

CAPACITE DE DECISION, RECUEIL DU CONSENTEMENT ET DE L'ASSENTIMENT ET ANTICIPATION DES DECISIONS EN MATIERE DE SANTE

Fabrice GZIL
Fondation Médéric Alzheimer

IEP d'Aix-en-Provence, CISS PACA, ARS PACA
11 juin 2015



INTRODUCTION

TROIS DIMENSIONS DE L'AUTONOMIE

- Indépendance fonctionnelle
- Auto-détermination morale
- Pouvoir d'action dans la société

INTRODUCTION

LE PRINCIPE MORAL D'AUTONOMIE

- Respecter les choix des personnes capables d'autonomie
- Protéger les personnes dont l'autonomie est réduite

INTRODUCTION

DEUX QUESTIONS

- Comment évaluer rigoureusement les capacités décisionnelles d'un individu?
- Comment respecter l'autonomie des personnes dont les capacités décisionnelles sont fragilisées?

INTRODUCTION

- Une évaluation rigoureuse des capacités décisionnelles est indispensable
- La capacité d'autonomie ne se réduit pas à la compétence décisionnelle
- Pour respecter et promouvoir l'autonomie des personnes malades, il faut considérer cette autonomie dans ses trois dimensions (fonctionnelle, morale et sociétale)

I - ÉVALUER LES CAPACITÉS DÉCISIONNELLES

EXEMPLES

- Consentement aux soins
- Consentement à la recherche
- Décisions de la vie quotidienne
- Exercice du droit de vote
- Capacité testamentaire
- ...

I - ÉVALUER LES CAPACITÉS DÉCISIONNELLES

POSTULATS

- Accorder aux personnes malades une présomption de compétence
- Les capacités décisionnelles sont étroitement liées au contexte et à la nature de la décision
- La capacité à décider est une compétence spécifique

I - ÉVALUER LES CAPACITÉS DÉCISIONNELLES

LA CAPACITÉ DÉCISIONNELLE SUPPOSE DE POUVOIR...

- Comprendre ce dont il retourne
- Apprécier la situation
- Raisonner (si..., alors...)
- Exprimer un choix

ACE

Aid To Capacity Evaluation

Etchells et al. 1999, *J Gen Intern Med* 14(1): 27

1. Able to understand medical problem

What problem are you having now? What problem is bothering you most? Why are you in the hospital.?

2. Able to understand proposed treatment

What is the treatment for [your problem]? What else can we do to help you? Can you have [proposed treatment]?

3. Able to understand alternative to proposed treatment (if any)

Are there any other [treatments]? What other options do you have? Can you have [alternative treatment]?

4. Able to understand option of refusing proposed treatment

Can you refuse [proposed treatment]? Can we stop [proposed treatment]?

5. Able to appreciate reasonably foreseeable consequences of accepting proposed treatment

What could happen to you if you have [proposed treatment]? Can [proposed treatment] cause problems/side effects? Can [proposed treatment] help you live longer?

6. Able to appreciate reasonably foreseeable consequences of refusing proposed treatment

What could happen to you if you don't have [proposed treatment]? Could you get sicker/die if you have [alternative treatment]?

UBACC

UCSD Brief Assessment of Capacity to Consent

Jeste et al. 2007, *Arch Gen Psychiatry* 64(8): 966

1. What is the purpose of the study that was just described to you?

2. What makes you want to consider participating in this study?

3. Do you believe this is primarily research or primarily treatment?

4. Do you have to be in this study if you do not want to participate?

5. If you withdraw from this study, will you still be able to receive regular treatment?

6. If you participate in this study, what are some things that you will be asked to do?

7, Please describe some of the risks or discomforts that people may experience if they participate in this study

8. Please describe some of the possible benefits of this study.

9. Is it possible that being in this study will not have any benefit to you?

10. Who will pay for your medical care if you are injured as a direct result of participating in this study?

I - ÉVALUER LES CAPACITÉS DÉCISIONNELLES

DES OUTILS POUR AIDER À ÉVALUER LA CAPACITÉ À...

