des travailleurs, à la collecte, au traitement et à la communication de ces données, ainsi qu'à leur utilisation.<sup>6</sup> D'un point de vue éthique, toute surveillance biologique devrait respecter les droits et le bien-être des travailleurs. Les principes fondamentaux de l'éthique biomédicale s'appliquent à la surveillance biologique, à savoir le principe du respect de l'autonomie (expression de la volonté éclairée après information), de non-malfaisance, de bienfaisance (mise en balance des risques et des bénéfices) et de justice (distribution équitable des ressources et non-discrimination).<sup>7</sup> La question du consentement éclairé est liée au respect du principe d'autonomie.<sup>8</sup>

La littérature actuelle portant sur la surveillance biologique indique cependant des lacunes, notamment en relation avec la gestion et la communication de l'information aux travailleurs.<sup>9</sup> Certains auteurs<sup>9</sup> soulignent l'importance d'une information suffisante au travailleur par le médecin relative au recueil des données biologiques, à leur interprétation, à leur conservation et à leur devenir. D'autres<sup>10</sup> montrent qu'il existe des manques du point de vue de la compréhension des individus intégrés à une surveillance biologique. Or, la compréhension des informations constitue une condition essentielle dans l'obtention d'un consentement éclairé des travailleurs.

## PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE ET MÉTHODOLOGIE

La présente étude s'intéresse à la gestion et à la communication de l'information, relative à la surveillance biologique lors de suivis médicaux préventifs. Une approche qualitative par entretiens semi-directifs de recherche a été utilisée, permettant d'appréhender des réalités ne pouvant être mesurées quantitativement (en particulier des processus et des significations accordées à l'expérience), et insistant sur la nature socialement construite de la réalité.<sup>11</sup> Dans cette approche, l'accent est donc mis sur le sens donné à l'expérience vécue par des sujets en situation.<sup>12</sup> Une analyse thématique<sup>13,14</sup> a été réalisée sur les entretiens menés auprès de travailleurs (n=12) et de médecins en santé au travail (n=8), permettant d'organiser et de résumer les données en thèmes et sous-thèmes. Les médecins

<sup>a</sup>CP 678, 3960 Sierre, <sup>b</sup>Unité d'éthique, Département universitaire de médecine et santé communautaires, CHUV et Université de Lausanne, 1011 Lausanne,

<sup>c</sup>Institut universitaire romand de santé au travail, Université de Lausanne et Université de Genève, Route de la Corniche 2, 1066 Epalinges – Lausanne  
laetitia.pralong@gmail.com | lazare.benaroyo@unil.ch  
aurelie.berthet@hospvd.ch | nancy.hopf@hospvd.ch | david.vernez@hospvd.ch

<sup>a</sup>La Suva est l'organe décidant d'intégrer ou non les travailleurs d'une entreprise. Cette décision est prise en fonction des risques encourus sur leur lieu de travail. Selon Pletscher et Jost (2012),<sup>1</sup> elle «détermine le type d'exams à effectuer, contrôle leur déroulement et se prononce sur l'aptitude du travailleur» (p. 1).

<sup>b</sup>Les entreprises exposant potentiellement leurs employés à des dangers ont pour devoir de mandater des médecins en santé au travail (internes ou externes à l'entreprise) qui sont, en Suisse, les personnes de référence pour ce type de suivi.<sup>5</sup>

<sup>c</sup>Une revue de la littérature montre que peu d'études se sont penchées sur la question de la gestion et de la communication de l'information aux travailleurs, dans le cadre de surveillances biologiques.

en santé au travail de six entreprises recouvrant quatre secteurs d'activités différentes ont été contactés par téléphone puis rencontrés à leur place de travail, afin de leur présenter l'étude et son organisation. Ces médecins étaient confrontés régulièrement à des analyses de surveillance biologique et ont tous accepté de participer à l'étude. Les travailleurs ont été recrutés par randomisation à partir d'une liste de noms transmise par les médecins en santé au travail, après avoir été informés. Les travailleurs sélectionnés étaient âgés d'au moins 18 ans, étaient intégrés à un programme de surveillance biologique en raison de leur travail à risque et avaient une bonne maîtrise du français. Ils ont été contactés directement par téléphone. Pour chacune des six entreprises, au moins un médecin en santé au travail et un travailleur ont participé à l'étude.

