

Le Centre International de Santé, Droit et Éthique

Faculté de Droit, Université de Haïfa, Israël

La Chaire de l'UNESCO en Bioéthique

Consentement Éclairé



Le Comité National de l'UNESCO en Israël

Bureau de la chaire de l'UNESCO:
La Chaire de l'UNESCO en Bioéthique
Boite Postale 6451, Haïfa 31063, Israël

Email: acarmi@research.haifa.ac.il

Tel: 972 4 824 0002; 972 4 837 5219

Fax: 972 4 828 8195

ISBN 965-7077-29-X

All rights reserved © 2005.

No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying recording or otherwise, without the prior permission of UNESCO Chair.

COPYRIGHT © UNESCO Chair

**LA CHAIRE DE L'UNESCO EN
BIOÉTHIQUE**

*LE CENTRE INTERNATIONAL DE SANTÉ,
DROIT ET ÉTHIQUE*

FACULTÉ DE DROIT, UNIVERSITÉ DE HAÏFA, ISRAËL

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Editeur: Prof. Amnon Carmi

LE COMITÉ NATIONAL DE L'UNESCO EN ISRAËL

La Chaire de l'UNESCO en Bioéthique

Le Centre International de Santé, Droit et Éthique

Faculté de Droit, Université de Haïfa, Israël

Détenteur de la Chaire: A.Carmi (Israël) Coordinateur: H.Wax (Israël)

Comité de Direction

A.Carmi (Président)

M.Cotler (Etats Unis)

S.Fluss (Royaume Uni)

G.B.Kutukdjian (France)

A.Okasha (Egypte)

N.Sartorius (Suisse)

Bureau de la chaire de l'UNESCO:

La Chaire de l'UNESCO en Bioéthique

Boite Postale 6451, Haïfa 31063, Israël

Email: acarmi@research.haifa.ac.il

Tel: 972 4 824 0002; 972 4 837 5219

Fax: 972 4 828 8195

LA CHAIRE DE L'UNESCO EN BIOÉTHIQUE

Consentement Éclairé

Editeur: Amnon Carmi

Coordinateur: H.Wax

Comité de Direction

A.Carmi (Président)

M.Cotler (Etats Unis)

S.Fluss (Royaume Uni)

G.B.Kutukdjian (France)

A.Okasha (Egypte)

N.Sartorius (Suisse)

Comité Scientifique

J.Arboleda- Florez (Canada)

J.Kegley (Etats Unis)

T. Le Blang (Etats Unis)

A. Piga (Espagne)

Collaborateurs de Cas

S.C.Ahuja (Indes)

A.T. Alora (Philippines)

B.Arda (Turquie)

K.Avasthi (Indes)

J.M.Bengo (Malawi)

N.Biller – Andorno (Allemagne)

B.Dickens (Canada)

Y.Dousset (France)

G.Ermolaeva(Russie)

N.Ersoy (Turquie)
T.W.Faict (France)
M.S.Fais (Indes occidentales)
K.O.Juzwenko (Pologne)
S.A. Kayuni (Malawi)
R.Letonturier (France)
M.Ljochkova(Bulgarie)
F.Masedu (Italie)
R.Mlotha(Malawi)
U.Modan (Indonésie)
S.Neel (France)
B.van Oorschot (Allemagne)
F di Oro (Italie)
R.D. Orr (Etats Unis)
W.P.Pienaar (Hollande)
J.Ramesh (Indes occidentales)
R.Rudnick (Israël)
R.Stefanov (Bulgarie)
A.Stija (Indes)
Y.Takeuchi (Japon)
M.Teshome (Ethiopie)
J.Vinas (Espagne)
E.R/ Walrond (Indes occidentales)
F.A.Woo (Philippines)

Critiques Supplémentaires

R.Beran (Australie)
J.Blaszuzuk (Pologne)
M.Guerrier (France)
S.Kietinun (Thaïlande)
K.Meng (Corée)
I.A.Shamov (Russie)
F. Weil (Israël)

Consentement Éclairé : Études de Cas

Introduction

La puissance toujours croissante de la médecine moderne et les cadres sociologiques complexes dans lesquels elle est pratiquée soulèvent de nouvelles questions morales sur ce qui est juste, ce qui est bon, et ce qui est exact dans le comportement des médecins et des patients, des individus et de la société.

Les énormes progrès en technologie médicale, les coûts élevés des soins médicaux, la pénurie des ressources, la montée des espérances publiques et des demandes et le changement des valeurs exigent que l'on se préoccupe de manière intensive de l'avenir du système de la santé et reconsidère certains vieux principes moraux, ou plutôt, leur applicabilité aux nouvelles situations.

Au delà des problèmes politiques, il est nécessaire de comprendre les principes qui régissent les décisions médicales et ce qui guide la manière dont elles sont prises aujourd'hui. Chacun de nous doit assumer qu'il existe des contradictions et des conflits entre ces principes.

*

Les droits fondamentaux d'une personne sont fondés sur la reconnaissance de son statut d'être humain, sur l'inviolabilité de sa vie et sur le fait qu'il est né libre et le demeurera toujours. Le respect des valeurs et des souhaits de l'individu est un devoir qui devient d'autant plus fort que l'individu est vulnérable. L'autonomie et la

responsabilité de chaque personne, y compris de celles nécessitant des soins, étant reconnues comme des valeurs fondamentales, la participation de chacun aux prises de décisions concernant son propre corps et sa santé doit être universellement reconnue comme un droit.

Les problèmes moraux soulevés par l'exigence du consentement informé des patients sont si divers qu'il semble juste et approprié de consacrer les premiers d'une série de manuels de formation éthique à ce sujet et de familiariser des étudiants en médecine, avant qu'ils n'assument eux-mêmes la responsabilité personnelle nécessaire à la pratique de la médecine, à des cas qui exigent prises de décisions morales, aussi bien que médicales ou chirurgicales après établissement du diagnostic. Il est entendu que "le consentement informé" sera le premier compagnon d'une série de manuels de formation éthique. Chacun d'eux traitera des problèmes moraux qui se posent au médecin dans les différentes sphères de la médecine dans lesquelles se spécialisent les experts qui ont accepté d'éditer les livres.

*

En conclusion, j'ai le plaisir et l'obligation de reconnaître ma dette de gratitude aux nombreux défenseurs de la chaire de l'UNESCO dont les noms et les fonctions sont mentionnés au début de ce travail. La diversité des pays où ils s'engagent dans leurs activités professionnelles et l'expertise qui distingue leurs contributions au manuel ont certainement introduit une saveur internationale et un intérêt mondial à son contenu.

A. Carmi

Rapport de cas No. 1

Un fermier de 72 ans ayant trois enfants souffrait d'un cancer du colon. Il décrivait sa maladie comme "un monstre dans l'intestin" mais il ne savait pas quel genre de traitement serait employé.

Le lendemain de intervention chirurgicale, le chirurgien auxiliaire en service rendit visite au patient pour l'examen de routine et le traitement de la cicatrice. Le patient, s'attendant à voir une cicatrice fermée, a été effrayé en voyant l'ouverture de sa colostomie. Il interrogea le chirurgien au sujet "du trou dans son abdomen". Le chirurgien lui répondit, sérieusement: "l'extrémité de l'intestin qui a été opéré a été suturée à votre abdomen. Vous devez maintenant déféquer par ce trou et dans le sac que je placerai à son extrémité."

Étonné et irrité par la réponse, le patient demanda: "qui avez-vous consulté avant l'ouverture ce trou?" Le chirurgien dit alors au patient qu'il en avait informé son fils. Le patient hurla de colère: Qui devait être opéré et avoir un trou dans son abdomen? Est-ce moi ou mon fils? Comment avez-vous osé exécuter cela sans obtenir mon accord ? Je vous poursuivrai tous en justice!". Le chirurgien, non préparé a une telle réaction, se mit à expliquer lentement la raison pour laquelle la colostomie avait été exécutée en se referant à la maladie du patient comme particulièrement "grave". Après l'explication, le patient dit alors: "si vous m'aviez dit cela plus tôt, je ne vous aurais pas hurlé dessus. Je ne suis pas à ce point illettré, vous savez! Je peux comprendre."

Prof. Dr. Nermin Ersoy
Turquie

Le traitement médical est devenu une entreprise dans laquelle docteur et patient sont imbriqués. Une décision de traitement médical ne peut être prise que par la coopération entre le médecin traitant et la personne traitée, les deux parties étant liées par une confiance mutuelle. Le principe est basé sur le concept d'autodétermination, encourageant chaque individu à être responsable, non seulement de ses propres actions mais aussi de son propre corps. Aussi, toute décision concernant le choix d'un traitement est une décision que le patient et son docteur traitant, agissant comme conseiller, prennent ensemble.

