



Enjeux juridiques dans le contexte des soins: respecter l'autonomie oui... mais pas à tout prix!

Par Me Delphine Roigt, conseillère en éthique clinique,
CHUM

Colloque annuel de l'AMSP, 4 juin 2010.

Objectifs

À partir de vignettes cliniques

- Clarifier les concepts juridiques et éthiques liés à l'autonomie et au consentement aux soins
- Familiariser les participants à l'utilisation des concepts dans leur pratique quotidienne
- Dégager les obligations et les responsabilités de tous les acteurs dans le contexte des soins
- Utiliser un cadre de réflexion éthique pour dégager les valeurs en présence dans des situations complexes et voir à assurer une meilleure prise de décision

Autonomie est fondée sur la liberté

Enracinement éthique et juridique :

- En droit : droit à l'autodétermination = capacité de faire ses propres choix et de conduire ses actions sans contrainte
- En éthique : capacité de décider mais dans le sens du bien et du juste (responsabilité de choisir une action qui va dans le sens du respect de l'autre)

Consentement aux soins

- Fondement éthique et juridique :
 - Respect de l'autonomie :
 - Respect de l'intégrité de la personne : droit à l'inviolabilité
- La détermination de soins requiert de faire des choix, de prendre des décisions.
- Les décisions ne sont pas exclusivement de nature médicale, aussi d'ordre éthique : portent sur l'appréciation de ce qui est le meilleur pour la personne soignée.
- Les décisions appellent une hiérarchie des valeurs
- Le patient doit pouvoir choisir les soins en fonction de son échelle de valeurs

Consentir?

Implique:

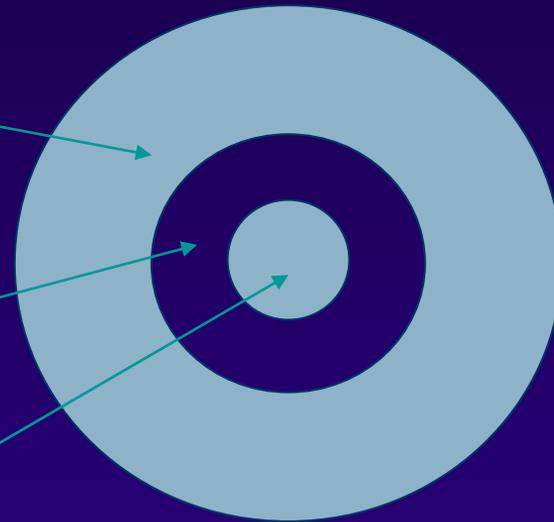
- soignant doit s'efforcer de permettre au patient d'exercer cette liberté en n'imposant pas subrepticement sa volonté
- premier choix du professionnel qui est en lien avec l'exercice du jugement clinique :
choisir et proposer un soin
- lequel sera suivi par un consentement ou un refus de la part du patient

Termes associés à l'éthique

– **Éthique**

– **Morale**

– **Droit**



Principes, valeurs et règles

- Respect de la vie et bienfaisance
- Autonomie et autodétermination
- Confidentialité et vie privée
- Justice, équité et solidarité

Rapport entre valeur, principe et règle

Valeurs...	qui sont de l'ordre de l'Être et du bien, qui indiquent des idéaux à poursuivre Ex.: liberté, vie, santé, égalité, solidarité
Principes...	qui donnent des grandes orientations à l'action qui fixent des attitudes Ex.: autodétermination, respect de la vie, justice
Règles...	qui déterminent l'action qui encadrent la décision Ex.: consentement libre et éclairé, prendre les « moyens proportionnels », égalité d'accès aux soins,

Nature du consentement

Le consentement doit être :

- Libre: La personne agit de son plein gré, sans crainte, ni menace, ni pression d'aucune sorte
- Éclairé: La personne est informée et comprend les renseignements nécessaires à sa prise de décision
- Continu: Peut évoluer dans le temps et être modifié
- Interactif: Processus qui engage un dialogue
- Proportionnel: Plus une décision est importante, plus le degré de compréhension et d'accord doit être vérifié (consentement explicite / implicite)

Consentement aux soins

- Art 11 (C.c.Q): Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.
- Définition volontairement très large (application du principe d'autonomie et d'inviolabilité).
- Comprend notamment:
 - Hébergement
 - Alimentation et hydratation artificielle, ventilation (respirateur...)
 - Évaluation psychiatrique
- Consentement en principe toujours requis sauf exceptions:
 - Urgence (art. 13 C.c.Q)
 - Garde en établissement (art 26 et s. C.c.Q).
 - Soins d'hygiène (article 16 C.c.Q)

Qui consent aux soins?

