



HAL
open science

Insight et capacité à consentir au soin et à la recherche: étude exploratoire et points de vue éthiques

D. Capdevielle, S. Raffard, S. Bayard, J.-P. Boulenger

► To cite this version:

D. Capdevielle, S. Raffard, S. Bayard, J.-P. Boulenger. Insight et capacité à consentir au soin et à la recherche: étude exploratoire et points de vue éthiques. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 2011, 169 (7), pp.438. 10.1016/j.amp.2011.06.002 . hal-00789297

HAL Id: hal-00789297

<https://hal.science/hal-00789297v1>

Submitted on 18 Feb 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Accepted Manuscript

Title: Insight et capacité à consentir au soin et à la recherche: étude exploratoire et points de vue éthiques

Authors: D. Capdevielle, S. Raffard, S. Bayard, J.-P. Boulenger

PII: S0003-4487(11)00161-2
DOI: doi:10.1016/j.amp.2011.06.002
Reference: AMEPSY 1343

To appear in: *Annales Médico-Psychologiques*



Please cite this article as: Capdevielle D, Raffard S, Bayard S, Boulenger J-P, Insight et capacité à consentir au soin et à la recherche: étude exploratoire et points de vue éthiques, *Annales medio-psychologiques* (2010), doi:10.1016/j.amp.2011.06.002

This is a PDF file of an unedited manuscript that has been accepted for publication. As a service to our customers we are providing this early version of the manuscript. The manuscript will undergo copyediting, typesetting, and review of the resulting proof before it is published in its final form. Please note that during the production process errors may be discovered which could affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.

*Communication***Insight et capacité à consentir au soin et à la recherche: étude exploratoire et points de vue éthiques****Insight and capacity to consent to treatment and research: A pilot study and ethical issues****D. Capdevielle^{a,b}****S. Raffard^a****S. Bayard^{b,c}****J.-P. Boulenger^{a,b}**

^aService Universitaire de Psychiatrie Adulte, Hôpital de la Colombière, CHU Montpellier, Université Montpellier I, France

^bINSERM U-888, France

^cDépartement Universitaire de Neurologie, Hôpital Gui-de-Chauliac, CHU Montpellier, Université Montpellier I, France

Auteur correspondant: Dr D. Capdevielle, Service Universitaire de Psychiatrie Adulte, Hôpital de la Colombière, CHU Montpellier, Université Montpellier I, France

Adresse email : delphine.capdevielle@free.fr

Résumé

La question de la capacité à consentir à un traitement ou à la recherche se pose pour tous les patients, mais peut-être de façon plus cruciale pour les patients souffrant de troubles mentaux. Afin de répondre à cette question, plusieurs auteurs se sont intéressés aux liens entre les symptômes cliniques de la schizophrénie et la capacité à consentir. Le but de notre étude est d'évaluer les liens entre la capacité à consentir et un symptôme d'un grand intérêt dans la schizophrénie, la conscience des troubles. Pour cela, nous avons inclus 60 patients souffrant de schizophrénie selon les critères du DSM-IV. La mesure de la capacité à consentir s'est faite grâce au *MacArthur Competence Assessment tool for Treatment* (MacCAT-T), et la mesure de l'insight grâce à la « *Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder* » (SUMD). La symptomatologie a été évaluée par la « *Positive and Negative Syndrome Scale* » (PANSS).

Nos résultats montrent que la dimension « compréhension » du MacCAT-T est négativement corrélée avec les scores de la dimension symptomatologie négative de la PANSS et avec le score total, mais avec aucune dimension de la SUMD. En revanche, les dimensions « appréciation » et « raisonnement » du MacCAT-T corrélaient de façon négative

avec toutes les dimensions de la SUMD, et la dimension « exprimer un choix » avec les dimensions « conscience d’avoir un trouble mental » et « conscience des conséquences sociales du trouble » de la SUMD.

Ces résultats confirment donc une idée « intuitive » qui est qu’il existe un fort lien entre capacité à consentir au traitement et conscience des troubles. Nous faisons l’hypothèse que ce lien pourrait se faire par le biais des troubles cognitifs.

