

Conseil d'éthique clinique



Hôpitaux
Universitaires
Genève



CAPACITÉ DE DISCERNEMENT ET AUTONOMIE DU PATIENT, UNE PRÉOCCUPATION CENTRALE DANS LE SOIN AU PATIENT

Groupe de réflexion et rédaction :

Catherine Bollondi Pauly
Gregory Crombeke
Laurence de Chambrier
Marie Hensler
Rita Manghi
Madeleine Mirabaud



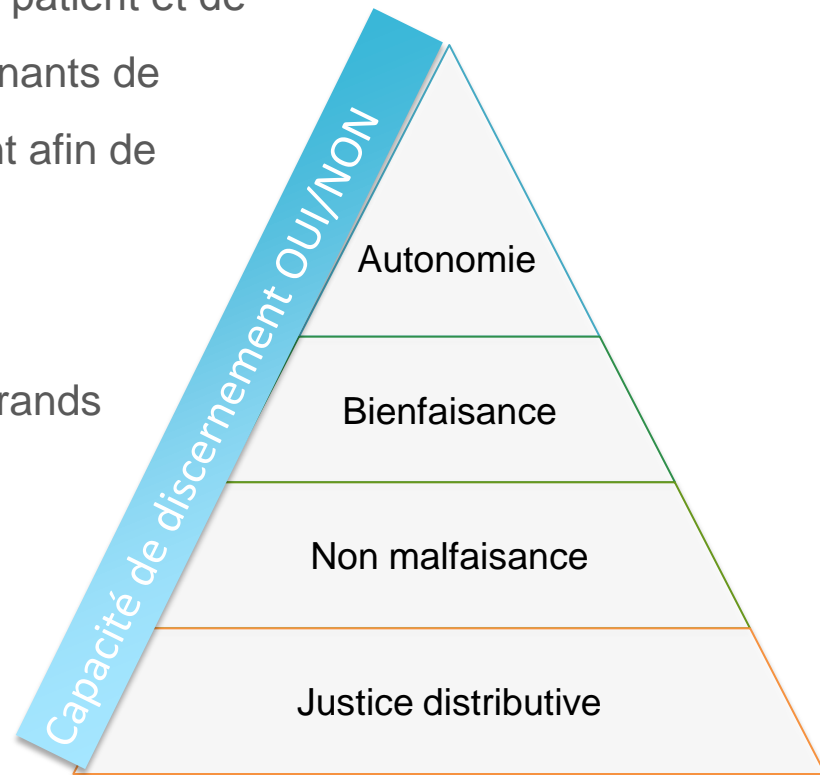
Merci à Prof. Samia Hurst, éthicienne, pour sa supervision
Merci aux infirmier-e-s et médecins cadres des Départements de Santé mentale et de Psychiatrie (DSMP) et de l'Enfant et de l'Adolescent (DEA), aux infirmier-e-s spécialistes cliniques ainsi qu'aux médecins de la ville et aux citoyens qui ont participé à la relecture de cet avis.

PLAN

- ▶ Capacité de discernement
- ▶ Autonomie
- ▶ Situations emblématiques
- ▶ Vignettes cliniques
- ▶ Références

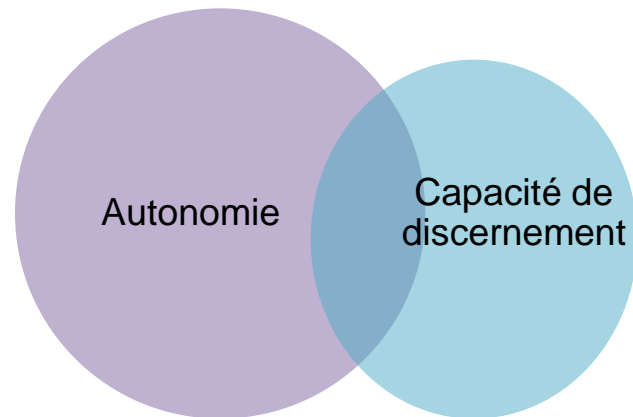
POINT DE DEPART

- ▶ Le CEC est appelé dans des situations de désaccord sur l'attitude thérapeutique à adopter
- ▶ L'absence de capacité de discernement du patient et de directives anticipées implique pour les soignants de rechercher le système de valeurs du patient afin de respecter au plus près son autonomie
- ▶ Et ceci doit se faire au prisme des autres grands principes éthiques



CD ET AUTONOMIE

- ▶ Des notions qui se superposent... et en même temps qui sont différentes



A noter que la loi ne fait pas de différence entre CD et autonomie

ART 16 CODE CIVIL SUISSE

- ▶ Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement au sens de la présente loi.

