

Symposium professionnel
« Les défis de la psychiatrie »
Hôpitaux Universitaires de Genève, 3 juin 2021

Prof. Dr. Dr. **Ralf Jox**
Chaire de soins palliatifs gériatriques &
Institut des humanités en médecine
CHUV-UNIL

Enjeux éthiques dans la prise en charge des patients en psychiatrie de l'âge avancé



Mme D

- Mme D., 79 ans, ancienne ballerine
- Hospitalisation aiguë
- Voisine: *depuis >1 an troubles de mémoire et de l'orientation spatiale, chutes*
- Syndrome démentielle sévère, rigidité, hallucinations, cachexie, pas de communication verbale
- Soupçon de maladie à corps de Lewy
- État catabolique, déshydratation
- Mme D „refuse“ l'alimentation (ferme la bouche, tourne la tête)
- Pas de directive anticipées, pas de famille



Photo: C. Kolb

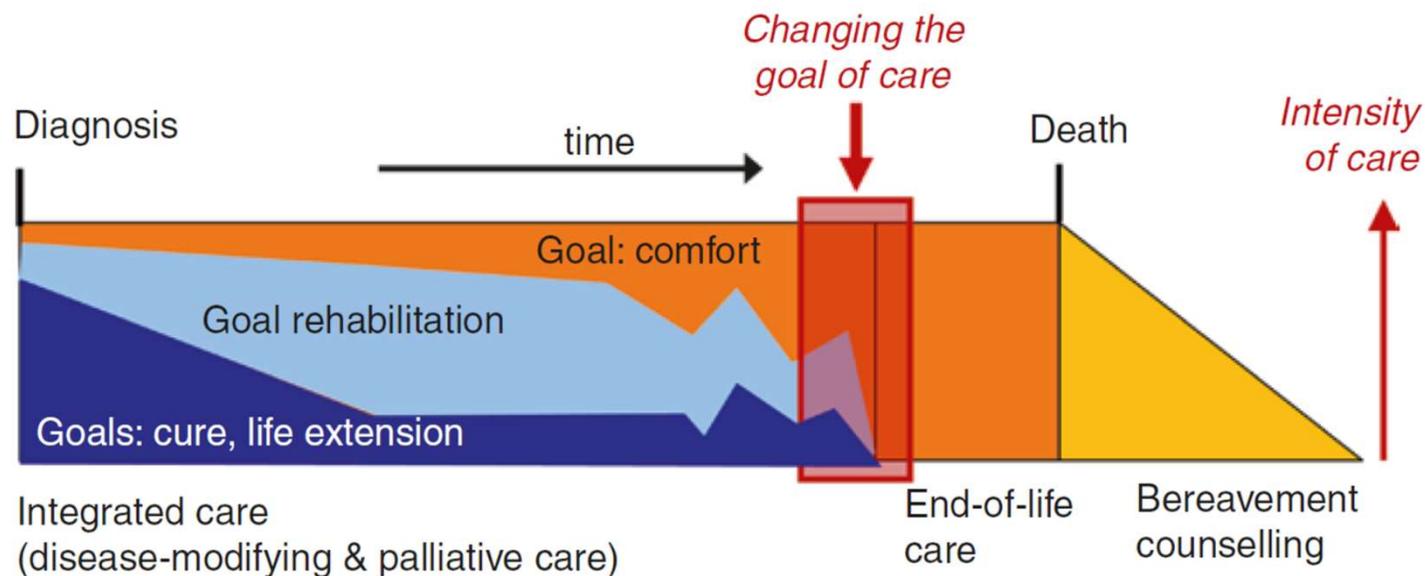
⇒ **Comment procéder? Sonde PEG?**

Plan

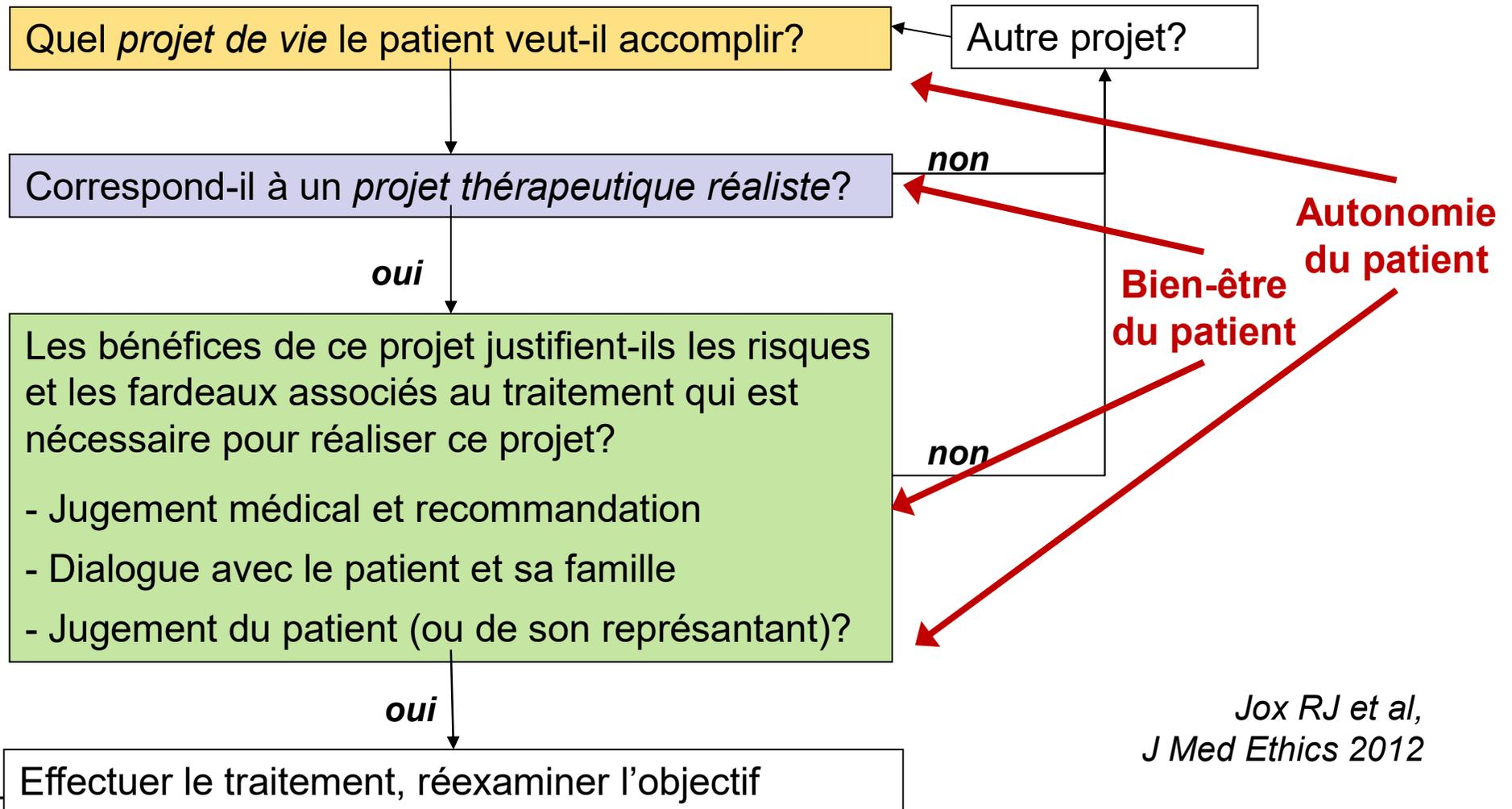
- Bases des décisions thérapeutiques
- Refus comportemental
- Soins cohérents au projet de vie
(*goal-concordant care*)

