

11^{ème} Congrès de l'Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale

Le refus des soins somatiques en psychiatrie : aspects éthiques

Pr Patrick Hardy, Dr Patricia Cailliez

Mercredi 12 juin 2013



PLAN

- **Contexte juridique**
- **Problématiques éthiques et cliniques**
- **Conduite à tenir**

CONTEXTE JURIDIQUE

- **Cinq sources juridiques et réglementaires**
 - Code pénal
 - Loi du 4 mars 2002
 - Loi du 5 juillet 2011
 - Code de déontologie
 - Jurisprudence

- **qui énoncent deux principes parfois contradictoires**
 - l'obligation de soins
 - le respect de l'autonomie du sujet

- **et une conduite à tenir**
 - l'obligation de soins en cas de risque vital

1) L'obligation de soin

→ est inscrite dans l'article 223-6 du code pénal, qui sanctionne la non assistance à personne en péril.

« Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne s'abstient volontairement de le faire est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75000 euros d'amende. »

*« **Sera puni** des mêmes peines **quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance** que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours. »*

→ et dans l'article 9 du code de déontologie

*« **Tout médecin** qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril ou, informé qu'un malade ou un blessé est en péril, **doit lui porter assistance** ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires. »*

2) Le respect de l'autonomie du patient

y compris lorsque celle-ci s'exprime par un refus de soins

→ est inscrit dans l'article L. 1111-4. de la loi du 4 mars 2002

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. (...).

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

→ et dans l'article 36 du code de déontologie

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.

Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, **le médecin doit respecter ce refus** après avoir informé le malade de ses conséquences. »

→ avec des nuances liées à certaines circonstances particulières

1) *Le sujet est hors d'état d'exprimer sa volonté*

- Article L. 1111-4. :
« Lorsque *la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.* »
- Code de déontologie :
« *Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité.* »

2) Le sujet est mineur ou sous tutelle (article L. 1111-4.)

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. »

3) Le sujet est sous le régime de la loi du 5 juillet 2011 (soins sans consentement)

Ce régime ne modifie pas les règles en vigueur pour ce qui concerne les soins somatiques.

3) L'obligation de soins en cas de risque vital

→ N'est pas inscrite dans la loi ou dans le code de déontologie ...

« Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa **vie en danger**, le médecin doit tout mettre en **œuvre pour la convaincre** d'accepter les soins indispensables. »
(article L. 1111-4.)

→ Pas d'indication plus précise

→ sauf pour les sujets mineurs ou sous tutelle consentants ...

« Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne **titulaire de l'autorité parentale** ou par le **tuteur** risque d'entraîner des **conséquences graves** pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin **délivre les soins indispensables.** »
(article L. 1111-4.)

→ **Mais est confirmée par la jurisprudence.**

Deux ordonnances rendues par le juge administratif depuis l'entrée en vigueur de la loi du 4 mars 2002 confirment la possibilité pour le médecin de passer outre la nécessité de consentement aux soins, pour peu qu'il puisse attester d'une *situation extrême* mettant en jeu le pronostic vital et de *tentatives* pour convaincre la personne d'accepter l'acte médical.

→ Rôle +++ de la personne de confiance dans ces situations.

PROBLEMATIQUES ETHIQUES ET CLINIQUES

Problématique éthique

La décision de respecter le refus de soins du patient ou d'intervenir malgré son opposition résulte d'un arbitrage dans un conflit de valeur opposant le ***principe de bienfaisance*** et le respect de l'***autonomie du patient***.

En psychiatrie, la maladie mentale (jadis définie par H Ey comme une « pathologie de la liberté ») est un facteur d'altération de l'autonomie du sujet et de sa « capacité à consentir ».

Le principe d'autonomie est subordonné au principe supérieur que représente le respect de la ***dignité du sujet***.

→ Comment respecter la dignité d'un sujet en perte d'autonomie ?

