

## Conseil d'Ethique Clinique

---

### Rôle des proches dans les décisions thérapeutiques

#### Contexte de la demande

Ce groupe de travail s'est constitué suite à deux démarches antérieures. Premièrement, le CEC a été sollicité à plusieurs reprises face à des situations où des demandes émanant de proches d'un patient incapable de discernement étaient perçues comme problématiques pour les soignants. Par exemple, plusieurs demandes d'avis individuels concernaient des situations où l'introduction d'une alimentation artificielle était demandée alors qu'il semblait clair que ce geste serait au mieux sans bénéfice pour le patient, et au pire un fardeau pour lui. Dans d'autres exemples, des proches demandaient le maintien de mesures de réanimation<sup>1</sup> alors que l'équipe soignante estimait ce maintien contraire à l'intérêt du patient. Il est évident que cette question est récurrente dans la pratique des soins et que cela soulève beaucoup d'interrogations, de doutes lorsque les équipes y sont confrontées.

Par ailleurs, le nouveau Code Civil, qui entrera en vigueur en 2013, donnera un plus grand rôle décisionnel dans les décisions thérapeutiques aux proches d'un patient incapable de discernement. Les implications de ce changement de cadre juridique nous ont également paru mériter un avis afin d'assister les équipes lors de son entrée en vigueur.

Nous partons du principe que toutes les informations susceptibles d'éclairer la famille dans le processus de soins et d'accompagnement doivent être précisées lors d'entretiens. Il faut qu'il y ait un rapport de confiance. Entendre et prendre en compte l'avis des proches est primordial dans la prise en charge du patient et c'est également reconnaître l'importance de leur rôle. C'est aussi tenir compte de l'intérêt du patient, pour qui l'intérêt de ses proches est rarement indifférent. Dans la plupart des cas, l'établissement d'un lien de confiance et d'une communication empathique rendent possible une prise de décision consensuelle. Mais comment réagir lorsque persiste une demande de soins, lorsque celle-ci nous semble peu adéquate voir en opposition avec l'intérêt du patient ? Doit-on tout accepter pour éviter le conflit ou une rupture relationnelle avec la famille ? Qui doit pouvoir décider finalement du traitement ou de l'attitude à avoir ? Et comment intégrer ces éléments dans le contexte du nouveau code civil ?

#### Cadre juridique : que change le nouveau Code Civil ?

En date du 19 décembre 2008, le Parlement a adopté les modifications de la troisième partie du deuxième livre du Code civil (CC) intitulée « De la tutelle », soit des articles 360 à 455. Ces modifications entreront en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2013. Le nom de cette partie du Code

---

<sup>1</sup> Voir l'avis du Conseil d'éthique clinique « L'ordre 'Not To Be Resuscitated' (NTBR) chez l'adulte et l'enfant »

civil change et devient « De la protection de l'adulte » ; elle régit par les articles 360 à 456 nCC.

Les principaux changements prévus par la modification en question du Code civil, en relation avec l'objet du présent avis sont :

- 1) L'introduction de la notion de directives anticipées du patient (art. 370 à 373 nCC) ;
- 2) La possibilité pour les proches du patient incapable de discernement de le représenter dans le domaine médical (art. 377 à 381).

1) Les directives anticipées

Au 1<sup>er</sup> janvier 2013, la notion des directives anticipées du patient et leurs modalités de rédaction, validité, etc., ne seront plus, comme c'est le cas actuellement, circonscrites uniquement dans certaines lois cantonales (c'est le cas à Genève, cf. art. 47 et 48 de la loi sur la santé ; RSGE K 1 03), mais dans le Code civil, de droit fédéral.