L'étude a reçu l'approbation de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain (Protocole 409/13). Avant le début de chaque entretien, les participants (médecins et travailleurs) ont signé un formulaire de consentement éclairé.

## RÉSULTATS

L'analyse thématique du corpus de données «travailleurs» a permis de mettre en évidence six thèmes, composés de différents sous-thèmes (**tableau 1**).

Dans l'ensemble, les discours des travailleurs sont caractérisés par des descriptions relatives aux types d'analyses de surveillance biologique auxquels ils sont intégrés (thème 1) et à leurs perceptions relatives aux modes de restitution des résultats des analyses (thème 2: annonce des résultats). Cette catégorie met également en évidence la confiance des travailleurs en leur médecin en santé au travail; en effet, bon nombre de travailleurs nourrissent la conviction selon laquelle le médecin en santé au travail ne manquerait pas de les contacter

<b>TABLEAU 1</b>	<b>Analyse thématique du corpus de données «Travailleurs»</b>
------------------	---

### 1. Types d'analyses

- Secteur médical ou recherche
- Secteur industriel

### 2. Annonce des résultats

- Courrier
- Entretien
- Pas de retour

### 3. Éléments pour maîtriser le risque

- Examen à l'embauche
- Formation, prévention
- Intervention par rapport au poste de travail
- Prise en charge médicale

### 4. Vécus par rapport aux analyses de suivi médical (incluant la surveillance biologique)

- Manque d'information relatif aux analyses
- Echanges entre collègues par rapport aux analyses
- Prise en charge sécurisante, satisfaisante

### 5. Vécus/perceptions par rapport à un travail à risque

- Inquiétude
- Perception des risques variables

### 6. Devenir des données

- Manque d'information relatif au devenir des données
- Contre-exemple: un travailleur bien informé
- Confidentialité des données

en cas de résultat inquiétant. Les travailleurs font aussi part de mesures pouvant être prises pour maîtriser les risques (thème 3). Le thème 4 permet de mettre en évidence un sentiment de manque d'information présent chez les travailleurs (relatif aux objectifs de la surveillance biologique et aux risques potentiels de leur travail). Ils évoquent fréquemment le manque d'un lieu de dialogue clairement défini, où ils pourraient exprimer leurs craintes. Le thème 5 traduit une certaine inquiétude liée au travail à risque, pour les travailleurs qui en sont conscients. Il met également en évidence les perceptions des travailleurs ne mesurant pas tous les risques encourus, si bien que l'on peut affirmer que leur perception des risques reste variable. Enfin, les travailleurs ont le sentiment d'être mal informés quant au devenir des données (thème 6). Leurs discours traduisent une méconnaissance des risques liés à un mésusage de leurs données personnelles. Par ailleurs, la majorité des travailleurs ne se sont jamais interrogés à propos de la confidentialité de leurs données, ce qui indique un manque de réflexion et d'information des travailleurs par rapport à cette question.

Cinq thèmes, composés également de sous-thèmes et rapportés dans le **tableau 2**, émergent des discours des médecins en santé au travail.

A l'image des discours des travailleurs, ceux des médecins sont aussi caractérisés par des descriptions relatives aux types d'analyses de surveillance biologique (thème 1), aux modes de restitution des résultats aux travailleurs (thème 3), aux mesures pour maîtriser le risque (thème 4) et au devenir des données (thème 5). Toutefois, la teneur de ces discours diffère par rapport à ceux des travailleurs. De plus, les médecins en santé au travail développent la question de l'interprétation des données

<b>TABLEAU 2</b>	<b>Analyse thématique du corpus de données «Médecins en santé au travail»</b>
------------------	---

