



Avis n°4

Composition de la commission éthique :

Elise BEAUMONT – Coordinatrice CLIC de la Roche aux fées

Stéphanie DREAN MALECOT – Coordinatrice - CLIC PDB

Cécile GALLON – Mandataire à l'APASE

Virginie LEMARCHAND – Psychologue - ADSPV

Hélène MOCQUARD – Pilote de l'ERE remplaçante

Tiphaine ROUAULT – Cadre du Pays de Vitré – ADMR

Elisabeth SIMON – Référente de parcours complexe – DAC'tiv

Solenne RENAULT – infirmière PA /PH – CDAS de Vitré

Laura MENARDEAU – Educatrice spécialisée - SAVS Les Lilas

Elodie LUCAS- DINET – Infirmière – SSIAD/ADSPV

Hubert STEPHAN – Président conseil d'orientation – ERE BRETAGNE

Situation présentée devant la commission :

L'ERE a été saisi par l'infirmière coordinatrice du SSIAD ADSPV concernant la situation d'une personne qui été hospitalisée à la demande de son cardiologue. Il sort de l'hôpital 2 semaines après, contre avis médical en signant une décharge.

Les infirmières libérales en charge de son suivi dans le cadre du PRADO (PRogramme d'Accompagnement de retour à Domicile), sont inquiètes car, 4 jours après sa sortie, son état clinique se dégrade : dyspnée, augmentation de œdèmes, hypotension. Le médecin traitant a été consulté mais il ne juge pas la situation critique pour demander une hospitalisation. Pour autant les intervenantes au domicile (infirmières, aides-soignantes) sont en difficultés face au constat de la symptomatologie.

C'est un patient qui a des antécédents cardiaques, qui a déjà eu cette symptomatologie qui ne semble pas l'inquiéter. Les infirmières le suivent depuis longtemps. Un lien s'est créé.

Monsieur vit avec son épouse, autonome et avec ses capacités cognitives, les soignantes ont essayé de discuter avec elle. Malgré son inquiétude pour la santé de son mari elle se range de son côté dans son refus de retourner à l'hôpital.

Leurs enfants ne sont pas présents.

Monsieur explique son refus de prise en soin hospitalière en disant que les repas n'étaient pas bons, qu'il ne sentait pas bien pris en soin.

La situation de Monsieur depuis la saisine, s'est stabilisée mais l'équipe soignante demeure inquiète car, au vu de la pathologie, un nouvel épisode de crise peut se reproduire dans le futur.

Dilemme éthique :

Dans le cadre d'un retour à domicile contre l'avis médical, comment concilier libre choix du projet de soin de la personne et les devoirs de soins des professionnels paramédicaux ? Jusqu'où les professionnels paramédicaux peuvent accepter le refus de soin ?

Après un temps de réflexion, les membres de la commission entendent proposer les axes de réflexion suivants :

I – Les rapports entre droit et éthique : les notions mobilisables en l'espèce

A/ LE REFUS D'HOSPITALISATION

L'un des principes éthiques fondamentaux en médecine est le respect de l'autonomie du patient. Chaque individu a le droit de prendre des décisions concernant sa propre santé, y compris le droit de refuser un traitement ou une hospitalisation. Cependant, il est essentiel de s'assurer que le patient comprend pleinement les conséquences de son refus.

Une communication claire et empathique est cruciale dans ces situations. Les soignants doivent s'assurer que le patient a reçu toutes les informations nécessaires pour prendre une décision éclairée. Cela inclut les risques associés au refus d'hospitalisation et les alternatives possibles.

Le consentement libre et éclairé est un principe fondamental dans le domaine médical, éthique et légal notamment. Pour qu'un consentement soit considéré comme libre et éclairé, plusieurs éléments sont nécessaires : le consentement doit être donné librement, sans coercition, pression ou contrainte externe. La personne doit être capable de prendre une décision en toute liberté et cela peut impliquer la capacité mentale et juridique.

Référence juridique

Code de la santé publique : En France, l'article L1111-4 du Code de la santé publique stipule que toute personne a le droit de recevoir des informations sur son état de santé et de prendre des décisions concernant sa prise en charge. Cela inclut le droit de refuser un traitement.

Loi Kouchner (2002) : La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé renforce le droit à l'information et le droit au consentement éclairé. Elle souligne l'importance de l'autonomie du patient et de son droit à refuser un traitement.

Charte des droits du patient : En France, la charte des droits du patient, adoptée en 2002, réaffirme le droit des patients à être informés et à participer activement aux décisions concernant leur santé.

Face au refus de rester à l'hôpital ou d'y retourner de Monsieur, les infirmières libérales ont alerté le SSIAD de leur inquiétude.

Elles se retrouvent dans un dilemme moral, tiraillées entre le respect de la décision du patient et leur devoir de protéger la santé de ce dernier. Cela entraîne une tension émotionnelle et éthique pour ces soignantes, qui doivent naviguer entre leur engagement envers le patient et leurs préoccupations professionnelles

On a un patient qui exprime ses choix : en quoi cela devient difficile pour les soignantes ?

Cela touche leur rôle de professionnelles, de bien le protéger. Il serait intéressant de savoir si Monsieur dans sa vie antérieure a déjà exprimé de tel refus. Est-il cohérent avec sa vie antérieure ?

Monsieur X se mettait en colère, lorsque plusieurs soignantes insistaient sur ses symptômes pour le faire hospitaliser. Il disait « c'est moi qui décide ! »

Ce serait également intéressant d'avoir l'avis des médecins : un médecin qui signe la décharge à l'hôpital et le médecin traitant qui ne juge pas la situation critique. Qu'ont-ils dit à Monsieur ?