- Présomption d'aptitude \Rightarrow présomption que toute personne peut consentir aux soins pour elle-même
- Distinction juridique effectuée entre:
 - **Soins requis par son état de santé** (examens, prélèvements, traitements, interventions nécessaires pour la santé et le bien-être de la personne)
 - **Soins non requis par son état de santé** (dons d'organes, contraception, procédures purement esthétiques, avortement sans indication thérapeutique)

Majeurs

Soins requis

Majeur
consent lui-
même

Soins non requis

Majeur
consent lui-
même

Urgence

Pas de
consentement
nécessaire s'il
ne peut être
obtenu sauf
pour soins
inusités ou
inutiles ou
conséquences
intolérables
(art. 13 al. 2)

Majeurs inaptes

Soins requis

1. Mandataire, tuteur ou curateur (art. 15)
2. Conjoint
3. Proche parent
4. Personne avec un intérêt particulier

Autorisation du tribunal nécessaire si refus injustifié ou empêchement du représentant (art. 16 al. 1) ou refus catégorique du majeur inapte (art.16 al1)

Soins non requis

Mandataire, tuteur ou curateur (art. 18)

Autorisation supplémentaire du tribunal si risque sérieux pour la santé ou effets graves et permanents (art. 18)

Ou refus catégorique du majeur inapte (art 16 al 1)

Urgence

- Pas de consentement nécessaire s'il ne peut être obtenu du représentant sauf pour soins inusités ou inutiles ou conséquences intolérables (art. 13 al. 2);
- Autorisation du tribunal en cas de refus injustifié du représentant (art. 13-16)

Déterminer l'inaptitude d'un patient à consentir aux soins

- Idéalement, évaluation par un psychologue, psychiatre...
- Tout professionnel de la santé (1 seul suffit)
- Évaluation ponctuelle, doit être revue si évolutive
- **Critères d'inaptitude sous forme de 5 questions:**
 - La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé?
 - La personne comprend-elle la nature et le but du traitement?
 - La personne saisit-elle les risques et les avantages du traitement?
 - La personne comprend-elle les risques de ne pas suivre le traitement?
 - La capacité de compréhension de la personne est-elle affectée par sa maladie?



Déterminer l'inaptitude d'un patient à consentir aux soins

- Régime de protection (curatelle, tutelle) est ouvert généralement si personne est isolée ou si son inaptitude est plus globale (administration de ses biens)
- 2 évaluations (1 médicale et une psychosociale) doivent être effectuées au soutien de la demande d'ouverture d'un régime de protection
- Distinction à faire entre régime de protection, problèmes de santé mentale, et consentement aux soins

Aptitude: enjeux théoriques et pratiques

- Perceptions différentes selon les professionnels
 - Psychiatres vs autres professionnels
- Juges préfèrent l'avis d'un psychiatre
- Paradoxe de la déclaration d'inaptitude pour pouvoir intervenir
- « Négociateur » en période de crise
 - « Contrat d'Ulysse »

Le consentement substitué

- Obligations pour le représentant
 - Importance d'agir dans le seul intérêt du patient représenté (art. 12) (principe de bienfaisance);
 - Si le représentant exprime un consentement il doit s'assurer que les soins seront **bénéfiques**, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont **opportuns** dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas **hors de proportion** avec le bienfait qu'on en espère (article 12 du C.c.Q) (balance bénéfices-risques)
 - Tenir compte, dans la mesure du possible, des volontés du patient (art 12 C.c.Q) (principe d'autonomie)

