

6<sup>e</sup> Journées scientifiques de la  
Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie  
Paris, 25-26 novembre 2024



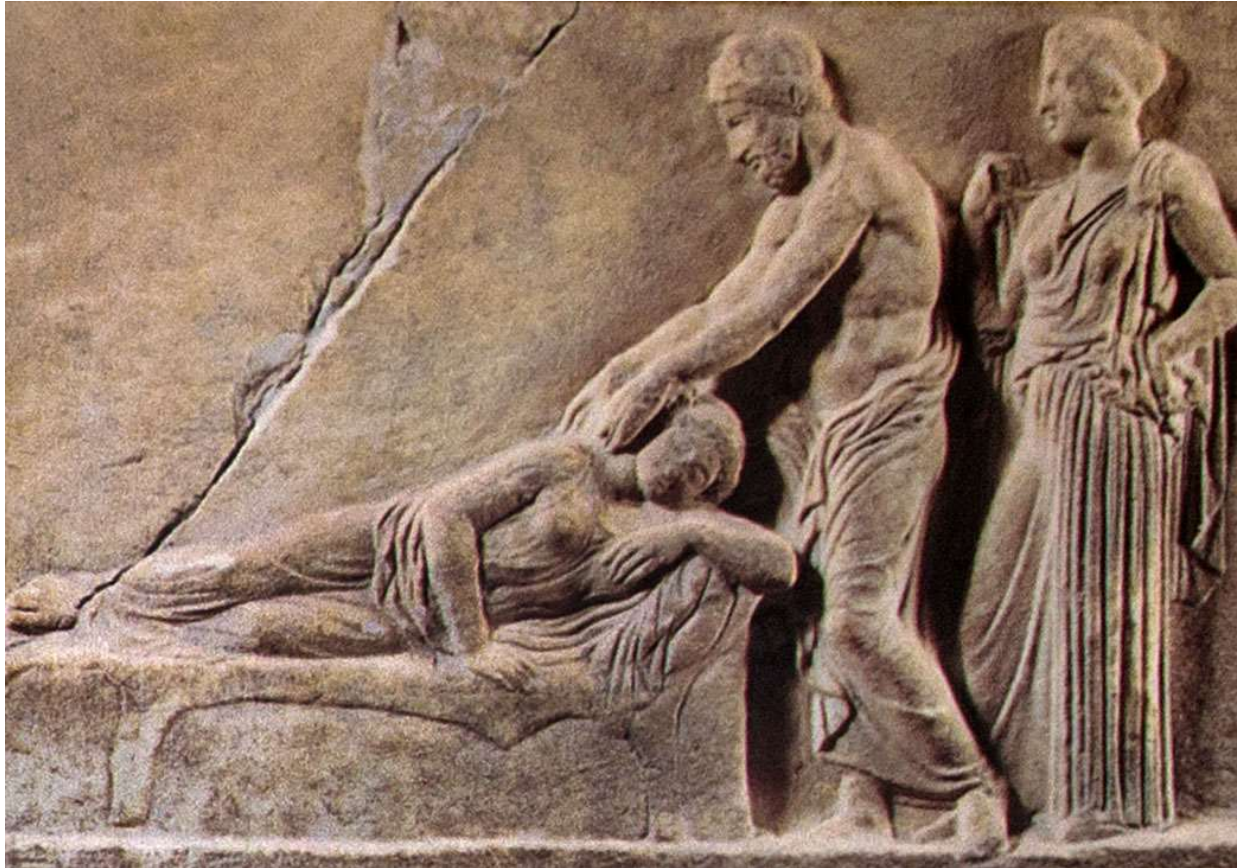
## Le rôle des proches dans les soins de fin de vie

**Ralf Jox**

*Professeur ordinaire, médecin  
Chaire de soins palliatifs gériatriques  
Directeur, Institut des Humanités en médecine  
CHUV et Université de Lausanne*

# Plan

- Les proches dans la médecine traditionnelle
- Les soins palliatifs et la « Unit of Care »
- Prise de décision par les proches
- Les intérêts des proches et les conflits d'intérêts



*Relief du 4e siècle  
avant J.-C.  
Musée Piraeus*



*La Lithotomie  
La cure de la folie  
Jérôme Bosch  
1494*

*Musée du Prado,  
Madrid*



*Sir Luke Fildes, The Doctor 1891 (Tate London)*

# Représentation contemporaine



*Série télévisée  
Grey's Anatomy  
2008*

# Approche traditionnelle

- Dans la **formation** des médecins / soignants les proches ne jouent presque aucun rôle (p.ex. ateliers de communication)
- La **recherche** scientifique médicale ignore largement les proches (peu d'interventions éprouvées pour les proches)
- En **pratique**, contrairement aux patients, les besoins des proches sont rarement évalués
- Le **système de santé** finance rarement des prestations pour les proches (congé de proche aidant: 3 jours en CH)