Objectifs thérapeutiques

- La prise en charge doit être guidée par des objectifs thérapeutiques (= objectifs thérapeutique + mesures)
- Objectifs: discuter, s'accorder et prioriser

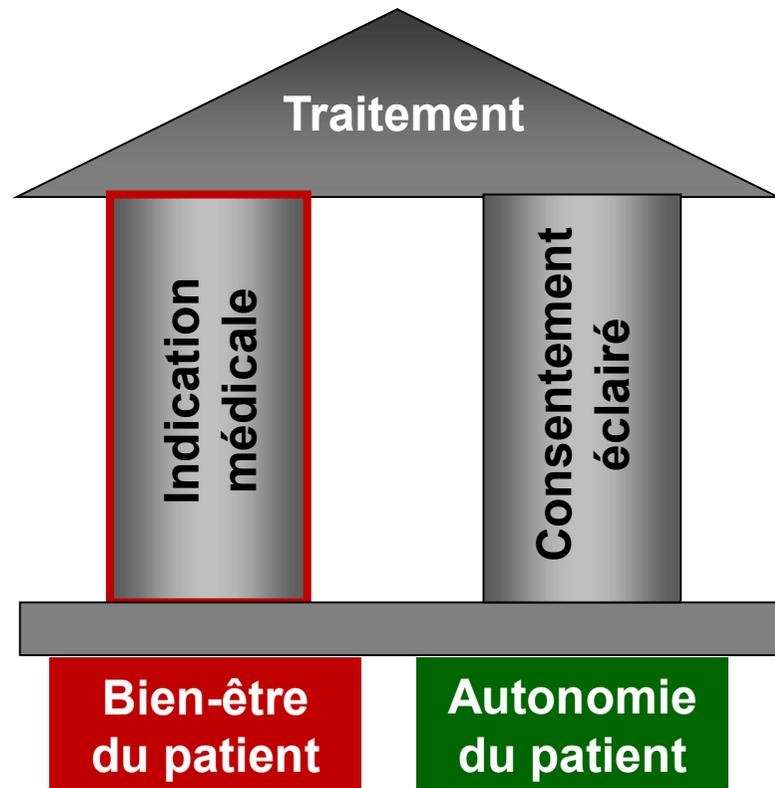


Algorithme: Décision thérapeutique



Jox RJ et al,
J Med Ethics 2012

Concept médico-juridique

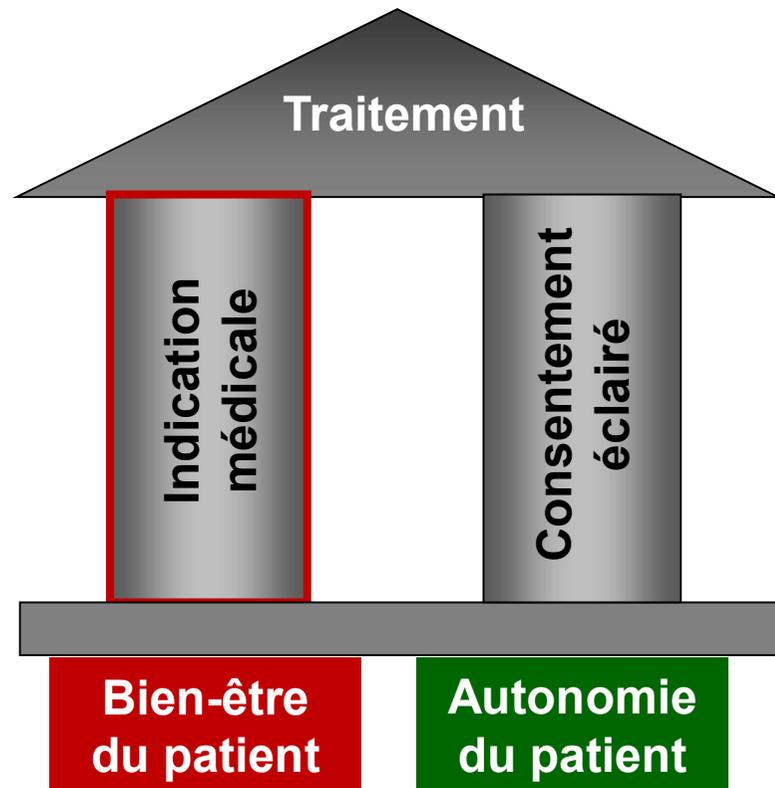


Indication médicale:

Une mesure est médicalement indiquée si elle a une probabilité acceptable de réaliser un objectif thérapeutique qui apporte plus de bénéfices que d'inconvénients pour un patient concret.