Tableau 1. Éléments de la capacité de discernement

1. **Élément intellectuel**, à savoir la faculté de comprendre et d'apprécier correctement la signification, l'opportunité et les conséquences d'une situation ou d'une action

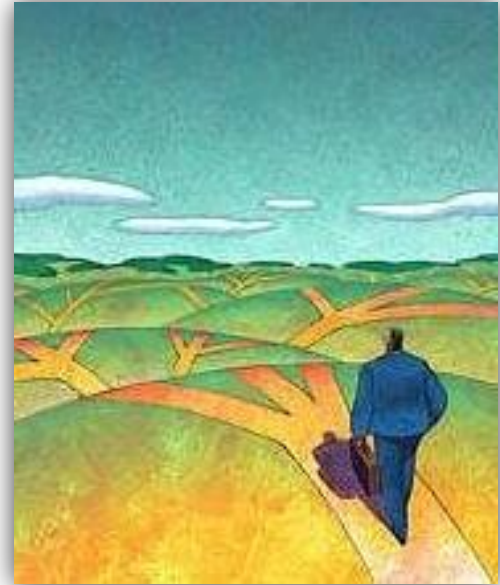
(par exemple: effets et conséquences possibles d'un traitement neuroleptique)

2. **Élément volontaire**, à savoir la faculté d'agir librement en se fondant sur l'appréciation intellectuelle qui a été faite

(par exemple: patient ayant compris les effets et les conséquences d'un traitement, mais ne pouvant en apprécier sa nécessité en raison de troubles du cours de la pensée)

LA CAPACITE DE DISCERNEMENT (CD)

- ▶ La capacité de discernement, **présumée** selon la loi comme présente, est la capacité d'un individu à réfléchir à une situation donnée, aux décisions possibles, et à évaluer les conséquences de ces décisions, ainsi qu'à faire un choix.
- ▶ L'absence de capacité de discernement doit être prouvée et documentée.
- ▶ La capacité de discernement est un concept catégorique: elle est **présente ou absente** en fonction **d'un objet précis à un temps donné**.



QUAND EVALUER LA CD

- ▶ La capacité de discernement doit être évaluée pour chaque situation où existe un doute sur l'aptitude du patient à consentir à un acte donné
- ▶ La question est d'autant plus aiguë si les décisions prises auront pour le patient des conséquences importantes.



EVALUATION DE LA CD

- ▶ L'absence de la capacité de discernement doit être argumentée et documentée par un médecin.
- ▶ Le médecin tient compte également des observations des professionnels pluridisciplinaires qui entourent le patient, ainsi que de ses proches
- ▶ En cas de doute, il est judicieux d'avoir l'avis d'un médecin plus expérimenté.



INTERDISCIPLINARITE

- ▶ Prise en charge du patient est collective
- ▶ Communication synthétique et efficiente

Reconnaissance de la contribution et de la spécificité de l'autre

Capacité à exprimer son point de vue

Responsabilité partagée

COMMENT ON EVALUE

- ▶ L'évaluation de la capacité de discernement est une démarche clinique structurée, basée sur la connaissance du patient et de ses valeurs et non une procédure standardisée.
- ▶ La capacité de discernement ne peut être jugée uniquement en fonction de la présence ou l'absence d'un diagnostic, notamment psychiatrique
- ▶ Outils
 - ▶ Silberfeld
 - ▶ Mac CAT-T

SILBERFELD

- ▶ 1. Pouvez-vous donner un résumé de la situation?
- ▶ 2. Quel traitement souhaiteriez-vous si vous vous trouviez dans cette situation?
- ▶ 3. Pouvez-vous nommer un autre choix possible pour vous?
- ▶ 4. Quelles sont les raisons de votre choix?
- ▶ 5. Quels sont les problèmes associés à votre choix de traitement ?
- ▶ 6. Que signifiera votre décision pour vous et votre famille ?
- ▶ 7. Quel effet à court terme aura le traitement ?
- ▶ 8. Pouvez-vous penser à un effet à long terme ?
- ▶ 9. Pouvez-vous répéter quel traitement vous souhaitez ?

MAC-CAT-T

- ▶ MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment (MacCAT-T)
- ▶ Difficile à utiliser

ET SUR LE TERRAIN?

- ▶ Le patient est capable de discernement:
 - ▶ Il est seul à pouvoir consentir à un soin de manière libre et éclairée
 - ▶ Le droit à l'autodétermination du patient n'est pas illimité; il est notamment limité par certains intérêts prépondérants de la collectivité
 - ▶ La capacité d'auto-détermination et expression de celle-ci doit être soutenue par les professionnels auprès de toute personne qui vit l'expérience de la maladie.