Problématiques cliniques

Capacité à consentir * :

■ Définition :

L'aptitude à consentir est une compétence qui suppose de bonnes capacités dans quatre domaines (Grisso et Appelbaum, 1995) :

- 1) Capacité à **comprendre** les informations
- 2) Capacité à **apprécier** une situation et ses conséquences (capacité à attribuer les informations données à sa propre situation)
- 3) Capacité à traiter les informations de façon rationnelle (capacité de **raisonnement** : mise en balance des avantages et des inconvénients de chacune des options thérapeutiques)
- 4) Capacité à **communiquer** (exprimer) ses choix.

* autre concept utilisé : capacité à prendre une décision (« decision-making capacity »)

■ Evaluation :

De nombreux outils d'évaluation ont été développés depuis le « MacArthur Treatment Competence Instrument » de Grisso et Appelbaum (Dunn et al., 2006 ; Sessums et al., 2011).

Sessums et al. (2011) retiennent 3 instruments :

- l'**HCAT** ou Hopkins Competency Assessment Test (Janofsky et al., 1992),
- l'**UTD** ou Understanding Treatment Disclosure (Pruchno et al., 1995),
- l'**ACE** ou Aid to Capacity Evaluation (Etchells et al., 1999).

Pour ces auteurs, l'**ACE** est le meilleur instrument en pratique courante. Le **MMSE** n'est pertinent que pour les scores très élevés.

■ Epidémiologie :

Sessums et al. (2011) ont analysé 43 études prospectives effectuées chez des patients hospitalisés en médecine d'adultes.

Une altération de la capacité est retrouvée dans **26%** des cas.

Capacité à consentir (autonomie) et pathologie psychiatrique :

1) L'existence d'un trouble psychiatrique peut altérer la capacité à consentir d'un sujet.

Il peut en effet réduire ses capacité de « *compréhension* », d'« *appréciation* », de « *raisonnement* » et/ou d'« *expression* » de ses choix.

2) La capacité à consentir, comme l'ensemble des « *compétences* » d'un sujet, peut varier selon le domaine considéré.

La législation a progressivement reconnu l'existence d'une dissociation potentielle de la capacité à consentir en distinguant des domaines de compétence différents pour :

- les soins psychiatriques
- les soins somatiques
- les actes de la vie civile
- la participation aux recherches, etc.

3) La capacité à consentir (à refuser) des soins somatiques peut être préservée, même dans un contexte de pathologie psychiatrique sévère.

Un patient souffrant d'une pathologie psychiatrique grave peut ainsi s'opposer à des soins pour des motifs non pathologiques ...
... de même que certains patients souffrant d'une pathologie psychiatrique grave peuvent à la fois dénier leur maladie et adhérer aux soins psychiatriques pour des motifs non rationnels, voire pathologiques.

4) Une capacité à consentir altérée peut être restaurée au fil de l'évolution (notamment sous l'effet du traitement).

Ceci distingue les troubles mentaux curables d'autres pathologies qui altèrent définitivement les compétences des individus (maladie d'Alzheimer ...)

5) Une altération de la capacité à consentir n'abolit pas l'obligation de respecter la volonté du patient, en dehors des situations où celui-ci est hors d'état d'exprimer une volonté.

Situations de refus de soins somatiques en cas de trouble mental :

■ Deux contextes principaux :

- 1) Pathologie somatique diagnostiquée chez des ***patients suivis en psychiatrie*** (patients hospitalisés ou consultants).
- 2) Appel au ***psychiatre de liaison*** lors d'une prise en charge somatique avec refus de soins, avec ou sans trouble psychiatrique associé. Ces demandes :
 - peuvent parfois apparaître comme une « psychiatrisation abusive » avec report sur le psychiatre de la charge de gérer la situation,
 - mais doivent être considérées comme un début de RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire)

