

Simposio per i 10 anni della COMEC:
La presa di decisione etica
12.09.2013

**Qui décide quand un
évènement grave arrive à une
personne âgée ?**

Résultats d'une étude



par Hans Stalder

«Attentes des personnes âgées au cas où surviendrait un évènement compromettant gravement leur état de santé»

Etude « attentes »

Question de recherche:

- Qu'attendent les personnes âgées du système de santé?
- Fait-on trop (acharnement thérapeutique...) ou trop peu (rationnement...)?
- Que pensent ceux qui décident?

Etude « attentes »

Méthode de recherche

- Poser ces questions aux personnes elles-mêmes
- Poser les mêmes questions à leur entourage

Etude « attentes »

Méthode de recherche

- Etude qualitative avec entretiens semi-structurés
- Résidants d'un EMS avec leurs personnes de confiance, leurs infirmières et leurs médecins
- Mise en situation d'une maladie grave survenant subitement en 3 scénarios

Etude « attentes »

Maladie grave:

pneumonie

- Survient subitement
- « The old man's friend » (W. Osler)
- Traitement aussi efficace en EMS qu'à l'hôpital?

1er scénario

« Imaginez que depuis deux jours vous êtes vraiment mal, vous avez de la fièvre, vous tousssez et vous avez beaucoup de peine à respirer. Vous n'arrivez plus à vous concentrer vraiment.

Le médecin que vous avez appelé diagnostique une pneumonie. C'est une situation grave, dont on peut mourir. Il vous parle d'hospitalisation. Dès lors, vous êtes placé(e) devant un premier choix :

- Suivez-vous le conseil de votre médecin et acceptez-vous d'**être hospitalisé(e)** ou
- Souhaitez-vous **rester dans l'EMS** où vous résidez, et être soigné(e) là? »

« Pouvez-vous s.v.p. expliquer votre choix? »

1^{er} scénario – suite

« Mais une fois à l'hôpital / à l'EMS, vous allez devoir prendre **une nouvelle décision** concernant les soins qu'on va vous prodiguer.

Souhaiteriez-vous que les soignants fassent **tout ce qu'il est possible** de faire dans cet hôpital/EMS (par ex., prescrire des antibiotiques, donner de l'oxygène, poser un goutte-à-goutte) ou qu'elles ne vous donnent que des **soins de confort** pour éviter la souffrance, calmer la toux et faciliter la respiration, tout en sachant que ceci pourrait raccourcir la vie ? »

« Pouvez-vous s.v.p. expliquer votre choix ? »

(En cas de choix d'hospitalisation question concernant les soins intensifs)

2^{ème} scénario: idem, mais dans 3 à 5 années:

«à la suite d'un accident ou d'une maladie, vous êtes cloué au lit »

3^{ème} scénario: idem, mais avec perte de mémoire:

«votre mémoire est devenue défaillante au point que vous ne reconnaissez plus vos proches »

Questions subsidiaires:

- « Avez-vous rédigé des directives anticipées? »
- « Avez-vous quelque chose à ajouter? »
- « Qu'avez-vous pensé de cet entretien? »

Remerciements

- Personnes, qui ont participé
- Direction de Val Fleuri
- Mme U. Carretero
- Ch. Lalive d'Épinay, L. Di Pollina, P. Hudelson, N. Junod, B. Cordonier
- Membres de la Commission Santé
- Fondation Hans Wilsdorf

Etude « attentes »: quelques résultats

12 X 4 entretiens avec

- 12 personnes
- 12 personnes de confiance
- 11 infirmières
- 8 médecins

Etude « attentes »: quelques résultats

- Entretiens enregistrés et transcrits mot par mot : 44/48
- Notes par écrit: 4 (3 pannes d'enregistreur et 1 refus)

Etude « attentes »: quelques résultats

Personnes

- Age moyen: 81,5 (65-93) ans
- 7 femmes, 5 hommes
- Formation non-universitaire

Personnes de confiance

- Épouse 2
- Fille 6
- Fils 2
- Employé(e) de l'EMS 2

Etude « attentes »: quelques résultats

1er scénario:

Ont désiré l'hospitalisation:

- Personnes: 1/12
- Personnes de confiance: 6/12
- Infirmières: 6/12
- Médecins: 7/12

Etude « attentes »: quelques résultats

1er scénario:

Ont désiré « qu'on fasse tout »:

- Personnes: 2/12
- Personnes de confiance: 6/12
- Infirmières: 8/12
- Médecins: 12/12

Etude « attentes »: quelques résultats

3ème scénario:

Ont désiré l'hospitalisation:

- Personnes: 0/12
- Personnes de confiance: 4/12
- Infirmières: 0/12
- Médecins: 1/12

Etude « attentes »: quelques résultats

3ème scénario:

Ont désiré « qu'on fasse tout »:

- Personnes: 0/12
- Personnes de confiance: 3/12
- Infirmières: 1/12
- Médecins: 4/12

Etude « attentes »: quelques résultats

Concordances dans les 3 scénarios

Hospitalisation:

- Personne - personne de confiance: 58%
- Personne - infirmière: 55%
- Personne - médecin: 58%

Etude « attentes »: quelques résultats

Concordances dans les 3 scénarios

Soins:

- Personne - personne de confiance: 44%
- Personne - infirmière: 28%
- Personne - médecin: 25%

Etude « attentes »: quelques résultats

Concordances (ou réponse x) pour
hospitalisation avec tous les intervenants:

- Scénario 1: 1/11
- Scénario 2: 2/11
- Scénario 3: 7/11

Résultats qualitatifs

...pourquoi?

Les « codes »

- Représentations de la maladie et de la qualité de vie
- Représentations des lieux de soins : Hôpital vs EMS
- **Hiérarchisation des décideurs (qui décide et pourquoi ?)**
- Représentations des traitements – acharnement
- Directives anticipées
- Ambivalence
- Raisonnement médical
- Influence des expériences personnelles
- Culpabilité
- Coûts

Résultats qualitatifs

Analyse qualitative

- Personnes
- Médecins
- Infirmières
- Personnes de confiance

Résultats qualitatifs

➤ Personnes

- Aiment l'EMS
- Détestent l'hôpital
- N'ont plus envie de...

Résultats qualitatifs - Personnes

- Aiment l'EMS

- *C'est ici, ma maison (P6, S3).*

- *Je suis au paradis, là (P1,S1).*

- *Ici, on est bien soigné (P7,S1).*

- *On est dans une bonne ambiance (P11,S1)*

mais:

- *C'est terrible de vivre dans un EMS. C'est terrible. C'est terrible, quand on a la tête (P1,S3)*

Résultats qualitatifs - **Personnes**

- Détestent l'hôpital
 - *A l'hôpital on fera de l'acharnement (P3,S2)*
 - *Je suis déjà allée dix fois, huit narcoses complètes, je ne veux plus jamais y aller (P1,S1)*
 - *Je n'ai pas envie d'être cobaye (P5, S3)*

Résultats qualitatifs - Personnes

- Craignent le déplacement à l'hôpital
 - *Pourquoi rechanger, se réhabituer, vous ne savez pas sur qui vous tombez, vous vous égarez (P8, S1)*
 - *Donc rien que ce changement, on voit chaque fois qu'on mène à l'hôpital même des gens qui sont pas déments à la base, ils reviennent, ils sont complètement perdus. Et puis à l'hôpital, ils sont attachés, parce qu'ils étaient complètement perdus...
...C'est vrai, ce n'est jamais anodin, l'hospitalisation pour une personne âgée (I2, S3)*

Résultats qualitatifs - Personnes

- N'ont plus envie de...
 - *Je n'ai pas peur de mourir, mais j'ai peur, c'est : souffrir (P11,S1)*
 - *Moi, j'en ai mare. Vous savez, à 90 ans, on a assez vécu. Ça suffit maintenant... ...J'ai plus peur de vivre que de mourir (P9,S2)*
 - ...mais
 - *J'aimerais avoir encore quelques années, ne serait-ce que pour voir mes arrières petits enfants devenir grands (P3,A)*

Résultats qualitatifs

➤ Médecins

- Raisonnent médicalement
- Jugent différemment la « qualité de vie »

Résultats qualitatifs - Médecins

- Raisonnent médicalement
 - *Je pense que si je l'envoie à l'hôpital, c'est pour pouvoir au moins lui administrer les antibiotiques et puis donner de l'oxygène puis se donner trois, quatre jours pour voir comment ça évolue... ...Le but de l'hospitalisation, c'est de lui donner des chances de guérir de cet épisode (M3, S2)*