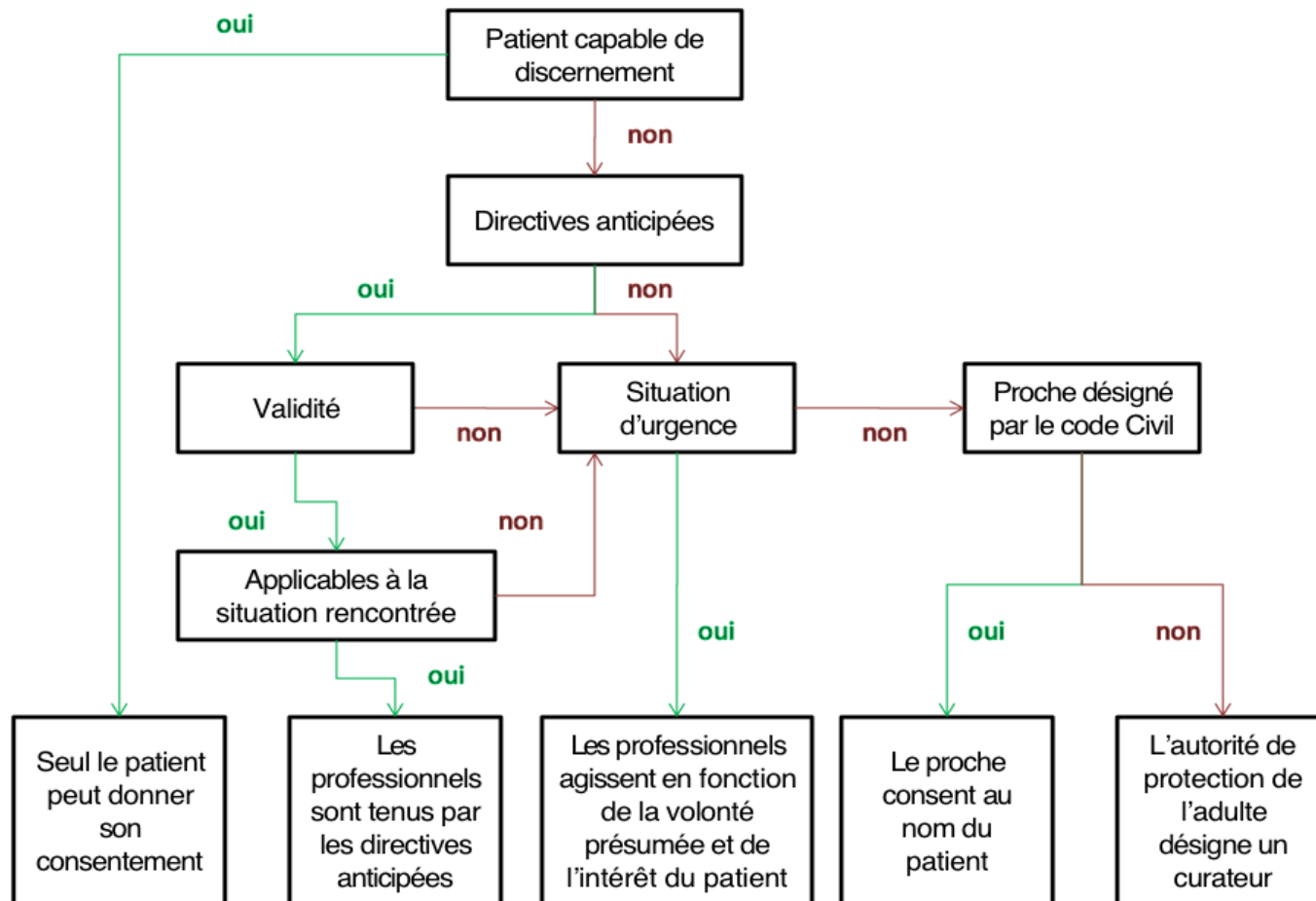


ET SUR LE TERRAIN?

- ▶ Le patient est incapable de discernement
 - ▶ Les professionnels respectent l'autonomie de la personne en recherchant la volonté de celle-ci à travers ce qu'il manifeste, les directives anticipées ou par l'intermédiaire des proches



DE LA CD À LA DÉCISION: RAPPEL LÉGAL



AUTONOMIE

- ▶ L'autonomie est un **concept graduel**. Une personne peut être plus ou moins autonome.
- ▶ Une personne peut ne pas avoir sa CD pour une décision et néanmoins garder une autonomie dans l'évaluation subjective de son bien-être par exemple.
- ▶ A contrario, une personne peut avoir sa CD et être peu autonome en raison
 - ▶ d'un manque d'information lui permettant de prendre une décision éclairée ou
 - ▶ d'un environnement contraignant.