Le consentement substitué

- Obligations déontologiques corollaires pour les professionnels de la santé
 - Le médecin doit refuser de collaborer ou participer à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient, eu égard à sa santé (art. 60 du code de déontologie des médecins).
 - L'infirmière ne peut poser un acte ou avoir un comportement qui va à l'encontre de ce qui est généralement admis dans l'exercice de sa profession (art.3 du code de déontologie des infirmières)
 - ⇒ Élément central: **priorité de l'intérêt du patient sur l'intérêt de la famille ou de l'équipe soignante**
 - ⇒ Distinguer meilleur intérêt clinique et meilleur intérêt psychosocial

Refus de soins

- Corollaire du consentement aux soins: Droit de refus
- Consentement éclairé → **Refus éclairé** (pleine compréhension des risques et conséquences de ne pas recevoir le traitement proposé)
- Mais *droit* d'être informé, éclairé ≠ **devoir** d'être informé. Le patient peut refuser d'être informé des conséquences de ne pas recevoir le traitement. ↔ **Refus valide**.
- Le soignant doit offrir de renseigner le patient sur les dangers de se faire traiter et même insister si les conséquences envisagées sont graves.
- Mineurs de – 14 ans: le refus de soins est généralement sans effet juridique indépendamment du consentement du parent ou tuteur (autres provinces: *mature minor*)
- Refus catégorique de l'inapte: recours au tribunal nécessaire

Retrait du consentement

- Que faire si le patient demande d'arrêter le soin au cours de l'acte médical même alors qu'il y a donné préalablement son consentement?
- Principe: Lorsqu'il y a retrait de consentement au cours d'un acte médical, le médecin doit interrompre celui-ci.
- Si doute entre volonté de retrait vs manifestation d'une douleur ou de l'inconfort lié à l'acte médical \Rightarrow le médecin doit évaluer la situation
- Pourrait continuer le soin si estime que refus est davantage une manifestation de la douleur mais responsabilité repose sur lui.
- Importance de clarifier les conséquences du retrait du consentement avec le patient
- Importance de minimiser les implications de l'intervention (douleur)



Acharnement thérapeutique

- Deux positions extrêmes:
 - Refus d'abrégéer la vie dans n'importe quelle condition
 - Caractère sacré de la vie
 - Respect des volontés (*toutes!*) du patient
 - Autonomie
 - Dignité de la personne

« Dans leur réalité profonde, l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique sont les excès d'une même tendance: dans les deux cas il s'agit d'éviter la confrontation directe avec l'heure de la mort »

C. Kebers (1987)

Niveaux de soins

- Politiques institutionnelles
 - Politique sur la RCR
 - Échelle de niveaux de soins
 - Apparue aux É-U, aux soins intensifs (1976)
 - En complément des politiques sur les ordonnances de non-RCR
 - « Levels of care », « intensity of care », « intensité thérapeutique », « niveau d'intervention médicale »

Pourquoi des niveaux de soins?

- **Outil pour réfléchir et discuter du plan thérapeutique**
 - Personnes gravement malades
 - Pronostic vital et/ou fonctionnel sombre
 - Personnes avec maladie chronique???
- **Sortent de la dichotomie soins curatifs/soins palliatifs**
 - Proposer des niveaux de soins intermédiaires
 - Basés sur des objectifs de soins
 - Basés sur des assiettes d'interventions de plus en plus limitées
 - Échelles à 3 à 5 niveaux

Pourquoi des niveaux de soins?