*Selon:
Borasio GD and Jox RJ,
Swiss Med Wkly 2016;146:w14369*

Concept médico-juridique



Indication médicale:

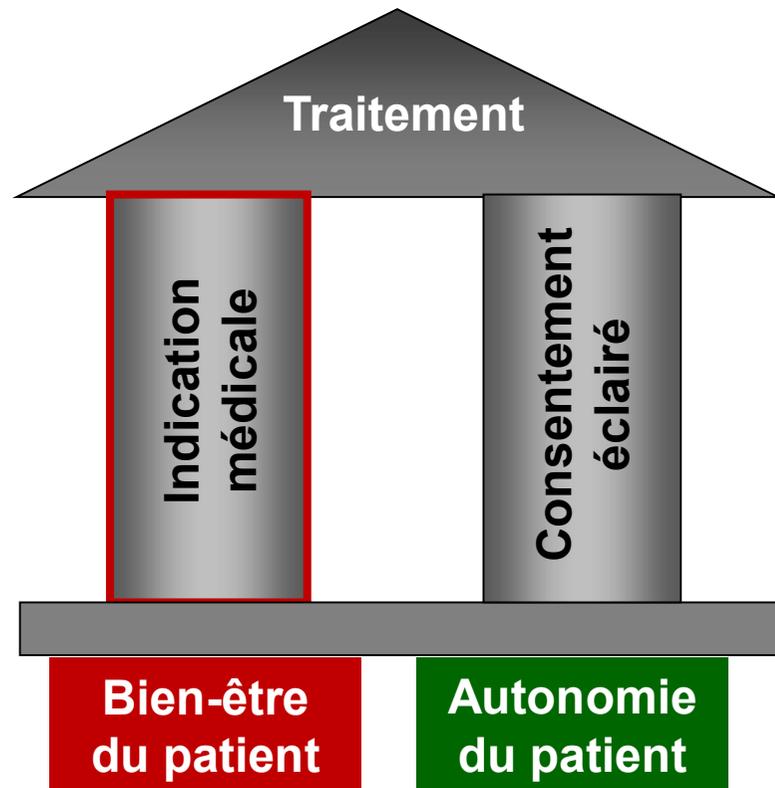
Une mesure est médicalement indiquée si elle a une probabilité acceptable de réaliser un objectif thérapeutique qui apporte **plus de bénéfices que d'inconvénients** pour un patient concret.

*Selon:
Borasio GD and Jox RJ,
Swiss Med Wkly 2016;146:w14369*

Bénéfices-inconvénients

- Compréhension holistique du patient selon le modèle bio-psycho-socio-spirituel
- Qualité de vie à l'égard de la santé est trop restreinte → qualité de vie individuelle (subjective)
- Intègre le bien-être actuel et le bien-être projeté dans le futur (à court et à long terme)
- Inconvénients: risques, dommages, pertes, efforts
- L'évaluation du rapport bénéfices-inconvénients nécessite de la prudence (*phronesis*)

Concept médico-juridique



Indication médicale:

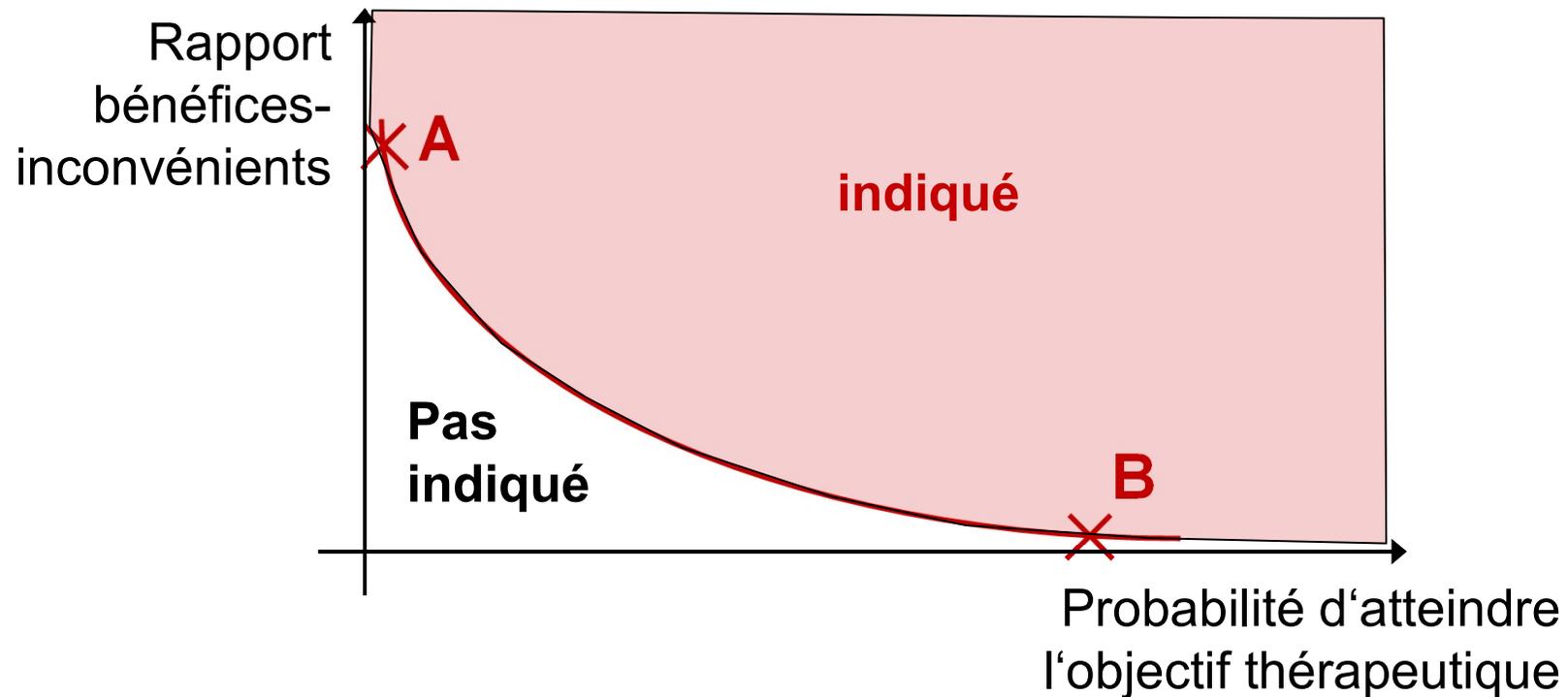
Une mesure est médicalement indiquée si elle a **une probabilité acceptable** de réaliser un objectif thérapeutique qui apporte plus de bénéfices que d'inconvénients pour un patient concret.

