

# **RÔLE DES PROCHES DANS LES DÉCISIONS THÉRAPEUTIQUES**

**Recommandations du Conseil d'éthique clinique des HUG**

**Version 2022**

## TABLE DES MATIÈRES

I.	CONTEXTE DE LA REVISION .....	4
II.	CADRE JURIDIQUE .....	5
1.	Les directives anticipées .....	5
2.	Représentation légale par les proches du patient et de la patiente incapable de discernement dans le domaine médical .....	6
III.	ASPECTS ETHIQUES .....	7
1.	Justification de l'intégration des proches dans les décisions thérapeutiques .....	7
2.	Lorsque le patient ou la patiente est incapable de discernement .....	9
3.	Conséquences pour les proches .....	10
IV.	TYPES DE DIFFICULTÉS RENCONTRÉES .....	11
1.	Patiente et/ou patient refusant l'inclusion d'un ou plusieurs proches .....	11
2.	Patiente et/ou patient exprimant des souhaits différents en présence ou en l'absence des proches .....	11
3.	Proche ne souhaitant pas s'impliquer dans la prise en charge d'un patient ou d'une patiente incapable de discernement .....	12
4.	Tensions entre la volonté des proches et l'intérêt du patient ou de la patiente dans la prise en charge d'un patient incapable de discernement .....	12
5.	Proche incapable de discernement .....	14
6.	Désaccord entre les proches d'une personne malade incapable de discernement ..	14
7.	Différences culturelles entre les proches et les professionnels de la santé .....	15
V.	RECOMMANDATIONS .....	17
VI.	GLOSSAIRE .....	18

## LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES

ASSM	Académie Suisse des Sciences Médicales
CC	Code Civil
CEC	Conseil d'Éthique Clinique
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève

## CONTEXTE DE LA RÉVISION

Deux démarches sont à l'origine de cette révision des recommandations sur le rôle des proches dans les décisions thérapeutiques. D'une part, le Conseil d'Éthique Clinique (CEC) avait rédigé un avis général dans le contexte des modifications du code civil en 2013, donnant aux proches d'un patient ou d'une patiente incapable de discernement un plus grand rôle dans les décisions thérapeutiques. D'autre part, le CEC est régulièrement appelé lors de situations où des demandes émanant de proches sont perçues comme problématiques par l'équipe médico-soignante. Par exemple, le CEC a été plusieurs fois sollicité pour des situations où l'introduction d'une alimentation artificielle est demandée par les proches d'une patiente ou d'un patient incapable de discernement, alors qu'il semble clair pour l'équipe médico-soignante que ce geste serait au mieux sans bénéfice pour la patiente ou pour le patient, et au pire un fardeau pour lui. Dans d'autres exemples, des proches demandent le maintien de mesures de réanimation alors que l'équipe médico-soignante l'estime contraire à l'intérêt de cette personne<sup>1</sup>.

Il est évident que toutes les informations susceptibles d'éclairer la famille et les proches dans le processus de soins et d'accompagnement doivent être précisées lors d'entretiens avec l'équipe médico-soignante. Ceci présuppose l'établissement d'un rapport de confiance. Entendre et considérer l'avis des proches est primordial dans la prise en charge du patient et de la patiente, et dans la reconnaissance de l'importance de leur rôle. C'est aussi tenir compte de l'intérêt de la personne malade, rarement indifférente à l'avis de ses proches. Dans la plupart des cas, des demandes émanant de proches des personnes prises en charge par les HUG ne soulèvent pas de difficultés dans les soins. L'établissement d'un lien de confiance et d'une communication empathique rend possible une prise de décision consensuelle.

Mais comment réagir lorsque la demande de soins par des proches apparaît à l'équipe médico-soignante en inadéquation voire en opposition avec l'intérêt et/ou la volonté de la personne malade? Jusqu'à quel point faut-il accepter les demandes des proches par crainte du conflit ou d'une rupture relationnelle avec la famille? Qui doit pouvoir finalement décider du traitement ou de l'attitude à avoir? Et comment intégrer ces éléments dans le contexte du code civil lorsque la patiente ou le patient n'est pas capable de discernement concernant les décisions thérapeutiques? Cet avis général a comme objectif de proposer des pistes de réflexion pour ces situations complexes.

Le proche ou la proche aidante agit comme un représentant ou une représentante de la personne malade incapable de discernement. Toutefois, dans notre réflexion, nous considérons également la place du proche aidant lorsque le patient ou la patiente est capable de discernement. En effet, les proches sont aussi souvent impliqués lorsque le patient ou la patiente est capable de discernement.

De plus, des proches aidants non identifiés comme ayant un rôle de représentation peuvent aussi être présents et impliqués dans les décisions médicales pour une personne hospitalisée incapable de discernement. Nous renvoyons les lecteurs au Glossaire en fin de document pour l'ensemble des définitions.

---

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

## CADRE JURIDIQUE

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2013, le code civil suisse (CC) contient une partie dédiée à la protection de l'adulte<sup>2</sup>, plus particulièrement un Titre dixième qui traite « des mesures personnelles anticipées et des mesures appliquées de plein droit »<sup>3</sup>, dont la représentation dans le domaine médical des patients incapables de discernement.

La loi renforce ainsi le droit de la personne à disposer d'elle-même, en permettant à cette dernière de désigner une personne chargée de sauvegarder ses intérêts et, en particulier, une personne qui pourra, en son nom, consentir à un traitement médical ou le refuser. C'est par le biais du mandat pour cause d'inaptitude<sup>4</sup> ou des directives anticipées qu'une telle désignation s'avère possible. En cas d'absence, le législateur a identifié les proches ayant la possibilité de représenter une personne incapable de discernement et établi une hiérarchie entre eux<sup>5</sup>.

### 1. Les directives anticipées

Les articles 370 à 373 CC disposent que des directives anticipées :

- Sont rédigées et signées par une personne capable de discernement ;
- Doivent porter sur les traitements médicaux auxquels la patiente ou le patient consent ou non, au cas où il deviendrait incapable de discernement ;
- Peuvent contenir le nom d'une personne représentante thérapeutique ;
- Doivent être respectées par la ou le médecin, sauf si elles sont illégales, s'il existe de sérieux doutes sur le fait qu'elles soient l'expression de la libre volonté de la patiente ou du patient ou encore si elles ne correspondent pas à la volonté présumée de celui-ci dans la situation donnée.

Tout proche de la personne prise en charge par les HUG (cette notion inclut les médecins traitants et le personnel soignant) peut interpeller l'autorité de protection de l'adulte. A Genève, il s'agit du Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant (TPAE)<sup>6</sup> qui agit si les directives anticipées ne sont pas respectées, si les intérêts du patient ou de la patiente sont ou risquent d'être compromis ou encore si les directives ne sont pas l'expression de la libre volonté de la personne; l'autorité compétente prend ensuite toutes les mesures rendues nécessaires.

A noter que l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a émis en mai 2009, et mis à jour en 2018, des directives et recommandations médico-éthiques sur les directives anticipées<sup>7</sup>.

---

<sup>2</sup> [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233\\_245\\_233/fr](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr), art. 360 à 456 CC

<sup>3</sup> Art. 360 à 387 CC

<sup>4</sup> <sup>1</sup> *Toute personne ayant l'exercice des droits civils (mandant) peut charger une personne physique ou morale (mandataire) de lui fournir une assistance personnelle, de gérer son patrimoine ou de la représenter dans les rapports juridiques avec les tiers au cas où elle deviendrait incapable de discernement.*

<sup>2</sup> *Le mandant définit les tâches qu'il entend confier au mandataire et peut prévoir des instructions sur la façon de les exécuter.*

<sup>3</sup> *Il peut prévoir des solutions de remplacement pour le cas où le mandataire déclinerait le mandat, ne serait pas apte à le remplir ou le résilierait.* (art. 360 CC).