Les articles 370 à 373 nCC ne prévoient que les directives anticipées :

- sont rédigées par écrit et signée par leur auteur, capable de discernement ;
- doivent porter sur les traitements médicaux auxquels le patient consent ou non, au cas où il deviendrait incapable de discernement ;
- peuvent contenir le nom d'un représentant thérapeutique ;
- doivent être respectées par le médecin, sauf si elles sont illégales, s'il existe des sérieux doutes sur le fait qu'elles soient l'expression de la libre volonté du patient ou encore si elles ne correspondent pas à la volonté présumée du patient dans la situation donnée.
- Tout proche du patient (cette notion inclut le médecin traitant et le personnel soignant dans les proches du patient, selon le message du Conseil fédéral concernant la révision du CC ; FF 2006 6635ss (ci-après le Message)) peut interpeller l'autorité de protection de l'adulte, soit à Genève le Tribunal tutélaire, si les directives anticipées du patient ne sont pas respectées, si les intérêts du patient sont ou risquent d'être compromis ou encore si elles ne sont pas l'expression de la libre volonté du patient ; l'autorité compétente prend ensuite toutes les mesures rendues nécessaires.

A noter que l'ASSM a émis en mai 2009 des directives et recommandations médico-éthique sur les directives anticipées, qui restent pleinement valables, indépendamment des modifications législatives précitées.

2) Représentation légale des proches du patient incapable de discernement dans le domaine médical

Au 1<sup>er</sup> janvier 2013, un patient incapable de discernement, qui n'a pas émis de directives anticipées, n'a pas désigné de représentant thérapeutique ni n'a de représentant légal nommé, pourra être représenté légalement, pour tout ce qui touche aux soins, par un de ses proches.

La loi définit les proches qui peuvent représenter le patient dans une liste exhaustive, et établit un ordre de « proximité ».

Sont des proches du patient, dans l'ordre :

- son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec lui ou qu'il lui fournit une assistance personnelle régulière (cette notion est indéterminée, mais est censée préciser qu'il doit exister un lien fort entre patient/proche);
- la personne qui fait ménage commun avec lui (cela vise le colocataire par exemple), et qui lui fournit une assistance personnelle régulière ;
- ses descendants, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ;
- ses père et mère, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ;
- ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière.

A noter que la notion d'assistance personnelle régulière est une notion qui n'est pas définie par la loi. Le Message indique toutefois que l'exigence d'une telle assistance a pour but de prouver l'existence d'une relation réelle entre le patient et le proche.

S'il existe plusieurs représentants, le médecin peut de bonne foi présumer que chacun d'entre eux agit avec le consentement de l'autre. Cette notion se rapproche, selon le Message, de l'article 304 alinéa 2 CC, selon lequel si les père et mère ont l'autorité parentale conjointe, le tiers de bonne foi peut présumer que chaque parent agit avec le consentement de l'autre.

Le médecin doit établir le plan de traitement avec la personne habilitée à représenter le patient, et donc l'informer en conséquence pour qu'elle puisse choisir le traitement correspondant le plus à la volonté présumée du patient; dans la mesure de ses capacités, le patient, incapable de discernement doit être associé au processus de décision même s'il ne prendra bien sûr pas la décision. Le choix des options pouvant être proposées relève de la compétence médicale.

En cas d'urgence, le médecin doit administrer les soins médicaux au patient conformément à sa volonté présumée et à ses intérêts, sans attendre la nomination d'un représentant légal.

Si les proches refusent d'être représentants légaux, l'autorité de protection de l'adulte devra instituer une curatelle de représentation. Le médecin ou le proche peut aussi saisir cette autorité, si le représentant ne peut pas être désigné clairement, s'il existe un conflit entre les représentants, ou si les intérêts du patient sont/risquent d'être compromis.

## **Cadre juridique et éthique: ce qui ne change pas**

### ***L'importance de chercher un consensus***

La plupart des situations soulevant des difficultés liées à la participation des proches dans la décision thérapeutique reflètent des problèmes de compréhension mutuelle -ou de confiance- dans le souci qu'ont les uns et les autres pour le patient. Il est donc important de commencer par tenter de résoudre ces problèmes en améliorant la communication. Prendre le temps de parler, de manière systématique et répétée, permet souvent de résoudre les situations où la compréhension ou la confiance sont difficiles. Cela peut également être une aide pour prendre de meilleures décisions.(1) Ce pré requis communicationnel peut être exigeant. Les situations de désaccord autour de l'alimentation illustrent à quel point il peut être difficile de traduire entre soignants et proches ce qu'un plan thérapeutique représente. La recherche d'un consensus doit en tenir compte. Les situations où une tension, voire un conflit, persiste, sont cependant minoritaires. Tenter de trouver un consensus permet également aux proches de remplir un rôle important : être les témoins des valeurs du patient. Ils peuvent ainsi apporter