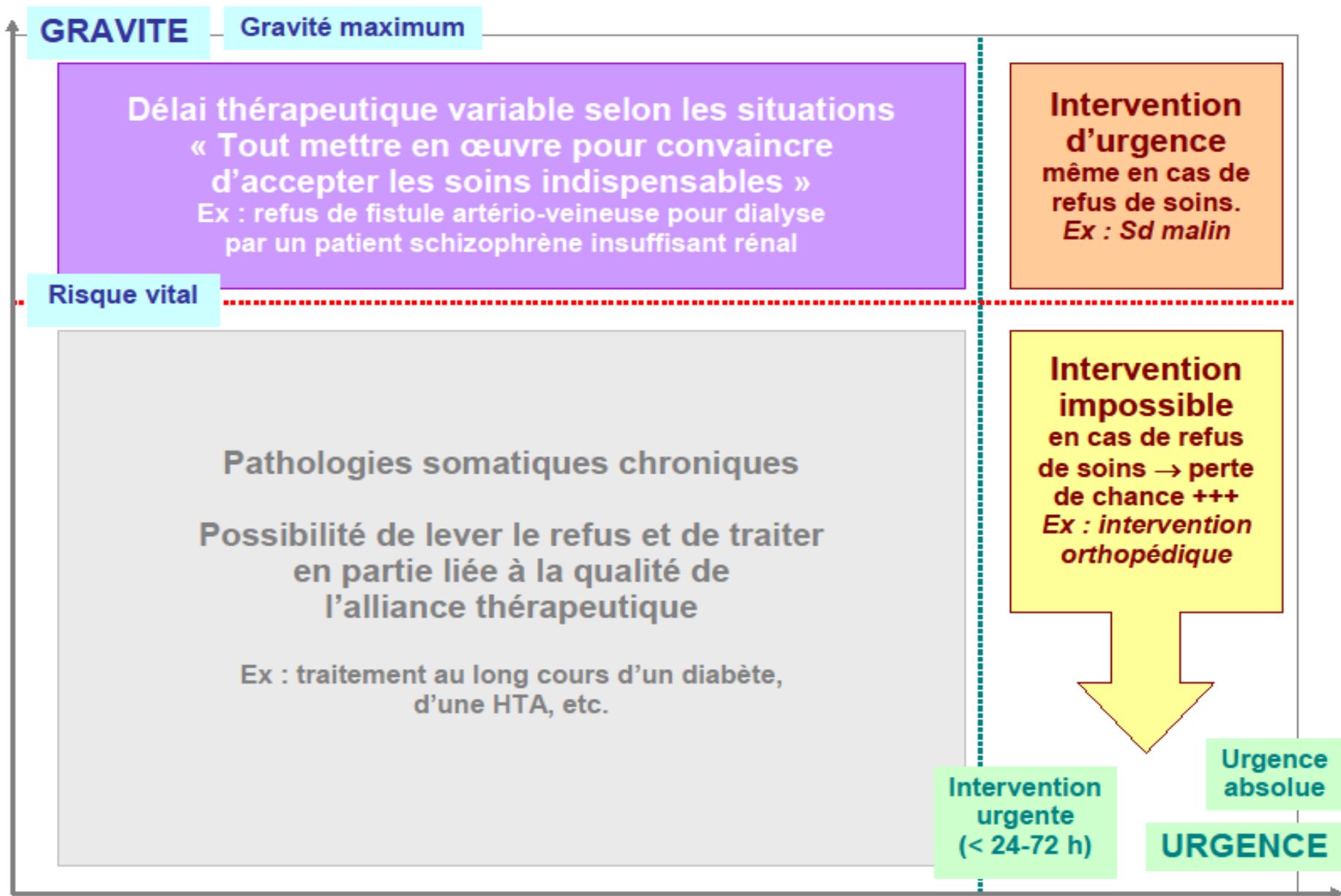
■ Trois éléments sont à évaluer d'emblée, dès lors que le médecin (l'équipe multidisciplinaire) est convaincu de la nécessité d'obtenir le consentement du patient aux soins :

- 1) la gravité de la maladie somatique et l'urgence à traiter
- 2) les délais thérapeutiques
- 3) les outils du changement

1) ***L'évaluation de la situation somatique*** porte sur :

- la ***gravité*** de la pathologie :
celle-ci engage t-elle le pronostic vital à court ou plus long terme (mais aussi le pronostic fonctionnel) ?
- l'***urgence*** à traiter :
le traitement doit-il être initié dans les 24-72 heures pour être efficace et utile ?