Le mandat pour cause d'inaptitude doit être écrit à la main en entier, daté et signé, sinon il n'est pas valable. Une autre solution est de faire authentifier le mandat, par ex. par un notaire (art. 361 CC)

<sup>5</sup> Message du Conseil fédéral concernant la révision du CC : FF 2006 6635ss, 6645 et 6646 <https://www.fedlex.admin.ch/eli/fga/2006/899/fr>

<sup>6</sup> <https://justice.ge.ch/fr/theme/protection-de-ladulte>

<sup>7</sup> <https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Directives-anticipees.html>

## 2. Représentation légale par les proches du patient et de la patiente incapable de discernement dans le domaine médical

Lorsqu'une patiente ou un patient incapable de discernement n'a pas désigné de représentant thérapeutique (dans un mandat pour cause d'inaptitude ou des directives anticipées) et qu'aucun représentant légal n'est nommé, alors il peut être représenté légalement pour tout ce qui touche aux soins, par un de ses proches.

Le code civil définit expressément dans l'art. 378 ch. 3 à 7 qui sont les proches qui peuvent représenter le patient ou la patiente dans une liste exhaustive et établit dans un ordre de « proximité » et en cascade concernant :

- Son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec lui ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière ;
- La personne qui fait ménage commun avec lui 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" n'est pas clairement définie par la loi. Toutefois, l'exigence d'une telle assistance a pour but de prouver l'existence d'une relation réelle entre le patient ou la patiente et le proche. Dans plusieurs cas, une personne apparentée au patient ou à la patiente n'est considérée comme proche que si elle lui fournit "une assistance régulière". Ce terme 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 modèle de la personne âgée ou le modèle pédiatrique et donne un poids important au fait que le proche "fournit une assistance régulière"<sup>8</sup>. Sous l'angle éthique, il restera bien sûr important d'intégrer les proches également lorsque la patiente ou le patient devenu incapable de discernement était, avant sa maladie, indépendant et célibataire – une situation où une application littérale du code ne lui reconnaîtrait aucun proche. S'il existe plusieurs représentants, la ou le médecin peut, de bonne foi, présumer que chacun d'entre eux agit avec le consentement de l'autre.

La ou le médecin doit établir le plan de traitement avec la personne habilitée à représenter les intérêts du patient ou de la patiente et donc l'informer en conséquence pleinement pour qu'elle puisse choisir le traitement correspondant le plus à la volonté présumée de cette dernière et à ses intérêts. Dans la mesure de ses capacités, la personne hospitalisée incapable de discernement doit être associée au processus de décision, même si elle ne prendra bien sûr pas elle-même la décision. Le choix des options pouvant être proposées relève de la compétence médicale. Les cas d'urgence sont réservés, le ou la médecin administrant alors les soins médicaux, conformément à la volonté présumée de cette personne.

Le TPAE interviendra pour nommer un curateur lorsqu'il n'y a pas de personne habilitée à représenter ou que la personne autorisée refuse de le faire. En effet, hormis le curateur, les personnes habilitées par la loi ne sont pas obligées d'agir en matière médicale dans un cas concret. Elles peuvent notamment refuser de le faire au motif de leur ignorance de la volonté ou des intérêts du patient ou de la patiente représentée, ou en raison d'un dilemme moral, sans avoir à justifier leur refus<sup>9</sup>. Enfin, le TPAE peut être sollicité lorsque le représentant ne peut être déterminé clairement ou que les représentants ne sont pas tous du même avis ou encore lorsque les intérêts de la personne incapable de discernement sont compromis ou risquent de l'être.

---

<sup>8</sup> Message du Conseil fédéral concernant la révision du CC : FF 2006 6635ss, 6645 et 6646 <https://www.fedlex.admin.ch/eli/fga/2006/899/fr>

<sup>9</sup> Y. Donzallaz, *Traité de droit médical*, vol III, 2021, p.3726, n° 7766

# ASPECTS ÉTHIQUES

## 1. Justification de l'intégration des proches dans les décisions thérapeutiques

### Le modèle du partenariat de soin

Au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), la notion de « patient partenaire » est présente depuis 2015. Elle constitue un objectif stratégique institutionnel. En voici la définition et la portée :

*Le « patient partenaire » est celui qui construit avec les professionnels une recherche de solutions adaptées, soit à des problématiques concernant sa santé et son projet de soins soit à des questions de stratégie de santé. Des conditions sont nécessaires à cette participation, telles qu'une information de qualité accessible au patient ou à la patiente et un environnement propice à l'expression de son expérience de santé, de ses besoins et de ses attentes. (...) L'aidant, le proche aidant, l'accompagnant, le tiers, le ou la représentante thérapeutique sont souvent les proches des personnes prises en charge aux HUG. Ils peuvent se substituer au patient ou à la patiente - avec son accord explicite ou en cas d'incapacité physique/psychique - et donc être partenaires. Ils sont des soutiens émotionnels, sociaux, mais peuvent aussi contribuer à la prise en charge du patient et à l'amélioration de la qualité à l'hôpital. Le curateur et le tuteur sont intégrés dans cette catégorie.<sup>10</sup>*

Les proches peuvent être sollicités lorsque la personne hospitalisée a sa capacité de discernement et souhaite leur implication, lorsque son autonomie diminue sans pour autant être incapable de discernement ou lorsque le patient ou la patiente a perdu son discernement et que les proches se substituent à lui.

Les proches connaissent l'histoire du patient ou de la patiente (antécédents, volonté). Ils jouent un rôle protecteur (défenseur), facilitateur (information, explication, interprétation) et de soutien. Ils sont également affectés par ce qui arrive au patient ou à la patiente et vont parfois en subir les conséquences pratiques (passage de proche à proche aidant en cas de limitation fonctionnelle nouvelle, par exemple). Une information claire et appropriée des proches, une écoute active de la part de l'ensemble des soignants envers leurs difficultés et besoins contribue à leur intégration dans les objectifs, à la prévention de leur épuisement, et finalement, au maintien de la qualité de vie de la personne atteinte dans sa santé.

### Implication des proches dans le processus d'anticipation des soins

Le projet de soins anticipé est le processus par lequel le patient et la patiente et, le cas échéant, ses proches discutent avec l'ensemble des professionnels de la santé des objectifs de soins, les définissent et les adaptent régulièrement au déroulement de la maladie. La personne malade détermine qui est la personne proche qu'elle habilite à participer à ces discussions. Ces moments d'échanges permettent d'explorer les préférences, valeurs, souhaits du patient et de la patiente, mais aussi la vision du proche, ainsi que ses éventuelles craintes face à l'avenir.