Toutefois ce recueil d'info semble difficile à obtenir à posteriori.

Les soignantes sont dans un conflit de valeurs. Si on essaye de voir quelle est la personne la plus vulnérable dans la situation (dilemme d'Axel KAHN), on peut penser que les infirmières libérales, en insécurité par rapport à leur pratique dans cette situation, sont les personnes les plus vulnérables. L'ensemble des membres de la commission s'accorde là-dessus.

B/LA NOTION CENTRALE DE CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE

Le consentement libre et éclairé est un principe fondamental dans le domaine médical, éthique et légal notamment. Pour qu'un consentement soit considéré comme libre et éclairé, plusieurs éléments sont nécessaires : le consentement doit être donné librement, sans coercition, pression ou contrainte externe. La personne doit être capable de prendre une décision en toute liberté et cela peut impliquer la capacité mentale et juridique.

Définition : Le consentement libre et éclairé signifie que le patient doit donner son accord pour un traitement médical après avoir reçu toutes les informations nécessaires concernant les risques, les bénéfices et les alternatives. Ce consentement doit être donné sans pression ni coercition.

Cadre juridique : Le Code de la santé publique stipule que le patient doit être informé de manière claire et compréhensible avant de consentir à un traitement.

Obligations des professionnels de santé : Les médecins et autres professionnels de santé ont l'obligation de fournir des informations adéquates et de s'assurer que le patient comprend bien les enjeux du traitement proposé. Cela inclut des discussions sur les effets secondaires potentiels et les conséquences des choix faits.

Exceptions : Il existe des situations où le consentement peut être implicite ou où il peut être difficile d'obtenir un consentement éclairé, par exemple **en cas d'urgence médicale** où le patient est incapable de donner son accord.

Droits des patients : Les patients ont le droit de poser des questions, de demander des clarifications et de refuser un traitement, même si cela peut avoir des conséquences sur leur santé.

Importance éthique : Le consentement libre et éclairé est également un principe éthique qui respecte l'autonomie du patient, lui permettant de prendre des décisions éclairées concernant sa propre santé.

Le consentement libre suppose donc une autonomie réelle et l'exercice de la responsabilité à l'égard de soi-même et d'autrui, ce qui n'est pas toujours évident à apprécier. Tandis que la dimension éclairée suppose des capacités de compréhension qu'il faut vérifier sous peine de prendre nos désirs pour la réalité de celui de la personne, sujet de l'action.

Ici, il semble que Monsieur est en pleine possession de ces capacités. Il est dans le déni de ses symptômes mais par ses propos il souhaite faire prévaloir son droit à prendre ses décisions pour sa santé.

Monsieur a rencontré son médecin traitant. On peut imaginer que celui-ci lui a donné toutes les informations nécessaires sur sa situation. Le patient veut qu'on le laisse tranquille mais il ne refuse pas les soins infirmiers. Il refuse de retourner à l'hôpital. Connait-il les services de l'HAD ?

On ne sait pas vraiment pourquoi il a cette attitude vis-à-vis de l'hôpital. A-t-il eu une expérience d'hospitalisation antérieure désagréable ou dans son enfance ? Les infirmières peuvent lui poser la question : "Que savez-vous de votre état de santé et de des risques liés ? "

L'ensemble des membres s'accorde sur le fait qu'il serait intéressant que les infirmières reprennent le dialogue avec lui. Actuellement son état s'est stabilisé mais il faut prévoir le fait que cela puisse se reproduire. Les directives anticipées peuvent-être un moyen d'engager cette discussion.

L'avis 136 de la CCNE nous précise que le consentement est évolutif il doit être réinterrogé à tout moment.

Pour permettre aux infirmières de mieux vivre leur inconfort professionnel, l'analyse de pratique peut être un levier. Une réunion de concertation pluriprofessionnelle peut également être organisée afin de partager des informations d'ordre clinique et d'apprécier la situation médicale et sociale de manière collégiale.

Synthèse et recommandations :

Afin de synthétiser les divers éléments éthiques exposés en sus et pouvoir apporter des pistes de réflexions et d'actions aux professionnels concernés, la commission soumet ces différents avis :

- D'une manière générale il est souhaitable de reprendre le dialogue avec Monsieur sur son refus d'hospitalisation. Il serait intéressant de mieux connaître son histoire : a-t-il eu antérieurement des mauvaises expériences d'hospitalisations, a-t-il déjà exprimé dans sa vie antérieure de tel refus ? Les directives anticipées peuvent être un moyen d'engager cette discussion. Cela peut être l'occasion de lui parler des services de l'HAD.
- L'analyse de pratique peut être un outil au service des infirmières afin de mieux vivre ce type de situations de conflit de valeurs. (Sur certain territoire la CPTS en organise pour les professionnel.les en libérales)
- Une reunion de concertation pluriprofessionnelle peut également être organisée pour apprécier la situation médicale et sociale de manière collégiale.
- Maintenir le doute permet de rester dans l'éthique.

Cette réunion est une première rencontre, elle pose les bases de la situation. Certaines questions nécessitent une exploration plus approfondie pour pouvoir statuer.

Proposition est faite de rediscuter avec plus d'éléments concrets pour pouvoir avancer dans la réflexion. Associer les infirmières libérales à cette réflexion serait souhaitable.

Sources :

- 1 - Les cahiers de l'espace éthique - Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade à domicile – Septembre 2016 – Espace éthique région Ile de France
- 2 - Fiche repère - Ethique et domicile – Avril 2022 - Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux
- 4 - Avis 136 - L'évolution des enjeux éthiques au consentement dans le soin – 15 avril 2021 – CCNE
- 6 - Avis n°87 - Refus de traitement et autonomie de la personne – 14 avril 2005 – CCN