*Selon:
Borasio GD and Jox RJ,
Swiss Med Wkly 2016;146:w14369*

Probabilité acceptable

Qu'est-ce qui est acceptable pour vous? 1%? 5%? 10% 30%

- Un seuil fixe ne serait pas juste d'un point de vue éthique

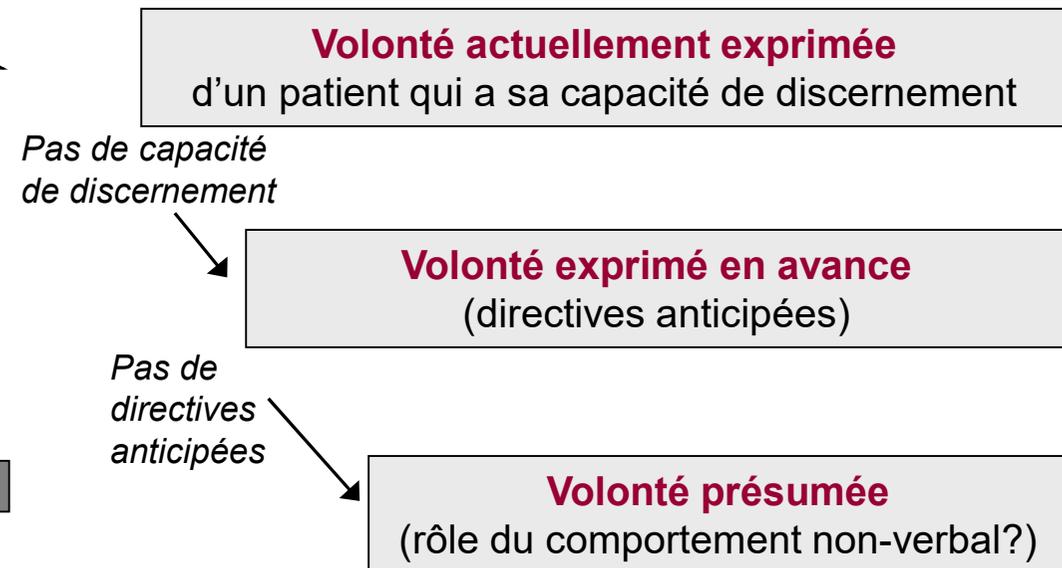
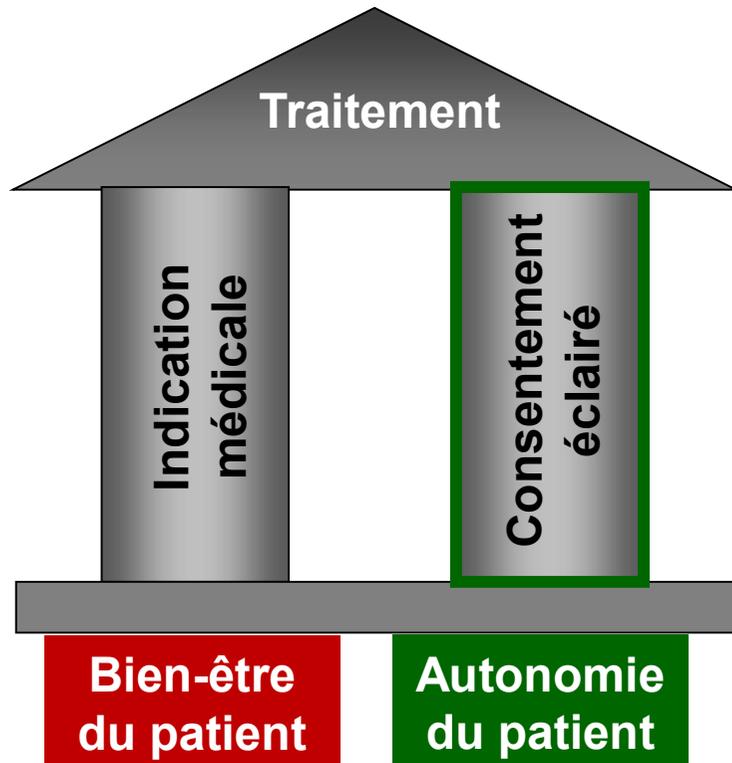


Jox RJ. Sterben lassen. Rowohlt 2013.