### Informations claires et répétées ; identification des attentes des proches

La plupart des situations soulevant des difficultés avec les proches reflètent des problèmes de compréhension mutuelle autour de la situation de la patiente ou du patient. Il est donc important de commencer par tenter de résoudre ces problèmes en tenant compte et en s'adaptant à la littératie en santé<sup>11</sup> des proches et en priorisant la communication. Prendre le temps d'explorer la perception et la compréhension de la situation médicale du patient ou de la patiente par les proches ainsi que leur perspective, puis d'apporter les informations utiles permet souvent de résoudre les situations dans lesquelles la compréhension ou la confiance sont difficiles. Des entretiens répétés peuvent être

---

<sup>10</sup> <https://www.hug.ch/patients-partenaires/approche-patients-partenaires-qu-est-ce-que-c-est> consulté le 2 déc 2021

<sup>11</sup> Zenkluse S., Bischoff T., Panese, F. Bodenmann P. "Evaluation de la littératie en santé", in Bodenmann P, Jackson Y. Wolff H. Vulnérabilités, équité et santé, RMS Editions, Chêne-Bourg, (2018) , pp 61-70

nécessaires : il faut parfois procéder par étapes. Cela peut également être une aide pour prendre de meilleures décisions<sup>12</sup>.

Les objectifs de ces entretiens doivent inclure l'identification des difficultés spécifiques auxquelles les proches sont confrontés, ainsi que les facteurs protecteurs qui les concernent, afin de personnaliser les entretiens et de proposer une aide adéquate aux proches. En effet, la prise de décision par les proches peut constituer pour eux une charge émotionnelle, que l'équipe médico-soignante doit considérer.

Voici les facteurs de vulnérabilité principaux identifiés par les études menées jusqu'à présent <sup>13</sup> :

- Le proche est très lié au patient ou à la patiente, ce qui est souvent le cas des représentants qui occupent également la position de proche aidant ;
- La personne proche se trouve à la place de représentant sans l'avoir choisie et/ou pour la première fois, et ignore les véritables préférences du patient ou de la patiente ;
- Le proche fait l'objet d'une charge mentale importante et porte déjà la responsabilité d'autres individus ;
- La fatigue induite par la position de proche aidant l'empêche de s'occuper de sa propre santé, de s'adonner à des loisirs ;
- Des difficultés logistiques comme l'éloignement géographique entre lui et la personne hospitalisée, des difficultés financières et/ou administratives peuvent être présentes ;
- Il est isolé socialement.

Parallèlement à l'identification de difficultés potentielles, il est important de soutenir les proches amenés à devoir prendre des décisions pour une personne malade et incapable de discernement. Parmi les facteurs identifiés comme soutenant, et plus particulièrement lors de décisions de fin de vie, on relèvera notamment le fait de pouvoir identifier une ou un médecin répondant<sup>14</sup>, la répétition des entretiens, la disponibilité d'une salle dédiée à ces entretiens et une certaine flexibilité des heures de visites<sup>15</sup>.

Le modèle du partenariat de soins inclut la participation des proches à chaque fois que celle-ci est souhaitée par le patient ou la patiente ou rendue nécessaire par son état clinique. Il répond aux enjeux que nous venons de décrire.

**Respecter l'équité:** Si Le temps investi par les professionnels dans le soutien et les entretiens avec les proches est le plus souvent indiscutablement bénéfique à la qualité des soins, il se peut que la sollicitation des professionnels par les proches induise des tensions relatives au principe d'équité entre tous les patients et autres proches.

La priorité doit rester les soins aux patients. Le principe de justice implique de répartir les soins et donc le temps à chacun selon ses besoins particuliers dans un principe d'équité (à la différence de l'égalité qui consisterait à attribuer un temps identique à tous). Toutefois l'équipe doit rester attentive à l'attribution des ressources équitables à tous les proches en ne privilégiant pas ceux qui demandent (ceux qui crient le plus fort) au détriment de ceux plus discrets qui souffriraient néanmoins tout autant. Une exploration des besoins de tous les proches notamment en cas de maladie grave est recommandée.( cf <https://www.hug.ch/soins-palliatifs-pour-professionnels/recommandations#accompagnement-proches>)

---

<sup>12</sup> J Randall Curtis, Douglas B White, Practical guidance for Evidence-Based ICU Family conferences, Chest, 2008; 134(4): 835-843

<sup>13</sup> Vig EK, Starks H, Taylor JS, Hopley EK, Fryers-Edwards K. Surviving Surrogates decision making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. J Gen Med, 2007 (22): 1274-1279

<sup>14</sup> Ibid

<sup>15</sup> J Randall Curtis, Douglas B White, Practical guidance for Evidence-Based ICU Family conferences, Chest, 2008; 134(4): 835-843



## 2. Lorsque le patient ou la patiente est incapable de discernement

### La quête de la volonté du patient ou de la patiente : Respecter l'autonomie de cette dernière à travers le jugement de substitution

Lorsque le patient ou la patiente est dans l'incapacité d'effectuer des choix la concernant, ces choix peuvent être délégués à un proche. Il s'agit, dans ce cas, de rechercher à travers lui la volonté présumée de la personne malade, c'est-à-dire savoir ce qu'elle souhaiterait dans une situation donnée et non ce que le proche souhaiterait dans cette même situation. On attend ainsi du proche qu'il permette la poursuite du respect du principe d'autonomie, en témoignant de la volonté du patient ou de la patiente. Ce procédé se nomme « jugement de substitution ».

Buchanan et Brock ont dédié un ouvrage au jugement de substitution<sup>16</sup>. Ils y proposent de réaliser le « test du miracle ». Il s'agit de s'imaginer que la ou le patient recouvre soudainement ses facultés et puisse décider. Le test du miracle pose néanmoins un problème important : Faut-il s'imaginer la patiente ou le patient juste avant l'événement qui nous concerne ? Ou alors lorsqu'il était au maximum de ses capacités ? En Suisse, le législateur a choisi la représentation par des membres de l'entourage portant une assistance régulière à la personne malade au moment des faits. Il a donc opté pour le principe de « proximité temporelle » : Les proches sont invités à faire des choix comme le patient ou la patiente les aurait faits très récemment. D'un point de vue éthique, il nous semble effectivement que la proximité temporelle tient compte de l'évolution de chacun dans son parcours de vie et de maladie.

Concrètement, cela signifie qu'un proche qui se substitue au patient ou à la patiente peut consentir ou non en son nom. Il n'existe en revanche pas de droit à exiger un traitement ou une prise en charge jugée non indiquée sur le plan médical : ce qu'un proche peut décider n'est donc jamais plus que ce que la personne malade aurait pu décider si elle avait été capable de discernement.

### Agir de façon bienfaisante vis-à-vis du patient ou de la patiente : écouter les personnes en qui elle avait confiance

Le rôle attribué aux proches ne se limite pas à rapporter la volonté présumée de la patiente ou du patient: on attend également d'eux qu'ils éclairent ce qui constitue le meilleur intérêt du malade.

L'argument principal pour donner un rôle large aux proches est d'ordre scientifique. Tout d'abord, les données issues de la recherche nous apprennent que la majorité des patients souhaite être représentée par sa famille intime en cas d'incapacité. Les patientes et les patients font confiance à leurs proches, qu'ils pensent capables de définir leurs préférences en matière de choix thérapeutique<sup>17</sup>. Ensuite, la littérature montre que les décisions prises par les proches correspondent davantage à celles des patients et des patientes (68%)<sup>18</sup> en comparaison de celles prises par les médecins (50%).<sup>19</sup>

Par ailleurs, donner l'occasion aux proches de s'impliquer dans les choix thérapeutiques leur confère aussi la possibilité de continuer à être « les acteurs de l'histoire » du patient ou de la patiente, de même que cela respecte et maintient la place importante qu'ils occupaient jusqu'à présent pour la personne soignée.

### Proches agissant en tant que représentant du patient ou de la patiente

La question du choix du proche se pose également. En Suisse il existe une réponse « légale » facilitant ce choix.

