

Colloque du Département des neurosciences cliniques  
CHUV, 1.11.2017

# Enjeux éthiques en neurologie

**Prof. Ralf Jox**

Chaire de soins palliatifs  
gériatriques, CHUV

Éthique médicale, Université  
de Munich, Allemagne

CHUV

canton de  
vaud

# Plan

---

1. Pourquoi l'éthique en neurologie?
2. Neurotechnologie et société
3. Projet thérapeutique
4. Autonomie du patient
5. Soutien éthique clinique

# Neurologie

---



Guillaume Benjamin Duchenne  
(1806-1875)



Jean-Martin Charcot  
(1825-1893)

# La neurologie aujourd'hui

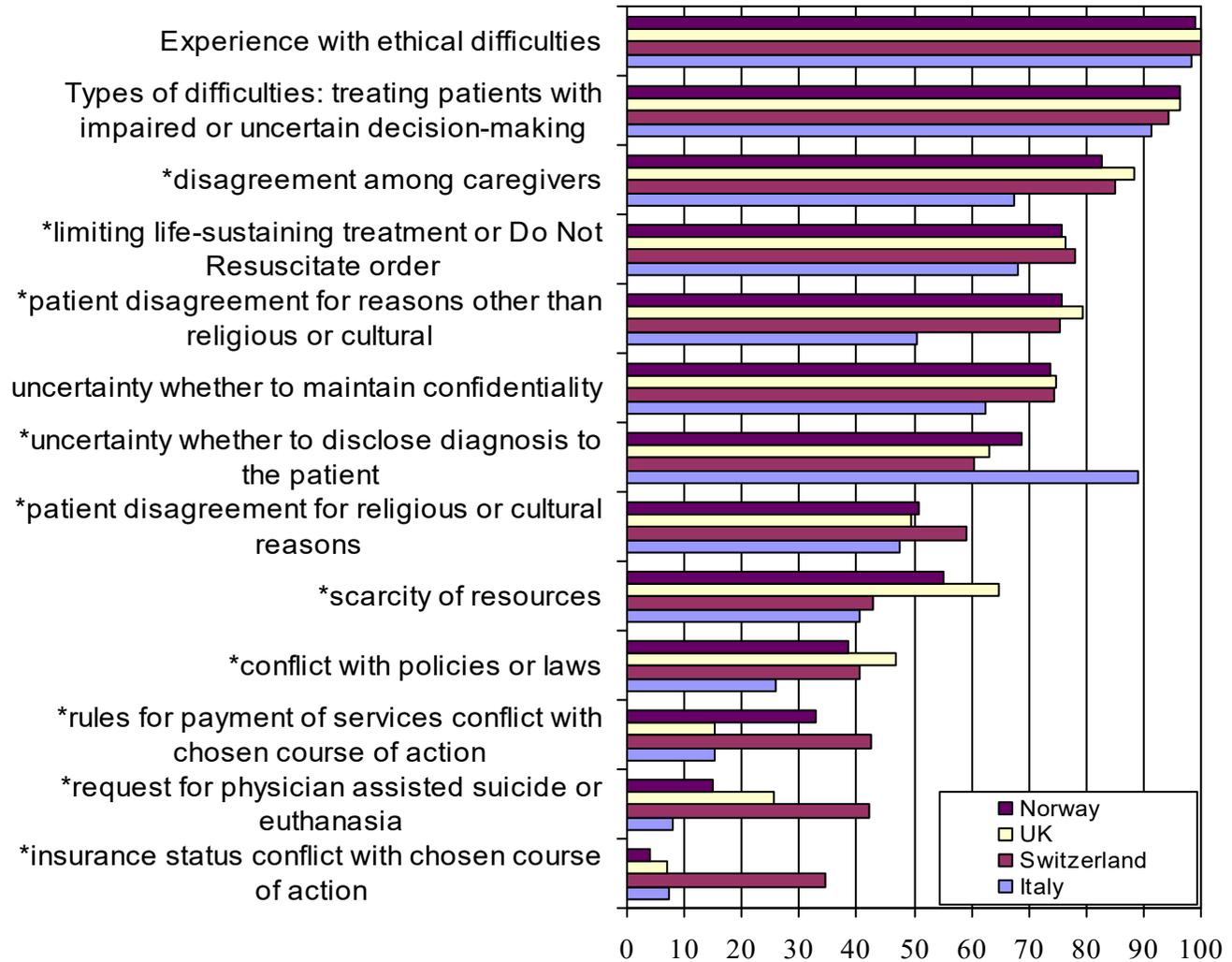
---

- Une des grandes disciplines de la médecine
- Une des disciplines qui évolue le plus vite
- Les maladies neurologiques sont la cause la plus fréquente des handicaps (DALY)
- Les maladies neurologique sont la deuxième cause de décès à l'échelle mondiale
- La neurologie est passée d'une discipline diagnostique à une discipline thérapeutique
- Discipline particulièrement multi-professionnelle (médecins, soignants, thérapeutes, psychologues...)