Plan

- Bases des décisions thérapeutiques
- **Refus comportemental**
- Soins cohérents au projet de vie
(*goal-concordant care*)

Concept médico-juridique



Impact pratique

RESEARCH ARTICLE

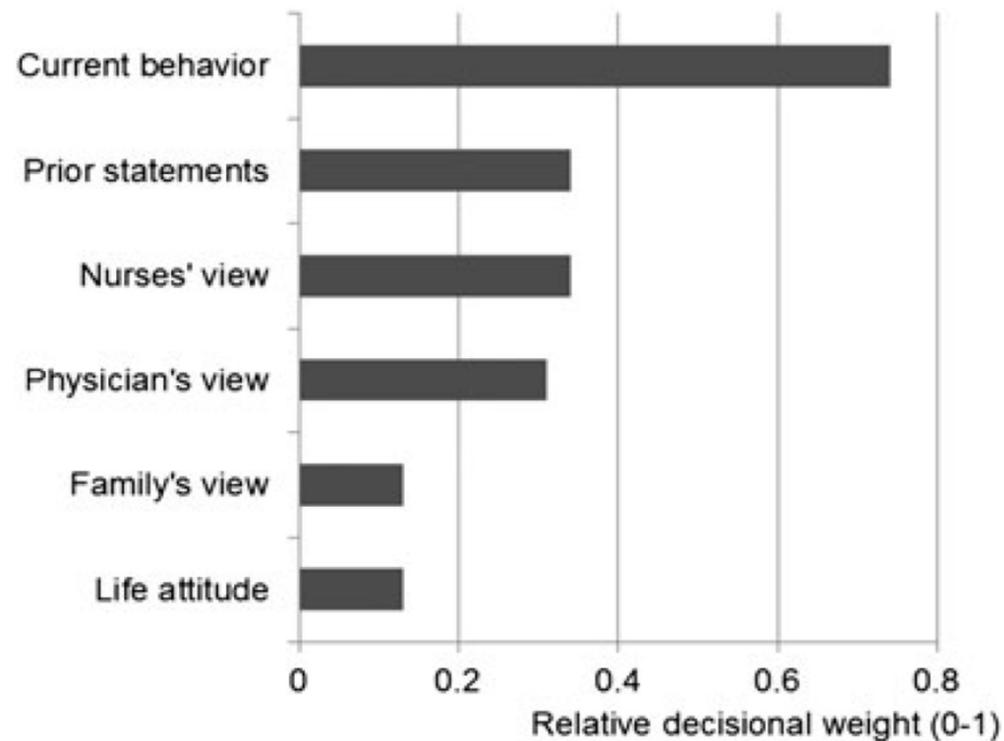
International Journal of
Geriatric Psychiatry

Surrogate decision making for patients with end-stage dementia

Ralf J. Jox¹, Eva Denke², Johannes Hamann³, Rosmarie Mendel³, Hans Förstl⁴ and Gian Domenico Borasio⁴

Étude socio-expérimentale avec des représentants thérapeutiques des personnes atteintes de démence:

Quel facteur est le plus décisif dans la prise de décisions?



Impact pratique

JOURNAL OF THE
AMERICAN
GERIATRICS SOCIETY

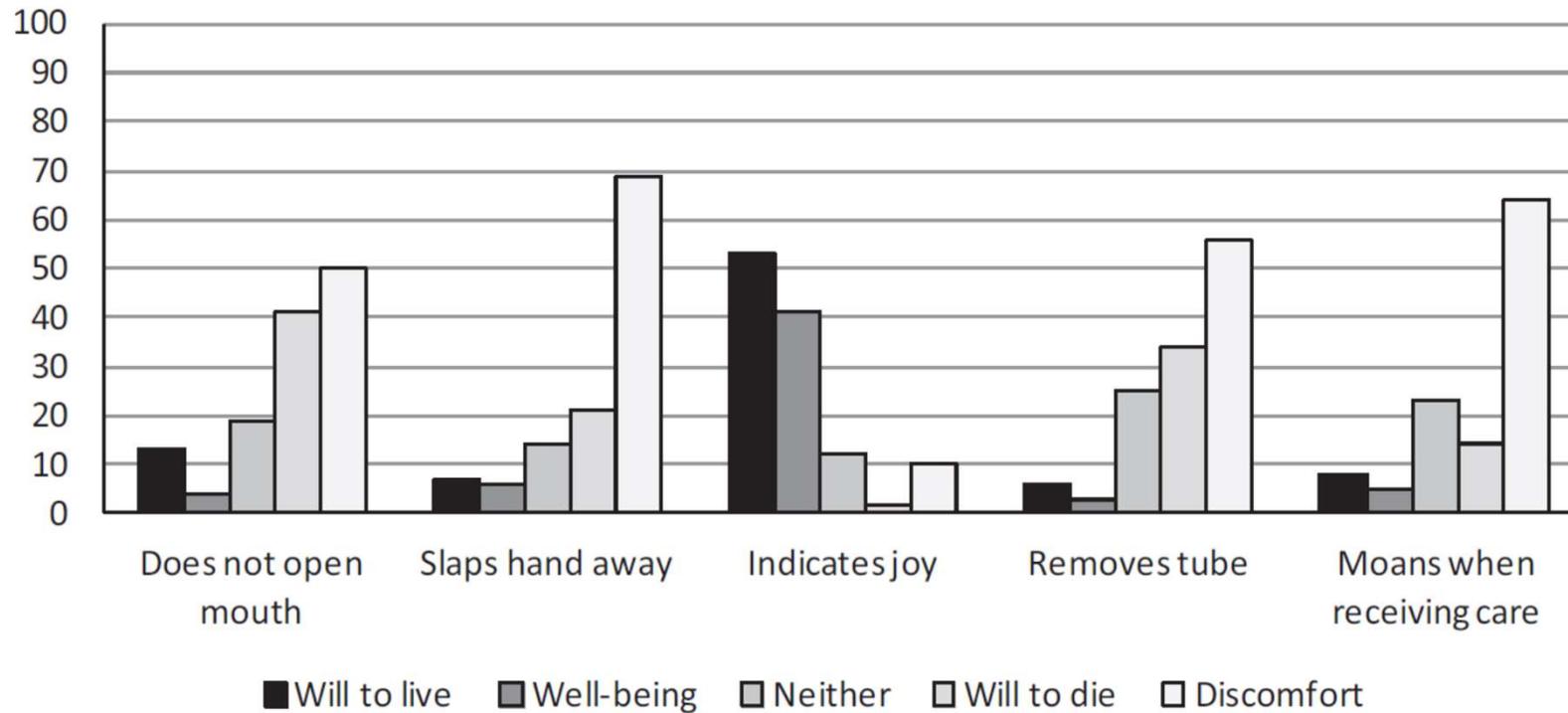
Kuehlmeyer K et al.
J Am Geriatr Soc
2015;63:2544-9