des informations complémentaires utiles à la prise en charge. Lors de transferts intra-hospitaliers multiples, les informations apportées par les proches peuvent également aider à améliorer la continuité des soins. Il faut également relever que c'est parfois le parcours hospitalier du patient, et les changements d'attitudes qui peuvent le caractériser, qui rendent une situation plus difficile à comprendre pour les proches et mène à des désaccords. Ici aussi, clarifier la situation est important.

L'importance de chercher un consensus n'est en rien diminuée par l'entrée en vigueur du nouveau code civil. Ce qui change, ce sont les circonstances dans lesquelles il est nécessaire d'avoir recours à un tribunal. Actuellement, lorsqu'un patient est incapable de discernement et que l'on ne se trouve pas dans une situation urgente, le consentement aux actes médicaux reste nécessaire et la loi ne prévoit pas qu'il puisse être donné par les proches. Lorsque le patient n'a pas de représentant thérapeutique, il est donc prévu par la loi de faire nommer un représentant légal dans ces cas. Cela cessera d'être nécessaire sous le nouveau code civil, qui donne automatiquement dans ces cas aux proches le droit de consentir à la place du patient.

### ***L'importance de tenir compte des besoins des proches***

Il est important de mettre des efforts en œuvre pour aider la famille, même si cela ne signifie pas automatiquement accepter leur demande. Ces situations sont souvent très difficiles, ce qui élève les exigences en termes de communication. Des entretiens répétés peuvent être nécessaires ; il faut parfois laisser des étapes, prendre le temps de laisser comprendre ; les objectifs de ces entretiens doivent inclure une aide spécifique pour les proches du patient et ce surtout en cas de situation tendue ; montrer que ni le patient ni les proches ne seront abandonnés, et permettre aux proches d'exprimer leur propre 'non-abandon' du patient, est important(2). Des professionnels extérieurs à l'équipe peuvent apporter une aide utile. Parmi les facteurs identifiés comme soutenant lors de décisions de fin de vie, on note également le fait de pouvoir identifier un médecin répondant, l'existence de salles dédiées aux entretiens, et une certaine flexibilité des heures de visites(3). Le fait que le rôle des proches dans la décision corresponde à celui qu'ils souhaitent avoir semble également être un facteur protecteur (4).

### ***La priorité de la volonté du patient***

Lorsque le patient s'est exprimé alors qu'il était capable de discernement, sa volonté doit primer sur la demande des proches. La raison principale pour laquelle on intègre les proches dans les décisions thérapeutiques est la confiance qu'ils joueront un rôle de *substitut du patient*, en exprimant sa volonté à sa place.(5) On attend ainsi d'eux qu'ils permettent la poursuite du respect du principe d'autonomie, en témoignant de la volonté du patient. On attend également des proches qu'ils éclairent ce en quoi consiste le meilleur intérêt du patient. On élargit parfois ce rôle, pour des raisons décrites dans la section suivante. Mais un proche est principalement un *substitut du patient*. C'est là un autre point qui n'est pas modifié par l'entrée en vigueur du nouveau code civil. Ce qu'un proche peut décider n'est donc jamais plus que ce que le patient aurait pu décider s'il avait été capable de discernement. 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.

## **Analyse éthique : dans quels rôles intégrer les proches ?**

Deux types de considérations fondent l'intégration des proches dans les décisions thérapeutiques : le souci de respecter le patient, et le souci de tenir compte des besoins des proches.