- **Consentir aux soins (ACE, MacCAT-T...)**
Sessum et al, *JAMA* 2011; 306(4):420 (revue)
- **Consentir à la recherche (UBACC, MacCAT-CR, ESC...)**
Cacchione, *Clin Nurs Res* 2011; 20:233; Dunn et al, *Am J Psychiatry* 2006; 163:1323 (revues)
- **Désigner un mandataire**
Kim & Appelbaum, *Behav Sci Law* 2006; 24:469
- **Voter (MacCAT-V)**
Appelbaum et al. *Am J Psychiatry* 2005; 162: 2094-2100

I - ÉVALUER LES CAPACITÉS DÉCISIONNELLES

Journal of Gerontology: PSYCHOLOGICAL SCIENCES
2007, Vol. 62B, No. 1, P1-P11

Copyright 2007 by The Gerontological Society of America

New Directions in Aging Research

Assessment of Decision-Making Capacity in Older Adults: An Emerging Area of Practice and Research

Jennifer Moye¹ and Daniel C. Marson²

¹VA Boston Healthcare System and Department of Psychiatry, Harvard Medical School, Boston, Massachusetts.

²Department of Neurology and Alzheimer's Disease Research Center, University of Alabama at Birmingham.

The convergence of the aging of our society, the increase in blended families, and an enormous intergenerational transfer of wealth has greatly expanded the incidence and importance of capacity assessment of older adults. In this article we discuss the emergence of capacity assessment as a distinct field of study. We review research efforts in two domains: medical decision-making capacity and financial capacity. Existing research in these two areas provides a first pass at many key questions related to capacity assessment, but additional studies that replicate, extend, and improve on this research are urgently needed. An agenda for future is detailed that recommends studies of a wide range of capacity constructs, focusing on clinical markers of diminished capacity, methods to improve clinical assessment, and the many intersections of law and clinical practice.

II – PENSER LA CAPACITÉ D'AUTONOMIE

Ronald DWORKIN

Life's Dominion: An argument about abortion, euthanasia and individual freedom.
Alfred Knopf, 1993



- La capacité d'autonomie est distincte de la capacité décisionnelle
- Pour être capable d'autonomie, il faut avoir et agir d'après un caractère, avoir des intérêts critiques
- Les personnes malades perdent progressivement la capacité d'autonomie ainsi définie

II – PENSER LA CAPACITÉ D'AUTONOMIE

Ronald DWORKIN

Life's Dominion: An argument about abortion, euthanasia and individual freedom.
Alfred Knopf, 1993



- On ne respecte pas l'autonomie d'une personne incompétente en respectant ses souhaits et ses refus
- Mais les intérêts critiques qui ont donné sens et cohérence à sa vie restent importants
- Pour respecter l'autonomie de la personne, il faut alors considérer ses préférences antérieures

II – PENSER LA CAPACITÉ D'AUTONOMIE

Agnieszka JAWORSKA

Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's patients and the capacity to value.
Philosophy and Public Affairs, 1999, 28(2)



- Pour être capable d'autonomie, il faut et il suffit d'avoir des valeurs et non de simples désirs
- Comment reconnaître une authentique valeur?
 - je pense que j'ai raison de valoriser cette chose
 - je m'estime moi-même d'autant plus que cette chose est présente dans ma vie
 - j'accorde de l'importance à cette chose même si cela me coûte des efforts

II – PENSER LA CAPACITÉ D'AUTONOMIE

Agnieszka JAWORSKA

Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's patients and the capacity to value.
Philosophy and Public Affairs, 1999, 28(2)



- Les personnes atteintes de démence continuent longtemps d'attribuer de la valeur à des choses
- La démence ne fragilise d'abord que la capacité de la personne à actualiser ses valeurs
- Les personnes restent capables d'autonomie si des tiers les aident à traduire leurs valeurs dans leur vie

CONCLUSION – D'un point de vue pratique

Présomption de compétence

Incertitude sur les capacités décisionnelles



Evaluation formelle : La personne peut-elle utiliser les informations qui lui sont données (comprendre, apprécier, raisonner) et exprimer un choix ?