# Enjeux éthiques à l'hôpital

**Enquête parmi  
les médecins  
hospitaliers:**

**A quels enjeux  
éthiques  
êtes-vous  
confrontés?**



*Hurst SA (2007)  
J Med Ethics*

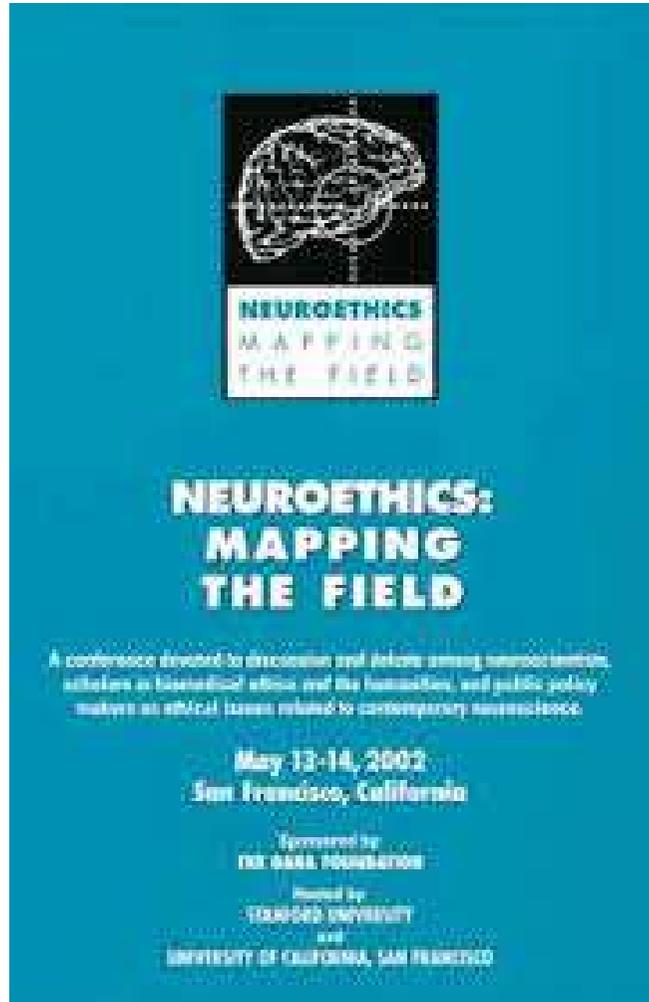
# Littérature



- *Neurosciences et libre arbitre*
- *Capacité de discernement*
- *Neurogénétique*
- *Diagnostic prédictif*
- *Découvertes fortuites*
- *Neuro-enhancement*
- *Placebo et nocebo*
- *Neuromodulation*
- *Neuroprothèses*
- *Interface cerveau-machine*
- *Mort cérébrale*
- *Troubles de conscience*
- *Soins neuro-palliatifs...*



# Neuroéthique



- Réflexion sur les enjeux éthiques dans les neurosciences et leurs applications en médecine et dans la société
- Justifiée par l'importance des neurosciences en tant que paradigme explicatif
- Caractérisée par les questions fondamentales liées à l'anthropologie et à la métaphysique

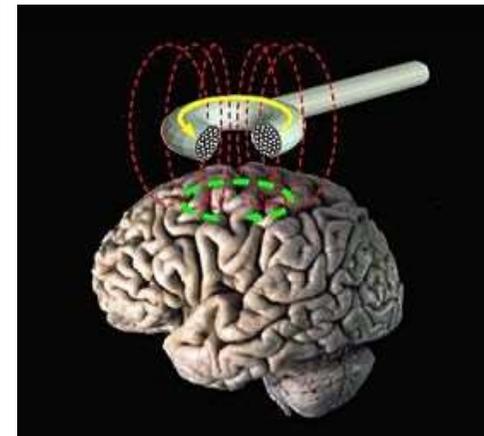
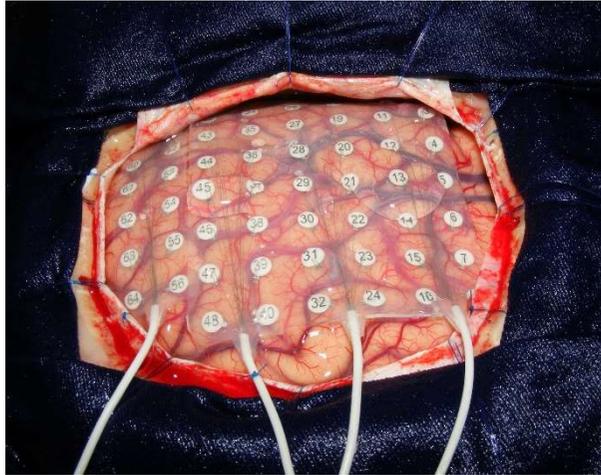
*Jox RJ et al. SANP 2010*

# Plan

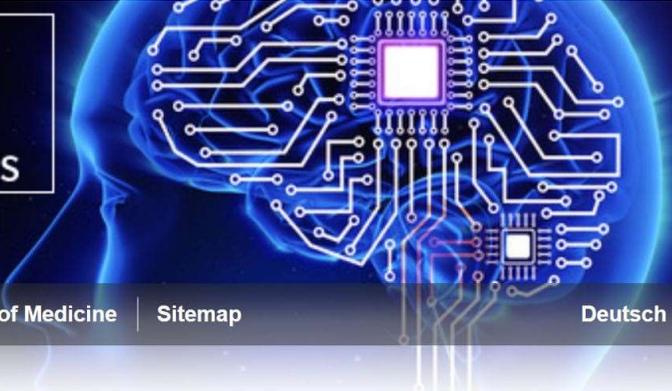
---

1. Pourquoi l'éthique en neurologie?
- 2. Neurotechnologie et société**
3. Projet thérapeutique
4. Autonomie du patient
5. Soutien éthique clinique

# Neurotechnologies



# Projet INTERFACES



**LMU** LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN

FACULTY OF MEDICINE  
INSTITUTE OF ETHICS, HISTORY AND THEORY OF MEDICINE

**BRAIN COMPUTER INTERFACES AND ETHICS**

Google™ Custom Search  [www.en.lmu.de](http://www.en.lmu.de) | [Medical Faculty](#) | [Institute of Ethics, History and Theory of Medicine](#) | [Sitemap](#) [Deutsch](#)

