

# RESPECT DE L'AUTONOMIE DU PATIENT DANS LE QUOTIDIEN D'UN HÔPITAL

PD Dr M. Escher  
Equipe mobile douleur et soins palliatifs  
Hôpitaux Universitaires de Genève



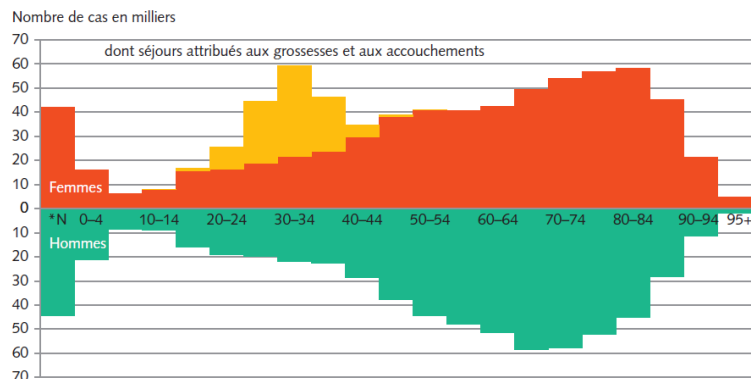
# Le quotidien d'un hôpital

## En Suisse

- 620'000 interventions chirurgicales
- > 1 million de séjours en hôpital de soins généraux
- Durée moyenne de séjour de 6 à 8 jours
  
- Population âgée

520'000 patients  $\geq$  65 ans

Cas hospitaliers selon l'âge, en 2014



\*N Nouveau-nés

Source: OFS - Statistique médicale des hôpitaux

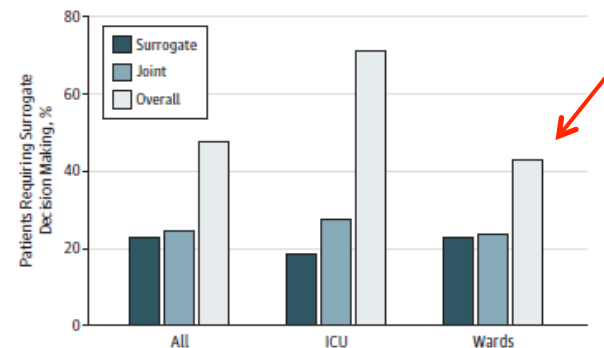
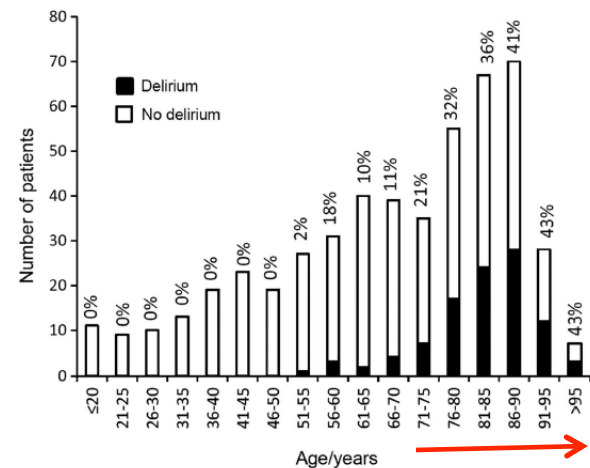
© OFS, Neuchâtel 2015



# Le quotidien d'un hôpital

- 620'000 interventions chirurgicales
- > 1 million de séjours en hôpital de soins généraux
- Durée moyenne de séjour de 6 à 8 jours
- Population âgée
  - risque de perdre la capacité de discernement

- recours à un représentant thérapeutique



---

Quand parle-t-on de l'autonomie du patient à l'hôpital ?



# L'autonomie du patient à l'hôpital

---

Souvent il s'agit pour le patient de prendre une *décision immédiate* par rapport à :

- un traitement (médicament [chimiothérapie], opération, sonde nasogastrique, ...)
- un examen médical (scanner, gastroscopie, ...)

→ recherche d'un *consentement éclairé*

Que représente cette décision pour le patient?

un (probable) mal (maintenant) pour un (probable) bien (futur)



CRAINTE



ESPOIR

---



# Valid informed consent

---

## 3 requirements

1. The patient is given adequate information about the suggested medical procedure and understands this information.
2. The patient is able to consider the consequences of the suggested procedure and make a decision concerning whether or not to consent.
3. The consent provided is not the outcome of coercion, manipulation, or any other kind of undue influence.