---

<sup>16</sup> Buchanan AE, Brock DW. *Deciding for Others; The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge: Cambridge University Press; 1990. 422 p.

<sup>17</sup> Brenna Kelly, Anette Rid, David Wendler, *Systematic Review: Individuals' goals for Surrogate Decision-Making*, *Journal of the American Geriatric Society*, 2012; 60 (5): 884-895

<sup>18</sup> David.I.Shalowitz, Elizabeth Garrett-Mayer et David Wendler. *The Accuracy of Surrogate Decision Makers*, *Ach Intern Med*, 2006; 166(5): 493-498

<sup>19</sup> Wenger NS, Phillips RS, Teno JM, Oye RK, Dawson NV, Liu H et al. *Physician understanding of patient resuscitation preferences: insights and clinical implications*. *Journal of the American Geriatric Society*,. 2006; 54 (11): 1688-1693.

Beauchamps et Childress<sup>20</sup> mentionnent certains critères relatifs au décideur de représentation idéal :

- L'aptitude à des jugements raisonnés ;
- Une connaissance de la situation et une information adéquate ;
- Une stabilité émotionnelle ;
- Un engagement envers les intérêts de la personne incapable de jugement, qui soit libéré de conflits d'intérêts.

S'agissant d'un idéal, l'absence de certains critères n'empêche pas un proche de représenter la patiente et la patiente : le discernement du proche est supposé présent.

### 3. Conséquences pour les proches

Intégrer les proches, c'est aussi se préoccuper de l'impact qu'ils subissent du fait de la situation du patient ou de la patiente et des décisions prises, quelles qu'elles soient. Cette considération pourrait placer l'intérêt des proches au centre, et non celui de la personne malade comme cela devrait être le cas. Il faut néanmoins en tenir compte, car le bien de celle-ci est aussi celui de ses proches. Pour autant, lorsqu'un conflit apparaît entre l'intérêt des proches et celui de la patiente ou du patient, c'est toujours l'intérêt de ce dernier qui prime.

#### Le poids du fardeau de la décision pour les représentants

Les études explorant l'effet sur les proches d'une participation aux décisions médicales ont fait l'objet d'une revue systématique<sup>21</sup>. Celle-ci conclut qu'au moins un tiers des proches inclus a subi un fardeau émotionnel. Ce fardeau pouvait être substantiel (syndrome post-traumatique, dépression) 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 prise. Cet effet était relevé dans tous les contextes où cette question a été étudiée. Quelques études relevaient cependant aussi des effets favorables : le sentiment d'avoir soutenu le patient ou la patiente, la satisfaction d'avoir participé aux décisions.

Les proches citaient le fait de savoir quel traitement était compatible avec les préférences du patient ou de la patiente comme un facteur qui avait réduit l'effet négatif de la décision sur eux.

Le constat de ce fardeau pour les proches peut être considéré de deux manières sur le plan éthique. Tout d'abord, vouloir éliminer le fardeau des proches en leur retirant le pouvoir de décider constitue une attitude paternaliste qui ne respecte ni le principe d'autonomie, ni la loi, ni les données scientifiques issues des études suggérant que les proches prennent des décisions plus conformes aux valeurs des patients et patientes que les médecins.

Ensuite, il faut considérer que le fardeau de la prise de décision pour autrui par les proches est indissociable de la responsabilité qui découle de leur lien avec la personne malade, parce qu'ils sont mieux à même de connaître sa volonté et ses intérêts. Lorsque les conséquences de la décision médicale impactent fortement la qualité de vie de la personne prise en charge par les HUG, elles vont également impacter celle des proches, surtout s'ils sont aidants. Ceci s'ajoute au fardeau de la décision pour les proches.

Le caractère inévitable du fardeau doit conduire à la mise en œuvre de stratégies pour le réduire :

- En accompagnant la prise de décision. Il s'agit par exemple de viser un plus grand nombre de décisions partagées où la responsabilité n'est ni le seul fait des proches, ni le seul fait des équipes médicales. Cette démarche s'inscrit dans le modèle du partenariat de soins avec les proches ;

---

<sup>20</sup> Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics (5th edition). Oxford University Press, 2009.

<sup>21</sup> Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. Ann Intern Med. 2011 Mar 1;154(5):336-46. doi: 10.7326/0003-4819-154-5-201103010-00008. PMID: 21357911.

- En étant attentif à la communication lors des entretiens avec les familles ;
- En respectant le souhait des proches en matière de rôle occupé : chaque proche est en droit de refuser le rôle de représentation que le code civil lui reconnaît. Lorsque la personne proche agit comme représentante, son degré d'implication peut être variable. Permettre au proche d'avoir le rôle qu'il souhaite semble également être pour lui un facteur protecteur<sup>22</sup>.

L'existence d'un fardeau pour les proches ne doit pas prédominer sur l'intérêt de la personne prise en soins et le respect de sa volonté présumée.

Ainsi l'intégration des proches dans les décisions médicales vise le respect de l'autonomie du patient ou de la patiente incapable de discernement via le jugement de substitution de ceux qui la connaissent le mieux et en qui elle a confiance.

Plus largement, la relation de partenariat avec les proches aidants des malades permet de reconnaître leur rôle auprès de ceux-ci, ainsi que les conséquences que la situation a également pour eux en leur apportant le soutien nécessaire.

## TYPES DE DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

### 1. Patiente et/ou patient exprimant des restrictions relatives à ses proches

La première étape est de déterminer si la patiente ou le patient est capable de discernement pour nommer un représentant thérapeutique.

Si c'est le cas, son autonomie doit être respectée. Il est préférable d'inviter la patiente ou le patient à nommer un représentant thérapeutique, plutôt que d'exclure spécifiquement un ou des proches. Ceci permet d'éviter le sentiment de rejet du proche exclu.

Le patient qui refuse toute transmission d'information à ses proches doit être rendu attentif aux conséquences de ce choix. En effet la responsabilité d'informer ses proches lui incombera, notamment lors du retour à domicile ou lors de péjoration de son état de santé. L'équipe médico-soignante informera les proches du choix du patient en cas de demande d'information par ceux-ci.

Si un patient ou la patiente devenu incapable de discernement, refuse l'intégration du représentant thérapeutique préalablement désigné (DA) ou du substitut désigné par la loi, l'équipe médico-soignante devrait malgré le refus que le patient exprime respecter le cadre légal. Cf cadre juridique point 2. Cependant les professionnels devraient s'interroger sur la signification de ce refus notamment sur la présomption de volonté du patient. Une consultation du CEC pourrait alors être pertinente.

### 2. Patient et/ou patiente exprimant des souhaits différents en présence ou en l'absence des proches

Il se peut que le consentement de la patiente ou du patient aux soins proposés varie selon la présence ou l'absence des proches. La question de ce qu'il souhaite pour lui-même doit alors être approfondie en aidant le patient ou la patiente à exprimer ce qui lui importe le plus. Un moyen utile est d'orienter sa réflexion sur les valeurs qui sous-tendent ses choix.

Le patient ou la patiente peut choisir de s'en remettre aux décisions de ses proches ou privilégier leur intérêt plutôt que le sien.

L'équipe veillera à accompagner le patient et la patiente dans le processus de décision partagée avec ses proches : en évaluant ses besoins décisionnels, en facilitant l'expression de ses préférences et valeurs pour clarifier sa décision. Les professionnels soutiendront également la patiente ou le patient dans ses

<sup>22</sup> 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.

décisions en contexte de possibles avis divergents avec ses proches ainsi que dans la recherche d'un consensus avec eux.