Evaluating Nonverbal Behavior of Individuals with Dementia During Feeding: A Survey of the Nursing Staff in Residential Care Homes for Elderly Adults

Katja Kuehlmeyer, Dr. rer. biol. hum, Anna F. Schuler,* Christian Kolb, Diplom Pflegewirt (FH),[†] Gian Domenico Borasio, MD,[‡] and Ralf J. Jox, MD, PhD**

- Sondage parmi 131 infirmiers/infirmières dans 12 EMS de la région métropolitaine de Munich, Allemagne
- 93% évaluent le comportement non-verbal des résidents atteints d'une démence avancée comme facteur majeur pour les décisions concernant l'alimentation
- Comportement non-verbal est interprété d'un façon différente voire contradictoire

Impact pratique



Kuehlmeyer K et al. J Am Geriatr Soc 2015

Bien-être et autonomie

- Comportement et interaction nous donnent des indicateurs pour augmenter le **bien-être actuel** de la personne (≠ bien-être à long terme)
- Une expression de volonté peut se baser sur **plus ou moins d'autodétermination** (pas corrélée avec l'énergie de cette expression)
- La perception que sa propre **volonté soit respectée** est un élément essentiel du bien-être
- En plus, le comportement peut être une expression de l'autonomie, mais c'est difficile à **évaluer** sans dialogue

Valeur normatif

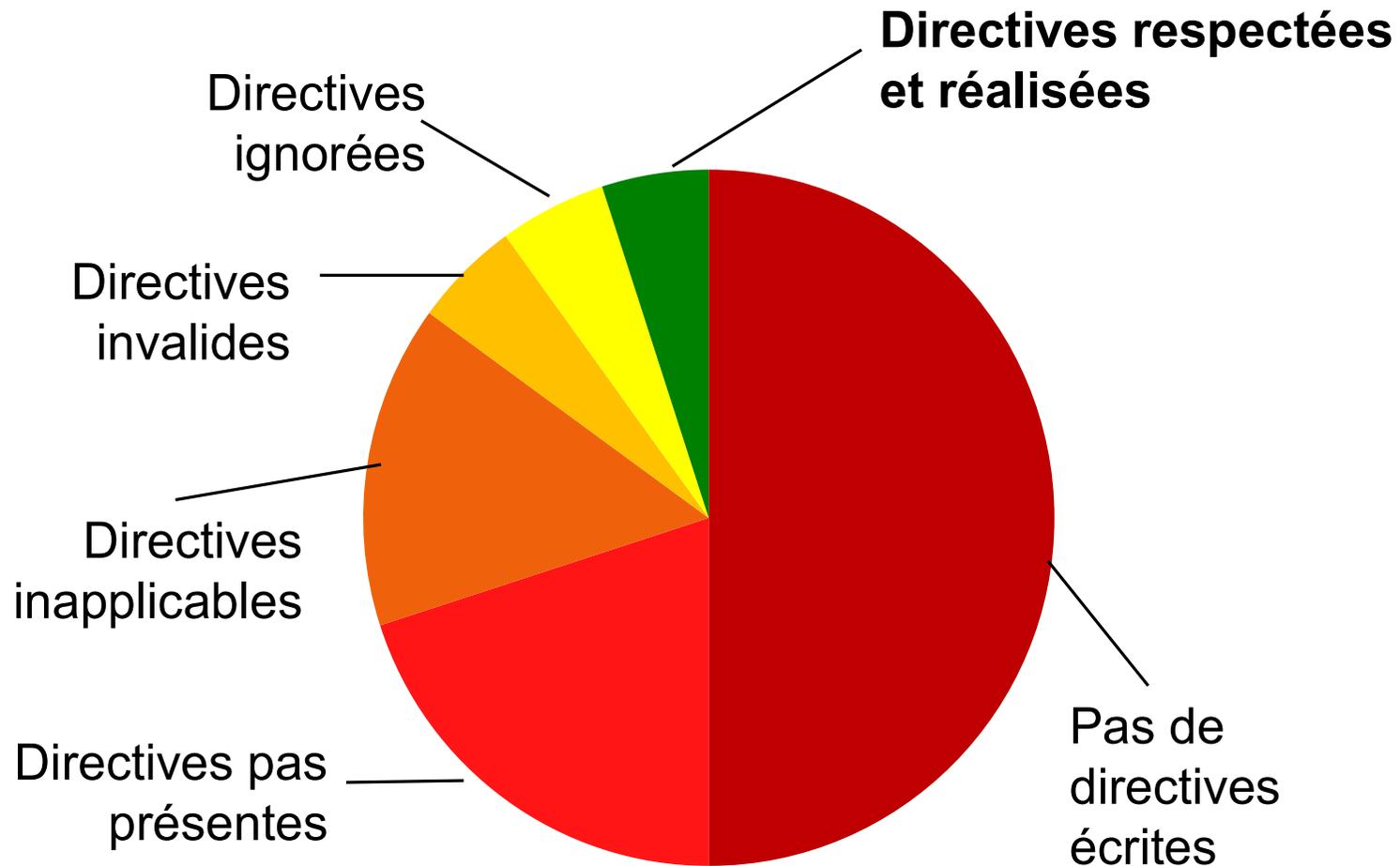
4 critères pour évaluer la valeur normative du comportement non-verbal (6 C's):

1. **Constance** du comportement au fil du temps?
2. **Cohérence** avec l'autre comportement du patient?
3. **Consistance** avec la biographie du patient?
4. **Consensus** entres soignants et proches impliqués par rapport à l'interprétation?