RATIONALITY



AUTHENTICITY



# Rationalité ?

---

## I. Information adéquate

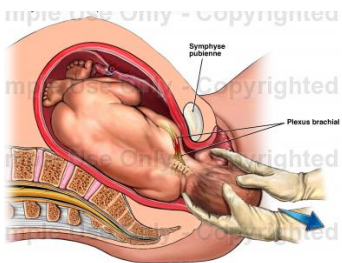


# The New Era of Informed Consent Getting to a Reasonable-Patient Standard Through Shared Decision Making

---

JAMA May 17, 2016

- ▶ 2015 UK Supreme Court case (*Montgomery v Lanarkshire Health Board*)
- ▶ The obstetrician: “...had I raised it [ the risks of shoulder dystocia ] with her then yes, she would have no doubt requested a caesarean section, as would any diabetic today.”
- ▶ Judgment: standard of information will be determined by what a reasonable patient deems important (vs a responsible body of physicians)





## **Dystocie de l'épaule:**

- 0.2 % à 3 % de toutes les naissances
- 5 % se compliquent d'une lésion néonatale
- Complications
  - paralysie transitoire du plexus brachial (3 à 16.8 %)
  - fracture de la clavicule (1.7 à 9.5%)
  - fracture de l'humérus (0.1 à 4.2%)
  - paralysie définitive du plexus brachial (0.5 à 1.6%)
  - encéphalopathie hypoxémique-ischémique (0.3%)
  - décès (0 à 0.35 %)
  - complications maternelles dont l'hémorragie (11%) et des lacérations majeures (3.8%)

## **Césarienne:**

- 7.6% de complications maternelles
  - plus fréquent si césarienne non planifiée
  - plus fréquent si césarienne effectuée en 2<sup>ème</sup> partie de l'accouchement
- Complications immédiates :
  - endométrite (6% C planifiées )
  - complications de la plaie (infection, hématome, déhiscence) (1 à 2%), dont fasciite nécrosante (0.18%, potentiellement mortel)
  - hémorragie (2 à 4% nécessitant transfusion sanguine)
  - lésion chirurgicale (vessie, uretère,...) (0.2 à 0.5%)
  - événements thrombotiques (TVP, infarctus, AVC) (0.25% vs 0.16% voie vaginale)
  - décès (0.2 à 0.6/100'000)
- Complications à long terme:
  - implantation anormale du placenta (placenta praevia 1% après 1 C)
  - rupture utérine en fin de grossesse
  - adhérences (12 à 46%) et obstruction intestinale (0.05 à 0.9%)
  - tachypnée transitoire et syndrome de détresse respiratoire du nouveau-né (3.1% vs 1.1% v. vag.)

# Rationalité ?

---

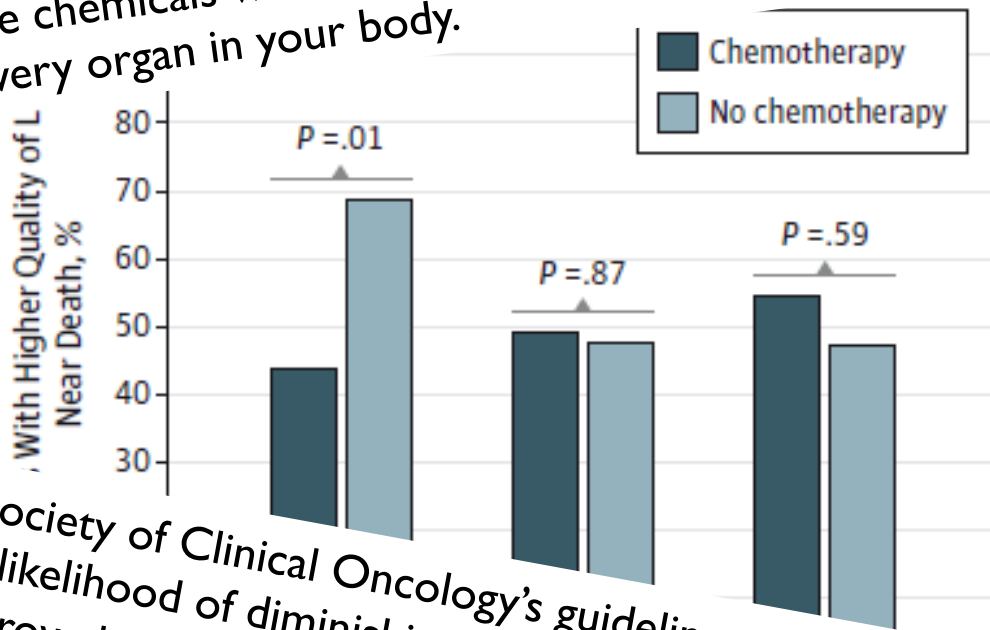
## I. Information adéquate

- information complexe



# Qualité de vie dans la dernière semaine de vie de 312 patients avec cancer métastatique ayant eu précédemment au moins 1 ligne de chimiothérapie

A lot of the chemicals we would use today are not necessarily toxic to every organ in your body.



The American Society of Clinical Oncology's guidelines are based on chemotherapy's likelihood of diminishing end-stage tumors, not the likelihood of improved quality of life.

# Rationalité ?

---

## I. Information adéquate

- information complexe
- besoins d'information différents selon les patients

- Les femmes
- Les patients jeunes
- Les patients avec un niveau de formation plus élevé

} veulent plus d'information

- manière de donner l'information

Doctors' delicate balance in keeping hope alive

Dr Sacco also knew that how he presented her options would affect her decision, the feather that would tip the balance of her hope scale.