- NEWS
- PROJECT DESCRIPTION
- RESEARCH AREAS
- TEAM
- COLLABORATORS
- CONTACT

## INTERFACES - Intelligent Neuro-Technologies Restoring Functions of Action and Communication: an Evaluation Study



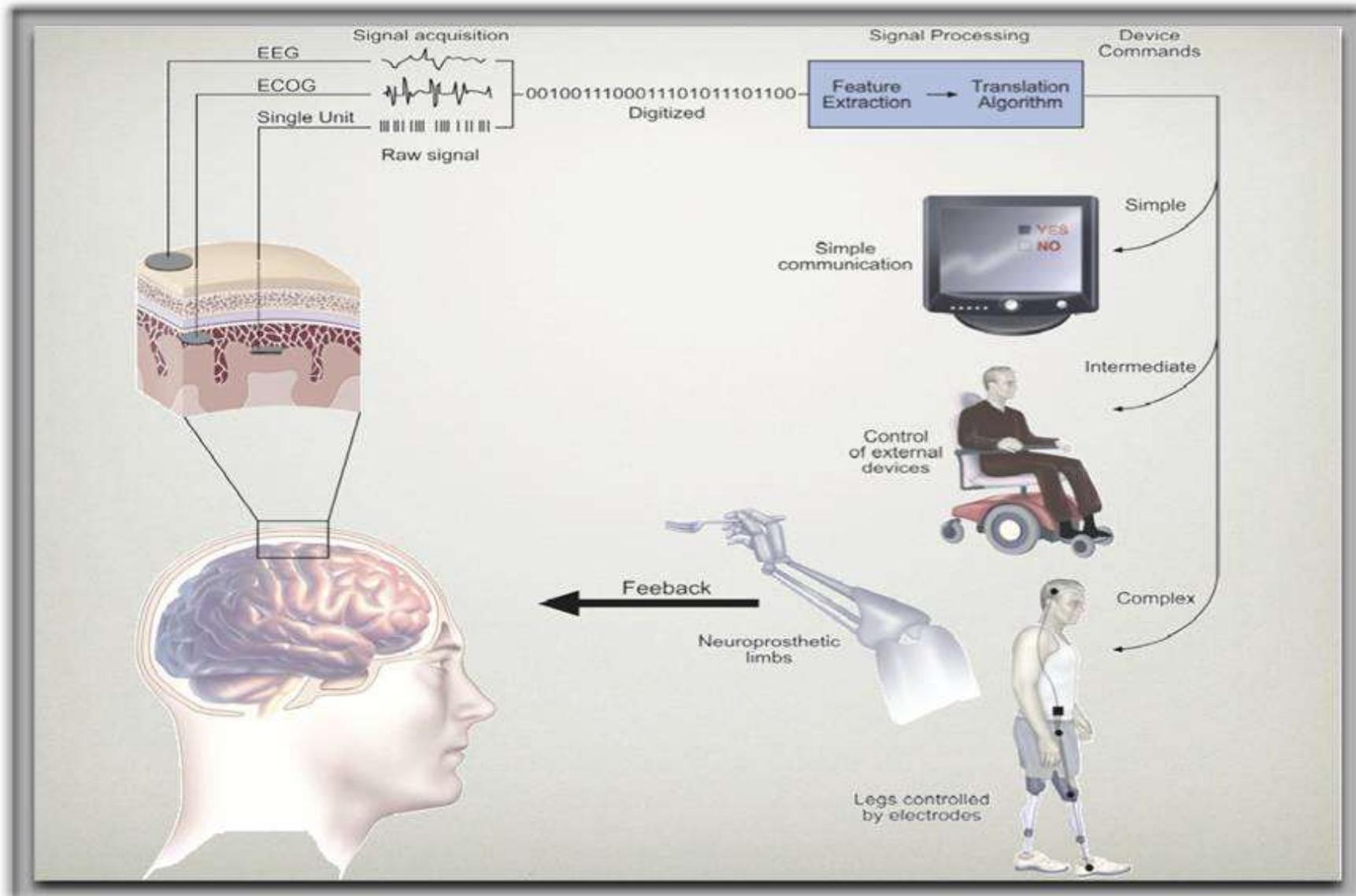
**Brain Computer Interfaces and Ethics** is an international transdisciplinary project to investigate ethical, legal and social implications of Brain-Computer Interfaces (BCI). We are happy to announce that BCI Research Project has been launched since May 1st, 2016.

The project is coordinated by Ralf J. Jox (LMU Munich, Germany) and Orsolya Friedrich (LMU Munich, Germany). It consists of scientific partners in Montreal (Canada), Granada (Spain), Hamburg and Munich (Germany).