Mots clés : Capacité à consentir ; Insight ; MacCAT ; Schizophrénie ; SUMD

Abstract

In recent years there has been a growing awareness that the process of obtaining informed consent is central to ethical research and clinical practice. Many studies have focused on the ability to consent for patients suffering from severe mental disorders such as schizophrenia. Several studies have focused on the association between impaired capacity to consent (to treatment or research) and diagnosis or symptoms. But one of the most important features of schizophrenia, the lack of insight has not been extensively studied in relation to capacity to consent. The aim of this study was to explore the relationship existing between the competence to consent and the level of insight in patients suffering from schizophrenia in a cross-sectional study.

Participants included 60 outpatients patients with DSM-IV schizophrenia. Measures included the MacArthur Competence Assessment tool for Treatment (MacCAT-T), the Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder (SUMD) and psychopathology rating scales including the Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS). Our results showed that “understanding” dimension of MacCAT-T is not correlated to insight. However a systematic negative correlation was observed between the MacCAT-T “Appreciation” and “Reasoning” dimensions and the five SUMD dimensions. We hypothesise that this strong correlation could be mediated by cognitive disorders in schizophrenia. After such results emphasis should be placed on developing prospective studies comparing the courses of insight and capacity to consent during the illness and the links with cognitive deficits.

Keywords: Capacity to consent; Insight; MacCAT; Schizophrenia; SUMD

L'étude de la compétence au consentement connaît un intérêt nouveau depuis quelques années avec le développement de lois augmentant la protection des personnes dans le domaine de la santé. Dans notre discipline, la psychiatrie, l'évaluation clinique de la compétence au consentement au traitement connaît aujourd'hui des développements en recherche clinique.

La définition du consentement en fait un terme « faible ». En effet, consentir marque une nuance de réserve passive, illustrée par le proverbe « Qui ne dit mot consent ». C'est également le sens que l'on trouve dans le *Petit Robert* (1970) : consentir, c'est « accepter qu'une chose se fasse sans s'y opposer ». En revanche, au sens médical, il s'agit d'un accord conscient et volontaire, d'une approbation pleine et entière, émise sans réserve aux soins proposés par le médecin. Il est donc nécessaire de passer d'une formulation « non négative » (je ne m'oppose pas) à une acceptation active. Il existe trois façons de déterminer la compétence au consentement. La première confond la compétence au consentement avec le statut du sujet : par exemple, le diagnostic de schizophrénie est alors suffisant pour décider de l'incompétence du sujet. La deuxième évalue la compétence à partir des réponses du patient : l'évaluateur ne prendra en compte que les conséquences projetées de la décision par le sujet pour évaluer la qualité du processus de décision. La troisième approche, fonctionnelle, prend en compte tous les aspects de la prise de décision. Les deux premières façons seraient, selon Grisso et Appelbaum [5], spontanément utilisées par le clinicien pour déterminer la compétence au consentement des patients. En 1982, Appelbaum et Roth ont mis en évidence quatre critères qui correspondent encore actuellement aux aptitudes nécessaires pour l'évaluation de la compétence à la prise de décision. Ce sont la mise en évidence d'un choix, la compréhension de l'information, l'appréciation de l'information dans son contexte situationnel, et la manipulation rationnelle de l'information. À partir de ces quatre critères a été développé le *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment* (MacCAT-T), questionnaire semi-structuré [5]. Le MacCAT-T permet d'évaluer la compétence d'un patient au consentement à un traitement. Les scores sont à interpréter en fonction des autres scores et du contexte clinique. Un score faible à n'importe lequel des quatre domaines suffit à mettre en doute la capacité du patient à consentir à la procédure thérapeutique considérée. Les scores sont à interpréter idéalement en fonction de la connaissance que le clinicien acquiert du patient à partir de l'examen clinique, de l'anamnèse et du contexte. Le seuil de la capacité à consentir n'est pas figé et varie en fonction de la nature de la question posée au patient.