# Rationalité ?

---

## 1. Information adéquate

- information complexe
- besoins d'information différents selon les patients
- manière de donner l'information

## 2. Capacité à comprendre les conséquences

- comprendre qu'il existe plusieurs options, et que l'abstention est une option comme une autre
- imaginer des conséquences « entre-deux »  
ex: séquelles fonctionnelles vs décès
- quid des motifs de la décision ?



## Woman who was granted right to refuse kidney dialysis dies

---

Femme de 50 ans, menant la « belle vie »

Tentative de suicide après une rupture sentimentale qui la laisse sans domicile et sans sécurité financière

→ lésions hépatiques et rénales

Amélioration de la fonction hépatique, mais la patiente a encore besoin de dialyse. La fonction rénale peut récupérer avec le temps.

La patiente demande qu'on arrête la dialyse.

She had given a range of reasons for not wanting the treatment: these included, as well as the risk of a life on dialysis, “[the risk that] she will not be able to attain her former lifestyle, her desire not to get old and lose her appearance and her wish to attain her original goal of ending her life.”

# Authenticité ?

---

## I. Coercion – manipulation – pression induite

Patiente de 72 ans, cancer avec métastases osseuses.

Douleur bien soulagée par un opiacé transdermique (patch).

Vit chez sa fille. Dès le retour à domicile, la fille enlève le patch par crainte que sa mère ne développe une dépendance.

Patiente de 80 ans, hospitalisée pour une perte de poids.

Diagnostic: cancer métastatique.

Projet thérapeutique: sonde naso-gastrique pour renutrition et chimiothérapie.

Sonde refusée par la patiente, puis, après qu'elle ait discuté avec sa famille, acceptée.

« J'ai accepté votre sonde, qu'est-ce que vous voulez encore ? »

---



# Authenticité ?

---

## 1. Coercion – manipulation – pression induite

## 2. En accord avec ses propres valeurs

- autonomie relationnelle: le patient ne décide pas « pour lui », mais en pensant à ses proches aussi
- difficulté à dire « stop! » → espoir

«But I really couldn't say that's the limit now, at this point I don't want to go on anymore. Perhaps, only sometimes when I will get to the point where they say that there is nothing more that can be done”





---

Quand parle-t-on de l'autonomie du patient à l'hôpital ?



# L'autonomie du patient à l'hôpital

---

Il peut s'agir pour le patient de prendre une *décision anticipée* par rapport à un événement *potentiel*

ex: réanimation cardio-pulmonaire

→ Advance care planning: « que voulez-vous qu'on fasse? »

Que représente cette décision pour le patient?

- envisager que son état de santé s'aggrave, voire envisager sa propre mort
- envisager une limitation des traitements



## Difficultés à se projeter dans l'avenir

---

- Trop angoissant

Patiente de 47 ans, atteinte depuis 2 ans d'une sclérose latérale amyotrophique

« Je préfère ne pas penser à l'avenir et ne pas en parler. Je vis au jour le jour. »

- Difficile de se représenter concrètement ce que cela signifie
- Impossibilité de connaître son état d'esprit au moment où la décision devra être prise



# L'autonomie du patient à l'hôpital

---

Il peut s'agir pour le patient de prendre une *décision anticipée* par rapport à un événement potentiel

ex: réanimation cardio-pulmonaire

→ Advance care planning: « que voulez-vous qu'on fasse? »

Que représente cette décision pour le patient?

- envisager que son état de santé s'aggrave, voire envisager sa propre mort
- envisager une limitation des traitements
- • donner des instructions aux médecins





# Confiance

---

Patient de 68 ans, polyvasculaire. L'équipe soignante demande une consultation pour rédiger des directives anticipées.

« Je fais confiance aux médecins. »

Est-ce que vous recommanderiez cet hôpital ?

	<i>OR</i>	<i>IC 99%</i>
Traité avec respect et dignité	3.4	(2.8 – 4.2)
Confiance dans les soignants	2.5	(2.1 – 3.0)
Participation aux décisions de traitement	1.4	(1.1 – 1.6)



## Respect de l'autonomie du patient à l'hôpital: quelques pistes

---

- Positionnement du médecin
    - Patient – partenaire → humilité du médecin
    - Véracité et ouverture → accepter d'être touché
    - Permettre au patient de s'exprimer librement  
→ donner la possibilité de dire « je ne sais pas »
    - Ne pas se sentir responsable de ce qui arrive au patient
    - Ne pas culpabiliser d'être bien portant
  - Temps
-

---

Merci de votre attention !

Cycle de symposiums sur la thèse de l'autonomie en médecine

# Autonomie et relation

L'autodétermination a besoin d'un vis-à-vis



ASSM Académie Suisse des Sciences Médicales

NEXUS-CNRS