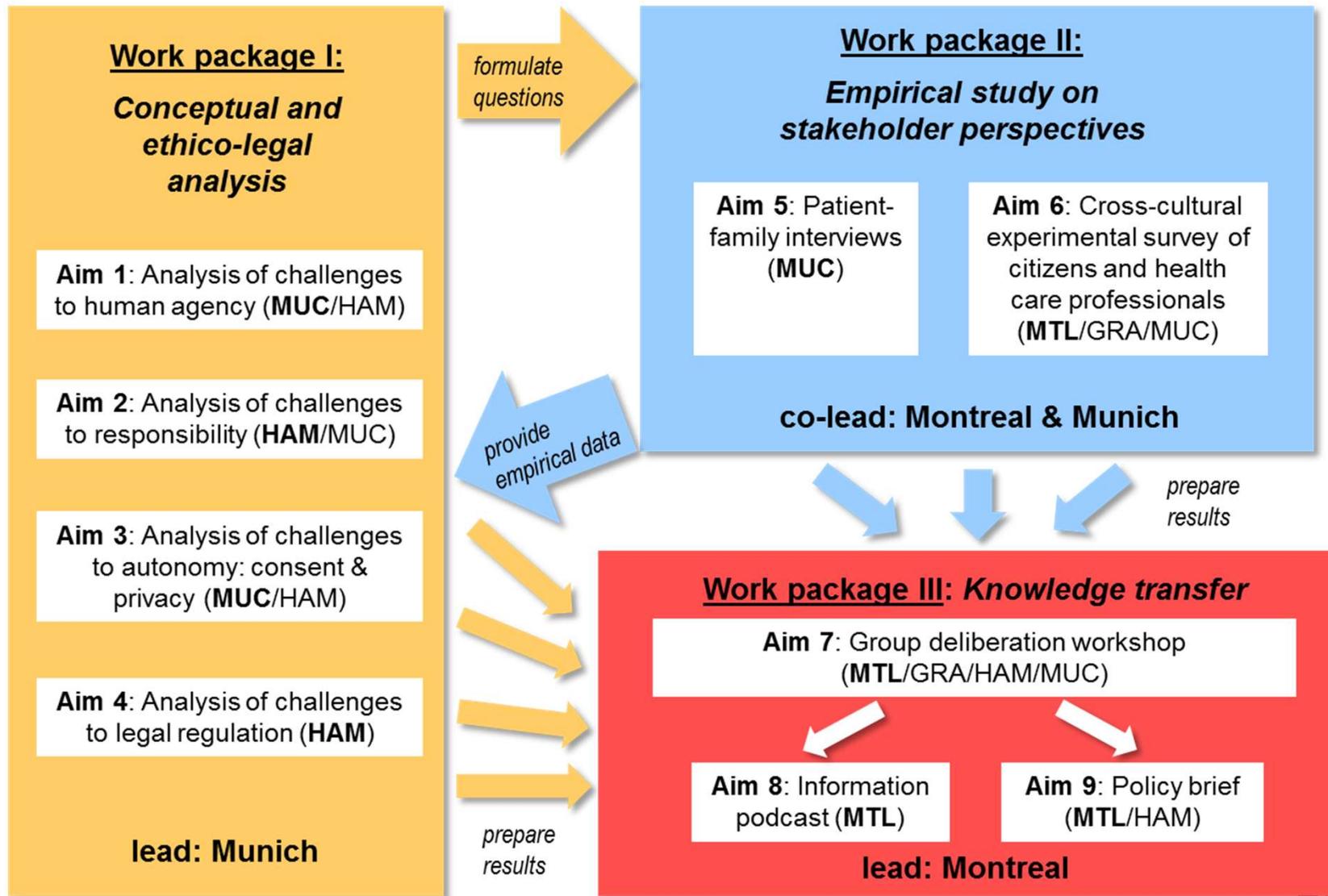
The project is funded by the Canadian Institutes of Health Research – Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction (CIHR-INMHA), the Spanish National



# Interface cerveau-machine



# Objectifs



# Résultats intermédiaires

---

- Utiliser une interface cerveau-ordinateur (ICO) constitue une action humaine
- Des ICO semi-autonomes posent des problèmes quant à la responsabilité de l'individu
- Les usagers se sentent agir eux-mêmes lors de l'utilisation de l'interface
- Toutefois, l'interface nécessite de longues périodes d'entraînement, l'usage est compliqué et occasionne de nombreuses erreurs
- Comme les attentes des patients sont énormes, il faut bien s'assurer des bénéfices afin de ne pas induire de frustration

# Plan

---

1. Pourquoi l'éthique en neurologie?
2. Neurotechnologie et société
- 3. Projet thérapeutique**
4. Autonomie du patient
5. Soutien éthique clinique