Evaluation de la gravité et de l'urgence



GRAVITE

Gravité maximum

Délai thérapeutique variable selon les situations
« Tout mettre en œuvre pour convaincre d'accepter les soins indispensables »
Ex : refus de fistule artério-veineuse pour dialyse par un patient schizophrène insuffisant rénal

Intervention d'urgence même en cas de refus de soins.
Ex : Sd malin

Risque vital

Pathologies somatiques chroniques

Possibilité de lever le refus et de traiter en partie liée à la qualité de l'alliance thérapeutique

Ex : traitement au long cours d'un diabète, d'une HTA, etc.

Intervention impossible en cas de refus de soins → perte de chance +++
Ex : intervention orthopédique

Intervention urgente (< 24-72 h)

Urgence absolue

URGENCE

2) ***Les délais thérapeutiques :***

Doivent être distingués :

- Le ***délai thérapeutique somatique*** (DTS) :
 - . Il correspond à la période durant laquelle le traitement somatique doit être initié pour être efficace et utile.
 - . Il définit le temps maximum disponible pour obtenir le consentement du patient.

- Le ***délai thérapeutique psychiatrique*** (DTP) :
 - . Il correspond au délai d'action présumé des traitements psychiatriques prescrits.
 - . Si le trouble psychiatrique représente le principal facteur de refus de soins, la recherche du consentement aux soins somatique nécessite que le DTP soit < au DTS.

3) *Les outils du changement :*

Ce sont les outils et/ou les conditions nécessaires à l'obtention du consentement. Il s'agit :

- du ***maintien d'un lien thérapeutique étroit*** avec le patient : une hospitalisation en chirurgie « pour bilan » peut être indiquée, même si l'intervention nécessaire est refusée.
- d'un fort ***engagement du médecin*** (équipe multidisciplinaire) ***dans les soins.***
 - . Cet engagement soignant est la condition de l'engagement du patient dans ses soins.
 - . Il est le socle des facteurs/moyens non spécifique du changement : établissement d'une relation de confiance, renforcement de l'alliance thérapeutique, utilisation de la persuasion ...

- de la mise en œuvre d'un ***traitement psychiatrique adapté*** : celui-ci peut permettre d'obtenir une réduction :
 - . des facteurs *d'opposition aux soins* (délire, perte du désir de vivre, etc.)
 - . des facteurs d'altération de la *capacité à consentir* (troubles cognitifs ...)

- de la mise en œuvre ***d'entretiens motivationnels*** centrés sur le *projet thérapeutique* et sur les facteurs psychologiques *d'opposition aux soins*.

- d'un appel aux ***ressources familiales et relationnelles*** (personne de confiance).

CONDUITE A TENIR

- 1) **Apprécier l'existence ou l'absence d'urgence vitale.**
- 2) **Confirmer et caractériser le refus de soins (en l'absence d'urgence vitale) :**

Il s'agit, dans le cadre d'un ou plusieurs entretiens multi-soignants :

- **d'informer** le patient
 - . y compris les sujets considérés comme « incompétents »
 - . sur les bénéfices et risques du traitement, sur les risques liés au refus de soins
- de **tenter de le convaincre** d'accepter les soins
- de **recueillir son refus** et de **le notifier** dans le dossier médical (compte rendu de l'entretien).