Résultats qualitatifs - Médecins

- Raisonnent médicalement (suite)

...mais

- Je pense déjà qu'à l'EMS on peut faire beaucoup de choses, on peut lui donner de l'oxygène, j'ai des infirmières qui sont fiables, je peux... prescrire les antibiotiques par voie parentérale; si c'est nécessaire, on peut lui donner des perfusions. Donc je ne vois pas tellement ce que l'hôpital peut faire de substantiellement mieux (M2, S1)

Résultats qualitatifs - Médecins

- Jugent différemment la « qualité de vie »
 - *Dans son cas précis, je pense, vu son jeune âge, et puis sa qualité de vie très intacte, et puis son entourage, son réseau social aussi très intact, je ferais le maximum dans son cas et puis, je l'hospitaliserais et puis, s'il faut, même les soins intensifs dans ce cas précis (M5,S1)*
 - *Laissez-moi finir mes journées à ce moment-là (P5,S1)*

Résultats qualitatifs - Médecins

- Jugent différemment la « qualité de vie » (suite)

- C'est une personne, qui a encore une qualité de vie correcte, qui pose peu de problèmes importants à part le fait qu'elle est hémiparétique, et qui est très accompagnée par son mari (M10,S1)

- Alors à ce moment, on me fait une piqûre et puis on m'envoie de l'autre côté, puis on n'en parle plus (P10,S1)

Résultats qualitatifs - Médecins

- Jugent différemment la « qualité de vie » (suite)

- Je pense que quand quelqu'un n'a plus sa tête, ... quand vous n'avez plus aucun espoir de récupérer la personnalité, qui avant était identifiable par rapport à cette personne... En ce moment-là, je pense, ce n'est pas forcément une bonne chose de juste faire vivre le corps. C'est comme réparer un véhicule, mais sans le capitaine (M2,S3)

Résultats qualitatifs - **Infirmières**

- Ne veulent pas décider
- Se basent sur les directives anticipées

Résultats qualitatifs - **Infirmières**

- Ne veulent pas décider

- *Mon avis, moi, il n'a pas de d'importance (I7,S1)*

- *Ce n'est pas à nous de prendre des décisions pour elle (I8,S1)*

mais:

- *C'est vrai que (souffle), malheureusement, on n'est pas en première place, on n'a pas trop notre mot à dire, malheureusement (I7,S1)*

Résultats qualitatifs - **Infirmières**

- Se basent sur les directives anticipées

- *La première chose, déjà, que je ferais, je lis ses directives anticipées (I2,S1)*

(Dans ce cas, il n'y a pas de directives anticipées)

NB: Seulement 4/8 résidents (>3 mois) avaient rédigé des DA

Résultats qualitatifs - **Personnes de confiance**

- *Familles, je vous aime*

ou

?

- *Familles, je vous hais*

Résultats qualitatifs - **Personnes de confiance**

- Familles, je vous aime

- *Moi, je ne fais que soutenir son désir (PC6,S1)*

Résultats qualitatifs - **Personnes de confiance**

- Familles, je vous aime (suite)
 - *Pour maman, je ne pouvais pas lui dire ça, parce que c'était lui dire : « Tu vas mourir ». J'aurais jamais pu dire ça pour maman (PC11,A)*
 - *Moi, je n'oserais jamais lui demander, je ne pourrais pas lui demander, ce que tu veux, si ça arrive..., moi je ne pourrais pas (PC7,A)*

Résultats qualitatifs - **Personnes de confiance**

- Familles, je vous hais:
 - *Je suis toute seule à 100%; j'ai un frère et une sœur, mais on ne se parle pas. La famille, il ne faut pas m'en parler (P1,S3)*
 - *Vous savez, nous, on n'est pas très proche avec maman. Donc, échanger, c'est difficile (PC7,E)*

Résultats qualitatifs - **Personnes de confiance**

- Familles, je vous hais (suite)
 - *Qu'elle soit consciente ou pas, qu'elle soit encore apte à prendre les décisions ou pas, qu'elle soit dépendante physiquement, enfin, handicapée ou pas, une pneumonie, pour moi, il faut la soigner à l'hôpital (PC9,S3)*
 - *J'aimerais rester ici (P9,S1)*

Résultats qualitatifs - personnes de confiance

- Familles, je vous hais (suite)
 - *Son épouse est extrêmement présente et très revendicatrice parfois, donc je pense je me couvrirais en l'hospitalisant (sourire). Et c'est plus pour des raisons, qui sont liées au contexte du couple, que réellement la pathologie du patient (M10,S2)*
 - *Quelque fois, il y a une grande divergence entre l'attitude de la famille et puis du résidant. On parle dans le vide là..., ce n'est pas facile, j'ai vu des cas (I7,S1)*

Trop ou trop peu?