# Approche traditionnelle

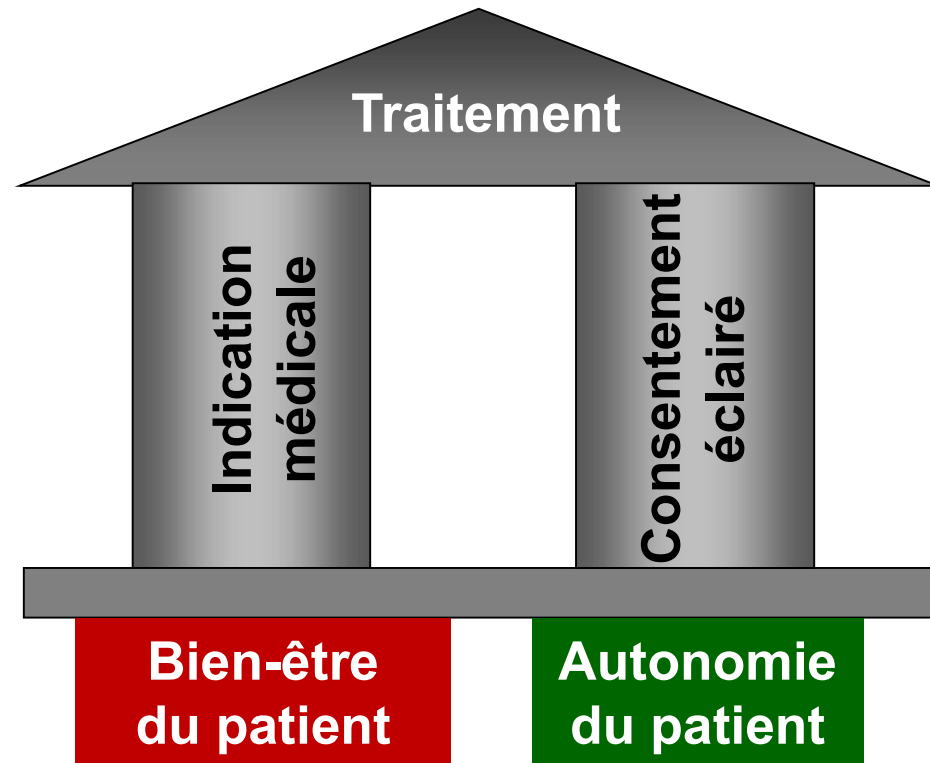
- Éthique médicale focalise traditionnellement sur la **dyade patient-médecin**, parfois sur la profession ou la population

*Emanuel EJ & Emanuel LL JAMA 1992*

- Concept de la dyade simplifie **l'analyse éthique**
- Fonctionne bien dans les **situations** où le patient n'a pas de maladie grave et il a toute sa capacité de discernement
- Influencé par la **philosophie du dialogue** et le **droit médical**

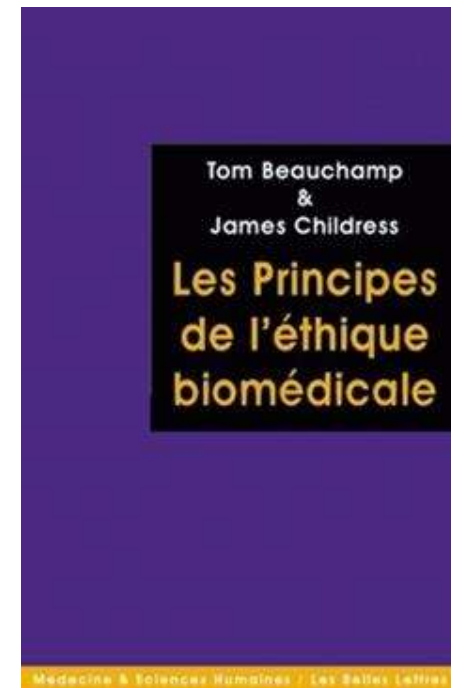


# Cadre juridique



# Principes de l'éthique biomédicale

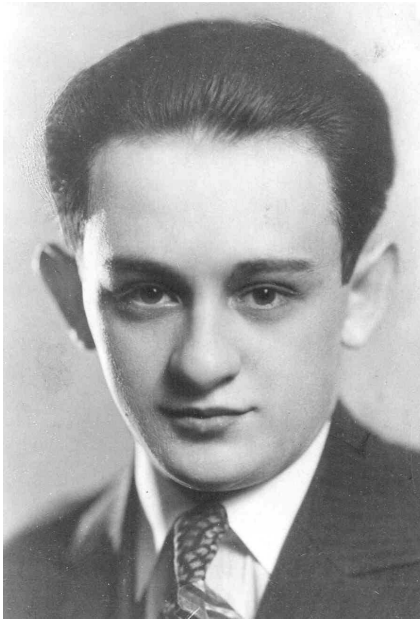
- **3 des 4 principes** focalisent sur le patient (bienfaisance, non-malfaisance, respect de l'autonomie)
- **Principe de justice** traite principalement de la justice distributive entre les patients, surtout au niveau politique, mais pas la justice entre patients et proches (au niveau interindividuel)
- **Proches des patients** mentionnés en tant que représentants thérapeutiques seulement, mais pas en tant qu'agents moraux avec leurs propres intérêts, besoins, droits, devoirs et responsabilités



# Plan

- Les proches dans la médecine traditionnelle
- **Les soins palliatifs et la « Unit of Care »**
- Prise de décision par les proches
- Les intérêts des proches et les conflits d'intérêts