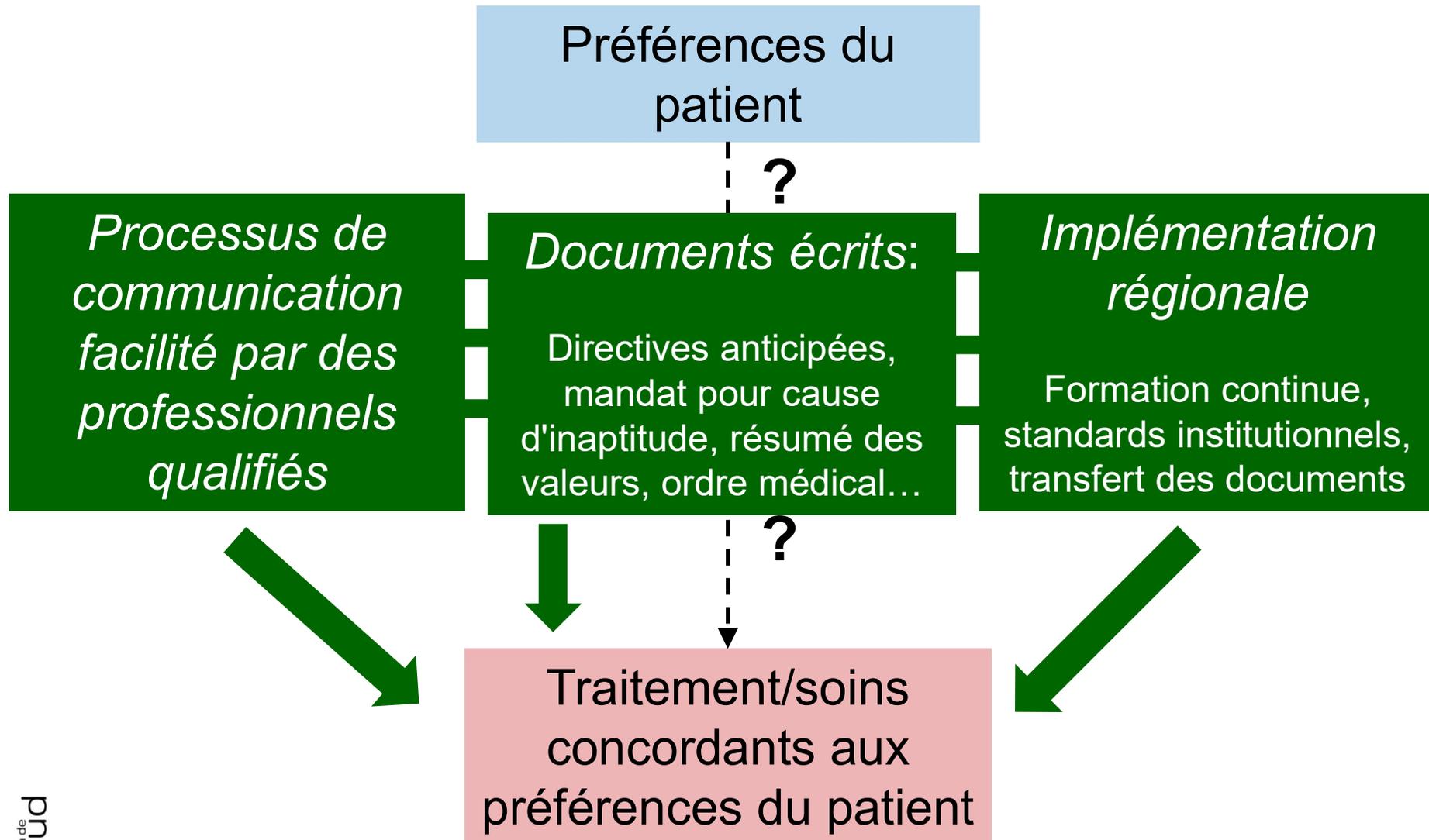
Plan

- Bases des décisions thérapeutiques
- Refus comportemental
- **Soins cohérents au projet de vie
(*goal-concordant care*)**

Directives anticipées



Approche systémique



Bénéfices

Effets selon l'évidence scientifique :

- ↑ Nombre de **directives anticipées** et de **mandats** pour cause d'inaptitude
- ↑ Fréquence et qualité de la **communication** (patient-famille-professionnels)
- ↑ Concordance entre les préférences du patient et la **prise en charge** du patient
- ↑ Accès aux **soins palliatifs**
- ↓ **Hospitalisations non souhaitées**, acharnement thérapeutique, dépenses inutiles en fin de vie



Houben 2014, Brinkmann-Stoppelenburg 2014, Austin 2015, Khandelwal 2015, Jain 2015, Klingler 2015, Flo 2016, Martin 2016

Advance Care Planning en Suisse

 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP
Unité de direction Politique de la santé

 **palliative.ch** *gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza*



advance
care planning
acp swiss

**L'anticipation en lien avec la santé,
en particulier en cas d'incapacité de discernement
(« Advance Care Planning »)
Cadre général pour la Suisse**



www.acp-swiss.ch



Foto: W. Imhof

www.bundespublikationen.admin.ch

Projet de Soins Anticipé (ProSA)