Le but du consentement éclairé est de permettre au patient de considérer, peser et étudier les avantages et les inconvénients du traitement médical proposé afin de faire un choix raisonnable, accepter le traitement ou le refuser. L'utilisation appropriée de ce principe empêche ou diminue les possibilités d'erreur, de négligence, de coercition et de déception, et encourage le médecin à une autocritique. Mais ses buts principaux sont en fait, d'affirmer l'autonomie du patient, de favoriser son droit à l'autodétermination, et de protéger et respecter son statut d'être humain et non d'objet.

Rapport de cas No. 2

M. N., 46 ans, est le père de deux enfants. Cela faisait trois années que l'oncologue le gardait sous observation à cause d'un adénome de prostate. Avec le temps la tumeur est devenue maligne. Par conséquent M. N. a été admis à l'hôpital pour prostatectomie. Avant l'opération, il a été informé sur l'état de sa santé et sur l'opération à venir et après avoir pris connaissance des faits, il donna son consentement.

Au cours de l'opération chirurgicale, une séminome a été découverte. Le chirurgien a décidé d'exécuter une ablation partielle de la prostate et de la vésicule séminale. Par suite, M. N. a poursuivi le chirurgien en justice parce que le traitement lui avait nui et avait affecté son pouvoir de reproduction.

Prof. Gallina Ermolaeva
Russie

La règle du consentement éclairé a-t-elle bien été respectée dans le cas ci dessus?

1. Oui. La règle du consentement éclairé a bien été respectée parce qu'il n'était pas possible, médicalement parlant, de prévoir le séminome. Une fois l'avoir détecté, il était logique d'étendre le champ de l'opération.
2. Non. La règle du consentement éclairé n'a pas été respectée parce que le droit à la reproduction est un droit fondamental et le chirurgien aurait dû remettre la seconde opération à plus tard et attendre d'obtenir le consentement du patient. La situation n'était pas une urgence et l'accès chirurgical au séminome est facile.

Quelle est la signification “du consentement éclairé”?

Afin d’être entièrement légal, le consentement du patient doit reposer sur une information.

Être informé implique connaissance, libre volonté, considération, intention et compréhension.

Opinion et choix ne peuvent être définitifs et acceptables qu’à la condition d’être basés sur la connaissance des faits. Tout consentement qui ne se basera pas sur la libre volonté ne sera pas valide. Un patient devrait pouvoir comprendre toute la signification de l’information, peser le pour et le contre, évaluer les circonstances, apprécier les composantes de la situation, et prendre une décision délibérée à partir de l’information disponible. Aussi, l’information doit être communiquée de manière à être comprise par le patient et sous une forme se prêtant bien à une telle compréhension.

Divers facteurs peuvent diminuer la capacité d’un patient à comprendre, évaluer et décider, minant sa compétence à consentir. La maladie peut altérer son habituelle capacité à penser et agir de façon responsable.

*

Le consentement ne sera valide que s’il s’adresse au traitement approprié et proposé. Le patient n’a pas besoin de plus d’information que celle qui est nécessaire à la nature et la gamme de la décision qu’il a à prendre sur le moment.

Rapport de cas No. 3

Une jeune fille âgée de 17 ans s'est sauvée de chez ses parents avec son petit ami il y a quelque temps et a été ensuite retrouvée. Le garçon a été mis sous garde. La famille de la jeune fille s'oppose totalement à leur mariage. La jeune fille envisage la possibilité que son frère pourrait envenir à tuer son petit ami s'il découvrait qu'elle n'était plus vierge. L'officier de police qui vint chez le médecin éligible et responsable du test de virginité voudrait d'abord lui parler seul en tête à tête. Il informa le médecin que la jeune fille ne savait pas que son petit ami était marié. Le médecin parla ensuite à la jeune fille et lui dit que comme elle n'avait pas encore atteint l'âge de 18 ans sa famille avait légalement le droit de demander un test de virginité (examen périnéal); le médecin ajouta, cependant, qu'une telle recherche ne pouvait pas être effectuée sans son consentement, mais aussi qu'il ne pouvait pas signer un certificat médical sans faire d'abord l'examen nécessaire.

Dr Berna Arda
Turquie

Le médecin devrait-il dire à la jeune fille que son petit ami est marié?

1. Le médecin ne devrait pas dire à la jeune fille que son petit ami est marié parce que l'information n'était pas médicalement nécessaire et la révélation serait un enfreint au droit d'intimité du petit ami.
2. Le médecin devrait le dire à la jeune fille en raison de la confiance entre lui et la jeune fille aussi bien qu'en raison de la malhonnêteté du petit ami.

L'information qui devrait être donnée au patient

La doctrine du consentement éclairé exige que le médecin donne au patient toute l'information nécessaire à la (prise) d'une décision intelligente concernant les soins et le traitement médical.

Afin d'obtenir le consentement du patient le médecin traitant devrait lui fournir les données médicales suivantes.

Diagnostic et pronostic de l'état de santé du patient

Rapport de cas No. 4

Mme A.B., couturière connue, âgée de 39 ans, était mariée pendant douze années mais vivait dans une profonde détresse à cause de son incapacité à concevoir. Elle a subi un traitement stressant et cher qui ne porta pas de fruit, probablement à cause de son endométriose, et lui causa des douleurs pelviennes qui la rendaient de plus en plus impotente. Par la suite, elle accepta le conseil de son spécialiste selon lequel ne pourrait pas avoir d'enfants, et devrait subir une hystérectomie pour soulager les douleurs et saignements provoqués par son endométriose ce qui éviterait une détérioration de sa santé. Elle fut envoyée chez un gynécologue local et admise à l'hôpital pour une hystérectomie.

Le gynécologue demanda à un interne en chirurgie, d'entreprendre l'examen préopératoire et d'obtenir le consentement de la patiente pour l'opération chirurgicale.

L'interne a lu le rapport médical de Mme A.B., notant son état de grave dépression et l'absence d'un test récent de grossesse, et après examen, a confirmé la sérieuse endométriose mais a trouvé que l'utérus était très développé. L'interne demanda au gynécologue si un test de grossesse avait été prescrit. Le gynécologue répondit qu'il n'y avait pas de grossesse en vue et que le test pourrait nuire à Mme A.B. Le fœtus pourrait être gravement touché du fait de l'état ou de l'âge du patient, et la naissance d'un enfant physiologiquement touché aggraverait la dépression de Mme A.B. autant qu'un avortement. On indiqua à l'interne ce qu'il fallait faire pour obtenir le consentement de la patiente pour une hystérectomie.

Prof. Bernard Dickens
Canada

Quelle information l'interne devrait-il révéler à Mme A.B.?

1. Il ne devrait rajouter aucune information à celle très clairement fournie par le gynécologue traitant surtout que Mme A.B. avait précédemment accepté le conseil de réalisation d'une hystérectomie. De plus, une telle révélation ne serait pas dans le meilleur intérêt de Mme A.B.
2. Il devrait révéler à Mme A.B. que l'agrandissement de son utérus voulait dire qu'elle était peut être enceinte. Il devrait prescrire un test de grossesse avant l'exécution de l'hystérectomie. Il ne devrait pas suivre la direction du gynécologue traitant. Son devoir de fournir l'information nécessaire pour le consentement est plus important que son devoir d'agir selon les ordres du gynécologue traitant.

*

Description de la nature, du processus, du but, du bénéfice à tirer, et des perspectives, du traitement proposé.

*

Les risques impliqués dans le traitement proposé, effets secondaires, douleur et malaise inclus.

Rapport de cas No. 5

Mme C.S., une maîtresse d'école à la fois chanteuse dans une chorale, a consulté un oto-rhino-laryngologiste pour un goitre multi nodulaire non toxique qui devenait de plus en plus grand. Il lui a été conseillé, 5 ans auparavant, de se faire opérer mais elle avait refusé jusqu'au jour où le risque d'un cancer fut mentionné par son médecin. Elle fut admise à l'hôpital pour une thyroïdectomie, fut examinée par un oto-rhino-laryngologiste et ensuite par un chirurgien général.

Dans le service de chirurgie une thyroïdectomie totale a été exécutée par le chirurgien général avec l'aide de l'oto-rhino-laryngologiste.

Immédiatement après l'opération la patiente a éprouvé des difficultés de respiration et a été intubée.

Le jour suivant une trachéotomie a été exécutée par un oto-rhino-laryngologiste. Le 6ième jour, les tubes lui furent retirés et elle quitta l'hôpital le jour suivant. Par la suite, l'oto-rhino-laryngologiste nota un "mouvement lent des deux cordes". Un an et trois mois plus tard, elle fut examinée par un autre médecin pour "bronchospasme". On remarqua chez elle un stridor et le médecin consulta un autre oto-rhino-laryngologiste qui donna son opinion par téléphone et expliqua que les nerfs récurrents avaient été endommagés par l'opération. Le second oto-rhino-laryngologiste vit la patiente un mois plus tard et arriva à la conclusion que "les cordes vocales sont fixées au milieu avec un espace d'air très réduit". Une opération est conseillée pour séparer les cordes; opération qui fut exécutée mais ne réussit pas.