### 1. Types d'analyses

- Analyses biologiques du secteur industriel
- Analyses biologiques du secteur médical
- Perceptions liées à l'analyse
  - Surveillance biologique: une prise en charge rassurante
  - Décision d'être intégré à la surveillance biologique
  - Refus d'être intégré à la surveillance biologique

### 2. Interprétation des résultats

- Valeurs de référence
- Expérience, formation
- Au cas par cas
- Difficultés rencontrées

### 3. Annonce des résultats

- Courrier
- Entretien
- Justification par des «éléments objectifs»
- Rassurer le travailleur
- Apprendre à travers les situations difficiles
- Degré d'information des personnes concernées par la surveillance biologique

### 4. Éléments pour maîtriser le risque

- Evaluation/amélioration du poste de travail
- Informer, former le travailleur
- Informer l'employeur
- Suivi médical extérieur
- Changement de poste

### 5. Devenir des données

- Stockage dans le dossier du travailleur
- Confidentialité des données non garantie à tous les niveaux
- Transmission interentreprises

(thème 2), en soulignant la complexité de l'exercice en raison de problèmes de fiabilité des tests ou du manque de valeurs de référence pour interpréter les résultats. Concernant le thème 3 (annonce des résultats), il est essentiel, selon les médecins en santé au travail, de se montrer rassurant face aux travailleurs: ainsi, par exemple, certains médecins évitent de communiquer des résultats chiffrés qui seraient laissés à l'interprétation personnelle de la personne concernée. L'analyse thématique permet de mettre en évidence des perceptions variables chez les médecins, relatives au degré d'information des travailleurs qu'ils suivent. Concernant le thème 5 (devenir des données), il ressort que l'on peut s'interroger sur la confidentialité des données. En effet, un étiquetage systématique des échantillons, ayant pour but d'éviter erreurs et confusion, ne permet pas de garantir une confidentialité totale à tous les niveaux. Cependant, les médecins affirment suivre des procédures déterminées pour respecter la confidentialité des données.

## DISCUSSION

Les résultats de cette étude indiquent que travailleurs et médecins partagent certaines perceptions relatives aux pratiques de la surveillance biologique. Cependant, des écarts au niveau de la communication peuvent être mis en évidence, écarts pouvant avoir un impact négatif sur l'aspect éclairé du consentement des travailleurs, ce qui risque de mettre en défaut l'exercice de l'autonomie des travailleurs.

En effet, travailleurs et médecins se rejoignent sur les descriptions des éléments objectifs de la surveillance biologique, à savoir les types d'analyses, l'annonce des résultats et les mesures prises pour maîtriser les risques. Du point de vue de la communication, il existe par contre des décalages entre les discours des travailleurs et ceux des médecins. Ces décalages se réfèrent au degré d'information reçu par les travailleurs concernant leurs analyses de surveillance biologique, les risques encourus au travail, le devenir et la confidentialité des données.

Concernant le degré d'information, les travailleurs ont le sentiment d'être mal informés par rapport aux analyses effectuées et aux risques liés au travail, alors que certains médecins considèrent les travailleurs suffisamment bien informés. Un manque de réflexion envers ces questionnements a également été relevé, notamment chez les travailleurs préférant laisser au médecin le soin de traiter ces questions. Les travailleurs se sentent également mal informés pour ce qui a trait au devenir et à la confidentialité des données. Or, selon certains médecins, les travailleurs seraient informés des risques potentiels de leur travail lors de leur engagement au sein de l'entreprise et des programmes d'information et de formation seraient régulièrement proposés aux travailleurs et aux employeurs. Enfin, concernant la confidentialité des données, les médecins expriment un certain doute: celle-ci ne serait pas garantie à tous les niveaux de la procédure de surveillance biologique.