## « Unit of care »



David Tasma  
1908-1948



## « Unit of care »

*The patient and family must be the **unit of care**. This includes the children who must never be left out if they are to come safely through their loss of parent or grandparent, sibling or friend. A Bereavement Service must include them too.*

C. Saunders, Patient Educ Couns 2000

*How people die remains in the memory of those who live on.*

C. Saunders



Cicely Saunders  
(1918-2005)

## « Memento » (poème)

*Je n'ai pas peur de ma propre mort,  
Seulement de la mort de ceux qui me sont proches.  
Comment puis-je vivre s'ils ne sont plus là ?*

*Seul dans le brouillard, je tâtonne vers la mort  
Et me laisse de bon gré entraîner vers l'obscurité.  
Partir fait moitié moins mal que le fait de rester.*

*Tel le sait bien à qui même chose est advenu.  
- Et que ceux l'aient porté, puissent me pardonner.  
Pensez-y: que votre propre mort, ne consiste qu'à mourir,  
Mais qu'on doit vivre avec la mort des autres.*



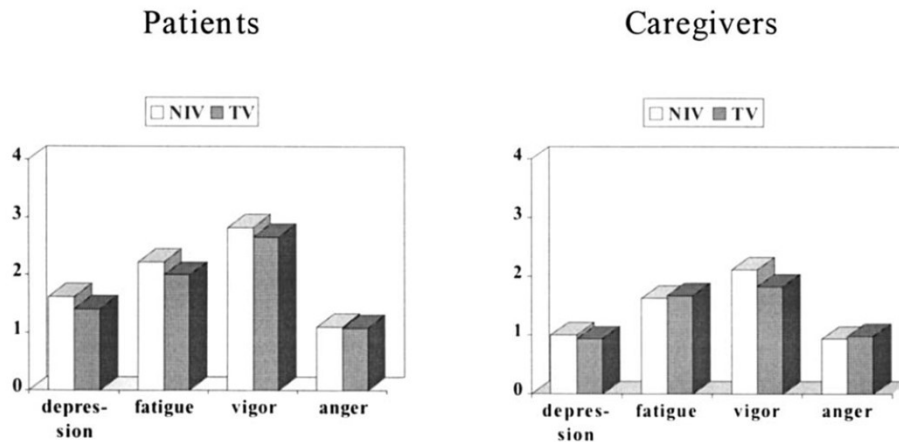
Mascha Kaleko  
(1907-1975)

1945

# Souffrance des proches

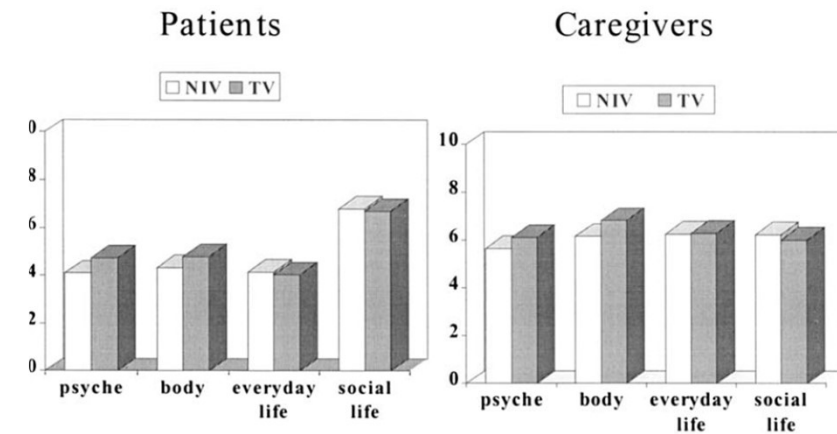
## Émotions

(Profile of Mood States)



## Qualité de vie

(Munich Quality of Life Dimensions List)



Kaub-Witteimer D et al.  
J Pain Symptom Manage 2003

*30% des proches rapportent une qualité de vie inférieure à celle des patients*

# Rôle des proches aidants

- **Langage**: adjectifs dérivés → fonction relative au patient  
fr. *proche*, angl. *proxies*, *relatives*, *loved ones*, *caregivers*  
all. *Angehörige*, *Zugehörige*, it. *parenti*, *congiunti*
- Rôle social tripartite:
  - (1) **Co-patient** (touché existentiellement, souffrant)
  - (2) **Co-soignant** (exigences semi-professionnelles)
  - (3) **Co-décideur** („représentant thérapeutique“)
- Ces rôles changent, peuvent co-exister et entrer en conflit