- **Outil de communication**
 - Entre les soignants et le patient (et ses proches) ou son représentant
 - Systématisation de leur participation
 - Entre soignants visant la continuité des soins lors:
 - de détérioration subite de l'état de santé (service de garde)
 - de changements de soignants
 - d'un transfert intra et inter-établissement
- **Formulaire versé au dossier du patient**

Différents exemples de formulaires

- **Niveau 1 Niveau d'intervention maximale**
 - Traiter toutes conditions médicales par tous les moyens possibles (**visée curative et de prolongation de la vie**)
- **Niveau 2 Niveau d'intervention sélectif**
 - Traiter toute détérioration possiblement **réversible** par des **moyens proportionnés**
- **Niveau 3 Niveau d'intervention palliatif**
 - Investigations et traitements visent à **assurer le confort de l'utilisateur**. Pas de RCR (Rx pour contrôler les Sx)
- **Statut de RCR**

Se centrer sur le patient

- Replacer le patient « *au centre* » requiert des professionnels qu'ils croient fermement à la nécessité des autres (intervenants, familles, etc.)
- Notions de
 - **Volonté**: éducation, antécédents, maturité
 - **Confiance mutuelle**: compétences, aptitudes, connaissances
 - **Communication**: dépend du degré de collaboration
 - **Respect**: reconnaissance et compréhension de la complémentarité de l'expertise et des rôles des autres de même que leur interdépendance

Contexte de la prise de décision

- Passage d'une médecine:
 - Peu de moyens techniques de soigner
 - Relation personnalisée avec son médecin
 - Patients qui s'en remettent à lui pour les décisions
- À une médecine:
 - Inter-, multi-professionnelle, disciplinaire, établissement
 - Technoscientifique
 - Dépersonnalisation de la relation
 - Autonomie, individualisme



Faire de l'éthique

- Décider ***ce qui doit être fait*** (quelles actions sont éthiques ou acceptables) ;
- Expliquer ***pourquoi cela doit être fait*** (donner les motifs, justifier la décision du point de vue éthique) ;
- Décrire ***comment cela doit être fait*** (processus d'application de la décision)

Une décision éthique

- Retenir une option plutôt qu'une autre parce que, après délibération, elle est jugée la meilleure dans les circonstances.
- L'option retenue est jugée plus respectueuse des valeurs qui habitent la personne qui décide.
- Elle tient aussi compte des valeurs des autres personnes qui participent à la décision.

Pratique de l'éthique

- La question centrale de l'éthique est :
« **Comment faire pour bien faire?** »
- Son rôle est d'éclairer l'agir humain en ayant pour but le bien, pour soi comme pour autrui, au sein d'institutions justes, dans le respect de la pluralité des points de vue et des situations.

Sagesse pratique

Meilleure décision en situation

Hubert Doucet

Pratique de l'éthique

- L'intervention en éthique clinique vise le patient mais à cause d'un malaise d'un intervenant, d'une équipe
- L'éthique n'appartient toutefois à personne ni à aucune discipline
- Les valeurs sont portées à la fois par des individus et au travers leur discipline
- Conflit entre les valeurs personnelle et professionnelle = **objection de conscience**
- « Travail que l'on consent à faire avec d'autres sur le terrain pour réduire, autant que faire se peut, l'inévitable écart entre les valeurs affichées et les pratiques effectives. » JF Malherbe

Pratique de l'éthique

« L'activité de formation du spécialiste de l'éthique ne consiste donc pas à se comporter comme le maître de l'éthique mais bien à rassembler les forces vives du milieu pour établir les objectifs de la formation éthique, préciser les modalités de leur mise en œuvre et déterminer l'évaluation de leurs réalisations. Ce spécialiste n'a pas tant à dire l'éthique qu'à assumer un *leadership* intellectuel autour de l'éthique et à jouer le rôle d'animateur du milieu à ce propos. »

Hubert Doucet, *Éthique & Santé* 2006; 3: 196-200.

Éthique et fin de vie

- Présence « traditionnelle » des questions éthiques et des soins spirituels
- Attention à « l'idéologie » (voir le dogme) où l'on imposerait une bonne façon de mourir
- Attention de mettre l'autonomie du patient sur un piédestal, transformant l'aidant ou le soignant en instrument des volontés du patient, excluant la valeur d'autrui comme une fin en soi
- Le soignant doit viser être au service de son semblable dans le respect de ses propres valeurs
 - « vivre le stade ultime de l'autonomie qui est celui du détachement et de la compassion, du détachement attentionné, de la sollicitude sans attente. »