Prof. E.R. Walrond
J.Ramesh, M.S.Fais
Les Indes Occidentales

La règle du consentement éclairé a t elle été suivie dans ce cas-ci?

1. Non. La règle du consentement éclairé n'a pas été suivie car le médecin aurait dû informer C.S. du risque que couraient ses cordes vocales et lui permettre de prendre une décision compte tenu de ce risque.
2. Oui. La règle du consentement éclairé n'a pas été violée. Il s'agissait d'un cas d'urgence vu le risque de cancer et le médecin a agi dans le meilleur intérêt de la patiente.

Rapport de cas No. 6

Mme Ch. B. est une infirmière âgée de 55 ans, mariée, avec un fils adopté. Elle a une longue histoire de rhumatisme articulaire contracté dès l'enfance, compliqué par une endocardite qui a mené à une sténose mitrale et à une insuffisance aortique comme séquelle. Aussi, a-t-elle subi il y a 8 ans une opération chirurgicale ayant bien réussi. Depuis l'opération, elle suit un traitement d'anticoagulant. En attendant, il y a environ 3 ans, on a remarqué chez elle une hypertrophie thyroïdienne. Il y a plusieurs mois sont apparues des complications compressives (dysphagie et toux spastique). Le généraliste l'a envoyée chez un endocrinologue et un cardiologue. Les résultats ont confirmé que ses plaintes étaient dues à un élargissement de la glande thyroïde, mais après consultation médicale à l'hôpital, la toute première idée d'exécuter une opération ne fut pas été acceptée par les médecins, en raison du risque de dégénérescence maligne (5%) et/ou de fort saignement pendant l'intervention, à cause du traitement anticoagulant. Ces menaces et soucis ont été partagés avec la patiente mais elle a profondément insisté à réaliser l'opération le plus tôt possible.

Prof. Dr. Mariana Ljochkova, M.D .PhD

Dr. Rumen Stefanov, M.D.

Bulgarie

Que devrait être l'attitude du médecin vis à vis de ce patient?

1. Le médecin devrait permettre au patient d'assumer les risques et de procéder à l'opération chirurgicale après obtention du plein consentement de la patiente, lequel ferait suite à une parfaite mise au courant des faits.
2. Le médecin devrait refuser d'exécuter la chirurgie parce qu'ainsi il violerait le standard de soins reconnu.
3. Le médecin devrait envoyer la patiente chez un autre chirurgien.

Rapport de cas No. 7

Mme R.B., 25 ans, femme au foyer, mariée depuis trois années est venue pour un contrôle prénatal à 6 semaines de gestation.

Para.1 était un bébé masculin né avec une maladie cardiaque congénitale. Le bébé est mort à l'âge de 6 semaines. La patiente était très préoccupée par les résultats des examens de la nouvelle grossesse et a suivi toutes sortes d'examen comme le profil de torche, le VDRL, le RBS et tout s'est avéré normal. Le premier trimestre s'est passé sans problème. On l'a mise aux comprimés d'acide folique 5mg dès sa première visite prénatale. Au cours du second trimestre on lui fit une ultra sono graphie à 16 semaines de gestation qui s'avéra normale. Le contrôle prénatal fut bon jusqu'à la 35ième semaine quand une autre ultra sono graphie fut conseillée et un Spina bifidas occulte fut découvert.

Le Spina bifidas occulte peut ou pas provoquer des problèmes de commande de miction ou des problèmes dans les membres inférieurs. Les normes de gestion neurologique et de l'intervention effective sont également disponibles de nos jours.

Dr. S.C.Ahuja

Dr. (Mrs.) Kumkum Avasthi

Indes

Combien et quelle information devrait être donnée a la patiente et son mari?

1. On devrait fournir à la patiente et son mari toute l'information concernant le spina bifidus occulte et ses implications pour le bébé.
2. On devrait fournir au mari toute l'information concernant le spina bifidus occulte et ses implications pour le bébé. Lui déciderait ensuite de l'information à transmettre à sa femme.

Les perspectives et les dangers qu'implique un traitement médical alternatif ou l'absence de traitement.

Le fait que le traitement puisse être de nature innovatrice.

Dans le contexte typique du traitement, les médecins doivent fournir à leurs patients de plus en plus d'information spécifique. D'autre part, les médecins doivent trouver un juste milieu entre submerger leurs patients d'information, et par ce diminuer leur capacité à faire un choix raisonnable et limiter l'information, pour simplifier la prise de décision.

Manque de consentement informé valide: Traiter ou ne pas traiter - telle est la question

Rapport de cas No. 8

Mme X. était une femme âgée de 30 ans, mariée depuis 10 ans, incapable de tomber enceinte. Elle a également une longue histoire de ménorragie, de dysménorrhée congestive et de dyspareunie pendant 2 années. L'examen pelvien a montré un utérus régulièrement agrandi de dix semaines, qui était légèrement tendre. L'ultra sono graphie par un radiologue a montré 3 fibromes intra muraux de 2x3 cm chacun. L'analyse du sperme de son mari était normale.

On a proposé à la patiente une myomectomie après des antibiotiques. Avant l'opération, le couple fut mis au courant de la nécessité de faire une hystérectomie suivie dans quelques cas par un fort saignement per opératoire. Le couple refusa de donner son consentement à l'hystérectomie car ils étaient très désireux de la grossesse. Vu qu'aucun problème important n'avait été prévu en raison de la petite taille et du nombre de fibromes, on ne fit aucun effort à obtenir le consentement à l'hystérectomie.

À la laparotomie, sous anesthésie générale, il s'est avéré que l'utérus avait une adénomyose et pas de fibromes. Aucun plan de clivage n'a pu être trouvé autour des lésions intra murales. La patiente ne pouvait pas être informée car elle était sous anesthésie générale.

Le médecin contacta le mari pour lui expliquer ce qu'il avait découvert. Il recommanda une hystérectomie totale et demanda son consentement. Le mari accepta.

Dr. (Mme) Alka Stija
Indes

Le médecin aurait-il du effectuer l'opération?

1. non, parce que le médecin aurait dû respecter l'autonomie de la femme. Le consentement de son mari n'est pas valide.
2. Oui, car le mari a le droit de consentir à l'opération que le médecin juge nécessaire du point de vue médical.

Rapport de cas No. 9

Un ouvrier en bâtiment âgé de 38 ans a été admis à l'hôpital après 3 semaines pendant lesquelles les symptômes d'une infection respiratoire avaient empiré.

On diagnostiqua une sévère pneumonie et après 48 heures il fut transféré au service de soins intensifs. Il fut bombardé d'antibiotiques, reçut une assistance respiratoire et d'autres mesures. Sa condition ne s'améliora pas. Quand sa femme fut informée qu'il ne survivrait pas, elle demanda s'il était possible d'obtenir du sperme afin de pouvoir avoir un enfant de lui.

Elle rapporta qu'elle était mariée depuis 14 ans et n'avait pu tomber enceinte. Après beaucoup de résistance, il avait accepté, quelques mois plus tôt, de voir un spécialiste en infertilité. Après que le test initial ait montré que le problème n'était pas soluble, ils avaient consenti à commencer leur premier cycle de traitement de fertilisation in vitro le mois même, mais n'avait pas pu le poursuivre à cause de sa maladie.

Elle faisait la demande parce qu'elle était convaincue qu'il aurait tellement voulu avoir un enfant. Il était fils unique et il voulait que son nom soit transmis. Sa soeur, qui était venue accompagner la femme confirma ces faits.

Robert D. Orr
USA

Sa demande devrait-elle être honorée?

1. Non, parce que le mari n'avait pas expressément donné son assentiment.
2. Oui, parce que le mari avait précédemment donné son assentiment implicite pour procéder à une fertilisation in vitro.
3. Oui, mais seulement suivant un ordre juridique basé sur les meilleurs intérêts de l'enfant, les véritables désirs de la femme et le but du respect de la condition parentale.

Rapport de cas No. 10

M. J.B. est âgé de 52 ans. Il est marié et a 2 enfants, un de 12 ans et l'autre de 14 ans. Il souffre d'hypertension et d'insuffisance pulmonaire obstructive et chronique et a subi un grave infarctus myocardique, il y a 9 semaines. Il fut traité par un débouchement des deux principales artères coronaires. A cette période, il prenait une petite dose d'aspirine une fois par jour. Il fut hospitalisé il y a une semaine pour grave thrombose de l'artère fémorale gauche. A l'admission, vu qu'il refusait de donner son assentiment à une opération, on le traita avec de l'héparine, du streptokinase et des agents vasodilatateurs. Ceci ne donna aucun résultat et une nécrose de la partie de la partie distale du pied gauche se développa. Il fut examiné par un chirurgien qui ordonna une amputation du pied gauche. Il refusa le traitement proposé en dépit de l'avertissement de résultats mortels possibles. Sa femme demande aux médecins d'effectuer l'opération malgré le manque de consentement du patient.