# Qui est un·e proche?

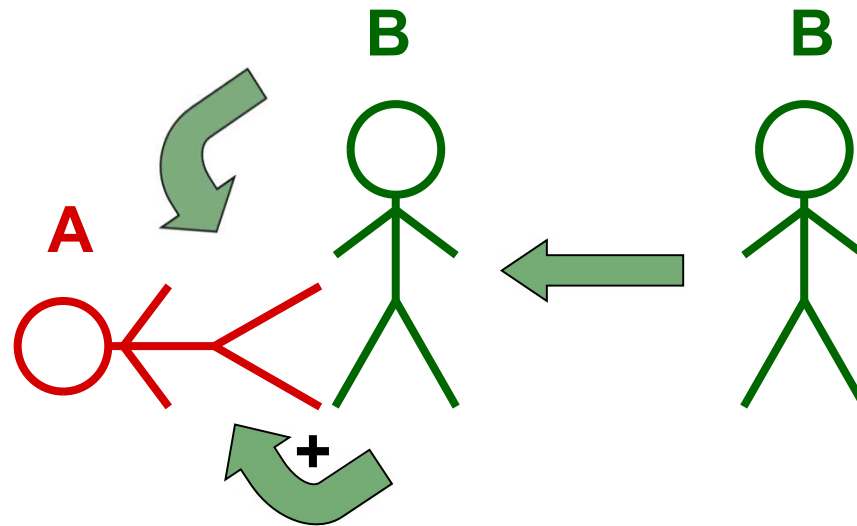
**Définition:** toutes les personnes, indépendamment des liens génétiques ou juridiques, qui ont une relation étroite avec la personne, exprimée par les critères suivants :  
identification émotionnelle, connaissance mutuelle, partage de l'histoire de vie, cohabitation, aide mutuelle, confiance

- Lors les **soucis de santé banals**, les proches ne jouent qu'un rôle secondaire
- En ce qui concerne la **fin de vie**, nous sommes patient·e une fois dans notre vie, mais plusieurs fois proche

# Plan

- Les proches dans la médecine traditionnelle
- Les soins palliatifs et la « Unit of Care »
- **Prise de décision par les proches**
- Les intérêts des proches et les conflits d'intérêts

# Représentation



# Prise de décision substitutive

- Qui est **le mieux placé** à prendre les décisions de fin de vie pour une personne?
- Est-il possible d'être exclusivement le **porte-parole** du patient lorsqu'il s'agit des décisions existentielles ?
- Quels rôles jouent les **propres** émotions, les propres valeurs, les propres besoins et intérêts des proches ?

# Quel représentant thérapeutique?

Représentants familiaux	Représentants non familiaux
Décident intuitivement	Prennent le temps pour décider
Considèrent leurs propres valeurs	Essayent d'ignorer leurs propres valeurs
Focalisent sur le bien-être	Focalisent sur l'autonomie
Consultent d'autres proches	Consultent les cliniciens
Ne font pas appel à la justice	Sollicitent des décisions judiciaires

**↓**

<b>Rôle existentiel</b>	<b>Rôle professionnel</b>
-------------------------	---------------------------

Jox RJ et al. *Int J Geriatr Psychiatr* 2012

Plateforme fin de vie Paris

25/11/2024

  
UNIL | Université de Lausanne  
Faculté de biologie  
et de médecine

 **unisanté**  
Centre universitaire de médecine générale  
et santé publique - Lausanne

21

# Quel représentant thérapeutique?

## Propres valeurs:

*„Si cela m'arrivait moi-même, je ne voudrais certainement pas une deuxième opération. Et je pense que c'est ainsi que je déciderais donc.“*