Plusieurs études se sont intéressées à la capacité à consentir des patients souffrant de schizophrénie. Les données montrent que pris en tant que groupe, les patients souffrant de

schizophrénie ont une capacité à consentir moins bonne que des patients souffrant de dépression ou de maladies somatiques, ou des sujets non malades [5,6,12]. Néanmoins, un sous-groupe de patients souffrant de schizophrénie réussit aussi bien que la population générale [5,6]. Les caractéristiques de ce groupe ne sont pas encore bien connues, mais il existe donc un risque à assumer que les capacités de décision des patients souffrant de schizophrénie sont toujours altérées. En utilisant le MacCAT-T, il a été trouvé que 10 % à 52 % des patients souffrant de schizophrénie et 0 % à 18 % des sujets peuvent être évalués comme ayant un déficit de la capacité à consentir [8]. Suite à ces résultats, plusieurs études se sont intéressées au lien entre capacité à consentir et diagnostic et symptomatologie. Les résultats montrent qu'il n'existerait que peu de différence entre la capacité à consentir des patients souffrant de schizophrénie et ceux souffrant de troubles schizo-affectifs ou de troubles bipolaires [7]. Ils retrouvent de plus une relation inverse dans compétence à consentir et les scores des facteurs de symptômes positifs et symptômes cognitifs à la *Positive And Negative Syndrome Scale (PANSS)* [9]. Ces données sont consistantes avec d'autres études qui montrent que la capacité à consentir serait plus liée aux fonctions cognitives qu'à la sévérité de la symptomatologie [4,10,11]. Mais de façon un peu étonnante, l'un des symptômes des plus caractéristiques de la schizophrénie, le déficit de conscience des troubles (ou Insight), n'a été que très peu étudié en lien avec la capacité à consentir.

Afin d'étudier de façon spécifique cette question, notre équipe a mené une étude chez 60 patients souffrant de schizophrénie pour évaluer l'association entre la capacité à consentir au traitement et le niveau d'insight, celui-ci étant évalué de façon multidimensionnel, selon le modèle développé par Amador grâce à la *Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder (SUMD)* [1]. En utilisant les corrections de Bonferroni pour des corrélations multiples, nous retrouvons que la dimension « compréhension » du MacCAT-T n'est corrélée avec aucune des dimensions de la SUMD. En revanche, des corrélations négatives sont retrouvées entre la dimension « Appréciation » du MacCAT-T et les cinq dimensions de la SUMD ($r = -.75$; $r = -.80$; $r = -.74$; $r = -.63$; $r = -.67$). Les mêmes types de résultats sont retrouvés pour la dimension « raisonnement » du MacCAT-T ($r = -.74$; $r = -.72$; $r = -.69$; $r = -.61$; $r = -.63$). Enfin, la dimension « Expression d'un choix » est négativement corrélée avec deux dimensions de la SUMD : conscience d'avoir un trouble mental ($r = -.41$), et conscience des conséquences sociales ($r = -.44$). Ces résultats montrent une importante corrélation entre la compétence à consentir au traitement et l'insight dans la schizophrénie. Ces corrélations pourraient survenir en lien avec les troubles cognitifs existant dans la schizophrénie qui entrent en jeu particulièrement lors des dimensions « raisonnement » et « appréciation », et

probablement beaucoup moins dans la dimension « compréhension » du MacCAT-T qui correspond essentiellement, vue la façon dont l'entretien est fait, à de la répétition d'information.

Le MacCAT-T permet d'évaluer la compétence à consentir au traitement et nous venons de voir ses liens avec la conscience des troubles dans la schizophrénie. Mais un autre problème de consentement qui se pose fréquemment lorsque que l'on travaille dans le domaine de la recherche en schizophrénie est la participation des patients à des projets de recherche. Pour évaluer la compétence à consentir à la recherche, Appelbaum et Grisso ont développé en 1996 le MacCAT-CR (*MacArthur Competence Assessment Toll-Clinical Research*). Celui-ci reprend les quatre domaines de la compétence au consentement que sont la « compréhension », « l'appréciation », le « raisonnement » et la capacité « d'exprimer un choix ». Mais la passation de l'entretien se fait grâce à un descriptif de l'étude. La cotation de cette échelle est ensuite différente, en mettant en avant la partie compréhension de l'entretien. Les études menées avec cette échelle montrent que les patients souffrant de schizophrénie ont une capacité à consentir à la recherche nettement moins bonne que les sujets témoins, et que, dans cette pathologie, la capacité à consentir est fortement corrélée aux troubles cognitifs [4].