3) Mobiliser les ressources en :

- organisant la concertation pluridisciplinaire
- construisant une alliance thérapeutique avec les proches (personne de confiance)

4) Evaluer :

- la capacité à consentir
- les motivations du refus
- la situation somatique et psychiatrique (urgence, gravité, délais thérapeutiques)

5) Déterminer l'opportunité de rechercher activement un consentement aux soins (certains refus ne sont pas discutables).

6) Mettre en œuvre, si nécessaires, les outils du changement.

7) Traiter :

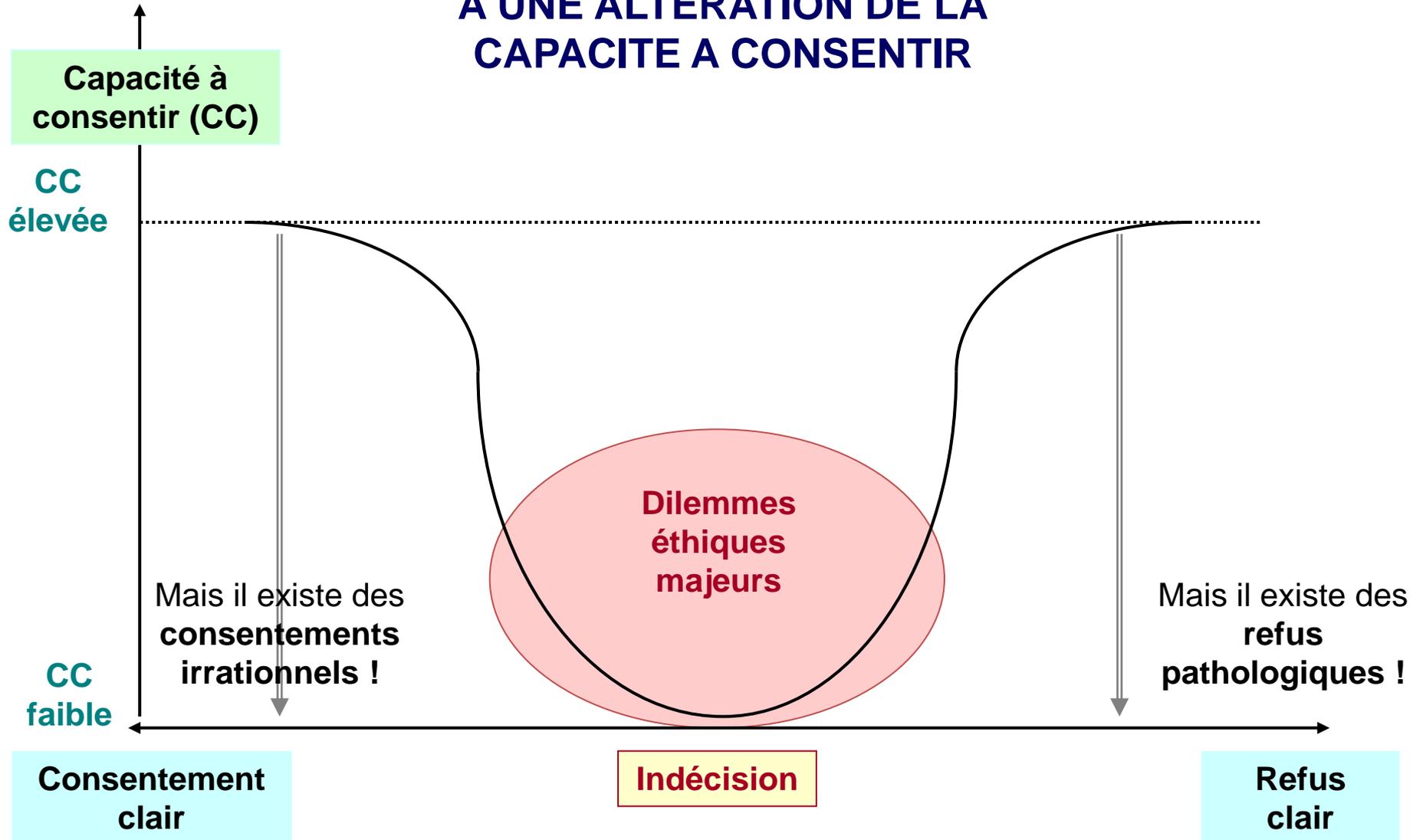
- ▶ *si* :
 - la **situation est devenue critique** (urgence vitale)