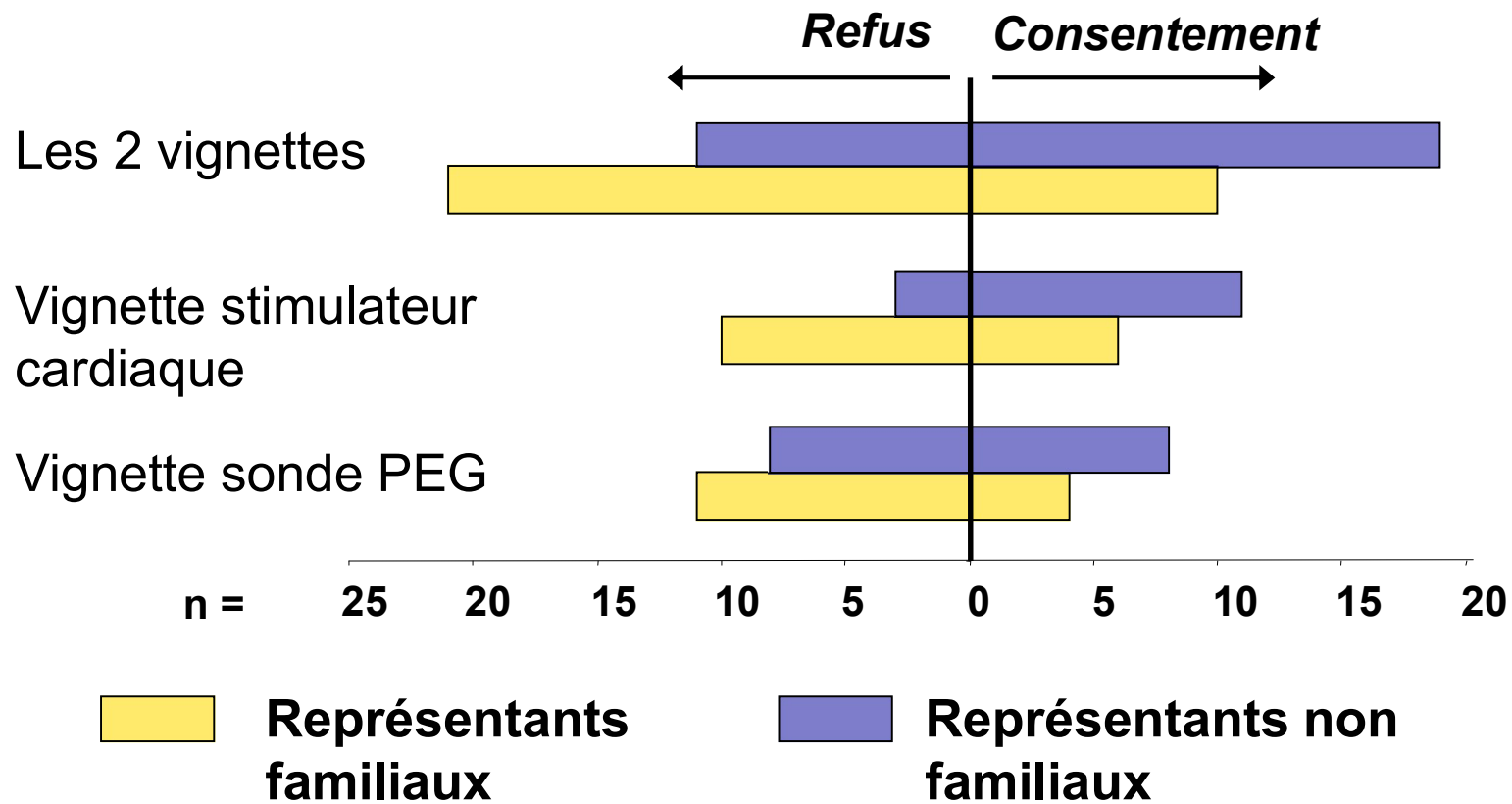
Proche d'un patient atteint de démence

## Propres besoins:

*„J'ai été dans de situations similaires à plusieurs reprises : Je n'ai tout simplement pas pu le dire : Ok, maintenant c'est fini. Je me ferais du mal et je devrais vivre avec des sentiments de culpabilité pour le reste de ma vie. »*

Proche d'un patient atteint de démence

Jox RJ et al. (2012) *Int J Geriatr Psychiatry* 27:1045



Jox RJ et al. *Int J Geriatr Psychiatr* 2012

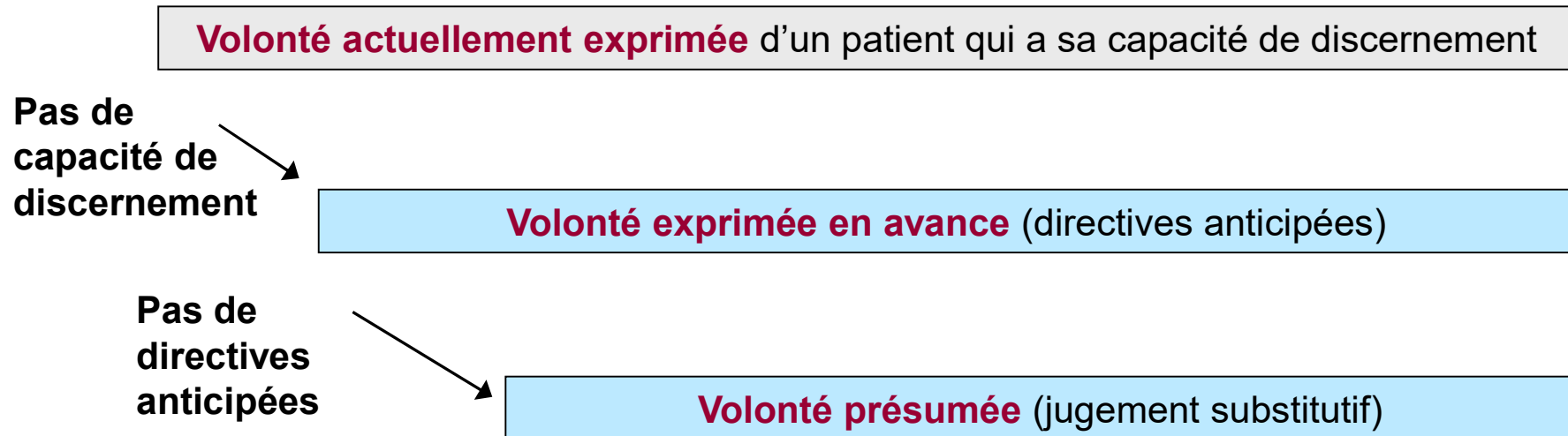
# Qui mandater comme représentant?