AUTONOMIE

- ▶ Si le patient n'a pas sa capacité de discernement, le risque de ne pas respecter son autonomie est élevé
- ▶ Rechercher ce que le patient aimerait
- ▶ Rester attentif à ce que le patient dit au fil de la prise en charge, et à ce qu'il manifeste non-verbalement
- ▶ Le médecin peut ne pas partager le choix fait par le patient, mais ne doit pas pour autant le considérer comme incapable de discernement

AUTONOMIE

- ▶ L'autonomie est un concept graduel
- ▶ Quelques échelons:
 - ▶ Autonomie parfaite
 - ▶ Autonomie adéquate
 - ▶ Assentiment
 - ▶ Non-opposition
 - ▶ Absence complète d'autonomie

SITUATIONS PLUS COMPLEXES...

- ▶ Signes de désaccord exprimés par le patient incapable de discernement
 - ▶ Les professionnels pèseront les différents principes éthiques en jeu pour prendre la meilleure décision en accord avec le représentant thérapeutique.
 - ▶ Evaluer s'il s'agit de l'expression de son autonomie pour les soins et en tenir compte (Jarowska)
- ▶ Conflit entre la volonté du représentant thérapeutique et l'intérêt du patient
 - ▶ Si l'équipe médico-soignante estime que la décision prise par le représentant thérapeutique va à l'encontre des intérêts du patient, de sa volonté présumée, elle peut saisir le Tribunal de Protection de l'Adulte et de l'Enfant

SITUATIONS EMBLÉMATIQUES



la personne inconsciente aux SI



la personne souffrant de troubles psychiques



le patient mineur

LA PERSONNE INCONSCIENTE AUX SI

- ▶ Le patient inconscient ne peut pas consentir ou refuser.
- ▶ Il est donc nécessaire de rechercher sa volonté au travers des directives anticipées : en l'absence de celles-ci, sa volonté présumée sera recherchée parmi les proches.
- ▶ Souvent, l'accordage entre les soignants et les proches se fait sereinement.
- ▶ Parfois des attitudes contradictoires impliquent de peser les enjeux : s'il est maintenu en vie par des moyens techniques considérés comme devenus futiles, une réflexion qui tient compte des différents principes éthiques et qui inclut les membres de l'équipe ainsi que l'entourage du patient est nécessaire.

LE PATIENT PSYCHIATRIQUE

- ▶ En aucun cas, un diagnostic de maladie dans le domaine de la santé mentale et de la psychiatrie (ex. schizophrénie, trouble bipolaire, trouble sévère de la personnalité) ne peut suffire à conclure à une absence de capacité de discernement.
- ▶ Il est même rare qu'un patient présentant des troubles psychiques soit incapable de se déterminer pour un problème médical précis.
- ▶ Par contre, il est important de traiter les symptômes florides, comme une anxiété majeure, des symptômes dépressifs ou un trouble délirant car ils peuvent temporairement entraver la capacité de discernement



LE PATIENT MINEUR

- ▶ Les parents sont les représentants légaux de leurs enfants mineurs.
- ▶ Le « jeune âge » est une cause légale d'incapacité de discernement. Mais la limite d'âge n'est pas définie par la loi et dépend du contexte.
- ▶ Un enfant n'est pas nécessairement non autonome.
- ▶ Si un mineur est capable de discernement, il a les mêmes droits en matière de consentement et de confidentialité qu'un adulte capable de discernement.

1. Commencer par l'évaluation de l'état de conscience de l'adolescent, son orientation spatio-temporelle, personnelle et situationnelle
Exclure un état confusionnel dû à des médicaments, des toxiques ou à une affection métabolique ou psychiatrique

2. Poser les questions suivantes, après avoir donné une information adaptée :
- Est-ce que l'adolescent peut résumer le problème? Quels sont les éléments essentiels qu'il doit avoir compris? Arrive-t-il à raisonner avec ces éléments?
 - Quelle option thérapeutique souhaite-t-il?
 - Quel traitement proposerait-il à un(e) ami(e) dans la même situation?
 - Peut-il envisager une autre possibilité, un autre choix?
 - Quelles sont les raisons de son choix?
 - Quels sont les problèmes associés à son choix?
 - Quelles seront les conséquences de ce choix sur lui-même?
 - Quelles seront les conséquences de son choix sur sa famille?
 - Quel sera l'effet de son choix à court terme?
 - Quel sera l'effet de son choix à long terme?
 - Est-il capable de répéter son choix?⁴