- ▶ *ou si* :
 - le **délai thérapeutique somatique** n'est pas dépassé et si
 - le **consentement** a pu être obtenu :
 - . il est clairement exprimé
 - . il existe une CC restaurée et
 - . le patient a la capacité de s'engager durablement dans les soins, si nécessaire (ex : traitements post-greffe)

Mais !

Entre refus de soins soutenu et consentement clairement exprimé il existe de nombreuses situations intermédiaires qui soulèvent autant de questions éthiques ...

L'INDECISION EST SOUVENT LIEE A UNE ALTERATION DE LA CAPACITE A CONSENTIR



LE DILEMME ETHIQUE

Comment traiter dignement un sujet qu'une perte de compétences a rendu vulnérable ? Le considérer comme un sujet pleinement autonome pourrait être considéré comme un abandon, un manque de respect (de non reconnaissance) et, de ce fait, comme une atteinte à sa dignité.

Lorsque le patient manifeste une incapacité à consentir, la responsabilité médicale peut-elle s'exercer en s'appuyant sur le principe de bienfaisance, tout en respectant la dignité du sujet et ses domaines d'autonomie ?

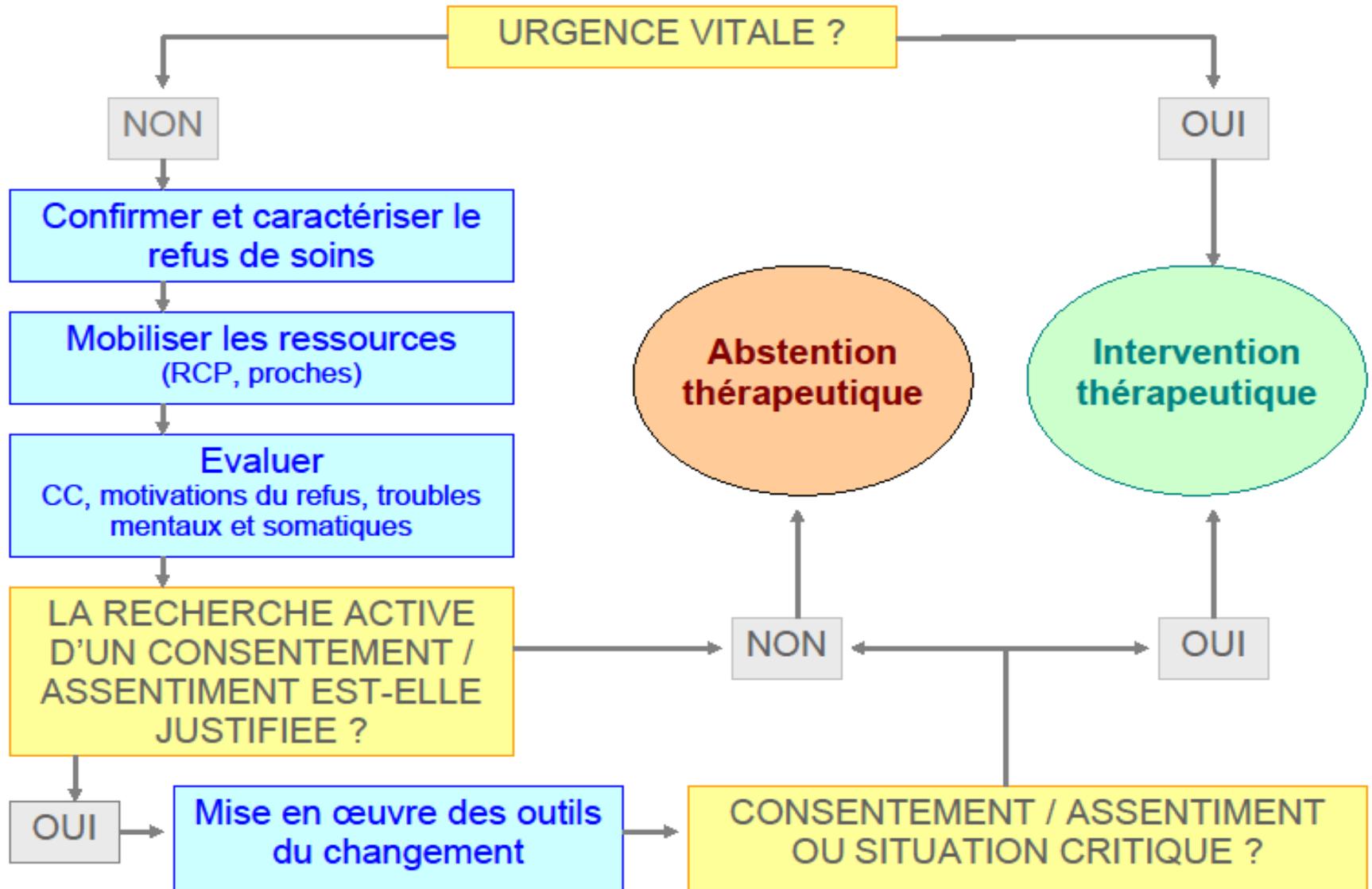
Est-il éthique de rechercher un consentement en s'appuyant sur des outils non rationnels : la relation thérapeutique, la persuasion, etc. ?