### ***Respecter le patient : écouter ceux qui le connaissent***

Intégrer les proches dans la décision thérapeutique, c'est respecter le fait qu'ils connaissent souvent ses priorités, le choix qu'il aurait fait dans la situation dans laquelle il se trouve. Le rôle que l'on attend d'eux est d'abord celui de *substitut du patient*.<sup>(5)</sup> On attend également des proches qu'ils éclairent ce en quoi consiste le meilleur intérêt du patient.

### ***Respecter le patient : le rôle des proches dans sa vie***

Le rôle attribué aux proches est parfois plus large que celui d'exprimer la volonté du patient à sa place ; car on peut voir dans l'inclusion des proches d'un patient incapable de discernement une manière plus large de reconnaître l'importance de leur rôle dans la vie de ce patient,<sup>(6, 7)</sup> et de reconnaître la famille comme une unité morale où les proches peuvent continuer d'être « les auteurs de l'histoire » du patient quand il ne le peut plus lui-même.<sup>(8)</sup> Cela étant, le rôle de substitut reste central, et l'argument premier pour un rôle plus large demeure le nombre de patients qui *souhaitent* que leurs proches soient inclus.<sup>(9)</sup> On peut y voir, entre autres, l'expression du fait que le bien des proches peut, en quelque sorte, faire partie du bien du patient. Même si ce n'est pas toujours le cas, partir du principe que ce n'est *jamais* le cas relèverait d'une vision trop simpliste, et somme toute atomiste de l'expérience individuelle.

### ***Respecter les proches : l'impact de la situation sur eux***

Intégrer les proches, c'est aussi montrer notre souci de l'impact que la décision, quelle qu'elle soit, aura sur eux <sup>(10)</sup>. Cette considération est d'emblée différente car elle place l'intérêt des proches, et non celui du patient, au centre. On peut en tenir compte, mais une décision ne doit pas se fonder uniquement sur l'intérêt des proches.

### ***Respecter les proches : tenir compte du fardeau de la décision pour eux***

Quel impact ces décisions ont-elles sur les proches? Il est clair que la qualité de la communication tant entre le patient et ses proches qu'entre le clinicien et les proches <sup>(11, 12)</sup> est une aide pour mieux traverser ce qui demeure souvent (mais pas toujours) une épreuve stressante,<sup>(12-14)</sup> Les études explorant l'effet *sur les proches* de leur inclusion dans les décisions médicales ont fait l'objet d'une revue systématique qui conclut qu'au moins un tiers des proches inclus ont subi un fardeau émotionnel négatif. Ce fardeau pouvait être substantiel et durer des mois voire des années. Le plus souvent, il s'agissait de stress, de sentiments de culpabilité ou de doute sur la décision qu'ils avaient prise. Cet effet était relevé dans tous les contextes où cette question a été étudiée. Quelques études (9/40) relevaient cependant aussi des effets favorables : le sentiment d'avoir soutenu le patient et un sentiment de satisfaction. Les proches citaient le fait de savoir quel traitement était compatible avec les préférences du patient comme un facteur qui avait réduit l'effet négatif de la décision sur eux.<sup>(15)</sup>

La constatation que participer aux décisions médicales est souvent un fardeau pour les proches peut être considéré de trois manières sur le plan éthique :  
On peut vouloir réduire ce fardeau et ces conséquences négatives en visant un plus grand nombre de décisions partagées, consensuelles, discutées, où la prise de décision est

explicitement commune et où la responsabilité n'est pas le seul fait des proches. Cette démarche peut également inclure des stratégies où les proches décident, mais le font après que le médecin en charge du patient leur aura fait une recommandation.

On peut vouloir écarter le fardeau des proches en ne leur donnant pas *in fine* le pouvoir de décider.

Enfin, on peut considérer que ce fardeau est indissociable d'une prise de responsabilité qui est légitimement la leur.

Ce fardeau est une raison de plus 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.

## **Difficultés**

### ***Qui sont les proches ?***

Le nouveau code civil identifie les proches ayant la possibilité de représenter un patient incapable de discernement, et établit une hiérarchie entre eux (cf ci-dessus, « Que change le nouveau Code Civil », p3). Il ne prévoit pas d'obligation explicite que les soignants identifient les proches. Cependant, il est recommandé de s'informer lors de l'admission.