Tableau 3. Age et capacité de discernement

Age	Capacité de discernement
En dessous de 12 ans	La capacité de discernement n'est pas reconnue en ce qui concerne les interventions et traitements médicaux ⁵
Entre 12 et 16 ans	La capacité de discernement doit être jugée individuellement en fonction du type d'intervention médicale prévue
Au-delà de 16 ans	La capacité de discernement peut être admise pour des décisions sans gravité ^{6,7} Pour les traitements plus lourds de conséquences et coûteux, l'accord du représentant légal est nécessaire
En se rapprochant de 18 ans (majorité légale)	On peut admettre que la capacité de discernement est présumée ⁵

VIGNETTE CLINIQUE 1

- ▶ Patient de 75 ans, en cours de traitement
- ▶ A arraché sa SNG d'alimentation pendant la nuit
- ▶ La famille veut qu'on repose rapidement la SNG pour reprendre le traitement , le patient est confus.

VIGNETTE CLINIQUE 2

- ▶ Patiente de 82 ans, hospitalisée pour une chimiothérapie
- ▶ reçoit le premier traitement ,
- ▶ puis exprime à certains soignants ne plus vouloir poursuivre le traitement
- ▶ Après la visite de sa fille, accepte le traitement...
- ▶ Puis le refuse
- ▶ Puis l'accepte tout en se cachant sous ses draps....

PROCESSUS DÉCISIONNEL

Il ne s'agit donc pas de choisir, dans tous les cas, la thérapie optimale du point de vue médical

mais parmi les options possibles compatibles avec les intérêts du patient, celle qui correspond le mieux à la volonté que le patient exprimerait s'il était capable de discernement.

<http://www.samw.ch/fr/Ethique/Groupes-de-patients-vulnerables/Mesures-de-contrainte.html>

LE RÔLE DES PROCHES DANS LA DÉCISION THÉRAPEUTIQUE

Lorsque le patient s'est exprimé alors qu'il était capable de discernement, sa volonté doit primer sur la demande des proches.

Les proches exercent un rôle de substitut du patient en exprimant sa volonté à sa place.

Ils permettent la poursuite du respect du principe d'autonomie.

Ils éclairent ce en quoi consiste le meilleur intérêt du patient.

Ce qu'un proche peut décider n'est jamais plus que ce que le patient aurait pu décider s'il avait été capable de discernement

LE RÔLE DES PROCHES DANS LA DÉCISION THÉRAPEUTIQUE

- ▶ Concrètement, cela signifie qu'un proche qui se substitue au patient peut consentir en son nom, ou refuser un consentement en son nom.
- ▶ Il n'a en revanche pas de droit à exiger un traitement ou une prise en charge jugée non indiquée
- ▶ Les indications médicales restent du ressort du médecin.

LE RÔLE DES PROCHES DANS LA DÉCISION THÉRAPEUTIQUE

- ▶ Le bien des proches peut aussi, en quelque sorte, faire partie du bien du patient
- ▶ Même si ce n'est pas le cas, partir du principe que ce n'est jamais le cas relèverait d'une vision trop simpliste de l'expérience individuelle
- ▶ Intégrer les proches, c'est aussi montrer notre souci de l'impact que la décision quelle qu'elle soit, aura sur eux
- ▶ En tenir compte, mais une décision ne doit pas se fonder uniquement sur l'intérêt des proches.

REFERENCES

- ▶ Manaï D. Droits du patient et biomédecine. Berne: Ed. Stampfli 2013
- ▶ Mirabaud M, Barbe R, Narring F: Les adolescents sont-ils capables de discernement ? Une question délicate pour le médecin. Revue Médicale Suisse 2013; 9 : 415-9
- ▶ Droit de la santé et médecine légale. Ed. Médecine et Hygiène 2014
- ▶ Durand G. Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils. Ed. Fides-Cerf 1999
- ▶ Conseil d'éthique clinique des HUG
- ▶ <http://www.hug-ge.ch/ethique-clinique-recommandations>

MERCI POUR VOTRE ATTENTION



catherine.bollondi@hcuge.ch
madeleine.mirabaud@hcuge.ch

LE RÔLE DES PROCHES DANS LA DÉCISION THÉRAPEUTIQUE : LE FARDEAU

Raison pour accompagner la décision des proches et les soutenir.

Ramener la question aux décisions du patient, par exemple, est relevé comme protecteur dans les études.

Les proches ont également le droit de refuser le rôle de représentant que le code civil leur reconnaît.