Voici des **critères** pour un représentant thérapeutique:

1. Avoir la confiance du patient
2. Avoir une longue et profonde connaissance du patient
3. Être joignable et disponible
4. Comprendre les enjeux et le milieu de la santé
5. Avoir le courage de défendre la volonté du patient
6. Être en mesure de porter la responsabilité des décisions



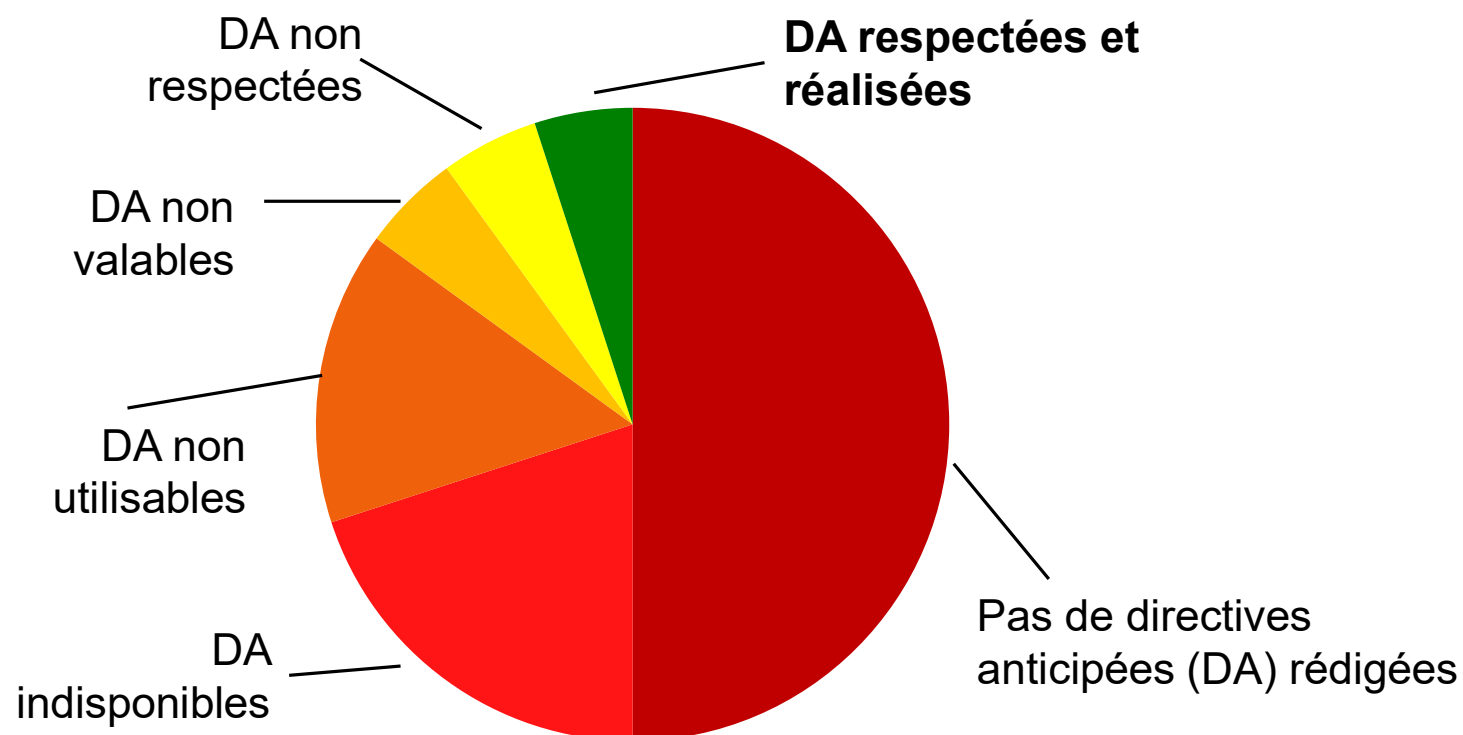
# Autonomie du patient et rôle des proches



# Exemple

- Homme, 78 ans, d'origine croate
- Polymorbidité, 2 AVC graves des deux côtés
- Hémiplégique, aphasique, état de conscience minimale
- Pronostic très mauvais (réhabilitation impossible)
- Famille (fils, frères) demandent des « soins maximaux » (maintien en vie, sonde PEG etc.): selon eux, juste le fait d'être ensemble donne un sens de vie (à lui et à eux)
- Pour les soignants c'est de la maltraitance (obstination déraisonnable)
- Les directives anticipées sont floues, mais plutôt contre une prolongation de la vie
- Volonté présumée?

# Echec des directives anticipées classiques



# Echec des directives anticipées classiques

## Entretien avec le fils d'une patiente en état d'éveil non-répondant :

En ce qui concerne ses directives anticipées, oui, elles existent. En fait, elles interdisent la nutrition artificielle, alors oui, elle l'a barré (.). Elle était assez claire à ce sujet, du moins pour moi. Je pense pour nous tous, les enfants (.). Mais cette situation que nous avons maintenant, étant donné la gravité de la situation, cet imprévu, cette hémorragie cérébrale (.) étant donné l'incertitude quant à l'évolution de la maladie, comme (.) comment c'est possible (...) Nous n'avons jamais vu la situation de cette façon, comme un moyen artificiel de maintenir en vie, mais plutôt comme (.) un processus de guérison ou un (.) un processus où je me dis : c'est logique. Et cela ne signifie pas encore négliger ses souhaits.