Prof. Krystina Orzechowska Juzwenko
Pologne

Comment le chirurgien répond-il?

1. Le chirurgien informe l'épouse que son mari est compétent et a le droit de refuser le traitement, même si le résultat du refus est la mort.
2. Le chirurgien informe l'épouse que refuser le traitement a comme résultat la mort. Une telle décision prouve l'incompétence de son mari. Aussi, le chirurgien procédera à l'amputation malgré le ferme refus du mari.
3. Le chirurgien informe l'épouse qu'il procédera à l'amputation malgré le ferme refus du mari, dans le meilleur intérêt du mari.
4. Le chirurgien cherchera un moyen juridique pour annuler la décision du patient.

Rapport de cas No. 11

Mme E.D. est une directrice d'agence de banque retraitée, âgée de 69 ans. Elle a souffert de diabète mal suivi pendant les 18 dernières années. Ces 6 derniers mois elle a eu besoin d'hémodialyse deux fois par semaine pour sa maladie rénale. Il y a 3 jours, elle a été hospitalisée à cause d'une plaie infectée qui ne cicatrissait pas au tronçon amputé de sa jambe gauche. 2 jours plus tard, elle développa une gangrène. Après une réunion entre son diabétologue, un spécialiste en maladies infectieuses, un chirurgien, et sa famille on a décidé de l'amputer. Son fils aîné, lui même médecin fut d'accord pour l'amputation mais annonça que personne ne devrait mettre sa mère au courant. On lui dira qu'on allait nettoyer la plaie. L'année précédente au moment de l'amputation, elle avait refusé de donner son consentement. Ils le firent sans son consentement et après quelques journées de profonde détresse, elle finit par comprendre qu'il n'avait pas été possible de faire autrement. Son fils prévoit la même réaction et à son avis l'en informer ne ferait qu'augmenter son stress. Le mari et les autres enfants acceptent le plan.

Angeles Tan Alora, MD
Philippines

Le chirurgien devait il suivre la demande du fils et opérer Mme E.D. sans obtenir son consentement?

1. Le chirurgien ne devrait pas l'opérer sans obtenir son consentement car le consentement éclairé est un droit légal et éthique.
2. Le chirurgien devrait l'opérer sans obtenir son consentement car la consulter avant se serait soldé par une réponse négative qui aurait entraîné la mort. Comme elle s'était conformée à la précédente amputation ceci pouvait être interprété comme un consentement implicite.

Rapport de cas No. 12

Vous êtes un chirurgien légal en service. Les policiers vous apportent un homme suspecté d'être d'avoir commis un viol; Il n'y a aucun témoin et aucune preuve pouvant confirmer sa culpabilité, mais ils vous disent qu'il ont trouvé quelques traces sur le corps de la victime qui peuvent conduire à l'identification du coupable.

Avant la consultation, le suspect a bu un verre d'eau et a fumé quelques cigarettes dehors.

Vous informez le suspect de votre mission: prendre des échantillons indolores de cellules de sa bouche ou de son sang pour effectuer une identification génétique à comparer aux traces trouvées sur le corps de la victime.

Le suspect refusa l'examen et sortit avec les policiers.

Quelques minutes après son départ, les policiers revinrent pour vous donner le verre et les mégots de cigarettes, s'attendant à ce que vous fassiez le test à partir de ces objets.

Thierry W.Faict,
Yves Dousset,
Roger Letonturier,
Stephanie Neel-
France

Allez-vous déterminer l'évidence génétique?

1. Oui, un tel test fait partie intégrale de mon travail officiel.
2. Oui, je suis employé par le gouvernement, le suspect n'est pas mon patient et je ne lui dois rien.
3. Non. Aussitôt que l'on avise le suspect du test, il y a une confiance professionnelle qui est créée entre vous deux et vous devez de respecter son refus.

Privilège thérapeutique

L'information peut être cachée aux patients dans des cas exceptionnels, quand il y a bonne raison de croire que la révélation de certaine information mettrait en danger la vie du patient ou affecterait nuisiblement sa santé physique ou mentale.

Rapport de cas No. 13

Mr S.R. est un ancien élève âgé de 28 ans de la prestigieuse université catholique qui a dû quitter l'école pour travailler à plein temps avec le plus pauvre des pauvres. Il a été engagé dans son nouveau travail à porter des sacs de riz lourds pendant un certain temps. Par la suite, il développa une lombalgie grave qui ne pouvait pas être soulagée par le repos et les médicaments. Il a consulté un chirurgien orthopédique qui, à l'analyse, a découvert un disque saillant et a suggéré une correction chirurgicale mais non sans avoir auparavant informé S.R. que l'opération comportait un risque d'incapacité permanente. S.R. était malheureux, appréhensif et décida de renoncer au procédé et de se confiner au traitement chiropractique.

Le traitement chiropractique ne porta pas de fruit; S.R. consulta un second chirurgien orthopédique qui lui dit que les risques de l'opération seraient minimaux si celle-ci était faite par un bon chirurgien. Le deuxième chirurgien a invité Mr S.R. à poser toutes les questions qu'il voudrait. Mais, Mr S.R. n'a rien demandé sur le risque d'incapacité permanente. Comme S.R. était un patient anxieux, le deuxième chirurgien avait minimiser les informations sur cette possibilité; il ne s'était pas trop étalé à décrire des risques.

Dr. Francisco A. Woo
Philippines

Le deuxième chirurgien orthopédique a-t-il agi correctement?

1. Non, parce que le chirurgien est obligé de révéler les risques principaux.
2. Oui, parce que le chirurgien a eu la discrétion de considérer l'état d'esprit du patient et de décider de la quantité d'information à lui révéler.
3. Oui, parce que le patient ne posa aucune question de détail sur la nature des risques de l'opération.

Un des problèmes sociaux, moraux et médicaux les plus difficiles, est la question de la meilleure approche à adopter vis-à-vis d'un patient souffrant d'une maladie incurable. Il faut trouver un juste milieu entre le droit d'un patient à savoir ou à être mis au courant de la gravité de sa maladie et son droit d'être épargné d'une mise au courant qui pourrait causer un état traumatique d'abandon et d'effondrement.

Le droit de ne pas savoir

Les patients ont le droit de ne pas savoir si telle est leur volonté. Le droit de ne pas savoir permet d'empêcher la réception d'information non désirée.

Rapport de cas No. 14

Mr D.A. est un vendeur âgé de 55 ans, marié, avec 3 enfants. Il a été un grand fumeur pendant les 30 dernières années. Il avait une toux chronique, avec dyspnée modérée, qui mena au diagnostic de COPD il y a 5 ans. Il n'avait aucun autre problème médical et ne prenait pas de traitement régulier. Durant le dernier mois, il souffrait d'hémoptysie. Après quelques hésitations, il l'a dit à sa famille qui le persuada d'en informer le médecin de famille qui le connaissait bien.

Après avoir vu son médecin de famille, il accepta de voir un spécialiste des poumons et de faire des analyses, comme un roentgénogramme du thorax, mais demanda à ne pas être informé si l'on venait à trouver un cancer du poumon. Il expliqua en fait que sa demande était due à un problème cardiaque et qu'il ne voulait pas discuter de traitement comme une opération, une thérapie par rayons ou chimiothérapie. Le médecin de famille lui a expliqué la variabilité du pronostic des différents types de cancer de poumon et l'importance de faire savoir au patient le diagnostic, afin qu'il puisse décider en connaissance de faits et de manière plus rationnelle du traitement, mais Mr A. persista dans son attitude; afin d'éviter d'être démonté par de mauvaises nouvelles.

Dr Rami Rudnick,
Israel

Comment le médecin de famille devrait-il procéder?

1. Il devrait informer M. D.A. que, vu son refus à entendre de mauvaises nouvelles, les médecins refuseront de l'envoyer chez un spécialiste des poumons parce que ceci ne servirait à rien.
2. Il devrait informer Mr. D.A. qu'il l'enverrait chez un spécialiste des poumons tout en comprenant et respectant son droit à ne pas vouloir obtenir de mauvaises nouvelles.
3. Il devrait informer Mr. D.A. qu'il l'enverrait chez un spécialiste des poumons et qu'une fois les résultats des analyses obtenues, M. D.A. reconsidérerait son attitude à ne pas vouloir obtenir de mauvaises nouvelles.
4. Il devrait refuser d'envoyer Mr D.A. chez un spécialiste des poumons s'il existait une possibilité de complication à la suite du processus de diagnostic d'un cancer se généralisant.