### **3. Proche ne souhaitant pas s'impliquer dans la prise en charge d'un patient ou d'une patiente incapable de discernement**

Comme mentionné (*cf. Chapitre II Cadre juridique*), un individu peut tout à fait refuser de représenter la personne incapable de discernement, sans avoir à se justifier. Ce n'est pas un devoir imposé par la loi. Cette situation a été envisagée par le législateur (*cf. art. 381 al.1 CC*). Dans ce cas de figure et en l'absence de situation d'urgence, l'équipe médico-soignante responsable de la personne incapable de discernement doit saisir le TPAE qui nommera alors un représentant thérapeutique (curateur).

En situation d'urgence, l'équipe médico-soignante responsable de la personne incapable de discernement doit agir conformément à la volonté présumée et aux meilleurs intérêts de celle-ci (*cf. art. 379 CC*), sans attendre la nomination d'un représentant légal.

Lorsqu'aucun proche habilité par le législateur à représenter la personne incapable de discernement (*cf. Chapitre II, 2. Représentation légale par les proches du patient et de la patiente incapable de discernement dans le domaine médical*) refuse de le faire, l'équipe médico-soignante responsable peut être tentée de rechercher l'avis de tierces personnes « proches », mais non habilitées légalement à la représenter. Il peut s'agir de personnes de l'entourage du patient ou de la patiente et entretenant avec lui une relation affective fondée sur des affinités, des liens étroits actuels et librement consentis. Ces personnes-là n'ont pas de droit décisionnel. En revanche, elles sont précieuses car elles peuvent fournir des informations pour identifier les habitudes et les besoins du patient et de la patiente et, par voie de conséquence, d'en extrapoler sa volonté présumée et son meilleur intérêt. De cette façon, les principes d'autonomie et de non-malfaisance peuvent être respectés, bien qu'indirectement. Il faudra être attentif d'obtenir les informations nécessaires tout en maintenant le secret médical lors de ces échanges.

### **4. Tensions entre la volonté des proches et l'intérêt du patient ou de la patiente dans la prise en charge de la personne malade incapable de discernement**

L'intégration des proches dans les décisions repose sur la supposition qu'ils connaissent les valeurs du patient ou de la patiente incapable de discernement, qu'ils donnent la priorité aux intérêts du malade et que les inclure serait le processus décisionnel préféré du patient ou de la patiente. C'est souvent exact, mais parfois des difficultés peuvent être rencontrées dans ce processus.

Les tensions principales surviennent lorsque les proches ne sont pas tous du même avis, lorsque l'avis des proches semble contraire à l'intérêt d'une patiente ou d'un patient dont la volonté est incertaine ou lorsque l'on a l'impression que les proches ne visent pas principalement son intérêt.

Les difficultés sont fréquemment liées à une différence de temporalité entre proches et équipe médico-soignante. Les proches ont parfois besoin de plus de temps pour comprendre et assimiler les informations médicales ainsi que les enjeux des options proposées et pour accepter la gravité de la situation de la personne malade<sup>23</sup>. Dans la mesure où l'état clinique du patient ou de la patiente le permet, accorder plus de temps, d'espace de réflexion et de discussion aux proches permet d'aplanir un certain nombre de difficultés.

Fondamentalement, l'éthique des soignants exige que le bien du patient ou de la patiente se place avant toute autre considération. Ce qui lui serait néfaste ne peut pas être indiqué. La préoccupation essentielle est centrée sur la personne prise en charge aux HUG, sur son intérêt et, dans la mesure où elle est connue, sur sa volonté, et il y a lieu d'éviter un glissement vers la prise en charge du substitut, plutôt que de l'intéressée (*cf. Chapitre III. Aspects éthiques*). Le code civil est aussi dans cette ligne, car il donne aux proches le droit de consentir considérant qu'ils décident dans l'intérêt du patient ou de la patiente et en

---

<sup>23</sup> Bodenmann P., Velonaki V-S., Favre Kruit C., Phythoud B., Nnane F., Bischoff T., " Littératie en santé : une problématique pour toutes les équipes soignantes", in Bodenmann P, Jackson Y. Wolff H. Vulnérabilités, équité et santé, RMS Editions, Chêne-Bourg, (2018), pp 71-76

tenant compte de sa volonté présumée. La question de comment faire face à une tension entre la volonté des proches et l'intérêt de la patiente ou du patient peut se poser dans plusieurs types de situations :

### **Demandes des proches apparaissant inutiles ou de l'ordre de la futilité**

Ces demandes doivent être examinées à l'aune d'une « zone du raisonnable », plutôt que selon un seuil très précisément défini, lorsque la volonté présumée du patient ou de la patiente incapable de discernement est inconnue<sup>24</sup>.

Si la demande est « raisonnable », l'accepter peut alors être admissible, surtout si la situation laisse à penser que le bien des proches (et donc de la personne malade indirectement, en considérant que le soin au patient et à la patiente ne s'étend à être bienveillant envers ses proches) est en jeu en accédant à la demande. Dans le cas contraire, il faudra la décliner.

Si l'on accède à la demande des proches, une attention particulière doit être donnée aux signes, même subtils, d'expression contraire de la volonté du patient, y compris physiques (par ex. : manifestation de rejet physique ou refus de nourriture), pour réévaluer la demande<sup>25</sup>.

### **Demandes des proches pouvant précipiter une détérioration clinique**

Ces demandes concernent les situations où les proches soutiennent une attitude qui va manifestement à l'encontre de l'intérêt du patient ou de la patiente et qui pourrait aggraver son état clinique de manière injustifiée (par ex. : refus de renutrition en cas de bon pronostic clinique général).

Lorsqu'il y a un désaccord entre un proche et un professionnel de santé, il s'agit avant tout d'explorer la compréhension de la situation par les proches, de manière respectueuse et d'apporter les informations manquantes. De la même manière que l'on s'adresserait au patient et à la patiente, son représentant doit pouvoir disposer d'un temps de réflexion adéquat et sans pression extérieure<sup>26</sup>.

En revanche, rejeter l'avis des proches pour la seule raison qu'il est en désaccord avec les recommandations ou l'avis du professionnel de la santé est inacceptable. L'opinion des proches doit être respectée et le pluralisme de leurs valeurs personnelles, familiales ou culturelles doit être accueilli. Chacun est influencé par ses propres valeurs et normes, ainsi que par celles de la société. De telles influences doivent faire l'objet d'une prise de conscience de la part de l'équipe médico-soignante. Cette dernière doit également vérifier qu'ils ont bien exploré et compris la perspective du proche, sans s'arrêter à une exploration incomplète ou à des présupposés.

Le recours à un médiateur ou médiatrice peut parfois s'avérer nécessaire lorsque l'attitude de l'une ou l'autre partie n'est pas conforme à ce que la situation exige. Un deuxième avis médical spécialisé peut aussi être envisagé au cas par cas, en particulier lors d'incertitude pronostique ou de controverse scientifique. L'équipe peut aussi demander une consultation du CEC.

En cas de désaccord majeur avec le représentant ou la représentante du malade ou si l'équipe soignante pense que ses exigences répondent davantage à une volonté propre de celle-ci, qu'au bien du patient ou de la patiente (décision manifestement contraire à la volonté présumée et aux meilleurs intérêts du malade) et qu'ils ne peuvent parvenir à un consensus, une aide judiciaire peut être demandée, en saisissant à Genève le TPAE. Ce-dernier pourra désigner un autre représentant thérapeutique, s'il le juge nécessaire (*cf. Chapitre II, Cadre légal*).