*Kuehlmeyer K et al. J Med Ethics 2012;38:332*

# Advance Care Planning

Le **Projet de Soins Anticipé** (ProSA, *advance care planning*) donne aux personnes (ayant la capacité de discernement) la possibilité de suivre un processus qui implique **l'accompagnement** dans **l'identification de leurs valeurs et la réflexion** sur la portée et les conséquences de scénarios de maladies graves anticipés. Les objectifs de soins et les décisions thérapeutiques pour ces situations futures sont déterminés et discutés **avec les représentants thérapeutiques** et l'équipe traitante. Le ProSA prend en compte les préoccupations physiques, psychologiques, sociales et spirituelles des individus. Il encourage les personnes à **identifier un représentant thérapeutique** et à documenter et mettre à jour régulièrement leurs préférences afin que celles-ci soient respectées lors d'une prise en charge en cas d'incapacité de discernement.

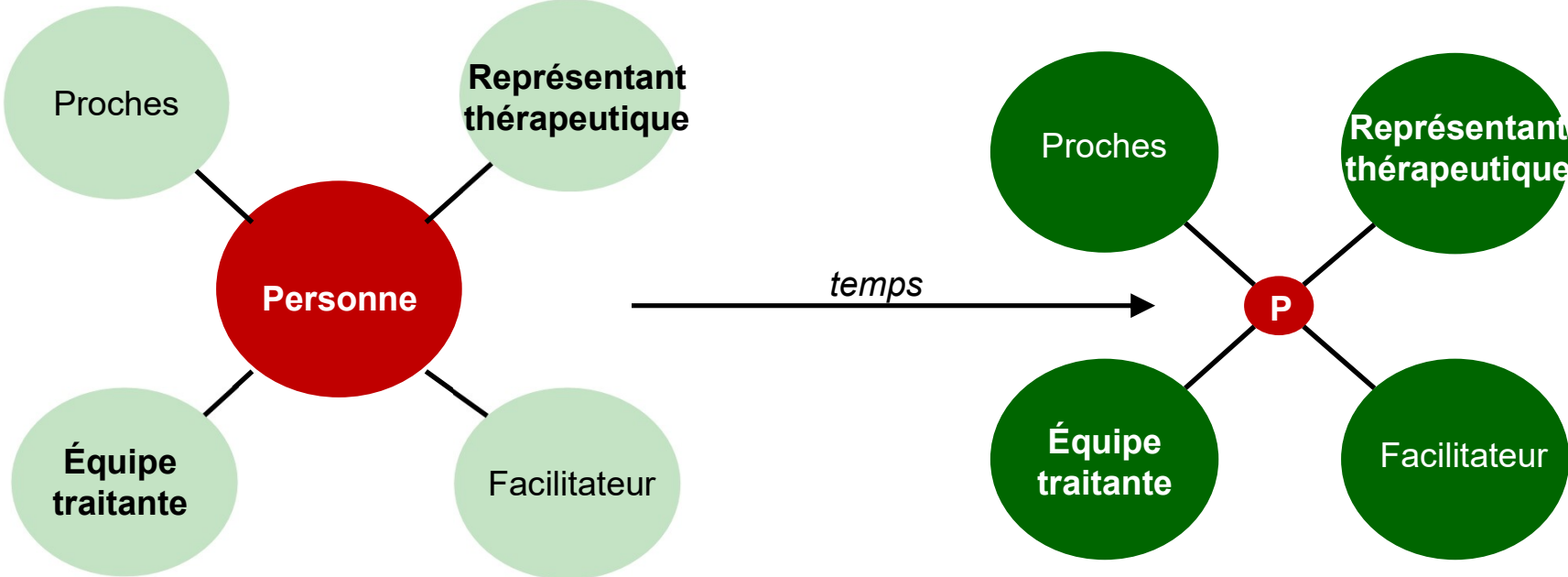
*Rietjens J et al. EAPC White Paper, Lancet Oncol 2017*

*Bosisio F et al. Rev Méd Suisse 2019*

# Autonomie relationnelle

*Préparer et prendre des décisions (médicales)*

*Appliquer et implémenter les décisions anticipées*



# Bénéfices

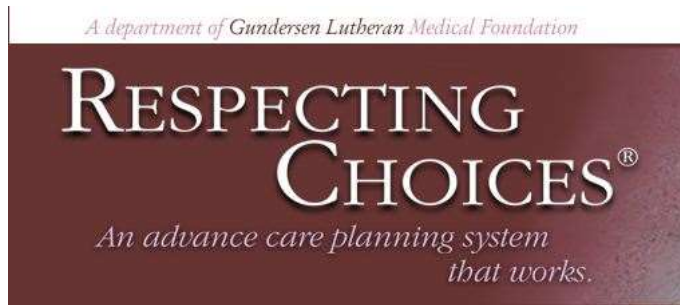
## Effets selon l'évidence scientifique :

- ↑ Nombre de **directives anticipées** et de **mandats** de protection future
- ↑ 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



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

# Effet sur les proches



- Étude randomisée, n = 309 patients > 80 ans
- Après 6 mois 56 †: Préférences respectées à 86% (ACP) en regard de 30% (pas de ACP)
- Proches (ACP): ↓ stress, anxiété, dépression

*Detering KM et al. BMJ 2010*



# Advance Care Planning *by proxy*

- En cas **d'incapacité de discernement** des patients
- En discussion avec les professionnels de santé, **les proches décident** sur la base de la volonté du patient pour l'avenir
- C'est une **pratique courante** dans les maisons de retraite (EHPAD), mais il y a un besoin de plus de cohérence, de structuration et d'accompagnement

*In der Schmittgen J JAGS 2021, Jones L Gerontol 2024*

- Une **étude pilote** à Lausanne montre la faisabilité et l'acceptation de cette approche: conflit décisionnelle ↓

*Jones L Gerontol 2024, Jones L EAPC 2024*



# Plan

- Les proches dans la médecine traditionnelle
- Les soins palliatifs et la « Unit of Care »
- Prise de décision par les proches
- **Les intérêts des proches et les conflits d'intérêts**

# Questions éthiques

Quelle valeur éthique ont les intérêts des proches par rapport aux intérêts des patients?