Le droit à ne pas savoir est important quand l'examen met au courant d'une prédisposition génétique, de risques génétiques et de prévision de maladies latentes qui pourraient devenir manifestes parfois de nombreuses années après qu'elles aient été diagnostiquées (telle que la maladie d'Huntington). D'un autre côté, ce droit à ne pas savoir n'est pas applicable quand une personne devrait recevoir l'information qui lui permettrait de protéger d'autres personnes par un comportement adapté.

Le droit de refuser un traitement

Rapport de cas No. 15

Un homme âgé de 57 ans, affecté d'un cancer avancé de la gorge avec métastases répandues est hospitalisé. Le personnel médical réalise l'état sérieux du patient et le fait que sa lucidité semble de temps en temps être compromise. L'équipe médicale sent qu'il peut avoir besoin d'une intubation afin de le maintenir en vie et lui permettre de mieux respirer. Ils interrogèrent, le matin, le patient au sujet de l'intubation et il l'accepta. L'après-midi, étant plus conscient, son attitude changea et il refusa l'intubation. Le jour suivant la situation se répéta.

Dr Francesco Masedu
Prof. Ferdinando di Orio
Italie

Pratiquer l'intubation ou pas, là se trouve toute la question.

1. Intubation basée sur un acte de bienfaisance en l'absence claire et continue d'une opposition imposée par le patient.
2. Pas d'intubation parce que la dernière volonté du patient est le refus de l'aide de l'intubation.
3. Pratiquer l'intubation le matin.
4. Ne pas pratiquer d'intubation maintenant, ni en cas d'obstruction respiratoire mettant la vie en danger. (la personne mourra dans ce cas).
5. Ne pas pratiquer d'intubation maintenant, mais (essayer) de la pratiquer en cas d'urgence si le système respiratoire menace d'arrêter les fonctions vitales du patient.

Le patient n'est aucunement obligé de rester en bonne santé ou de recevoir un quelconque traitement. Il a le droit de refuser ou d'arrêter toute intervention médicale. Il est libre de choisir d'être traité, de ne pas l'être du tout ou de ne l'être que partiellement.

Rapport de cas No. 16

Il s'agit d'un homme actif de 69 ans, marié avec 2 enfants adultes. On lui a fait une transplantation rénale et il a eu 2 infarctus myocardiques.

Il a fait part à sa femme de son appréhension d'une autre attaque cardiaque et lui a demandé, si ceci venait à se passer, de lui éviter une longue période de souffrance et de ne pas accepter une thérapie dont le but serait uniquement de le maintenir en vie. Il eut en fait plus tard un arrêt cardiaque avec 2 heures de ressuscitation, menant à un état végétatif persistant. Après 8 semaines, il n'y eut aucun changement dans l'état du patient. Il était totalement dépendant du personnel soignant, de la trachéotomie, de l'alimentation par l'intermédiaire du tube gastrique/duodénal; son épouse fut chargée de s'occuper de ses besoins personnels et il fut transféré dans une maison de repos. Pendant les semaines suivantes, il y eut une dis localisation fréquente du tube duodénal avec hématomèse, suivie par une gastroscopie et une relocalisation.

Cinq jours après, il y eut de nouveau une hématomèse. Le chef de service fit transférer de nouveau le patient à l'hôpital. La femme du patient refusa qu'on lui fit une autre gastroscopie et dit au médecin que la volonté de son mari était qu'on le laisse mourir. Elle demanda qu'on lui réduise les médicaments et qu'on arrête les sérums d'alimentation.

Dr Birgitt van Oorschot,
Allemagne

Que devrait faire le médecin?

1. Le médecin devrait refuser d'arrêter les sérums d'alimentation car ils sont de nécessité vitale.
2. Le médecin devrait respecter la demande de la femme qui prend la décision à la place de son mari.
3. Le médecin devrait respecter la demande de la femme parce qu'elle ne fait que transmettre la volonté du mari.
4. Le médecin ne devrait pas respecter la demande de la femme vu que les instructions du mari n'ont pas été conservées par écrit et ne peuvent être prouvées.
5. Le médecin ne devrait pas faire de gastroscopie et devrait arrêter l'alimentation gastro-duodénale dans la mesure où l'une et l'autre sont futiles. Mais il devrait continuer la médication cardiaque et les sérums car sans eux c'est la mort.

Cependant, le règlement législatif existant peut obliger un patient à recevoir le traitement nécessaire.

Patients incompetents

Une personne est considérée compétente quand elle est capable de comprendre la nature de sa maladie et les conséquences qui feraient suite à son consentement ou au contraire au refus de consentement. Une personne taxée d'incompétence est une personne que la déficience mentale empêche de pouvoir prendre une décision qui pourrait être dans son intérêt.

Il y a divers critères qui permettent de savoir si le patient est capable de comprendre l'information fournie, la nature de la situation, de pouvoir évaluer les faits importants, d'exercer un choix, d'utiliser l'information pour prendre des décisions réalistes, raisonnables et appropriées, de comprendre la nature de la maladie, l'importance du traitement proposé et les conséquences qui feraient suite à son consentement ou au contraire à un refus de consentement. La capacité à prendre une décision est variable, et elle peut changer avec le temps et dans différentes circonstances.

Rapport de cas No. 17

Il s'agit d'une femme de 28 ans assistant à un programme professionnel de thérapie de jour dans un hôpital psychiatrique local. Elle est légèrement retardée mentale (IQ 65) et le mois dernier a été diagnostiquée comme ayant le Sida. Son psychiatre assure qu'elle est en mesure de donner son consentement pour l'examen HIV. Elle s'est avérée être de moeurs faciles et malgré le traitement psychologique continu sur sa maladie, les condoms donnant une sécurité dans l'acte sexuel, elle n'est pas maîtresse de ses actes. Dans le cadre du programme de jour il est possible "d'estomper" ses moeurs faciles, mais la mère pense que son attitude est un danger pour elle même et les autres personnes de la communauté. Les efforts faits pour atténuer son comportement sexuel au moyen d'un ISR (inhibiteur Sérotonine Reuptake) ont échoué. Elle se débrouille tout à fait bien verbalement, se déplace à l'hôpital par ses propres moyens en train, a beaucoup d'amis et vit avec sa mère et frères et soeurs au sein de la communauté. La mère a contacté le thérapeute et demande si sa fille ne devrait pas être mise dans une institution pour sa propre sécurité et celle des autres.

Prof. W.P.Pienaar
Hollande

Que devrait faire le psychiatre?

1. Le psychiatre devrait initier une hospitalisation involontaire de la femme en raison du danger potentiel qu'elle peut se causer à elle même ou aux autres.
2. Le psychiatre devrait informer la mère qu'il ne pourrait pas introduire la femme dans une institution parce qu'elle n'était pas mentalement malade mais qu'il pourrait faire part du cas aux services publics du pays, pouvant agir et imposer une quarantaine, sur présentation d'un certificat attestant du danger

potentiel qu'elle représentait pour la santé publique.

3. Le psychiatre devrait informer la mère qu'il ne prendrait aucune mesure d'action mais que la femme devrait continuer son programme de jour, qui essaie de manière intensive de lui faire comprendre l'intérêt pour elle à ne s'engager que dans des relations sexuelles sûres.

Les professionnels de la santé sont requis de respecter les vues des patients incompétents. Le respect pour le patient dont la capacité d'agir de façon autonome est altérée implique que le droit du patient à l'auto-détermination et son droit à participer à la prise de décision doivent être respectés aussi longtemps qu'on ne le présume pas d'exposé à nuire ou à nuire à quelqu'un d'autre. La prise en considération des souhaits du patient est un principe fondamental même en ce qui concerne les décisions qui à longue ou courte échéance devront être prises par quelqu'un d'autre que le patient.

On ne peut pas considérer que tous les exemples de jugement dérangé ou de pensée déséquilibrée annule la capacité mentale d'une personne. Aussi, les personnes souffrant de démence ne devraient pas être automatiquement considérées comme ayant perdu leur capacité à décider. Cette capacité devient de plus en plus limitée au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, mais les patients doivent être aussi grandement que possible mêlés à leur plan de traitement, même lorsque le consentement est exigé de leur représentant légal.

Un patient peut être compétent pour consentir ou refuser un certain traitement, mais être incompétent pour consentir ou refuser un autre traitement.

Refus de traitement

Une personne mentalement déficiente a le droit, en tant qu'être humain et en tant que patient, de refuser un traitement. Chaque cas doit être examiné à la lumière des circonstances et chaque décision de patient doit être examinée en tenant compte de la maladie, la condition et l'aptitude du patient au moment de la prise de décision.

En général, un patient qui opte pour l'hospitalisation ne recevra aucun type de traitement pour lequel il n'a pas donné son accord, excepté en cas d'urgence.