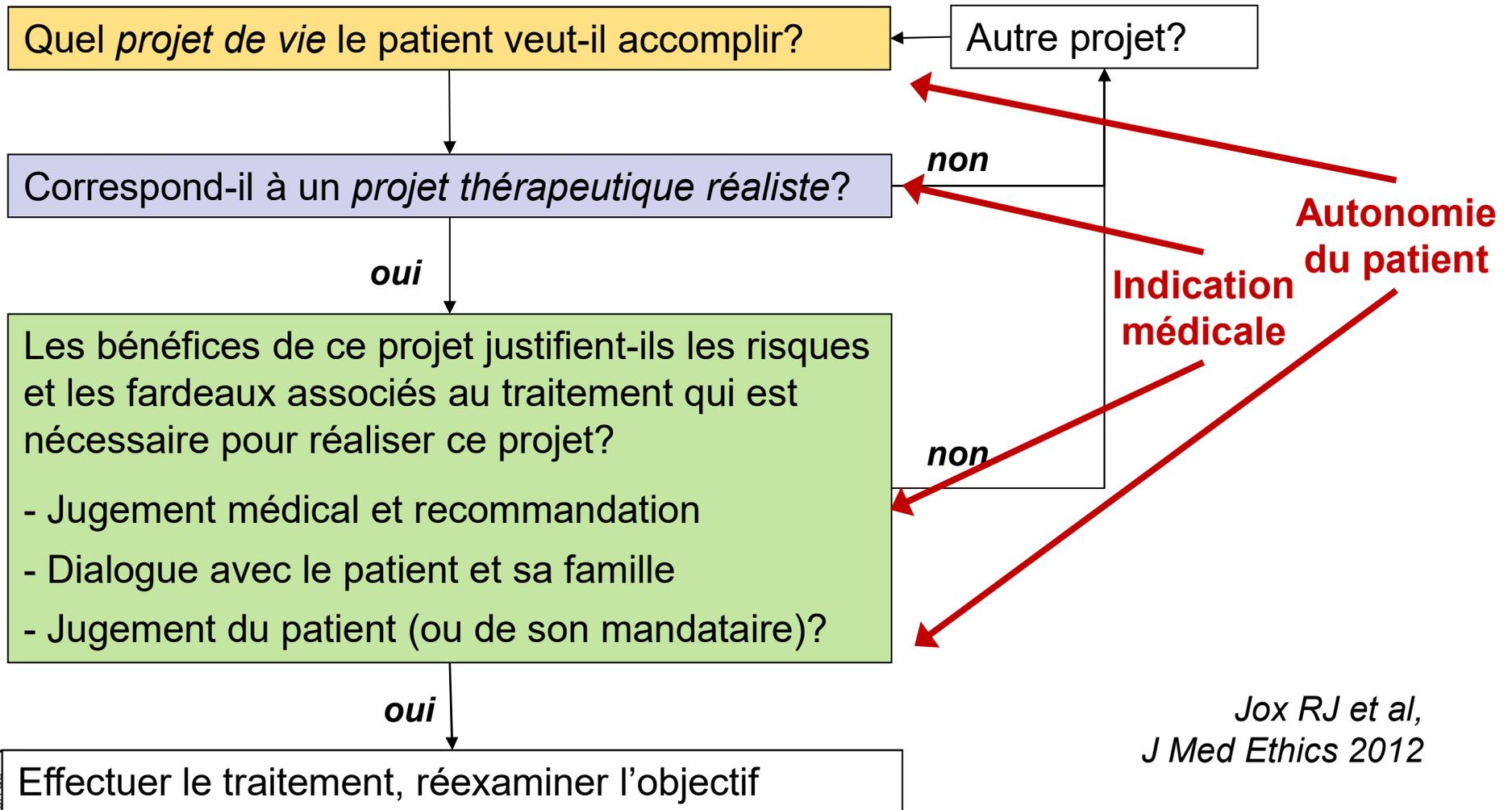
# Cas clinique

---

- Mme E., 33 ans, éducatrice, 2 enfants (5 et 7 ans)
- Hémorragie intra-cérébrale majeure (y.c. ventricules)
- Après 4 mois: syndrome d'éveil non-répondant
- Pronostic: incertain, plutôt mauvais
- Pas de directives anticipées ou de souhaits exprimés
- Parents (représentants thérapeutiques) veulent arrêter le traitement (neuro-rééducation, PEG, antibiotiques)