Si les capacités décisionnelles sont altérées



Un tiers prendra la décision mais il devrait tenir compte des valeurs (actuelles) de la personne

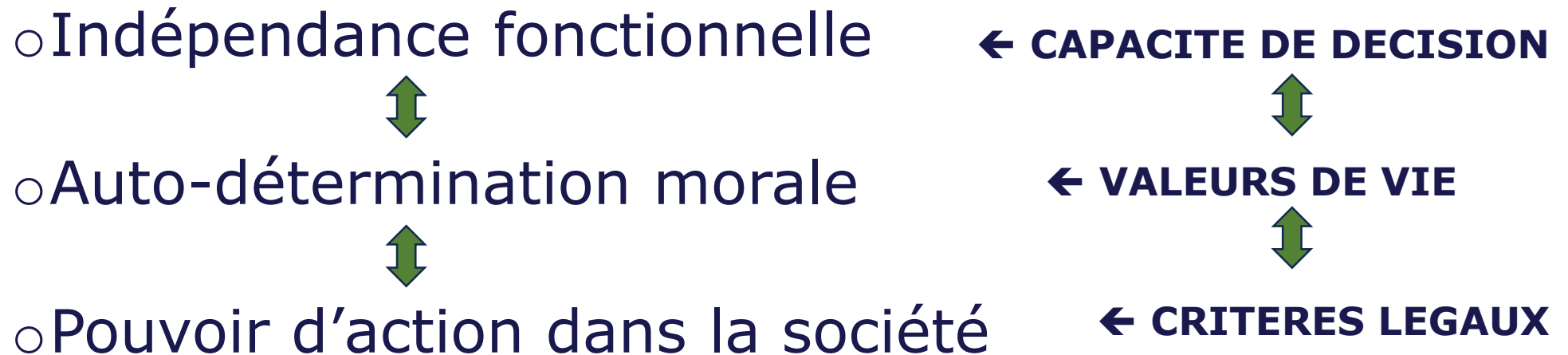
Si l'on ne discerne plus d'authentiques valeurs pertinentes pour la décision qui est à prendre



Le décisionnaire supplétif devrait considérer les valeurs et les souhaits antérieurement exprimés par la personne

CONCLUSION – D'un point de vue philosophique

TROIS DIMENSIONS DE L'AUTONOMIE





La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques

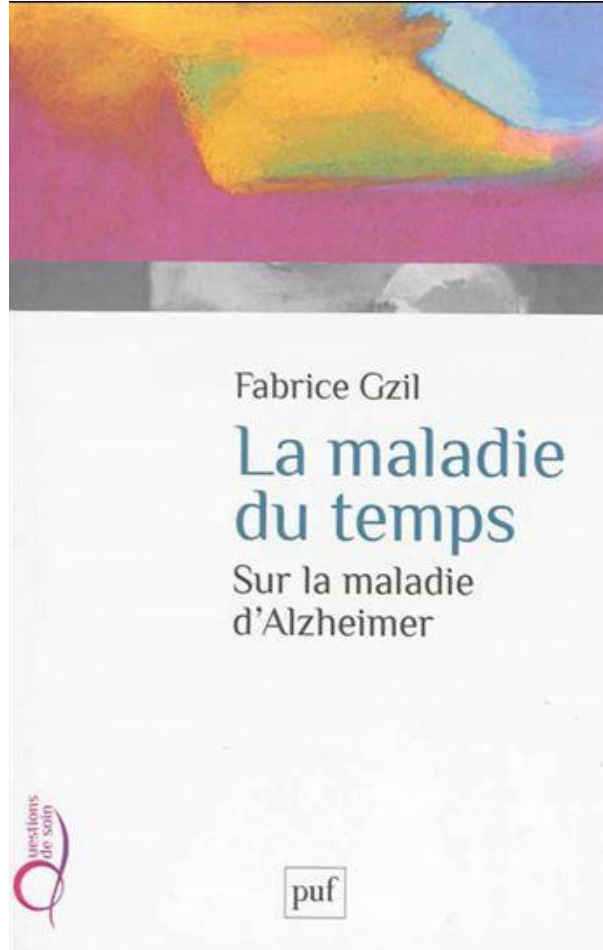
Fabrice Gzil



Partage du savoir

Le Monde

puf



Fabrice Gzil

La maladie du temps

Sur la maladie
d'Alzheimer

questions
de soin

puf

Merci



de votre attention

Fabrice GZIL

gzil@med-alz.org

www.fondation-mederic-alzheimer.org