Il existe donc un écart entre les discours des médecins en santé au travail et ceux des travailleurs concernant le degré d'information et le devenir des données, si bien que le consentement recueilli auprès des travailleurs ne peut être considéré comme «éclairé». On constate que la stratégie développée par les travailleurs pour combler le sentiment d'être mal informé est de

faire confiance au médecin. C'est pourquoi, bon nombre de travailleurs sont satisfaits de leur prise en charge médicale qu'ils considèrent comme sécurisante. Les médecins en santé au travail peuvent eux aussi être en proie à des incertitudes, notamment lors de l'interprétation des données biologiques: les valeurs de référence<sup>15</sup> sont alors des balises sur lesquelles s'appuyer, en sus de l'expérience propre du médecin. Notons cependant l'absence de valeurs de référence pour certaines substances, si bien que l'interprétation des résultats devient un exercice complexe de la profession.

Dans l'ensemble, l'étude a montré qu'il existe des lacunes au niveau de l'information et du consentement éclairé des travailleurs. Elle a permis de mettre en évidence deux stratégies principales de restitution des résultats (le courrier écrit ou l'entretien); il n'a pas été possible de mettre en évidence différentes méthodes de transfert des résultats selon les contextes professionnels. Lors de la communication des résultats, seule une appréciation globale est restituée par les médecins, de manière à éviter des interprétations de résultats chiffrés de la part des travailleurs qui ne sont pas formés pour cela. L'étude n'a pas non plus permis de distinguer les pratiques lors d'un suivi assujéti par la Suva des pratiques lors d'examens non assujétis.

## CONCLUSION ET PROPOSITION DE RECOMMANDATIONS

Plusieurs recommandations peuvent être formulées en vue d'améliorer la communication entre les médecins en santé au travail et les travailleurs. Celles-ci ne sont pas exhaustives mais ont pour avantage de se baser sur les résultats empiriques de cette étude.

1. Tout d'abord, cette recherche a permis de mettre en évidence des décalages du point de vue de la perception du degré d'information relative à la surveillance biologique et au devenir des données, entre médecins et travailleurs. Ainsi, une réflexion sur les programmes d'information auprès des travailleurs, effectués dans le cadre de l'entreprise, pourrait être menée afin de les améliorer. En effet, informer ne donne pas la garantie que l'information ait été comprise et intégrée par les travailleurs.
2. La communication dépasse la seule interaction entre médecin et travailleur: elle est à considérer au sens large, c'est-à-dire entre médecin, travailleurs et employeurs. Un cadre protégeant les employés et leur assurant confidentialité est à notre sens garant d'une communication transparente entre les différentes parties prenantes de la surveillance biologique. Ainsi, dans ce cadre, les conditions d'un consentement éclairé seraient les suivantes: la possibilité pour l'employé de signer un document indépendant du contrat de travail, document qui stipulerait les risques potentiels de l'activité et les enjeux de son intégration à la surveillance biologique. Le collaborateur sur le point d'être engagé serait ainsi libre de consentir ou non à participer à la surveillance biologique, sans que cela impacte sur l'aboutissement de son engagement au sein de l'entreprise. Le principe éthique d'autonomie de la personne serait ainsi respecté.
3. Les médecins de l'échantillon de cette étude tendent à appliquer des procédures standardisées (suivre des protocoles,

se référer à des normes). Ces procédures ont pour avantage de fournir un cadre de pratique normé aux médecins. Une approche personnalisée, au cas par cas, intégrant l'éthique à la pratique médicale au sens de Benaroyo (2014),<sup>16</sup> permettrait d'améliorer la prise en charge en surveillance biologique et la communication y relative. Selon ce même auteur,<sup>16</sup> « clinique et éthique sont à comprendre comme deux facettes du soin » (p. 37). Transposée à la surveillance biologique, l'idée de ne pas séparer l'éthique de la prise en charge médicale que constitue la surveillance biologique fournirait donc une balise à une approche individualisée. Une telle approche permettrait au médecin de personnaliser l'information (information suffisante et détaillée) au travailleur et de s'assurer auprès de celui-ci de sa compréhension, d'intégrer le travailleur à l'observation des résultats et de leurs variations au fil du temps, ainsi qu'à l'interprétation de ces données. Le travailleur, quant à lui, fournirait des éléments essentiels à l'interprétation des données (informations relatives au contexte de travail, à son vécu personnel, etc.).