⇒ **Quel est le projet thérapeutique approprié?**

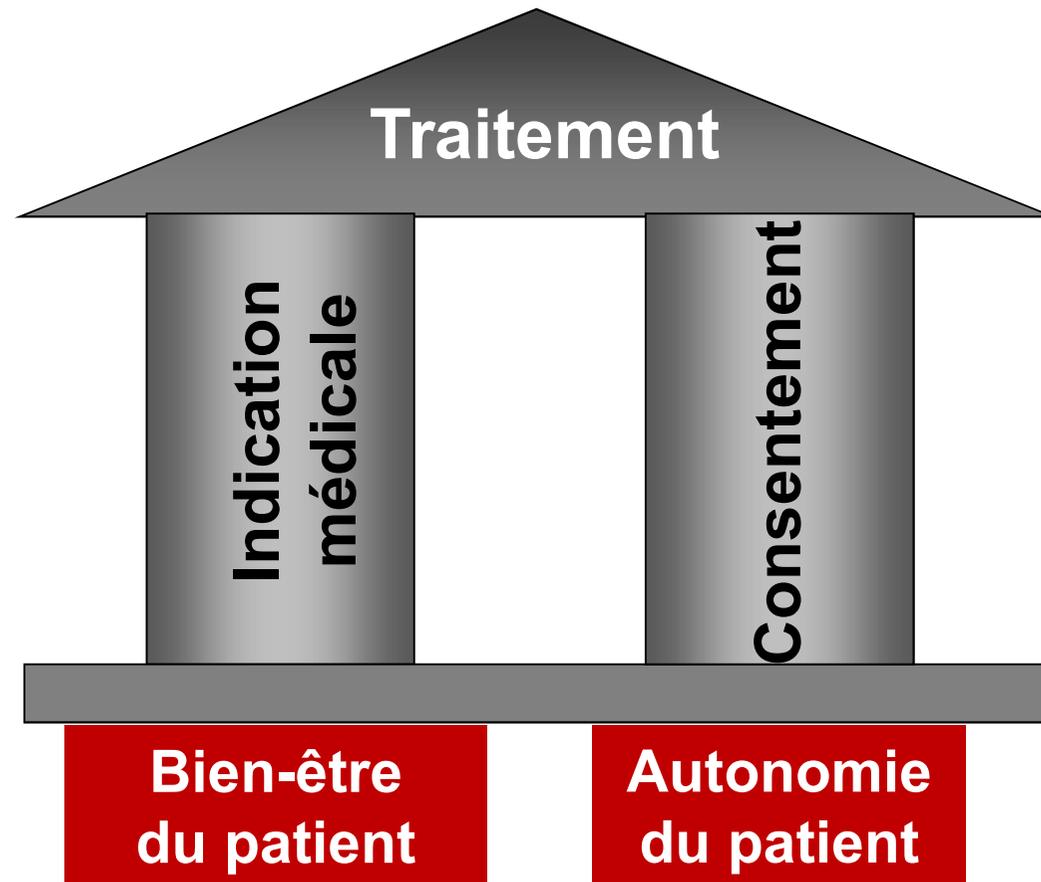
# Etablir un projet thérapeutique



Jox RJ et al,  
J Med Ethics 2012

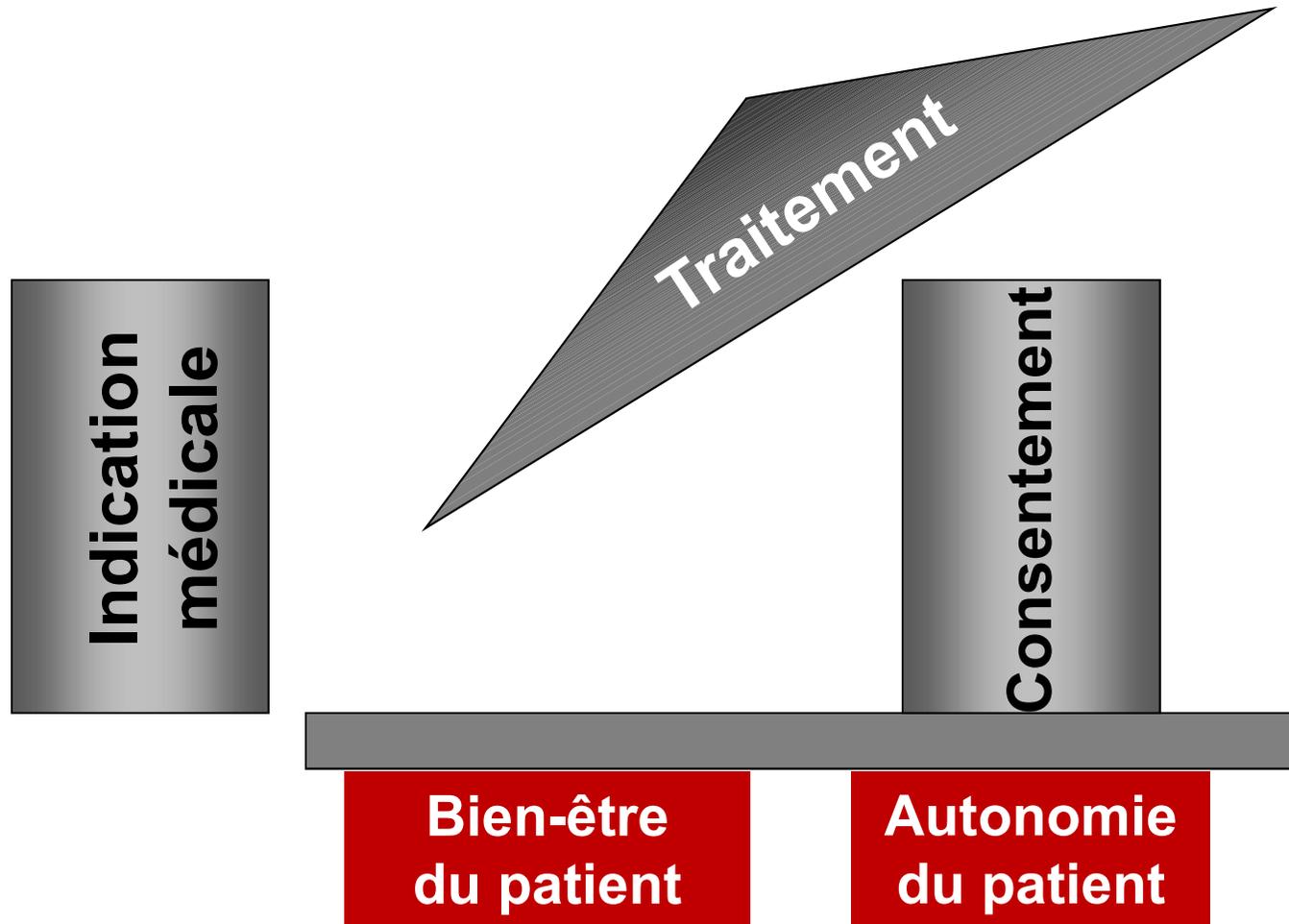
# Concept juridique

---



# Concept juridique

---



# Indication médicale

---

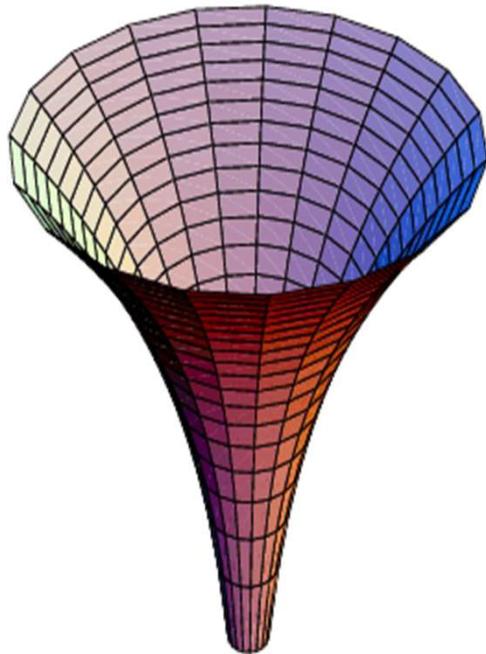
## Définition:

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

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

# Indication médicale

---



- **Indication abstraite** basée sur
  - *Études, manuels, directives cliniques, expérience clinique*
  
- **Indication concrète** basée sur
  - *l'organisme et l'âge biologique du patient*
  - *l'environnement social du patient*
  - *la personnalité du patient*
  - *la disponibilité des options médicales*

# Bénéfices pour le patient?

---

- Bien-être bio-psycho-socio-spirituel
- Bien-être à long terme (estimation)
- Espérance et qualité de vie
- Les critères pour la qualité de vie peuvent changer (p.ex. adaptation à une vie avec handicap)
- Comment l'état de conscience influence-t-il la qualité de vie?