---

<sup>24</sup> 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 désaccord entre le médecin et le patient et la patiente : quelques balises juridiques et éthiques.

<sup>25</sup> Jaworska A. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. Philos Public Aff. 1999;28(2):105-38.

<sup>26</sup> Avis du CEC des HUG « Capacité de discernement et autonomie du patient et de la patiente » ; [https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/gr-ethique/cd\\_et\\_autonomie.pdf](https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/gr-ethique/cd_et_autonomie.pdf)

## 5. Proche incapable de discernement

Le principe d'intégrer un proche dans les décisions thérapeutiques présuppose qu'il comprend la situation et qu'il est capable de discernement.

La capacité de discernement d'un proche est présumée, mais il peut arriver qu'elle soit absente. Elle doit 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<sup>27</sup>. De ce fait, il sera nécessaire de vérifier que le proche dispose d'assez d'informations et qu'il est en mesure de les comprendre pour pouvoir prendre une décision, même si elle ne devait pas convenir à l'équipe médico-soignante.

Cette question est similaire à celle qui se pose au sujet d'un patient ou d'une patiente. On peut cependant prévoir que l'évaluation de la capacité de discernement du proche sera plus délicate s'agissant d'une prise de décision pour autrui et de surcroît par une personne que le professionnel de santé connaît moins bien que le patient ou la patiente.

Lorsque le proche décideur n'est pas capable de discernement, un autre interlocuteur doit être identifié selon la cascade de l'art. 378 CC. Le proche incapable de discernement ne doit toutefois pas pour autant être exclu du processus consultatif en raison du lien qu'il entretient avec la patiente ou le patient, d'une part, et pour le préserver de la souffrance d'être mis de côté, d'autre part.

## 6. Désaccord entre les proches d'une personne malade incapable de discernement

Lorsque plusieurs proches sont présents auprès d'une personne malade qui n'est plus en mesure de prendre elle-même une décision, il peut arriver qu'ils soient en désaccord entre eux concernant le projet de soins. Il peut donc être extrêmement difficile pour le personnel médico-soignant de déterminer comment inclure ces personnes dans la réflexion pour décider de l'attitude optimale à avoir dans le cadre de la prise en charge.

Lorsque les directives anticipées du malade nomment un représentant ou représentante thérapeutique, cela simplifie en théorie la prise en charge du côté médico-soignant. Le désaccord peut toutefois toujours avoir lieu entre les proches. Juridiquement, les professionnels doivent se tourner vers l'interlocuteur ou l'interlocutrice ayant été désignée par le patient ; dans la pratique, la consultation des autres proches est intégrée au processus décisionnel, en particulier lors de situations dramatiques.

Une attention portée par l'équipe interdisciplinaire à la manière dont les proches vivent la situation peut leur permettre d'exprimer leur histoire de vie et ainsi que d'identifier d'éventuels conflits familiaux. Cette phase peut faciliter la prise de conscience des enjeux en présence et parfois favoriser un consensus ciblé sur l'intérêt de la patiente ou du patient.

En l'absence de directives anticipées nommant une personne spécifique, se référer au « Chapitre II, 2. Représentation légale par les proches du patient et de la patiente incapable de discernement dans le domaine médical », précisant les règles régissant l'ordre des potentiels représentants du patient.

Toutefois si l'on considère que le soin à la patiente et au patient comprend aussi la bienveillance envers ses proches, il s'agit de vérifier que le désaccord n'est pas lié à des difficultés de compréhension de certains proches et le cas échéant apporter des informations complémentaires. Il s'agit en fait de soutenir le proche qui décide en raison de l'impact de la décision, en particulier lorsqu'elle n'est pas partagée par les autres proches. Le recours au TPAE pour faire désigner un curateur reste toujours une possibilité à explorer en cas d'impasse.

Si un proche du patient ou de la patiente n'est pas habilité légalement à le représenter, alors il n'a pas de pouvoir décisionnel. Ce cas de figure exige plus de diplomatie pour communiquer à ce sujet. Le professionnel de la santé doit alors diriger son interlocuteur vers le représentant ou la représentante légale de la personne malade pour lui faire part de son point de vue, tout en continuant à soutenir tous

---

<sup>27</sup> 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.

les proches touchés par la situation (*Lire aussi : Chapitre IV, 3. Tensions entre la volonté des proches et l'intérêt du patient ou de la patiente.*)

## **7. Différences culturelles entre les proches et les professionnels de la santé**

### **Barrière linguistique**

La barrière linguistique entre le patient ou la patiente/proche et les professionnels de santé constitue une source fréquente de malentendus et de préjugés, voire d'erreurs ou de conflits. Les professionnels de santé ont tendance à surestimer la capacité linguistique du patient, de la patiente ou des proches et le recours aux interprètes communautaires n'est pas toujours utilisé. La barrière linguistique peut donc être à la source ou renforcer des difficultés comme le désaccord avec les proches ou l'incompréhension face aux proches.

La barrière linguistique peut également compliquer l'identification du proche décideur. En effet, les professionnels ont tendance à s'adresser aux proches capables de s'exprimer au mieux dans la langue locale, mais ces personnes ne sont pas forcément celles qui ont l'autorité pour prendre les décisions pour le patient ou la patiente. La traduction de l'information au proche décideur peut alors être altérée par la compréhension ou la vision personnelle du proche qui traduit.

Lors de barrière linguistique avec un ou plusieurs proches dans les décisions relatives au patient ou à la patiente, l'appel à un interprète communautaire est la mesure recommandée afin de respecter les droits des patients allophones<sup>28</sup>. En cas de résistance, une stratégie éprouvée est d'expliquer au proche que les professionnels ont besoin de lui en tant que proche, et qu'il est difficile d'arriver à tenir le rôle d'interprète de manière concomitante.

### **Culture médicale et institutionnelle**

Il est primordial de se rappeler que les difficultés interculturelles ne sont pas liées à la culture de la patiente ou du patient/proche, mais aux différences entre groupes culturels. La notion de culture s'applique donc également à la biomédecine occidentale et aux institutions de soins. Le manque de familiarité des proches avec la culture médicale et institutionnelle peut générer de l'incompréhension débouchant sur une perte de confiance ou des conflits avec les proches. La même incompréhension et ses conséquences peuvent exister du côté des professionnels lorsqu'ils ont peu de connaissance du groupe culturel auquel appartiennent les proches.

Lors de différence culturelle avec les proches, il est important de rendre explicites les pratiques, motifs, devoirs, valeurs etc. qui sous-tendent la situation clinique, puis d'explorer comment ces pratiques, motifs, devoirs, valeurs etc. se déclinent dans leur système culturel. Une fois ces éléments obtenus, la discussion doit porter sur une recherche de terrain commun tout en prenant en compte les éléments culturels incontournables. Pour des situations complexes, il ne faut pas hésiter à demander l'aide d'un médiateur culturel ou d'une médiatrice (interprète, aumônerie, consultante transculturelle).

### **Méfiance, préjugés et crainte de discrimination**

Les proches peuvent avoir fait l'expérience par le passé, y compris dans des cadres institutionnels, de biais explicites ou implicites, de préjugés voire de discrimination. Ces expériences passées peuvent influencer leur interprétation de paroles ou gestes incompris, générer des craintes de discrimination, et les amener à défendre de manière véhémement leur position. En miroir, il faut noter que les cliniciens aussi ont tendance à juger négativement le patient ou ses proches dont ils ne comprennent pas l'adéquation des demandes, qui ne légitiment pas leurs actions ou qui génèrent de la frustration<sup>29</sup>.