Grille d'analyse Durand et Crowe

1. Identifier la question
2. Identifier les faits (cliniques – psychosociaux) et validation des faits
3. Option spontanée
4. Identifier les valeurs (patients-famille-intervenants)
5. Préciser les enjeux éthiques (dégager valeurs en jeu-conflits)
6. Identifier les alternatives
 - énumérer toutes les options possibles
 - conséquences de chacune
 - valeurs qui sous-tendent
 - argumentation du option choisie
7. Retour sur option spontanée
8. Décision (justification)

Grille d'analyse

Doucet, Méthode des scénarios

- **Étape 1** : Dans la situation clinique présentée, indiquer trois scénarios (lignes de conduite) que l'équipe de soins pourrait choisir
- **Étape 2** : Étudier chaque choix retenu en examinant:
 - Le pronostic médical possible
 - Les conséquences à d'autres plans (choix du malade, qualité de vie, crise à l'intérieur de l'équipe de soins, coûts pour la société, état du droit, conséquences à long terme sur la vie du malade ou de sa famille...)
- **Étape 3** : Examiner pour le scénario en discussion :
 - valeurs ou principes moraux privilégiés
 - valeurs et principes moraux négligés
 - si ces valeurs ou principes sont plus proches de l'une ou l'autre profession engagée dans la situation ou la discussion
- **Étape 4** : Nommer pour chaque choix le fondement moral qui vous permettrait de le retenir
- **Étape 5** : Choisir l'option qui vous paraît la meilleure et indiquer les motifs de votre préférence

Mise en situation 1*

- Madame Boniface, 45 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé.
- Réside dans un centre d'hébergement depuis 3 ans
- A 2 enfants: 1 fille (25 ans) et un garçon (20 ans)
- Fils de Mme Boniface
 - Rend visite à sa mère tous les jours
 - Est identifié au dossier comme répondant
 - Refuse l'administration d'un médicament antidouleur à sa mère
 - Privilégie les médicaments naturels
 - Veut obtenir des information sur les traitements que sa mère reçoit

* Inspirée de la formation dispensée par l'AQESS et le Cabinet Beauvais Truchon, soins à domicile et hébergement: entre légalité et légitimité

Mise en situation (suite)

- Fille de Mme Boniface
 - Vit à Ottawa
 - Curatrice de Mme Boniface. Curatelle récemment instaurée
- Conflits récurrents entre les enfants relativement aux soins



Questions

- Le Centre d'hébergement a-t-il raison de ne tenir compte que de l'opinion exprimée par la fille de Mme Boniface ?



Questions

- Si Mme Boniface n'a pas de régime de protection instauré, l'opinion de son fils doit-elle être privilégiée dans la mesure où il est régulièrement présent et qu'il est identifié comme le répondant au dossier



Questions

- Si le curateur à la personne est le fils de Mme Boniface et qu'il refuse catégoriquement de soulager la douleur de sa mère avec des médicaments, que peut faire l'établissement ?

Mise en situation 2

- Patient âgé suivi à domicile
- Conjointe, pas d'enfants, pas de réseau social
- Milieu de vie insalubre qui nuit à la dispensation adéquate des soins (voire inefficace)
- Besoin d'équipements pour le confort et la sécurité (lit adapté, chaise d'aisance pour diminuer les déplacements la nuit, marchette...)
- Monsieur refuse malgré de nombreuses tentatives, autres options envisagées et explication des risques
- Madame dépassée et pas la capacité intellectuelle de comprendre les enjeux (mais pas inapte)
 - Elle n'en peut plus mais ne veut pas lui dire, le craint
 - Intimidation et contrôle de la part de Monsieur: refuser l'équipement, l'aide... « Tu n'auras qu'à me faire toi-même mes injections! »

Questions

- Vous êtes le médecin traitant. Que faites-vous?
- Quels sont les enjeux?

Mise en situation 3

- Époux qui refuse l'administration d'analgésiques à sa femme comateuse, malgré une information adéquate, l'exploration des craintes, des mythes...
- Madame, lorsqu'elle était apte, demandait d'être soulagée.