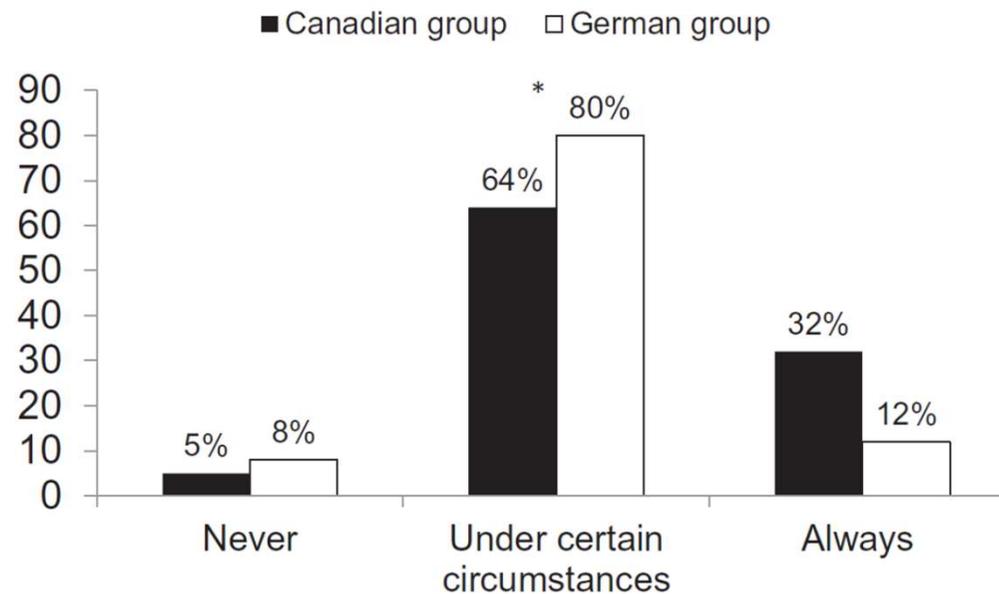
# Incertitude et ambivalence

<b><i>A mon avis, les patients sont capables de...</i></b>	<b>Syndrome d'éveil non-répondant (n=132)</b>	<b>État de conscience minimale (n=148)</b>
Se percevoir eux-mêmes	9	54
Percevoir leur environnement	6	57
Communiquer avec les autres	8	57
Avoir des pensées	23	72
Avoir des sentiments	35	87
Ressentir la faim et la soif	46	92
Sentir un contact physique	67	94
Percevoir la douleur	77	96

Kuehlmeier K et al. J Neurol 2012

# Différences culturelles

*Préféreriez-vous limiter les traitements qui prolongent la vie des patients avec des troubles de conscience?*



**Figure 1 Attitudes towards the limitation of LST.** Attitudes of participants who assigned the correct diagnosis to the vignette towards the question: "In the prior case life-sustaining treatment should be limited...?" Overall the differences between the two groups were significant (Chi-square test:  $p < 0.001$ ).  $N = 332$ , Canadian group ( $N = 195$ ), German group ( $N = 131$ ); Missing data: 6; numbers may not add up to 100 due to rounding.

# Plan

---

1. Pourquoi l'éthique en neurologie?
2. Neurotechnologie et société
3. Projet thérapeutique
- 4. Autonomie du patient**
5. Soutien éthique clinique

# Autonomie du patient

---

- Respect de l'autonomie de la personne = valeur fondamentale de la médecine moderne
- Justification: la personne est responsable de sa propre vie et est la mieux placée pour évaluer ce qui augmente son bien-être
- Côté négatif (liberté de refuser des traitements) et côté positif (droit d'être soutenu dans une décision)
- S'applique aussi à des patients qui ont perdu leur capacité de discernement

# Formes de l'autonomie

---

**Volonté actuellement exprimée** d'un patient qui a sa capacité de discernement

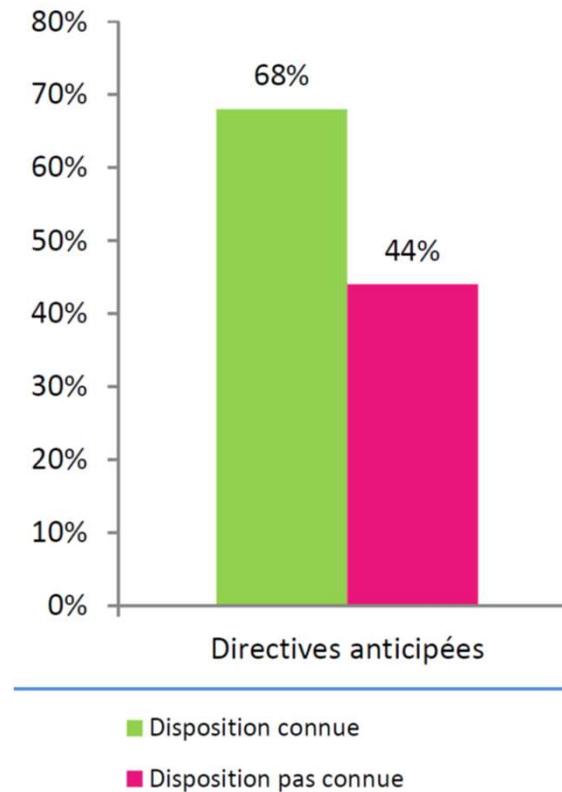
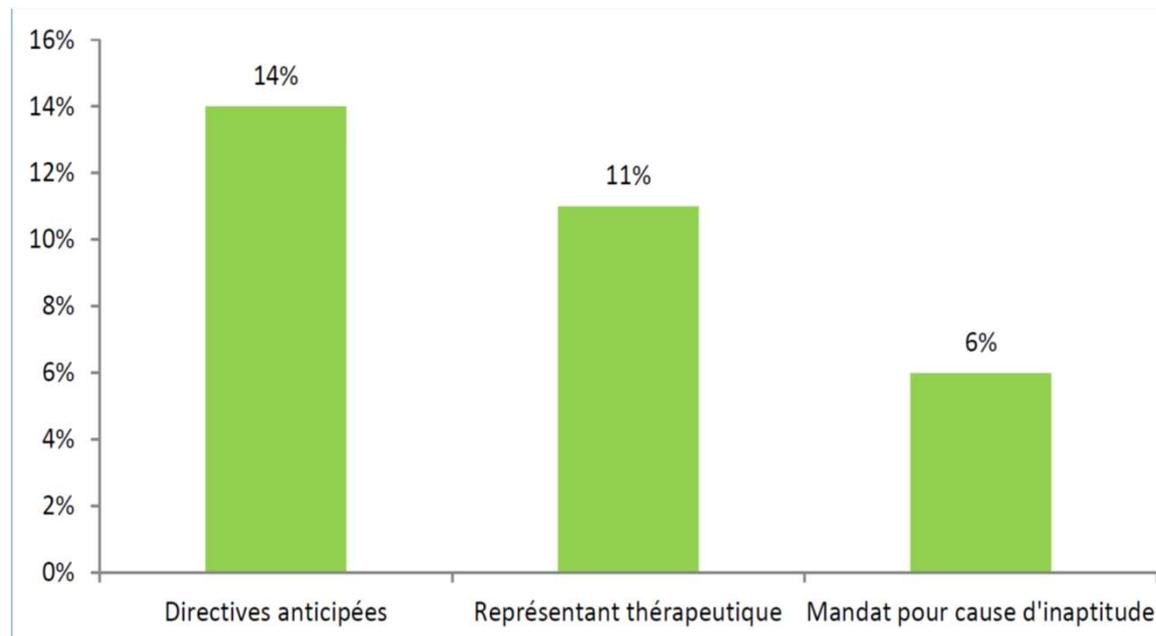
Pas de  
capacité de  
discernement