- Acharnement:

Ce que je demande, c'est pas d'acharnement... ... Parce que j'ai déjà eu beaucoup de chance d'arriver à mon âge, d'être relativement bien, c'est en mon âme et conscience que je parle de pas d'acharnement (P3,S1)

Trop ou trop peu?

- Coûts:
 - *J'ai eu une vie toute indépendante (émue), je ne voudrais pas qu'on soit obligé de trop payer pour moi (P4,S3)*
 - *Je trouve que c'est des choses qui coûtent très cher... pour tout le monde, que de les garder comme ça, inconscients... Là, je suis contre (PC2,E)*

Trop ou trop peu?

	Personnes	Personnes de confiance	Infirmières	Médecins
Acharnement	9	15	5	3
Coûts	1	3	(1)	(1)

Etude « attentes »: ambivalence

- En gériatrie, ce n'est pas tout blanc, ni tout noir, c'est que du gris... C'est difficile de s'exprimer, de dire comment être juste (I2,S2)

Etude attente: qui décide?

Personnes:

- *C'est pas quelqu'un qui me dit, vous faites comme ci, vous faites comme ça, c'est moi qui ai décidé ça (P3,S1)*

Etude attente: **qui décide?**

Personnes (suite):

- *Alors le médecin les prend, les décisions... ...ça me paraît logique... ...C'est pas moi qui vais dire au médecin ce qu'il doit me prescrire (P10,S3)*
- *Je me suis dit que j'aurais pu vivre encore quelques années bien à la maison, si j'avais pas eu autant de... docteurs qui on fait des bêtises sur moi (P1,A)*

Etude attente: **qui décide?**

Personnes (suite):

- *Moi, je ne décide de rien du tout, c'est ma femme qui décide à la maison. Alors si elle pense que je dois aller ailleurs, c'est elle qui s'occupera de ça... .. Elle est complice avec mon médecin, ils se connaissent bien (P2,S3)*
- *La famille, il ne faut pas m'en parler (P1,S3)*

Etude attente: **qui décide?**

Personnes de confiance:

- *C'est lui qui a pris la décision : on s'acharne pas sur lui, quoi. Donc, c'est son propre chef, finalement. Et moi, je fais que soutenir son désir (PC6,S1)*
- *Je n'ai pas à avoir d'opinion personnelle à ce moment-là. Moi, j'aurais bien voulu qu'on essaie de le sauver, mais ce n'est pas ce qu'il a demandé (PC12,S1)*

Etude attente: **qui décide?**

Personnes de confiance (suite):

- *Ça peut être très vérial, ça peut être des questions d'héritage, où les enfants se précipiteront sur le décès pour pouvoir bénéficier très tôt des... (PC6,E)*
- *Nous, on n'est pas très proche avec maman. Donc, échanger, c'est difficile (PC7,E)*

Etude attente: **qui décide?**

Personnes de confiance (suite):

- *Je suis l'avis du médecin, parce que je ne suis pas médecin, donc je lui fais d'abord confiance dans ce cas-là... On aurait un dialogue avec le médecin et le personnel qui connaîtront ma maman (PC3,S1)*

Etude attente: qui décide?

Infirmières:

- *Moi je m'attache beaucoup à ce que veut la personne (I11,S1). La première chose, déjà, que je ferais, je lis ses directives anticipées.*
- *Jamais je ne prendrais une décision pareille seule. Même au milieu de la nuit, c'est sûr et certain... ..On n'a pas droit de vie ou de mort, nous, c'est le souhait du résidant, c'est clair (I2,S1)*
- *Mon avis, moi, il n'a pas d'importance (I7,S1)*

Etude attente: **qui décide?**

Infirmières (suite):