En conclusion, la question de l'évaluation de la capacité à consentir de nos patients va probablement devenir de plus en plus importante. Connaître des éléments de la symptomatologie ou des troubles en lien avec cette capacité est important afin de l'évaluer au mieux. Il est possible de se servir d'éléments standardisés dont le plus utilisé est le MacCAT. Mais celui-ci a aussi ses limites, et notamment le fait que la capacité à consentir est quasi seulement évaluée à partir des habiletés cognitives. Or, ce questionnaire ne prend pas du tout en compte d'autres dimensions entrant en jeu dans la prise de décision comme les émotions, les valeurs, les intuitions... D'autre part, il semblerait que cet instrument évalue plus souvent les gens comme incompétent par rapport à d'autres éléments d'évaluation ou le sens clinique, ce qui peut aussi poser des problèmes éthiques. Les auteurs du MacCAT insistent sur le fait qu'il n'existe pas de score limite à partir duquel dire qu'un patient est incompétent, et que le sens clinique reste primordial. Mais l'absence de ces valeurs pose aussi l'intérêt d'utiliser un tel outil en pratique quotidienne, et notamment dans le cadre des hospitalisations sans consentement ou d'expertises. Ces réflexions éthiques doivent se poursuivre.

Conflit d'intérêt : à compléter par l'auteur

Références

- [1] Amador XF, Strauss DH. The Scale to assess unawareness of Mental Disorder. New York: Columbia University and New York Psychiatric Institute; 1990.
- [2] Birchwood M, Smith J, Drury V, Healy J, Macmillan F, Slade M. A self-report Insight Scale for psychosis: reliability, validity and sensitivity to change. *Acta Psychiatr Scand* 1994;89:62–7.
- [3] Cairns R, Maddock C, Buchanan A, David AS, Hayward P, Richardson G, et al. Prevalence and predictors of mental incapacity in psychiatric in-patients. *Br J Psychiatry* 2005;187:379–85.
- [4] Carpenter WT Jr, Gold JM, Lahti AC, Queern CA, Conley RR, Bartko JJ, et al. Decisional capacity for informed consent in schizophrenia research. *Arch Gen Psychiatry* 2000;57:533–8.
- [5] Grisso T, Appelbaum PS. The MacArthur treatment Competency Study II: Measures of abilities related to consent to treatment. *Law Hum Behav* 1995;19:127–48.
- [6] Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: A clinical tool to assess patient's capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv* 1997;48:1415–9.
- [7] Howe V, Foister K, Jenkins K, Skene L, Copolov D, Keks N. Competence to give informed consent in acute psychosis is associated with symptoms rather than diagnosis. *Schizophr Res* 2005;77(2–3):211–4.
- [8] Jeste DV, Depp CA, Palmer BW. Magnitude of Impairment in Decisional Capacity in People With Schizophrenia Compared to Normal Subjects: An Overview. *Schizophr Bull* 2006;32:121–8.
- [9] Kay SR, Fiszbein A, Opler LA. The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophr Bull* 1987;13:261–76.
- [10] Koren D, Poyurovsky M, Seidman LJ, Goldsmith M, Wenger S, Klein EM. The Neuropsychological Basis of Competence to Consent in First-Episode Schizophrenia: A Pilot Metacognitive Study. *Biol Psychiatry* 2005;57:609–16.
- [11] Kovnick JA, Appelbaum PS, Hoge SK, Leadbetter RA. Competence to consent to research among long-stay inpatients with chronic schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2003;54:1247–52.
- [12] Moser DJ, Schultz SK, Arndt S, Benjamin ML, Fleming FW, Brems CS, et al. Capacity to provide informed consent for participation in schizophrenia and HIV research. *Am J Psychiatry* 2002;159:1201–7.

[13] Wong JG, Cheung EP, Chen EY. Decision-making capacity of inpatients with schizophrenia in Hong Kong. *J Nerv Ment Dis* 2005;193:316–22.

Accepted Manuscript