Il peut cependant être difficile d'identifier qui est 'le bon' proche. Il est stipulé que « le médecin peut de bonne foi présumer que chacun d'entre eux agit avec le consentement de l'autre ». Dans plusieurs cas, une personne apparentée au patient n'est considérée comme proche que si elle lui fournit 'une assistance régulière'. Ce terme, qui n'est pas très précisément défini, doit permettre d'inclure la notion de proximité affective dans l'intégration des proches dans les décisions thérapeutiques. Ce modèle semble aussi fondé sur le paradigme des personnes âgées, et donne un poids important au fait que le proche 'fournit une assistance régulière'. Sous l'angle éthique, il restera bien sûr important d'intégrer les proches également lorsque le patient devenu incapable de discernement était, avant sa maladie, jeune, indépendant, et célibataire – une situation où une application littérale du nouveau code ne lui reconnaîtrait aucuns proches.

Sous l'angle éthique, il reste également important de tenir compte, lors de l'identification des proches, du fait que leur intégration est fondée en premier lieu sur leur connaissance du patient, donc ultimement sur le fait qu'ils le connaissent bien. Lorsqu'un couple est séparé, par exemple, il serait éthiquement difficile à justifier de ne pas intégrer le nouveau partenaire du patient.

### ***Il faut être capable de décider***

Le principe d'intégrer les proches dans les décisions thérapeutiques présuppose que les proches comprennent la situation, et qu'ils sont capables de discernement.

La capacité de discernement est présumée, mais il peut arriver qu'elle soit absente et elle doit donc être évaluée en cas de doute. Son évaluation doit alors se fonder sur le processus

décisionnel et non sur la nature de la décision prise par la personne évaluée. (16) Cette question n'est pas fondamentalement différente que lorsqu'elle se pose au sujet d'un patient. On peut cependant prévoir que cette évaluation sera plus délicate s'agissant d'une prise de décision pour autrui.

### ***Les décisions doivent rester centrées sur le patient***

L'intégration des proches dans les décisions repose aussi sur la supposition qu'ils connaissent les valeurs du patient, qu'il donnent la priorité aux intérêts du patient, et que les inclure serait le processus décisionnel préféré par le patient. C'est souvent exact, mais pas toujours. Plusieurs études se sont penchées sur la question de la **connaissance qu'ont les proches des valeurs du patient**. Dans la pratique, on sait que la prédiction des proches sur les préférences du patient est correcte dans 68% des cas.(17) Les proches désignés par le patient comme décideur, et ceux avec lesquels ils avaient discuté de leurs préférences, ne font malheureusement pas mieux. Les proches ne sont pas non plus toujours des décideurs adéquats.(18) On suppose qu'ils mettent **l'intérêt du patient au premier plan**, mais dans certains cas ils peuvent décider selon leur propre intérêt, plutôt que celui du patient.(19) Le rôle de substitut n'est donc pas infaillible ; mais les proches font mieux malgré tout que les médecins, qui s'ils prédisent assez bien le souhait de *faire* des interventions, prédisent avec moins de 50% d'exactitude le souhait de *s'abstenir*.(20) Il est cependant vrai qu'un nombre important de patients **préfèrent que leur proches participent aux décisions les concernant**.(9) Il est également possible qu'un patient voie le fait d'agir dans l'intérêt de ses proches comme la part la plus importante de son propre intérêt.

Ces points doivent être pris en compte lors de décisions partagées. Ils ne sauraient cependant invalider le principe de l'intégration des proches, qui est sous-tendu comme on l'a vu par plusieurs principes éthiques importants. Cela peut générer des tensions difficiles, en particulier lorsque les proches ne sont pas tous du même avis, que l'avis des proches semble contraire à l'intérêt d'un patient dont la volonté est incertaine, ou que l'on a l'impression que les proches ne visent pas principalement l'intérêt du patient. Certains de ces cas sont parmi les plus difficiles. Ils le sont déjà aujourd'hui. Ils le resteront après l'entrée en vigueur du nouveau code civil. Plutôt qu'un défaut de cette législation, il faut sans doute y voir une illustration des limites de ce qu'une loi peut faire.