- ▶ La réponse est oui, si l'on admet que, **dans ces situations, la recherche d'un assentiment peut et doit se substituer à celle d'un impossible consentement.**

Emmanuel Hirsch (2011)

« ... La notion de **consentement** implique celle du **contrat**, alors que le recueil de **l'assentiment** renvoie à l'idée de s'assurer que la personne malade n'exprime **aucune opposition manifeste sur la durée.** »

CAT : ARBRE DECISIONNEL



CONCLUSION

Le concept d'assentiment est particulièrement approprié à la PEC des patients psychiatriques en refus de soins somatiques. Il peut utilement se substituer à celui de **consentement**.

Cette PEC nécessite la mobilisation de beaucoup de **ressources humaines et financières** (hospitalisations prolongées ...). Notre système de financement du MCO (T2A) n'est pas adapté à ce type de situation et ne favorise pas la qualité des soins

OBSERVATION CLINIQUE

Situation : psychiatrie de liaison.

Avis demandé par le service d'endocrinologie, pour refus de soins chez une patiente suivie pour une schizophrénie paranoïde.

Mme C, 55 ans, est hospitalisée pour acidocétose diabétique secondaire à une infection du pied droit.

Elle est originaire de Guadeloupe, divorcée et mère de 3 enfants. Elle a travaillé comme fonctionnaire jusqu'en 2001. Est rapportée une mauvaise observance thérapeutique de manière générale.

Après intervention de drainage sur son pied, la décision médicale d'amputer l'orteil est prise. La patiente refuse malgré les informations données sur le geste chirurgical et sur les risques encourus sans ce dernier.

Le psychiatre de liaison note à l'entretien :

« Patiente calme, contact mauvais, froideur affective. Opposition aux soins sous-tendue par un syndrome délirant de mécanisme intuitif, imaginatif et interprétatif, de thème persécutif. Absence d'hostilité perçue, mais rigidité importante avec adhésion forte au délire. »

Evolution à court terme :

- Le pronostic vital n'étant pas mis en jeu dans l'immédiat, l'accord de la patiente est indispensable.
- Le refus de soins est maintenu malgré l'intervention de plusieurs soignants : médecins et infirmiers du service d'endocrinologie, interne et sénior de psychiatrie.
- Après concertation avec le psychiatre traitant habituel : réinstauration du traitement par neuroleptiques, avec accord de la patiente.