REVUE MÉDICALE SUISSE

Projet de soins anticipé ou advance care planning

Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande

FRANCESCA BOSISIO, THOMAS FASSIER, EVE RUBLI TRUCHARD, SOPHIE PAUTEX et RALF J. JOX

Rev Med Suisse 2019; 15: 1634-6



- Formation certifiée pour devenir facilitateur/facilitatrice ProSA
- Cours de base (2 jours) et cours avancé (2 jours)
- La troisième volée commence le 24 août 2021
- [https://croixrougevaudoise.ch/je-veux-me-former/nos-
formations/prosa/](https://croixrougevaudoise.ch/je-veux-me-former/nos-formations/prosa/)



ProSA et démence

ProSA

```
graph TD; A[ProSA] --> B[ProSA classique]; A --> C[ProSA „by proxy“];
```

ProSA classique

- En situation de MCI ou démence légère
- Patient ayant sa capacité de discernement
- Discussion avec patient (en présence des proches)

ProSA „by proxy“

- En cas de démencé modéré et avancé
- Perte de la capacité de discernement
- Discussion avec représentant thérapeutique (en présence du patient)

ProSA en début de la démence

Étude interventionnelle pilote

- Annonce du diagnostic parfois retardé
- Situations d'anosognosie
- Évolution lente favorise la procrastination
- Espoirs de percées en recherche
- Troubles cognitifs rendent les discussions plus difficiles
- Pas encore d'outils adaptés



Bosisio F et al. Swiss Med Weekly 2018
Jox RJ et al. Ther Umschau 2018
Bosisio F et al. (under review)

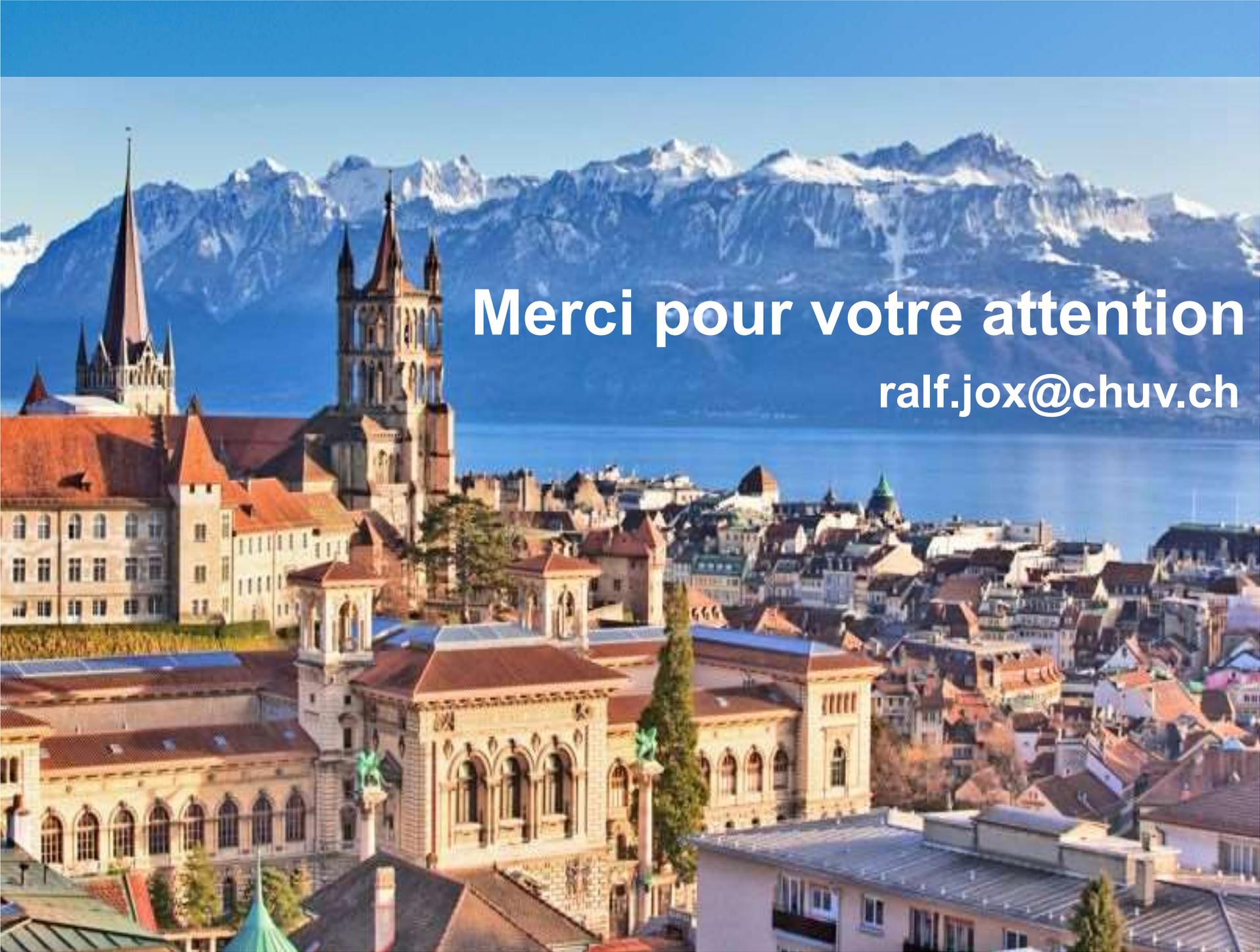
ProSA *by proxy*: Défis

- Encore peu connu
- Exploration de la volonté présumée est complexe
- Pas de formation spécifique pour l'accompagnement
- Tentation au paternalisme
- Documentations variées et non-standardisées
- Pas encore d'études scientifiques

→ ***Étude interventionnelle pilote en cours (2 EMS)***



Volicer L et al. JAGS 2002
Jox RJ Bioethica Forum 2016
In der Schmitten et al. JAGS 2021

A scenic view of a Swiss town, likely Bern, with a large church and snow-capped mountains in the background. The image is used as a background for a thank-you message.

Merci pour votre attention
ralf.jox@chuv.ch