Rapport de cas No. 18

Un ingénieur âgé de 46 ans ayant fait une rechute aiguë de schizophrénie paranoïde appelle les urgences de l'hôpital psychiatrique local demandant à être interné en service fermé. Il est frappé de vives délusions de persécution (il se sent attaqué par les rayons cosmiques envoyés par des satellites conduits par les créatures extraterrestres qui le mettent dans un état "de paralysie mentale et physique") et d'hallucinations (il entend les voix d'avertissement de ces créatures, et sent les rayons douloureusement pénétrer son corps). Après être entré dans la salle fermée le patient rejeta la proposition de la psychopharmacologie énonçant qu'il se sentait en sécurité dans la salle fermée, derrière les fenêtres rayées et sans poignées, car ses persécuteurs ne pouvaient pas l'atteindre dans ce lieu.

Prof. Krystina Orzechowska Juzwenko
Pologne

Quelle est la bonne solution au conflit entre le médecin (qui veut traiter le patient) et le patient (qui refuse la thérapie proposée)?

1. fournir au patient l'information complète concernant son état, les méthodes possibles de thérapie (incluant psycho socio et pharmaco thérapie) et le mettre au courant des conséquences de refus de traitement, essayant patiemment de le convaincre à accepter la thérapie.
2. lancer des démarches de compétence en vue de chercher l'autorité capable de traiter le patient involontaire.
3. Traiter le patient immédiatement afin de réduire sa psychose.

Il y a besoin de protection spéciale pour les patients incompétents, qui sont plus faibles et dont les droits peuvent plus facilement être violés ou être ignorés. Une décision dans les meilleurs intérêts du patient n'est pas nécessairement une décision acceptant le traitement.

Un tuteur est autorisé à donner son consentement à tel traitement .Chaque tuteur est obligé d'agir dans les meilleurs intérêts de son pupille.

Rapport de cas No. 19

Mme. A.P. était une femme âgée de 40 ans qui vivait dans une résidence d'assistance parce qu'elle était mentalement retardée. Elle était suffisamment autonome pour aller faire des travaux de mécanique dans une usine. Le juge l'avait déclarée 20 ans auparavant comme étant incapable et avait nommé un de ses oncles comme tuteur. Elle avait un petit ami à l'institution. En raison du nouveau traitement contre l'épilepsie elle a souffert d'une nécrose intestinale qui a exigé une opération d'urgence et une colostomie. Dans la période post opératoire, elle a développé différentes complications à commencer par une pneumonie traitée par des antibiotiques donnés par voie intraveineuse. Elle est devenue négativiste, ne voulait plus manger et a demandé aux médecins et aux infirmières de lui permettre de mourir, "et d'aller retrouver sa mère". Le psychiatre lui a donné des antidépresseurs et elle était nourrie par un tube naso gastrique qu'elle a retiré plusieurs fois durant la semaine. Elle se battit avec les infirmières qui durent l'attacher à son lit afin de pouvoir lui remettre le tube. Trois mois après son admission à l'hôpital, une nouvelle infection apparut au niveau des hanches avec du pus et il fallait de nouveau l'opérer. Elle devint agressive vis à vis des médecins et des infirmières, criait constamment et les priait de la laisser mourir. Son tuteur, une vieille personne limitée mentalement et incapable de prendre une décision, signa l'autorisation pour l'opération.

Prof. Juan Vinas
Espagne

Les médecins devraient-ils procéder à la nouvelle chirurgie?

1. Oui. Ils ont le consentement du tuteur légal.
2. Non. Le tuteur légal est mentalement limité et est

incapable de prendre une décision. Ils devraient demander à la cour de nommer un tuteur alternatif.

Le tuteur est requis de prendre la même décision que le patient aurait prise, eut-il été compétent. Le tuteur peut être guidé par les choix et les attitudes dans le passé. S'il n'avait pas ces évidences, il devrait agir dans le meilleur intérêt du patient.

Traitement des mineurs

Chaque être d'humain a des droits et devoirs du berceau à la tombe. Cependant, bien que le mineur ne soit pas exempt de compétence, en raison de son âge tendre, de sa faiblesse physique et de son inexpérience, des tuteurs sont nommés pour protéger ses intérêts. Du fait que les parents sont les tuteurs naturels de leurs enfants pendant leurs années de minorité, le consentement parental est exigé avant tout traitement médical des enfants.

Rapport de cas No. 20

R.I. est un enfant en bas âge âgé de 10 mois, qui a été pris en charge par le NICU en raison d'une sérieuse asphyxie néonatale suivie d'une encéphalopathie hypoxique. L'enfant est né d'une mère de 32 ans et d'un père de 35 ans après une grossesse sans problème. Une sage femme remarqua 2 heures avant la naissance que l'enfant souffrait d'une bradycardie persistante et une césarienne fut faite d'urgence. Le bébé pesant 2840 g. semblait sérieusement asphyxié. Les premiers examens physiques ont montré une apnée, une hypotonie musculaire, une cyanose générale, des pupilles mydriatiques sans réflexe à la lumière et aucune réponse aux stimuli de douleur, montrant de graves dommages du cerveau. Il a été traité au commencement avec l'hypothermie de cerveau, mais le CT, 24 heures plus tard, révéla un oedème massif du cerveau. Le CT répété un mois plus tard, révéla une sérieuse atrophie cérébrale. Bien que des soins intensifs n'aient pas été prescrits, les parents ont fortement invité le néo-nataliste à continuer le traitement. Le néo-nataliste a demandé à un résident du NICU de continuer à prendre soin de R.I. comme avant. Par conséquent, l'enfant en bas âge a été traité avec du lait administré par voie nasale, des administrations intraveineuses de catécholamine, des diurétiques et une ventilation mécanique intermittente et continue à l'être jusqu'à aujourd'hui.

Récemment, les parents ont accepté les dommages irréparables du patient. Cependant, ils sont profondément troublés et ne savent pas s'ils devraient demander une cessation de traitement.

Prof. Yoshihiro Takeuchi,
Japon

Le néo-nataliste devrait-il offrir un conseil médical?

1. Non. Le néo-nataliste devrait continuer à traiter l'enfant jusqu'à ce que les parents aient soigneusement considéré la situation et atteint une décision indépendante sur la manière de procéder.
2. Oui. Le néo-nataliste devrait offrir un conseil médical afin que les parents puissent être en mesure de faire un choix quant au traitement à poursuivre.

Un enfant qui est capable d'avoir son propre point de vue devrait avoir le droit de l'exprimer librement et ses points de vue devraient être pris en ligne de compte selon l'âge et la maturité de l'enfant.

Décider à quel âge le mineur pouvait être apte à ce qu'on accepte son autorité et ses droits est naturellement un sujet à débattre.

Le refus d'un mineur à suivre un traitement

Le refus d'un mineur à suivre un traitement qui lui sauverait la vie met ses parents en particulier et le reste de la société en général dans un profond dilemme. D'une part la société est intéressée à respecter la sainteté de la vie en préservant la vie du mineur, mais en même temps elle reconnaît au mineur approchant de l'âge adulte le droit de prendre des décisions au sujet de sa personne et de son avenir. On s'attend à ce que la capacité du mineur à prendre des décisions sur de telles questions soit examinée. La décision est-elle le produit de sa volonté libre? Est ce que le mineur comprend bien toutes les implications du traitement proposé? Est il capable d'évaluer les conséquences d'un manque de traitement? Comprend-t-il la signification de la mort? Enfin, quelles sont les raisons du refus de traitement? Cependant, il est tout à fait inutile d'obtenir le consentement d'un mineur au traitement médical s'il est jeune au point de ne pas être capable de comprendre son état.

Le refus des parents à un traitement nécessaire

Rapport de cas No. 21

J.B., une fille âgée de 5 ans est amenée à l'hôpital par ses parents avec des symptômes de fièvre et de faiblesse. Après examens on suspecta une leucémie lymphocytaire aiguë (LLA), mais une biopsie d'os est exigée pour confirmer le diagnostic. Les parents sont au courant du procédé pour "la piqûre dans la moelle" et donnent leur consentement. Quand le diagnostic de LLA fut confirmé, le traitement standard par la chimiothérapie fut expliqué aux parents aussi bien que la prolongation probable de la vie pendant quelques années. La réalisation du coût impliqué dans ce traitement et le fait que le succès n'était nullement garanti, décontenancèrent les parents qui sentaient qu'il ne valait pas la peine de continuer le traitement.

Umi Modan,
Indonésie

Le docteur devrait-il honorer la décision des parents?

1. Oui. Les parents sont les tuteurs légaux de l'enfant et ont tous les pouvoirs de décider des soins de santé de l'enfant.
2. Non. L'équipe médicale devrait s'en remettre à la cour parce que préoccupée par l'échec des parents à agir dans les meilleurs intérêts de l'enfant.

Le refus des parents à un traitement nécessaire peut être un abus de la puissance parentale et ne devrait pas être respecté.