Ainsi, il s'agit pour le médecin en santé au travail, les travailleurs et les employeurs, de mener une réflexion commune et intégrée autour de la surveillance biologique, afin d'améliorer la communication et la qualité du consentement des travailleurs, en vue de tendre vers un consentement davantage éclairé.

**Remerciements:** Cette étude a pu être réalisée grâce à un fonds de recherche du Département universitaire de médecine et santé communautaires (DUMSC) qui a soutenu les deux équipes de recherche, à savoir l'Unité d'éthique et l'Institut universitaire romand de santé au travail (IST). Nous adressons nos remerciements à la Commission de recherche du DUMSC.

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

#### IMPLICATIONS PRATIQUES

- Les écarts au niveau de la communication entre médecins et travailleurs peuvent avoir un impact négatif sur l'aspect éclairé du consentement des travailleurs, si bien que l'exercice de leur autonomie est remise en question
- Une réflexion commune et intégrée autour de la surveillance biologique permettrait aux médecins, travailleurs et employeurs de tendre vers un consentement davantage éclairé
- Il s'agit par conséquent de ne pas séparer l'éthique de la surveillance biologique, car elle fait partie intégrante de toute prise en charge médicale

1 Pletscher C, Jost M. Factsheet – Prévention en médecine du travail. SUVA, 2012. [www.suva.ch/fr/factsheet-arbeitsmedizinische-vorsorge.pdf](http://www.suva.ch/fr/factsheet-arbeitsmedizinische-vorsorge.pdf)  
 2 Human Biomonitoring in Switzerland, OFSP, 2009. [www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)  
 3 Jakubowski M, Trzcinka-Ochocka M. Biological monitoring of exposure: Trends and key developments. J Occup Health 2005;47:22-48.  
 4 Nasterlack M. Role of medical surveillance in risk management. JOEM 2011;53: S18-21.  
 5 6508 Directive relative à l'appel à des médecins du travail et autres spécialistes de la sécurité au travail (Directive MSST).

Commission fédérale de la coordination pour la sécurité au travail (CFST), 2007.  
 6 Principes techniques et éthiques de la surveillance de la santé des travailleurs: principes directeurs. Bureau international du travail, Genève, 1998. [www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms\\_publ\\_9222108280\\_fr.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_publ_9222108280_fr.pdf)  
 7 Beauchamp TL. Methods and principles in biomedical ethics. J Med Ethics 2003;29: 269-74.  
 8 Bourguignon O. Questions éthiques en psychologie. Sprimont: Mardaga, 2003.  
 9 Sepai O, Collier C, Van Tongelen B, Casteleyn L. Human biomonitoring data

interpretation and ethics; obstacles or surmountable challenges? Env Health 2008;7 (Suppl. 1):S13.  
 10 Caux C, Viau C, Guilbert L, Roy DJ. Les aspects éthiques de l'utilisation des bioindicateurs en santé au travail. Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST), Montreal, Quebec, Canada, 2005.  
 11 Denzin NK, Lincoln YS. The Sage handbook of qualitative research (4<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks: Sage Publications, 2011.  
 12 Santiago Delefosse M. Psychologie de la santé. Perspectives qualitatives et cliniques. Sprimont: Mardaga, 2002.  
 13 Bardin L. L'analyse de contenu. Paris:

PUF, 2011.  
 14 Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psych 2006; 3:77-101.  
 15 Koller M, Pletscher C, Jost M. Factsheet: valeurs limites d'exposition aux postes de travail en Suisse. SUVA, 2013. [www.suva.ch/fr/factsheet-grenzwerte.pdf](http://www.suva.ch/fr/factsheet-grenzwerte.pdf)  
 16 \*\* Benaroyo L. Sens clinique, où va le soin? Ethique et santé 2014;11:32-7.

\* à lire  
 \*\* à lire absolument