- *Si la démence est installée..., ça vaut le coup de pouvoir rediscuter en équipe avec la famille, le médecin et l'équipe soignante... ...C'est une décision qu'on prendrait avec tout le monde (I7,S3)*
- *Quelquefois, il y a une grande divergence entre l'attitude de la famille et puis du résidant. On parle dans le vide là..., ce n'est pas facile, j'ai vu des cas... (I7,S1)*

Etude attente: **qui décide?**

Médecins:

- *On m'appelle normalement pour que je soigne (sourit). Je vais quand même le soigner, moi ! (M2,S2)*
- *Si c'est moi qui décide, c'est parce que j'ai déjà fait avec lui un schéma avec les directives anticipées et en connaissant Monsieur (P12) (M12,S2)*

Etude attente: **qui décide?**

Médecins:

- *On n'est pas Dieu pour tout décider tout seul (M11,S3)*
- *On a appris à se méfier de ses propres projections et puis essayer de se mettre à la place des patients (M8,E). A la limite, il vaut mieux aller dans une pièce tout seul, si on sait pas, et puis faire pile ou face (M8,S2)*

Etude attente: qui décide?

Médecins (suite):

- *Nous tout seul, on peut pas décider..., moi je travaille avec une équipe (M11,S2)*
- *Je ferais un colloque d'attitude avec les infirmières pour reprendre un peu de leurs avis, m'aider..., puis voilà, on y va, on n'y va pas. Je prends sur moi, et puis, je ferais le paratonnerre (M8,S2)*

Etude attente: **qui décide?**

Médecins (suite):

- *C'est une décision collégiale avec les infirmières, avec l'équipe et avec la famille (M9,S2). On prend une décision comme ça, unis. Encore que... (M9,E)*
- *J'aurais tendance à vouloir faire que des soins en EMS... Bien sûr, seulement si il y a un accord du personnel de l'EMS et l'accord de la famille (M5,S3)*

Etude « attentes »: **les faiblesses**

- Choix des sujets biaisé
- Enquêteurs inexpérimentés et orateur biaisé
- « Narration » de 12 x 4 personnes

Ne pas généraliser!

Les personnes correspondent ni à ceux des EMS en général et surtout pas à la population des personnes âgées!

Etude « attentes »: Conclusions

- Ce ne sont pas les coûts, c'est l'acharnement, qui est craint
- Discordances très fortes, +/- identiques entre les personnes et les 3 intervenants
- Les résidants aiment l'EMS, détestent l'hôpital et craignent le déplacement

Etude « attentes »: Conclusions

- Les médecins surestiment la « qualité de vie »
- Les infirmières ne décident pas
- Les relations avec les proches sont ambiguës
(*vide* CC)

Code civil, droit de l'adulte

art. 374

Lorsqu'une personne frappée d'une incapacité de discernement n'a pas constitué de mandat pour cause d'inaptitude et que sa représentation n'est pas assurée par une curatelle, son conjoint ou son partenaire enregistré dispose du pouvoir légal de représentation ...

Recommandation prudente

➤ Directives anticipées!

*Je me dis que ce genre de chose, c'est bien de les préparer, de les écrire et d'y réfléchir quand on n'est pas encore réellement concerné... Je pense que c'est important d'avoir des directives claires... Je trouve que c'est très difficile, si on peut plus s'exprimer et que c'est l'entourage qui doit décider pour la personne... .. Tout doit toujours être très nuancé, mais c'est vrai que si on peut... se référer, si l'entourage proche, les enfants, ou peut-être même l'épouse peut se référer à une décision de la personne, c'est toujours plus facile, parce que même si elle... est très lourde et très difficile... bien, ce n'est pas nous qui avons pris la décision. Mais, comme je vous dis, tout est très **compliqué** (PC11,A)*

Etude attente: qui décide?