Pourrait-il être éthiquement justifié de prendre une décision thérapeutique sur la base des intérêts d'un proche (même contre les intérêts du patient)?



# Exemples

- Placement en EHPAD ou hospitalisation pour décharger les proches
- Continuer les soins prolongeant la vie pour permettre aux proches de supporter la situation émotionnellement ou faire son deuil.
- Administration des médicaments contre les râles terminaux
- Placement d'une sonde PEG pour apaiser les craintes des proches de laisser mourir par faim
- Hydratation artificielle pour alléger la crainte de laisser mourir de soif



# Vignette paradigmatique

**Marilyne** est une couturière de 61 ans qui prend soin de son père âgé de 86 ans, atteint d'une maladie de Parkinson depuis 11 ans. Le père a une démence avancée, mais il semble tirer du plaisir des situations simples au quotidien. Il vient d'attraper une pneumonie sévère et Miriam, en tant que représentante thérapeutique, doit décider si elle accepte ou non un traitement aux soins intensifs. Les deux avaient toujours une relation bienveillante et profonde. Or, Miriam est tellement épuisée par les soins pour son père (son mariage est également impacté) qu'elle entend refuser le traitement intensif et laisser son père décéder.

## Vignette paradigmatique

**Paul** est un conducteur de taxi âgé de 49 ans. Sa mère Lydia, 77 ans, vit dans un état d'éveil non-répondant (état végétatif) dû à une hémorragie cérébrale. Dans ses directives anticipées, elle a exprimé qu'elle ne veut pas être maintenue en vie dans une situation d'inconscience permanente. Elle a aussi désigné son fils Paul comme représentant thérapeutique. Paul, plein de compassion et d'engagement, prend soin d'elle à la maison. Le médecin est enclin à renoncer à des mesures qui prolongent la vie, mais Paul insiste que tout soit tenté pour prolonger la vie de sa mère, y compris la réanimation. Soigner sa mère est devenu le sens de sa vie et il a même cessé son activité professionnelle.

# Intérêts des proches

Quelle valeur éthique ont les intérêts des proches par rapport aux intérêts des patients?

- Leurs intérêts découlent principalement de leurs **besoins**
- **Principe d'égalité**: bien-être de chaque personne a la même valeur (nonobstant son rôle social)
- Souvent les besoins des patients sont plus importants (existentiel) que les besoins des proches → **base pour le contrat de soins** (du professionnel)

# Décisions médicales concernant le patient

- Interdiction **d'instrumentaliser** le patient (Impératif catégorique selon Emanuel Kant)
- **Obligation de non-malfaisance** est un principe fondamental des soins qui protège aussi les professionnels et les soins en général
- **Véracité**: un traitement du patient pour le bien des proches doit être annoncé en tant que tel
- Options de **bénéfices directs** pour les proches doivent être prioritaires (e.g. soutien psychologique aux proches à la place d'une chimiothérapie du patient)



# Décisions médicales envers le patient

## Critères qui justifient une décision médicale pour le bien d'un proche :

1. Volonté exprimée ou présumée (de manière convaincante) du patient favorise cette décision
2. Bénéfice pour les proches est important et vraisemblable
3. Risque pour le patient est minime
4. Relation patient-proche est étroite et bonne, ainsi leur bien-être dépend mutuellement de l'autre



# Vignettes paradigmatiques

## Vignettes de Miriam et Paul:

- Relation étroite
- Consentement présumé plausible
- Bénéfice pour le proche important et probable
- *MAIS: Risque pour le patient plus que minime*



**Décision (laisser mourir/prolonger la vie) non justifiée, il faut chercher des options aidant directement les proches**



# Résumé

- La médecine a traditionnellement prêté peu d'attention aux proches des patients.
- Les soins palliatifs favorisent une approche différente avec la notion de la «unit of care», reconnaissant les multiples rôles des proches.
- Décider des mesures thérapeutiques à la place des patients pose plusieurs défis aux proches.
- En cas de conflit entre les intérêts des patients et les intérêts des proches je propose de considérer 4 critères.

# ICCEC 2025 SAVE THE DATE

LAUSANNE  
Switzerland  
June 4-7, 2025



**Merci pour votre attention!**

[www.iccec2025.org](http://www.iccec2025.org)

*Plurality, Power, and Patient Care:  
the Socio-Political Dimension of Clinical Ethics*



19TH INTERNATIONAL CONFERENCE ON CLINICAL ETHICS AND CONSULTATION



*Unil*  
UNIL | Université de Lausanne