### ***Que faire en cas de tension entre la volonté des proches et l'intérêt du patient ?***

Fondamentalement, l'éthique des soignants exige que *le bien du patient vienne avant*. Le premier souci est centré sur le patient, sur son intérêt et, dans la mesure où elle est connue, sur sa volonté. Cette valeur reste relativement simple tant qu'elle se situe dans une relation singulière entre *un soignant et un soigné*. Mais que faire lorsqu'une demande émane non pas du patient, mais de ses proches ? Si cette demande correspond clairement au bien du patient, ou clairement à ce qu'il (ou elle) aurait voulu, elle sera suivie et plutôt considérée comme une aide que comme une difficulté. Mais que faire lorsque ce n'est pas le cas, ou du moins lorsque le doute est important ? Si l'intervention demandée est contraire à l'intérêt ou à la volonté du patient, accéder à une demande des proches serait injustifié dans la mesure où ils ne doivent pas être au centre de la prise en charge. Dans les cas de doute, une limite claire nous semble par exemple être l'expression de rejet physique et constant par le patient. Il s'agira parfois de l'expression de sa volonté, d'une priorité présente, suffisamment importante pour le patient pour que l'on en tienne compte même chez un patient incapable de discernement..(21) On peut par exemple visiblement accorder de la valeur à la communication avec ses proches, sans pour autant être capable d'exprimer sur cette base un choix éclairé pour ou contre une sédation. Respecter l'expression de rejet d'un patient relève aussi du principe de bienfaisance,

car surmonter le rejet requiert souvent une part de contrainte, laquelle doit être incluse dans la balance bienfaisance/malfaisance. Dans le cas où l'intervention en question ne comporte pas d'avantages pour le patient, cette pesée deviendra automatiquement négative dès lors qu'une contrainte devient nécessaire pour la mener à bien. Ces cas de doute doivent donc être évalués au cas par cas, et la décision devra respecter le principe de proportionnalité. Ce qui est néfaste pour le patient ne peut pas être indiqué. En revanche, ce qui est 'inutile' ou 'déraisonnable' - qui est de l'ordre de la futilité, se définit en fait plus par contraste avec une fourchette, une 'zone du raisonnable' que selon un seuil très précisément défini.(22) Lorsqu'une demande émanant des proches d'un patient fait partie de cette 'zone', a fortiori si la situation laisse penser que le bien des proches ferait ici partie de celui du patient, alors l'accepter peut être admissible.

Le nouveau code civil est aussi dans cette ligne, car il donne aux proches le droit de consentir dans l'idée qu'ils décident *dans l'intérêt* du patient et en tenant compte de sa *volonté présumée*. Il prévoit des possibilités de recours dans le cas contraire.

### ***Le patient qui refuse l'inclusion d'un proche / de ses proches***

Ce cas devra à présent être discuté lors de la rédaction de directives anticipées, et exploré lors de discussions des préférences d'un patient y compris lors d'admissions en milieu hospitalier. Plutôt que l'exclusion d'une personne spécifique, il pourrait être plus acceptable de nommer un représentant thérapeutique.

### ***Le rôle des proches doit être clair***

Le rôle des proches doit être clair pour les soignants. Il doit être appliqué de manière respectueuse, en acceptant que certains proches seront plus investis que d'autres. Il doit également être appliqué de manière équitable : le fait qu'un proche soit plus investi ne lui donnera pas plus de pouvoir décisionnel que ce qui est décrit ici.

### ***Les implications du changement de loi doivent être claires pour les soignants***

Sous l'angle éthique, certains aspects de l'entrée en vigueur du nouveau Code Civil se situent dans la continuité de pratiques cliniques acceptées et encouragées sur le terrain. Prendre le temps d'écouter, prendre véritablement compte de la parole des proches d'un patient incapable de discernement, voilà des points que la loi encouragera davantage, et qui seront bienvenus. Certains nécessiteront des adaptations des pratiques. Par exemple, connaître les préférences des patients également en matière d'intégration de leurs proches (qui contacter, y a-t-il un représentant thérapeutique) gagnera encore en importance par rapport à la situation actuelle.