---

<sup>28</sup> Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine. Migrants allophones et systèmes de soin : Enjeux éthiques de l'interprétariat communautaire. Prise de position n° 27/2017, Berne.

<sup>29</sup> May C, Allison G, Chapple A, Chew-Graham C, Dixon C, Gask L, et al. Framing the doctor-patient relationship in chronic illness: a comparative study of general practitioners' accounts. *Social Health Illn* 2004;26(2):135-58.

Il s'agit ici de questionner les proches sur des antécédents éventuels de mauvaises expériences ou de discrimination et/ou sur les gestes ou paroles qui les ont questionnés ou heurtés. Selon le cas de figure, il convient de présenter des excuses et/ou répondre aux questions soulevées. Il peut aussi s'avérer utile d'explicitier les éléments de la culture médicale ou institutionnelle et de se questionner en tant que professionnel sur ses propres biais ou préjugés du groupe culturel des proches et de comment cela influence sa propre pratique<sup>30</sup>. Des présupposés véhiculés par la culture médico-institutionnelle occidentale sont par exemple : l'individu libre et autonome (alors que bien des cultures sont plus collectivistes) ou la médecine comme référence ultime en matière de santé (et donc considérant la perspective des proches comme des croyances hiérarchiquement moins valides). Mais cela peut aussi découler des procédures institutionnelles qui n'ont pas été explicitées et donc mal interprétées (réglementation sur les horaires de visite, isolement lors de bactérie multi résistante, etc.).

## Représentation légale par les proches

En cas d'incapacité de discernement de la personne malade, le cadre juridique définit l'ordre de proximité des proches pour la représentation légale (*cf. Chapitre II, 2. Représentation légale par les proches du patient et de la patiente incapable de discernement dans le domaine médical*). Cet ordre est en lien avec le type de structure familiale et les valeurs en vigueur en Suisse et peut s'avérer problématique pour des proches d'autres groupes culturels<sup>31</sup>. Par exemple, certains groupes culturels où l'avis des aînés fait autorité, pourront être choqués que les descendants aient préséance sur les parents en tant que représentants légaux. De plus, en raison des parcours migratoires, la personne détenant traditionnellement l'autorité peut ne pas être présente physiquement et devoir être consultée à distance. Enfin, plusieurs communautés vont préférer un mode de décision collective, plutôt que l'avis individuel d'une personne censée représenter la personne malade privée de discernement.

Idéalement, il s'agit d'anticiper et de fixer avec la patiente ou le patient lorsqu'il est capable de discernement, comment et par qui les décisions doivent être prises le concernant, puis de consigner les choix dans des directives anticipées. En l'absence de directives anticipées, lorsque le patient ou la patiente doit être représenté, il faut définir avec la famille qui détient l'autorité aux yeux de la majorité. Ceci est compatible avec un représentant ou une représentante légale en accord avec la loi suisse, qui consulterait l'autorité familiale ou le groupe familial et s'en ferait le porte-parole.

## Les principes éthiques et la différence culturelle

Beauchamp et Childress définissent les quatre principes éthiques d'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice distributive (*cf. glossaire*)<sup>32</sup>. La neutralité culturelle de certains de ces principes est sujette à débat et certains principes peuvent avoir un poids inégal, en lien avec des valeurs religieuses et culturelles<sup>33 34 35 36</sup>. C'est particulièrement le cas pour deux principes :

- **Bienfaisance et non-malfaisance** : Alors que ces principes restent pertinents quelle que soit la culture du patient/proche, leur application peut être rendue complexe par des différences culturelles dans ce qui est considéré bienfaisant ou malfaisant. Par exemple, on peut citer les situations d'abstention thérapeutique qui est parfois recommandée par les équipes médico-soignantes dans le but d'éviter des souffrances et donc de respecter le principe de non-malfaisance. Mais pour des proches qui souhaitent respecter des traditions religieuses qui

<sup>30</sup> Dominicé Dao M. Compétences cliniques transculturelles : Préjugés ? Pas dans ma pratique ! *Primary and Hospital Care* 2018; 18(14):250-253.

<sup>31</sup> Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliat Support Care* 2013; 11(1):47-67.

<sup>32</sup> Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics* (5th edition). Oxford University Press, 2009.

<sup>33</sup> Ebbesen M. Bioethics across Cultures – Philosophical and Empirical Justification of the Four Principles of Biomedical Ethics. *J Clin Res Bioeth* 2016;7: 259.

<sup>34</sup> Abimbola K. Culture and the principles of biomedical ethics. *Journal of Commercial Biotechnology* 2013; 19(3):31-39.

<sup>35</sup> Turner L. Bioethics in a multicultural world: medicine and morality in pluralistic settings. *Health care Analysis* 2003; 11(2):99-117.

<sup>36</sup> Westra AE, Willems DL, Smit BJ. Communicating with Muslim parents: « the four principles » are not as culturally neutral as suggested. *Eur J Pediatr* 2009; 168:1383-87.



tiennent comme valeur fondamentale le respect et la préservation de la vie jusqu'au dernier souffle, l'abstention thérapeutique peut être incomprise et considérée comme malfaisante.

- **Autonomie** : Le respect de l'autonomie de l'individu dans les décisions médicales est considéré comme primordial en éthique et dans notre culture occidentale. Dans d'autres groupes culturels, les décisions prises par un proche pourront comporter un aspect plus collectif. Le proche devra alors prendre en compte des enjeux tels que le respect et l'harmonie du groupe social qui s'organise selon des valeurs de devoir, de hiérarchie et d'interdépendance des individus. De même, si la décision autonome exprimée par une personne malade transgresse certains interdits religieux en menaçant par là son intégrité spirituelle, ses proches amenés à décider pour elle pourraient passer outre son auto-détermination en faisant primer le principe de bienfaisance sur celui d'autonomie.
- **Justice** : afin que les patients ou proches allophones puissent bénéficier des mêmes informations et s'exprimer librement avec les professionnels de santé, l'accès aux interprètes doit être garanti. Pour plus d'information, se référer à l'avis du CEC <https://www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/etranger-interprete.pdf> .

Lors de réflexion éthique dans des situations transculturelles avec des proches, il est donc indispensable d'explorer avec les proches le contenu des principes moraux en jeu dans cette situation, qui peut ne pas être universel. Il s'agit ensuite d'explicitier le raisonnement éthique, les principes et les valeurs qui le sous-tendent. Une discussion sur les points de convergence et divergence peut ensuite s'engager en montrant de l'intérêt pour la différence. Il s'agit avant tout d'essayer de comprendre l'importance donnée par le patient ou la patiente aux valeurs culturelles ou religieuses afin que l'équipe médico-soignante puisse la prendre en compte et respecter ainsi son autonomie.

## RECOMMANDATIONS

Le CEC considère que l'intégration des proches dans les décisions thérapeutiques mérite un effort particulier tant dans la pratique que dans la compréhension de leurs rôles.

Le CEC recommande :

- De veiller à la qualité du lien entre le patient ou la patiente/proches et l'équipe médico-soignante, en tenant compte de l'environnement, en prêtant attention aux aspects organisationnels (présence de traducteur ou de traductrice, espaces de d'échanges et moyens de communication) ;
- De considérer les besoins et difficultés des proches afin de les soutenir dans l'accompagnement de leur parent malade, le bien de la patiente ou du patient étant aussi celui de ses proches ;
- De considérer les éléments culturels incontournables de chacun et les valeurs en présence lors de différences culturelles entre les proches et les professionnels de la santé. Ceci en expliquant des valeurs médicales et institutionnelles, ainsi qu'en explorant les pratiques, motifs, devoirs, valeurs des proches en lien avec leur système culturel.