Evolution secondaire :

- Réalisation de plusieurs entretiens familiaux sont réalisés, avec la participation de la sœur et de la fille de la patiente. Celle-ci maintient néanmoins son refus de soins.
- Un contact téléphonique avec la mère de la patiente, qui vit en Guadeloupe et qui selon la famille est une personne de confiance pour la patiente, est organisé. La mère parviendra à convaincre sa fille d'accepter l'intervention (à J6 de traitement)
- L'amputation de l'orteil aura finalement lieu.
La patiente pourra sortir du service d'endocrinologie avec poursuite du suivi ambulatoire par son psychiatre traitant au CMP.

ALTERATION DE LA CAPACITE A CONSENTIR ET TROUBLES PSYCHIATRIQUES

Troubles de la compréhension :

- ▶ Dépression mélancolique avec troubles cognitifs.

Troubles de l'appréciation :

- ▶ Trouble de la perception chez les patients schizophrènes
Exemple : patient SDF de 65 ans aux urgences pour « sensation vague de malaise » et qui présente en fait des escarres sacrées profondes et surinfectées.
- ▶ Troubles de la symbolisation (attribuer une signification abstraite à une perception : douleur = danger) : « je n'avais pas compris que c'était grave »

Troubles du raisonnement :

- ▶ Patiente délirante qui entend des voix qui lui disent de ne pas écouter les soignants (idées délirantes de persécution)
- ▶ Contamination de la pensée par un rationalisme morbide, voire des pensées délirantes.

Trouble de la capacité à exprimer ses choix :

- ▶ Altération du système motivationnel (schizophrénie ou EDM) : idées d'incurabilité « à quoi bon »
- ▶ Ambivalence du patient psychotique, qui même s'il peut refuser des soins au départ, sera rassuré par une attitude « directive »

BIBLIOGRAPHIE ET REMERCIEMENTS

Remerciements au Docteur Cédric Lemogne
pour nos échanges et sa documentation.

- Buhl C, Corruble E, Hardy P. Refus de soins somatiques et pathologie mentale. Santé mentale 2004 ; 90 : 59-63.
- Dunn LB, Nowrangi MA, Palmer MP, Jeste DV, Saks ER. Assesing Decisional Capacity for Clinical Research or Treatment : a review of Instruments. Am J Psychiatry 2006 ; 163 : 1323-1334.
- Etchells E, Darzins P, Silberfeld M, et al. Assessment of patient capacity to consent to treatment. J Gen Intern Med 199 ; 14 : 27-34.
- GrissoT, Appelbaum PS, Comparison of standards for assessing patient's capacities to make treatment decisions. Am J Psychiatry 1995 ; 152 : 1033-1037.

- Hirsch E. A l'attention de Messieurs Jean-Philippe Flouzat et Jean-François Pierre. Direction générale de la cohésion sociale. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, 26 avril 2011.
- Janoksky JS, McCarthy RJ, Folstein MF. The Hopkins Competency Assessment Test : a brief method for evaluating patient's capacity to give informed consent. Hosp Community psychiatry 1992 ; 43 : 132-136.
- Lemogne C. Dire non au péril de sa vie. Refus de soins (somatiques) et maladie mentale ». Communication orale. Journée « refus de soins en milieu médical », HEGP, 28 septembre 2011.
- Pruchno RA, Smyer MA, Rose MS et al. Competence of longterm care residents to participate in decisions about their medical care : a brief, objective assessment. Gerontologist 1995 ; 35 : 622-629.
- Sessums JL, Zembrzuska H, Jackson JL. Does this patient have medical decision making-capacity ? JAMA, july 27, 2011 ; 306 n4 : 420-427.