Certains points, décrits dans le présent avis, peuvent en revanche soulever des difficultés. D'autre peuvent également donner lieu à des malentendus. L'exigence que le plan de traitement soit 'établi avec' la personne habilitée à représenter le patient, par exemple, ne signifie pas que la définition du traitement qui serait indiqué ou non incomberait au représentant du patient. Comme il est précisé dans le message du conseil fédéral concernant le nouveau code civil, « Le médecin posera le diagnostic et déterminera le traitement médical (...).Le médecin qui propose l'intervention répond également de l'indication de celle-ci. »(p31)

Ce point a malgré tout généré des inquiétudes. S'il était mal compris, il pourrait avoir pour conséquence un retrait de la prise de responsabilité clinique des soignants, et le transfert aux proches du patient d'un fardeau beaucoup plus lourd que celui qui est prévu par la loi.



En théorie, le nouveau Code Civil passe d'un modèle de décision du tribunal à un modèle de décision par les proches. Dans les faits, cependant, on passera d'un modèle de *décision médicale assistée par les proches* à un modèle de *décision des proches accompagnée par les soignants*. Il est important de comprendre la portée, et les limites, de ce changement. Il sera également important de ne pas oublier que les proches auront besoin d'aide pour comprendre et remplir ce rôle. Indépendamment de leur place dans la décision, il s'agira également de continuer d'avoir le souci de s'occuper des proches, qui vivent également une situation difficile. Le but du changement de loi n'est pas d'ériger les professionnels de la santé et les proches de patients incapables de discernement en adversaires, et il serait également regrettable sous l'angle éthique que ce soit là un de ses effets. Tous ces éléments illustrent l'importance de prévoir une formation spécifique pour les professionnels de la santé à titre de préparation et d'accompagnement de l'entrée en vigueur du nouveau code civil.

**AVIS CONSULTATIF DU CONSEIL D'ETHIQUE CLINIQUE**

*Le CEC considère* que l'importance d'intégrer les proches dans les décisions thérapeutiques mérite un effort particulier tant dans la pratique que dans la compréhension de leurs rôles, et ce tout particulièrement dans la préparation de l'entrée en vigueur du nouveau Code civil en 2013.

- 1) La plupart des demandes émanant de proches de patients ne soulèvent pas de difficultés dans les soins. Il importe avant tout de maintenir la décision centrée sur la volonté et l'intérêt du patient, de chercher un consensus, et de tenir compte *aussi* des besoins des proches.
  
- 2) Dans les cas où un tel consensus ne peut pas être atteint, et lorsque le patient est incapable de discernement, le cadre légal actuel est celui d'une *prise de décision médicale assistée par les proches* : ils sont les témoins de la volonté présumée du patient. Avec le nouveau code civil, on passera à un cadre légal de *prise de décision des proches accompagnée par les soignants*. Les indications médicales restent cependant du ressort du médecin.
  
- 3) Intégrer les proches représente une extension du respect de l'autonomie du patient, car ils peuvent se faire les témoins de sa volonté, mais pas seulement : il s'agit aussi de respecter le rôle qu'ont les proches dans la vie du patient, de tenir compte de l'impact qu'aura toute décision sur eux, et du fardeau que peut représenter pour eux le fait de prendre une décision concernant leur proche. La loi actuelle et les changements prévus sont compatibles avec tous ces aspects. Notamment, il n'est pas prévu d'introduire d'obligation de représenter le patient pour des proches qui s'en estimeraient incapables ou qui tout simplement ne le souhaiteraient pas.
  
- 4) Dans le cas où un patient refuserait l'inclusion d'un proche dans les décisions le concernant, ceci devrait être discuté lors de la rédaction de directives anticipées et exploré lors de discussions des préférences d'un patient y compris lors d'admissions en milieu hospitalier.
  