Rapport de cas No. 22

T.K. est un jeune garçon de 12 ans. Il a été impliqué dans un terrible accident de voiture qui a écrasé les deux membres inférieurs avec saignement abondant. Apparemment il allait à l'école quand l'accident s'est produit. Il a été immédiatement transporté à un hôpital. Il a été examiné par un chirurgien orthopédique. Le chirurgien a diagnostiqué une grave anémie due à la perte aiguë de sang et une dévitalisation des tissus. Son taux d'hémoglobine était de 5,6 mg%. Le chirurgien ordonna une transfusion de sang immédiate pour lui sauver la vie. Les parents de T.K., témoins de Jéhovah consentirent à tout traitement sauf à la transfusion sanguine. T.K. fut amené dans la salle d'opération. Là, l'anesthésiste suggéra de faire une transfusion à l'insu des parents.

Prof. Mengeshe A. Teshome
Ethiopie

Le chirurgien devrait-il accepter?

1. Le chirurgien ne devrait pas accepter. Il devrait informer les parents qu'il a l'intention de s'adresser à la cour afin de contrecarrer leur opposition et pouvoir faire la transfusion sanguine qui sauvera la vie de T.K.
2. Le chirurgien devrait accepter. Il devrait effectuer la transfusion à l'insu des parents afin de mettre T.K. et ses parents à l'abri d'une condamnation religieuse.
3. Le chirurgien ne devrait pas accepter. Il devrait expliquer aux parents la nécessité de la transfusion mais ne pas la faire tant que les parents s'y opposeraient.

Rapport de cas No. 23

Une mère d'une région rurale donna naissance à des jumeaux siamois, de poids légèrement insuffisant. Leurs têtes ne sont pas attachées et ils ont chacun deux mains.

Ils sont réunis par dessous la marge costale, et par conséquent partagent plusieurs organes ainsi que leurs extrémités inférieures, avec une troisième jambe rudimentaire résultant de l'aspect postérieur. Les médecins savaient qu'il fallait opérer pour sauver les enfants mais la procédure était plutôt compliquée. En outre, les médecins ne pouvaient pas évaluer le pourcentage de partage des organes. Ils savaient que s'ils faisaient une opération, un seul des 2 jumeaux survivrait et que l'opération était très chère. Les jumeaux devaient être gardés en observation jusqu'à l'opération. Ils ne pouvaient pas survivre en dehors de l'hôpital. Les parents sont persuadés que les jumeaux ont été ensorcelés. Les parents ne s'inquiétaient pas de savoir si les jumeaux survivraient, ils voulaient juste retourner chez eux.

Dr. J. Mfutso Bengo
Rachel Mlotha
Malawi

Comment le docteur devrait-il répondre?

1. le docteur devrait conseiller aux parents d'emmener les jumeaux à la maison.
2. Le docteur devrait opérer les jumeaux sans le consentement des parents.
3. Le docteur devrait obtenir une autorisation de la cour afin de faire l'opération sans le consentement des parents.

Consentement éclairé pour une euthanasie

Euthanasie vient du mot grec eu signifiant bien et thanatos signifiant mort. Le mot signifie la mise à mort de personnes souffrant de maladie incurable dans le but d'abréger leur souffrance.

La différence entre l'euthanasie active et passive vient de l'acte ou de l'omission. L'euthanasie active est une prise de mesure active afin de mettre fin à la vie d'un patient incurable. L'euthanasie passive est le manque de prise de mesure positive pour prolonger la vie d'un patient incurable.

Les patients aptes à prendre une décision et souffrant d'une maladie incurable ont le droit de refuser un traitement prolongeant la vie. Le rejet par un patient mourant des mesures de prolongation de la vie implique le juste droit du patient à l'intimité, qui inclut intégrité physique et autonomie de décider du moment de sa propre mort.

Cependant, bien que l'euthanasie soit basée sur le droit du patient à mourir, elle inclut également le droit de tuer, car elle implique une demande de meurtre.

En faisant le serment d'Hippocrate, les médecins jurent "de ne donner aucun médicament mortel à qui que ce soit même s'il le demandait, ni de suggérer de tels conseils".

La plus grande difficulté après avoir reconnu le droit d'arrêter le traitement d'un patient incurable est de décider de la personne qui pourrait prendre la décision à la place d'un patient inapte à pouvoir décider.

Il y a également le problème de décider du degré d'aide que le médecin peut se permettre de fournir.

Rapport de cas No. 24

Une femme âgée de 63 ans et souffrant d'hypertension a été admise au service de réanimation médicale s'étant effondrée à la maison après s'être plainte d'un grave mal de tête et de vomissement. La balance de coma de Glasgow (BCG) a été évaluée à 3 et elle fut mise sur ventilation mécanique. Un diagnostic d'hémorragie arachnoïdienne secondaire aiguë a été confirmé sur un balayage de C.T.

Elle fut examinée par un neurochirurgien qui conseilla la ventilation continue pendant 48 heures avant une réévaluation de son état neurologique. Le 5^{ème} jour après son admission à l'hôpital il y eut ouverture spontanée de l'oeil et un angiome cérébral a été découvert. Un anévrisme antérieur d'artère de communication a été décelé et on fixa une opération pour 4 jours plus tard. Un jour avant l'opération la patiente avait de la température et est devenue plus assoupie. On a suspecté d'une majoration du saignement et l'opération chirurgicale a été remise à plus tard. Une trachéotomie et une gastrotomie ont été faites. L'anévrisme a été sectionné le 13^{ème} jour après l'admission. La famille a été informée par le chirurgien que le rétablissement neurologique prendrait probablement du temps et qu'il y avait un risque de déficit neurologique irréversible.

L'évolution postopératoire a été compliquée par du diabète insipide passager, un site infecté de gastrite, une pneumonie et un hydrocéphale ont été observés sur un balayage répété de C.T. Il y eut une hypo protéinémie avec oedème généralisé, anémie et une pyrexie persistante. La culture d'une aspiration trachéale a révélé des pseudo monases, et des coliformes identifiés par une culture d'urine étaient résistants à tous les antibiotiques examinés.

Le 65^{ème} jour après l'admission il n'y avait toujours pas de progrès dans l'état neurologique et le BCG était de 6. Elle ne pouvait pas être sevrée du ventilation, sa pyrexie persista et il y

eut une certaine amélioration du fonctionnement rénal. Son mari, qui lui rendait visite régulièrement, expliqua que son épouse n'aurait voulu aucun autre traitement médical dans ces circonstances et demanda que le maintien de la vie soit interrompu.

Prof. E.R. Walrond
J.Ramesh MS Fais,
Indes occidentales

Le traitement devrait-il être poursuivi?

1. Non, parce que le mari agissant en tant que substitut de son épouse a autorisé le retrait du maintien de la vie.
2. Oui, parce que le patient n'a jamais exprimé ses vues quant à un arrêt de maintien de la vie en ce type de situation.

Rapport de cas No. 25

Un homme de 34 ans est hospitalisé dans votre pavillon avec une tumeur avancée des testicules avec nombreuses métastases (cancer séminal). Le soin palliatif est prévu. Il a été soumis le mois précédent à de nombreux traitements qui ont échoué (castration, résection de ganglion, chimiothérapie). Depuis son accès à l'hôpital, son statut clinique était périlleux. On note une détérioration grave en raison des métastases généralisées.

Sa femme (qui a bénéficié d'une insémination artificielle avant la chimiothérapie) et ses parents sont là et s'occupent de lui.

Après le traitement somatique et l'aide psychologique, vous avez commencé à donner une forte dose de morphine qui semble insuffisante à soulager le patient de sa douleur; néanmoins, son traitement semble suffisant à créer un affaiblissement de la conscience.

L'infirmière vous informe du souhait formel du patient et de sa famille de mettre un terme à ses douleurs en augmentant la morphine. Vous êtes déjà près des doses mortelles. Vous revenez à votre pavillon pour voir le patient et rencontrer sa famille.

Thierry W. Faict,
Yves Dousset
Roger Leconturier,
Stephanie Neel
France

Que doit faire le médecin?

1. Expliquer qu'il ne pouvait pas augmenter la dose de morphine car ceci risquait de tuer le patient.
2. Expliquer qu'il allait augmenter graduellement la dose de morphine afin d'alléger la souffrance du patient bien que ceci pouvait entraîner la mort.
3. expliquer qu'il attendrait jusqu'à ce que le patient reprenne conscience, demander son consentement pour augmenter la dose de morphine et ensuite seulement administrer une quantité mortelle.
4. expliquer qu'il pouvait réduire légèrement la dose pour améliorer la conscience et l'appétit du patient à prendre une décision et puis demander son consentement pour une augmentation de la dose de morphine à un double effet.

Consentement éclairé pour donation d'organes

L'autorisation pour la donation de parties du corps devrait venir du patient. Quand les donateurs éventuels sont mineurs ou mentalement retardés ou malades, les juges font habituellement appel à un autre jugement.