Lorsque le patient ou la patiente est incapable de discernement, le CEC recommande :

- D'intégrer les proches selon le principe d'une extension du respect de l'autonomie de la personne malade, ceux-ci étant les témoins de sa volonté, en respectant le rôle qu'ont les proches dans la vie du patient ou de la patiente ;
- De tenir compte de l'impact qu'aura toute décision sur ses proches et du fardeau que peut représenter pour eux le fait de prendre une décision concernant leur parent ;
- De maintenir la décision centrée sur la volonté présumée du patient ou de la patiente et sur son intérêt, tout en cherchant un consensus avec ses proches.

## Glossaire

### CAPACITÉ DE DISCERNEMENT

Elle se définit par un élément intellectuel, soit la faculté d'une personne de se déterminer sur le sens et les effets d'un acte déterminé, et un élément caractériel, soit la faculté d'une personne d'agir en fonction d'une compréhension raisonnable, selon sa libre volonté. Est capable de discernement celui qui jouit de la faculté d'agir raisonnablement, qui peut se rendre compte de la portée de ses actes et résister d'une façon normale à ceux qui tentent d'influencer sa volonté. (HUG).

Selon les Directives médico-éthiques de l'ASSM - La capacité de discernement dans la pratique médicale : La capacité de discernement n'est pas un terme médical, mais une notion instaurée par le droit<sup>37</sup>. Elle appelle une réponse claire, oui ou non – la patiente et le patient est capable de discernement au regard d'une décision donnée ou il ne l'est pas. Dans la pratique médicale, toutefois, l'évaluation de la capacité de discernement peut se révéler délicate : d'une part, certaines capacités évaluées peuvent ne se développer qu'à partir d'un certain âge et, d'autre part, elles peuvent être provisoirement ou durablement influencées par des maladies ou d'autres causes.

### FUTILITÉ

Dans le contexte médical, la futilité signifie qu'un traitement est inefficace et/ou dénué de sens. La futilité doit également être discutée sous l'angle des clarifications diagnostiques, en particulier lorsque celles-ci nuisent fortement à la qualité de vie<sup>38</sup>.

On peut entendre par futilité un traitement médical jugé non bénéfique parce qu'on croit qu'il n'offre à la personne aucun espoir raisonnable de guérison ou d'amélioration.<sup>39</sup>

### PRINCIPES ÉTHIQUES

Principes définis par Beauchamp et Childress<sup>40</sup> qui permettent d'analyser une situation de dilemme éthique. Chaque principe trouve sa limite dans le respect des autres principes.

**Principe d'autonomie** : consiste à respecter les choix et les positions du patient ainsi que les décisions qui en découlent. « L'attention à l'autonomie du patient ou de la patiente implique que dans le regard de chacun, l'être humain est toujours, quelles que soient son état et ses conditions, une personne digne du plus grand respect. »

**Principe de bienfaisance** : consiste à rechercher le bien et l'intérêt de la patiente ou du patient. Le principe de bienfaisance trouve sa limite dans le principe de non-malfaisance.

**Principe de non-malfaisance** : consiste en l'obligation de ne pas nuire au patient ou à la patiente ou à ses proches, de ne pas ajouter de la souffrance par des mesures qui nuisent plus qu'elles n'apportent de bénéfice.

**Principe de justice distributive** : consiste en l'obligation morale de répartir de manière équitable les ressources médicales, de même que les bienfaits et les risques d'une conduite médicale.

### PROCHE

Est une personne proche « quiconque connaît bien le patient et la patiente en raison d'un lien de parenté ou d'amitié, de sa fonction ou de son activité professionnelle (médecin, assistant social, religieux, etc.) » et qui paraît donc apte à sauvegarder les intérêts de la personne concernée.

---

<sup>37</sup> Selon l'art. 16 CC, « toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement à cause 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 ».

<sup>38</sup> Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS) (2021) Inefficacité et absence de sens dans l'approche du concept de futilité en médecine. Swiss Academies Communications 16.

<sup>39</sup> <https://www.cna-aiic.ca>

<sup>40</sup> Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics (5th edition). Oxford University Press, 2009.

## **PROCHE AIDANTE ET PROCHE AIDANT**

Est une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne qui, à titre non professionnel et informel, par choix ou par défaut, lui assure de manière régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées, destinées à compenser des incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un ami.<sup>41</sup>.

## **REPRÉSENTANTS**

Code civil suisse du 10 décembre 1907 (État le 1er janvier 2021) ; Art. 378 :

*<sup>1</sup> Sont habilités à représenter la personne incapable de discernement et à consentir ou non aux soins médicaux que le médecin et le médecin envisage de lui administrer ambulatoirement ou en milieu institutionnel, dans l'ordre :*

- 1. La personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude ;*
- 2. Le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical ;*
- 3. Son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière ;*
- 4. La personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière ;*
- 5. Ses descendants, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ;*
- 6. Ses père et mère, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ;*
- 7. Ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière.*

*<sup>2</sup> En cas de pluralité des représentants, le médecin et le médecin peut, de bonne foi, présumer que chacun d'eux agit avec le consentement des autres.*

*<sup>3</sup> En l'absence de directives anticipées donnant des instructions, le représentant décide conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement.*

## **REPRÉSENTANT THÉRAPEUTIQUE**

Personne choisie par une autre pour la représenter dans le cadre de décisions thérapeutiques à prendre la concernant lorsqu'elle devient incapable de discernement. Le représentant thérapeutique peut être désigné dans le cadre de directives anticipées ou de mandats pour cause d'inaptitude. Il peut s'agir d'un proche.

## **REPRÉSENTANT LÉGAL**

Personne habilitée par la loi pour représenter une autre personne dans le cadre de décisions thérapeutiques à prendre la concernant lorsqu'elle devient incapable de discernement. Il peut s'agir d'un proche. Le curateur nommé par un tribunal est aussi considéré comme représentant légal.

## **REPRÉSENTANT D'UN PATIENT ET D'UNE PATIENTE**

Dans le texte, on mentionne indifféremment la notion de représentant thérapeutique ou légal lorsqu'il s'agit d'un proche qui représente le patient ou la patiente devenue incapable de discernement.

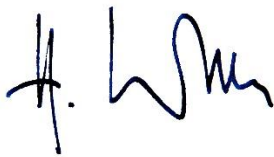
---

<sup>41</sup> Charte institutionnelle de la personne proche aidante. République et canton de Genève Département de la sécurité, de l'emploi et de la santé- Direction générale de la santé. [www.ge.ch](http://www.ge.ch)

### **Groupe de travail (par ordre alphabétique)**

- BOLLONDI PAULY Catherine
- DOMINICÉ DAO Melissa
- FAIDUTTI LUEBER Béatrice
- HURST Samia
- LE BRETON Julien
- MOSTAJO Maria
- NAVILLE Frédéric
- OBRIST Elodie
- SAHINPASIC Leila
- SAHUC Marion
- STUDER-SCHERL Stéphanie
- YAMANI Aida

### **Pour le Conseil d'éthique clinique**



**Prof. Hans Wolff**

**Président du Conseil d'éthique clinique**

Genève, le 20 août 2022