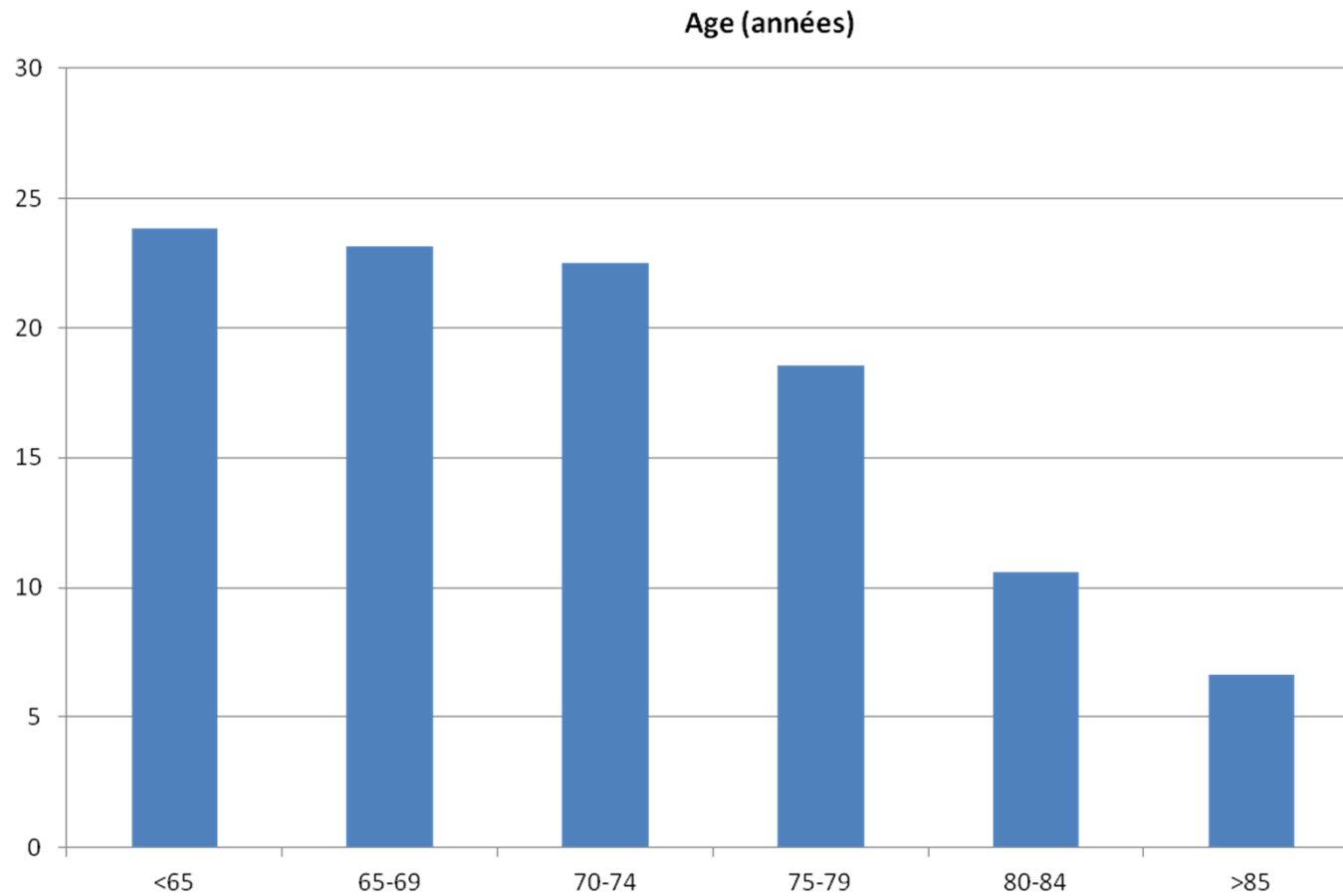


« La decisione clinica: complessità e complicazioni »

Conférence UNI3 du 6 mars 2009

- Sur 161 portables distribués entre 86 et 94% ont répondu anonymément
- Femmes: 73%
- Age moyenne: 72 ans

Conférence UNI3 du 6 mars 2009



Conférence UNI3 du 6 mars 2009

- Directives anticipées: 28%
- Directives anticipées après conférence: + 47%

Conférence UNI3 du 6 mars 2009

	Scénario 1	Scénario 2	Scénario 3
Hospitalisation	67,4	69,7	49,6
Soins à domicile	19,2	23,5	37,4
Indécis	14,2	6,9	13,0

Conférence UNI3 du 6 mars 2009

Les soins:

- Scénario 1 – soins de confort: 14%
- Scénario 3 – soins intensifs: 7,2%

Conférence UNI3 2009 vs. Etude « attente »

Populations très différentes:

- Age
- Fragilité, morbidité
- Facteurs socio-économiques
- Habitat

Les deux populations sont différentes et les deux ne correspondent pas aux personnes âgées genevoises