Rapport de cas No. 26

Deux frères, M.S. et T.S., accompagnés de leur mère, se présentèrent au service du département de chirurgie de transplantation. T.S. voulait donner un rein à M.S. M.S. âgé de 25 ans a été sur dialyse pendant 2 années à cause d'une pyélonéphrite chronique. Il n'a pas d'ennui physique important dû à la dialyse. En fait, il peut même retourner seul en voiture après la dialyse. Cependant, il est limité dans sa carrière ne pouvant travailler que 3 journées et demi par semaine. Il vient de terminer un cours de menuiserie et cherche maintenant du travail, recherche qui s'est avérée jusqu'ici sans succès. Il reçoit fréquemment comme réponse: "si vous pouviez travailler à plein temps, nous vous prendrions sur place". Bien qu'il soit sur la liste d'attente pour un rein, aucun organe n'est susceptible d'être disponible bientôt, vu son rare groupe sanguin. M.S. commence à être frustré par la situation, plus particulièrement cette année où il a l'intention d'épouser sa petite amie et de fonder une famille. Au cours d'un de ses derniers contrôles, le néphrologue de M.S. lui a suggéré la possibilité d'un don d'organe vivant. Le médecin lui a dit que les résultats à long terme d'une telle transplantation étaient excellents, et qu'il pourrait très probablement travailler à plein temps et vivre une vie normale. Avec cette perspective à l'esprit, M.S. parla à sa famille. La possibilité que T.S., son frère plus âgé pourrait être un candidat fut soulevée. T.S. est presque sourd et modérément mentalement retardé. Il a été dans une école secondaire spéciale et vit actuellement à la maison. Il n'est, cependant, pas sous tutelle.

Comme il n'a pas appris le langage standard des signes, il n'y a que sa mère qui comprenne tout à fait ce qu'il veut communiquer. Elle dit qu'il souhaite vraiment faire ce don à son frère et qu'il lui signale continuellement qu'il voudrait aider son frère et lui donner un rein. M.S. est disposé à accepter l'offre de son frère et demande au chirurgien chargé de faire la transplantation de l'accepter pour plus d'examen.

Prof. Nikola Biller – Andorno
Allemagne

Comment le chirurgien devrait-il procéder?

1. Le chirurgien devrait poursuivre l'examen parce que T.S. a fait part de son intention par l'intermédiaire de sa mère; il veut aider son frère.
2. le chirurgien ne devrait pas poursuivre l'examen sans vérifier auparavant les questions suivantes:
 - a. est ce que T.S. est apte à décider?
 - b. Que risque T.S. et quels sont les avantages qu'il peut tirer ?
 - c. Y a t il dans la famille un autre éventuel donateur?
 - d. Que pensent la mère et les autres membres de la famille sur cette possibilité?
3. Le chirurgien ne devrait pas poursuivre l'examen parce qu'il n'a aucun moyen de savoir si T.S. est apte à donner un consentement et à juger si les avantages du don de l'organe seront supérieurs aux risques, et s'il n'y a aucun autre éventuel donateur dans la famille.

Consentement éclairé pour la recherche et les études cliniques

La différence entre la recherche thérapeutique et non thérapeutique tient au fait de savoir si celle ci peut directement bénéficier au patient intéressé, ou si celle ci n'aura d'effet positif que sur les futurs patients.

La doctrine consistant à mettre au courant le patient des faits médicaux afin d'obtenir son consentement a été élaborée principalement pour le traitement médical. Dans le contexte d'une épreuve clinique elle obtient un regain d'importance. Le consentement éclairé est une condition préalable et obligatoire pour participer à la recherche scientifique.

De même, le consentement éclairé est nécessaire pour participer à l'enseignement clinique.

Rapport de cas No. 27

Une femme âgée de 75 ans s'est rendue dans un laboratoire pour remplir les formulaires nécessaires au don des organes de son corps à la science. Elle expliqua qu'elle était seule, sans famille et qu'elle avait bénéficié il y a quelques années d'un don de sang qui avait sauvé sa vie.

Elle dit vouloir être utile à la recherche médicale en donnant son corps et organes. Il est probable que son corps serve aux cours d'anatomie pour jeunes étudiants en médecine.

Thierry W. Faict,
Yves Dousset
Roger Leconturier,
Stephanie Neel
France

La femme devrait-elle être au courant de ceci et de tous autres détails?

1. Non. Elle a donné son consentement implicite en offrant de donner son corps à la recherche médicale.
2. Oui. Elle a le droit d'être informée de ce qu'on a l'intention de faire de son corps, bien qu'elle en ait fait don de sa propre volonté.

Tests HIV

En général, la distinction est faite entre les cas où les tests sont effectués au profit du patient et des exemples où les tests sont réalisés pour d'autres buts. Le consentement du patient pour un test HIV devrait être obtenu et il devrait savoir exactement à quoi il consent.

Si les tests devaient être effectués au profit d'un tiers, le patient devrait être informé que l'échantillon de sang prélevé serait examiné pour vérifier qu'il n'a pas le SIDA.

Rapport de cas No. 28

Mme W.L., une femme mariée de 29 ans et son mari sont des patients de notre clinique. W.L. avait l'air très triste en venant à la clinique. Ses deux enfants sont morts durant ces 3 dernières années de diarrhée et d'une grave maladie fébrile. Tous deux n'avaient pas encore trois ans. Pendant la maladie du dernier enfant, le médecin qui s'en occupait lui a conseillé de faire, elle et l'enfant un test HIV. Le test s'avéra positif. Elle pensait que son mari l'avait contaminée. D'après les rumeurs qui couraient, c'était un coureur de jupons mais, lui, niait tout cela.

Le mari, riche homme d'affaires, insiste pour qu'elle tombe de nouveau enceinte afin de pouvoir regagner la reconnaissance de ses amis et avoir un héritier. Il la mit en garde que si ceci ne se produisait pas dans l'année à venir, il divorcerait et épouserait une femme plus jeune. Il ne se rend pas compte de l'HIV de sa femme ni n'est au courant du sien. L'épouse a peur qu'il ne le découvre et divorce.

Dr J. Mfutso Bengo,
Sekeleghe Amos Kayuni (MBBS IV)
Malawi

Quelle mesure le docteur devrait-il prendre vis à vis du mari?

1. Le docteur devrait dire à Mme W.L. de discuter de son état avec son mari. Si elle refusait de le faire, il pourrait en informer le mari directement.
2. Le docteur devrait dire à Mme W.L. de discuter de son état avec son mari. Si elle refusait de le faire, il devrait en informer directement le mari.

Si le patient insistait à ce qu'aucun test de SIDA ne soit effectué sur son sang, sa demande devrait être respectée.

Rapport de cas No. 29

Mme M.P., âgée de 39 ans est venue au département de gynécologie pour un avortement. Elle était enceinte de deux mois et ne voulait pas de l'enfant. Elle avait eu de nombreuses relations sexuelles avec différents hommes ces dernières années et prenait de l'héroïne. Le médecin exigea d'elle un consentement pour un test HIV mais elle refusa d'y consentir.

Prof. Juan Vinas
Espagne

Le docteur, persuadé de la forte probabilité de l'HIV, devrait-il exécuter le test et toute autre analyse préopératoire sans son consentement?

1. Non. La règle du consentement éclairé ne doit pas être violée.
2. Oui, car le médecin a le droit de se protéger et de protéger le personnel médical.
3. Oui, car le test est pour le bien même de Mme M.P.

Si le test est nécessaire pour le diagnostic du traitement du patient et celui ci le refuse, le docteur peut refuser d'entreprendre le traitement.

Rapport de cas No. 30

Mr M.T. est un homme âgé de 65 ans, ex maître d'école à la retraite. Il est arrivé au département chirurgical avec un gonflement de l'aîne qu'il avait depuis 6 années. Il n'y avait aucune complication excepté le malaise que le patient ressentait quand la masse sortait. Le médecin responsable du département a diagnostiqué une hernie inguinale et a admis le patient pour une chirurgie élektive pour laquelle le patient était d'accord. Le chirurgien a fait des examens préopératoires et a trouvé que la cicatrice d'un herpès zooster était infectée. Le chirurgien voulait examiner le patient pour vérifier s'il avait des anticorps d'HIV parce qu'à son avis l'infection particulière du patient laissait supposer ceci. Le chirurgien a demandé au patient de donner du sang pour les préparatifs de l'opération sans l'informer que la prise de sang allait aussi servir à un test HIV.

Prof: Mengeshe A. Teshome
Ethiopie

Le chirurgien devrait-il dire au patient qu'on lui faisait un test HIV?

1. Non. Car le chirurgien a tout le droit d'effectuer les tests qui lui semblent appropriés avant d'exécuter l'opération chirurgicale.
2. Oui. Car le patient a le droit à l'autodétermination et on ne devrait pas lui faire passer un test tant qu'un consentement éclairé complet n'a pas été donné.