- 5) Il est important que les collaborateurs disposent de séances d'information et de formation sur le rôle des proches dans la décision thérapeutique, notamment concernant les modifications apportées par l'entrée en vigueur du nouveau Code civile.

Groupe de travail :

- Bernard Sangsue
- Nicole Abegg
- Laura Di Pollina Gold
- Juliette Harari
- Danièle Queleennec
- Anne-Michèle Stupf
- Monica Escher
- Anne-Catherine Hochstrasser.
- Samia Hurst

Date : 10.09.2012

Pour le Conseil d’Ethique Clinique :

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'P-Y Martin', written over a horizontal line.

Pr P-Y Martin, Président

*Avis rédigé par Samia Hurst et Juliette Harari*

## Références

1. Arnold RM, Kellum J. Moral justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: implications and limitations. *Crit Care Med.* 2003;31(5 Suppl):S347-53.
2. West HF, Engelberg RA, Wenrich MD, Curtis JR. Expressions of nonabandonment during the intensive care unit family conference. *J Palliat Med.* 2005;8(4):797-807. Epub 2005/09/01.
3. Abbott KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AP, Tulsy JA. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med.* 2001;29(1):197-201. Epub 2001/02/15.
4. Gries CJ, Engelberg RA, Kross EK, Zatzick D, Nielsen EL, Downey L, et al. Predictors of symptoms of posttraumatic stress and depression in family members after patient death in the ICU. *Chest.* 2010;137(2):280-7. Epub 2009/09/19.
5. Buchanan AE, Brock DW. *Deciding for Others; The Ethics of Surrogate Decision Making.* Cambridge: Cambridge University Press; 1990. 422 p.
6. Lynn J. Why I don't have a living will. *Law Med Health Care.* 1991;19(1-2):101-4.
7. Menikoff JA, Sachs GA, Siegler M. Beyond advance directives--health care surrogate laws. *N Engl J Med.* 1992;327(16):1165-9.
8. Blustein J. Choosing for others as continuing a life story: the problem of personal identity revisited. *J Law Med Ethics.* 1999;27(1):20-31.
9. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. How should treatment decisions be made for incapacitated patients, and why? *PLoS Med.* 2007;4(3):e35.
10. Brock DW. What is the moral authority of family members to act as surrogates for incompetent patients? *Milbank Q.* 1996;74(4):599-618.
11. Torke AM, Alexander GC, Lantos J, Siegler M. The physician-surrogate relationship. *Arch Intern Med.* 2007;167(11):1117-21.
12. Vig EK, Starks H, Taylor JS, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Surviving surrogate decision-making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. *J Gen Intern Med.* 2007;22(9):1274-9.
13. Meeker MA, Jezewski MA. Family decision making at end of life. *Palliat Support Care.* 2005;3(2):131-42.
14. Payot A, Gendron S, Lefebvre F, Doucet H. Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision? *Soc Sci Med.* 2007;64(7):1487-500.
15. Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med.* 2011;154(5):336-46. Epub 2011/03/02.
16. Grisso T, Appelbaum PS. *Assessing Competence to Consent to Treatment. A Guide for Physicians and Other Health Care Professionals.* New York, Oxford: Oxford University Press; 1998.
17. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med.* 2006;166(5):493-7.
18. Rhodes R, Holzman IR. The not unreasonable standard for assessment of surrogates and surrogate decisions. *Theor Med Bioeth.* 2004;25(4):367-85.
19. Vig EK, Taylor JS, Starks H, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Beyond substituted judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc.* 2006;54(11):1688-93.
20. Wenger NS, Phillips RS, Teno JM, Oye RK, Dawson NV, Liu H, et al. Physician understanding of patient resuscitation preferences: insights and clinical implications. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48(5 Suppl):S44-51.
21. Jaworska A. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philos Public Aff.* 1999;28(2):105-38.

22. Ray S, Hurst S, Perrier A. [What to do in case of disagreement between physician and patient: a few legal and ethical considerations]. Rev Med Suisse. 2008;4(180):2538-41. Epub 2009/01/09. Que faire en cas de desaccord entre le medecin et te patient: quelques balises juridiques et ethiques.