Questions

- Vous êtes le médecin traitant. Que faites-vous?
- Quels sont les enjeux?

Mise en situation 4

- Patiente en fin de vie dans une maison de soins palliatifs.
- Elle demande à être levée plusieurs fois par jour.
- Au début elle participait aux transferts mais la maladie progressant, elle ne peut plus.
- La patiente et la famille exigent qu'elle soit levée au lève-personne électrique plusieurs fois par jour, parfois pour 10 minutes parce qu'elle ne peut en tolérer davantage.
- L'équipe trouve la situation difficile parce que cela mobilise beaucoup de temps et d'énergie.

Questions

- Quels sont les enjeux?

Discussion sur les enjeux liés au consentement

- Droits et responsabilité du patient
- Droits et responsabilités des professionnels et de l'établissement
- Devoir d'information
- Autodétermination du patient
- Autonomie professionnelle
- Utilisation appropriée des ressources
- Offrir et ne donner que les *soins médicalement nécessaires*
- Refus de collaborer à un acte qui va à l'encontre de l'intérêt du patient

Discussion sur les enjeux liés au consentement

- Le médecin doit garder à l'esprit qu'il doit (*Code de déontologie*):
 - Agir de telle sorte que le décès du patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité en lui assurant le soutien et le soulagement approprié (art 58);
 - Respecter la dignité de la personne (art. 4)
 - Fournir un soin que s'il est médicalement nécessaire (art. 50);
 - Ignorer toute intervention qui ne respecte pas sa liberté professionnelle (art. 7);
 - Refuser de collaborer ou de participer à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient eu égard à sa santé (art. 60) et ce, malgré qu'il doit collaborer avec les proches du patient (art. 59);
 - Ignorer toute intervention d'un tiers en vue d'influer sur l'exécution de ses devoirs professionnels, qui serait préjudiciable à son patient (art. 64).

Discussion sur les enjeux liés au consentement

Le patient, de son côté:

- A droit de recevoir les soins requis par son état de santé (art. 5 LSSSS)
 - « adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire. »
- A droit d'être informé avant de consentir (art. 8 LSSSS et C.c.Q.)
- Doit collaborer loyalement aux soins (jurisprudence)
 - **L'obligation de collaborer du patient est le corollaire de son autonomie** (« qu'il se comporte de façon à permettre [au médecin] de remplir son obligation de bien soigner »)
 - Faire preuve de franchise et de loyauté (ne pas dissimuler d'information)
 - Suivre les prescriptions relativement aux examens diagnostiques et aux traitements
 - Faire preuve de bon sens et prendre des initiatives le cas échéant (nouveau symptôme, douleur persistante, ...)
- Doit accepter la consultation ou la référence à un spécialiste
- A droit de refuser les soins proposés (art. 9 LSSSS et C.c.Q.)

Discussion sur les enjeux

- Qu'est-ce qui peut valablement être offert au patient dans les circonstances?
- Quelles interventions **ne pas offrir** si elles sont jugées disproportionnées, non médicalement requises ou pas dans le meilleur intérêt?
- Quelles interventions **cesser** si elles sont jugées disproportionnées, non médicalement requises ou plus dans le meilleur intérêt?
- Opportunité des soins palliatifs?
- Place du consentement dans chacun de ces contextes?
- Chaque option requiert une opérationnalisation qui doit être évaluée
 - Si l'offre de soins n'est pas acceptée par le patient ou sa famille, que faire?

Quelle est votre expérience de l'éthique?

« Le rôle de l'éthique est d'éclairer l'agir humain en ayant pour but le bien, pour soi comme pour autrui, au sein d'institutions justes, dans le respect de la pluralité des points de vue et des situations »

Paul Ricoeur

Extrait de *Soi-même comme un autre*

« Le doute est le commencement de la sagesse. »

Aristote

Extrait de *Éthique à Eudème*

« Lorsque nos intentions sont égoïstes, le fait que nos actes puissent paraître bons ne garantit pas qu'ils soient positifs ou éthiques »

Dalai Lama

Extrait de *Sagesse ancienne, monde moderne*