**Volonté exprimé en avance** (directives anticipées)

Pas de  
directives  
anticipées

**Volonté présumée** (jugement substitutif)

# Directives anticipées



# Effacité limitée

**Table 3**  
Comparison of EOL therapy between patients with and without ADs

	All patients n = 192	No AD n = 128	AD n = 64	P value
DNR/DNI	121 (63.0)	72 (56.3)	49 (76.6)	.007
Withhold	115 (60.0)	75 (58.6)	29 (45.3)	.092
Withdraw	90 (46.9)	60 (46.9)	30 (46.9)	1
CPR	35 (18.3)	29 (22.8)	6 (9.4)	.029
Circulatory support	164 (87.2)	109 (87.9)	55 (85.9)	.818
Mechanical ventilation	164 (86.3)	113 (89.7)	51 (79.7)	.074
Hemodialysis	71 (44.7)	44 (46.3)	27 (42.2)	.629
Median SOFA score	10 (8-13.3)	10.25 (8-13.4)	10 (8-13)	.798
Maximal SOFA score	13 (11-16)	14 (11-16)	13 (10-17)	.487
ICU length of stay, h	118 (35.5-264)	118.04 (26.8-247.5)	117 (49.8-357.5)	.134
Hospital length of stay, h	219.5 (76-470.8)	211 (75.5-459.8)	263 (80.5-538)	.443

DNI = do not intubate.

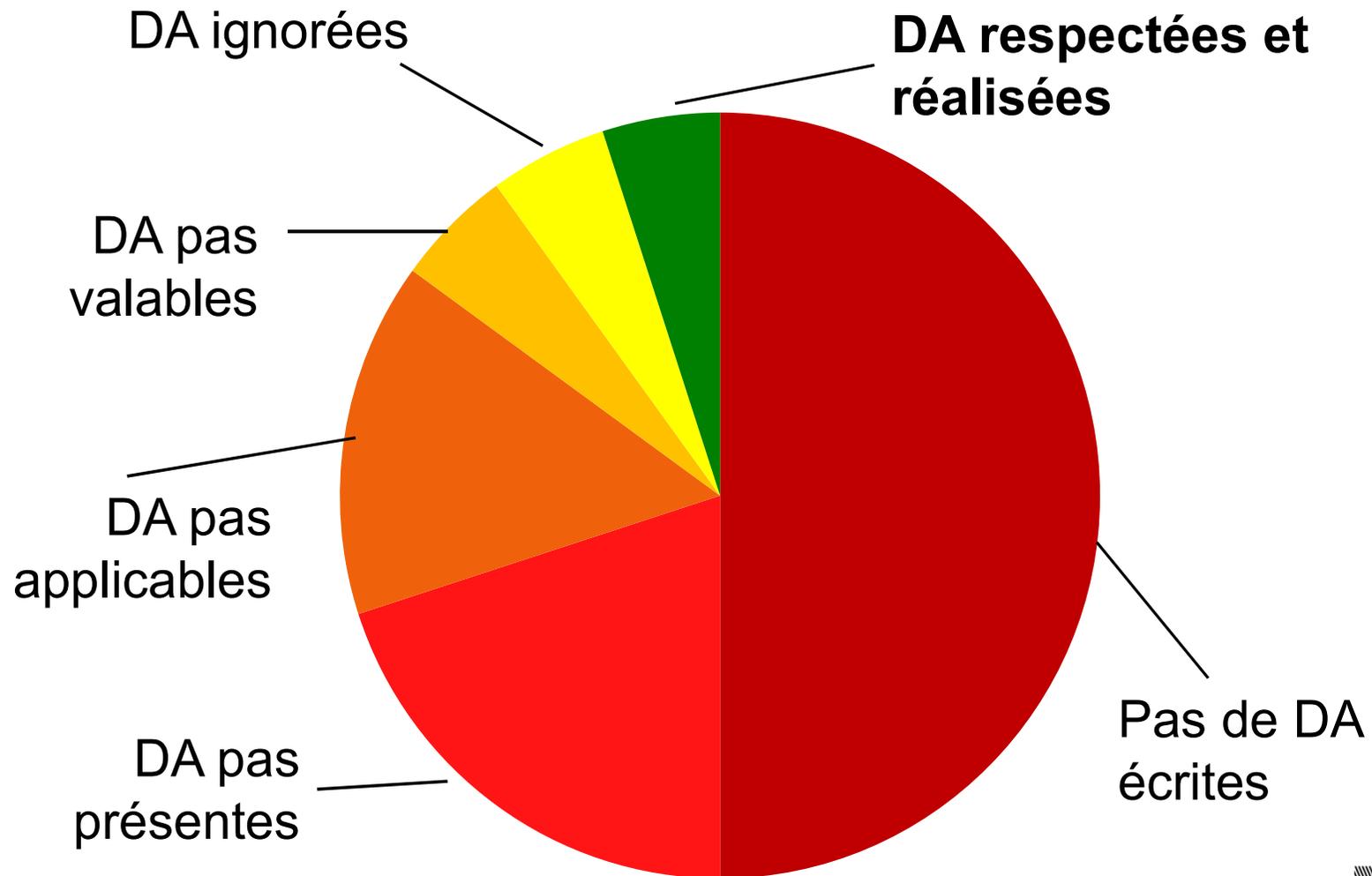
Circulatory support includes vasopressor, intraaortic balloon pump, or extracorporeal membrane oxygenation.

Descriptive statistics as n (%) or median (interquartile range). P values obtained by Fisher exact test.

Hartog CS et al. *J Crit Care* 2014

# Directives anticipées

---



# Directives anticipées

---

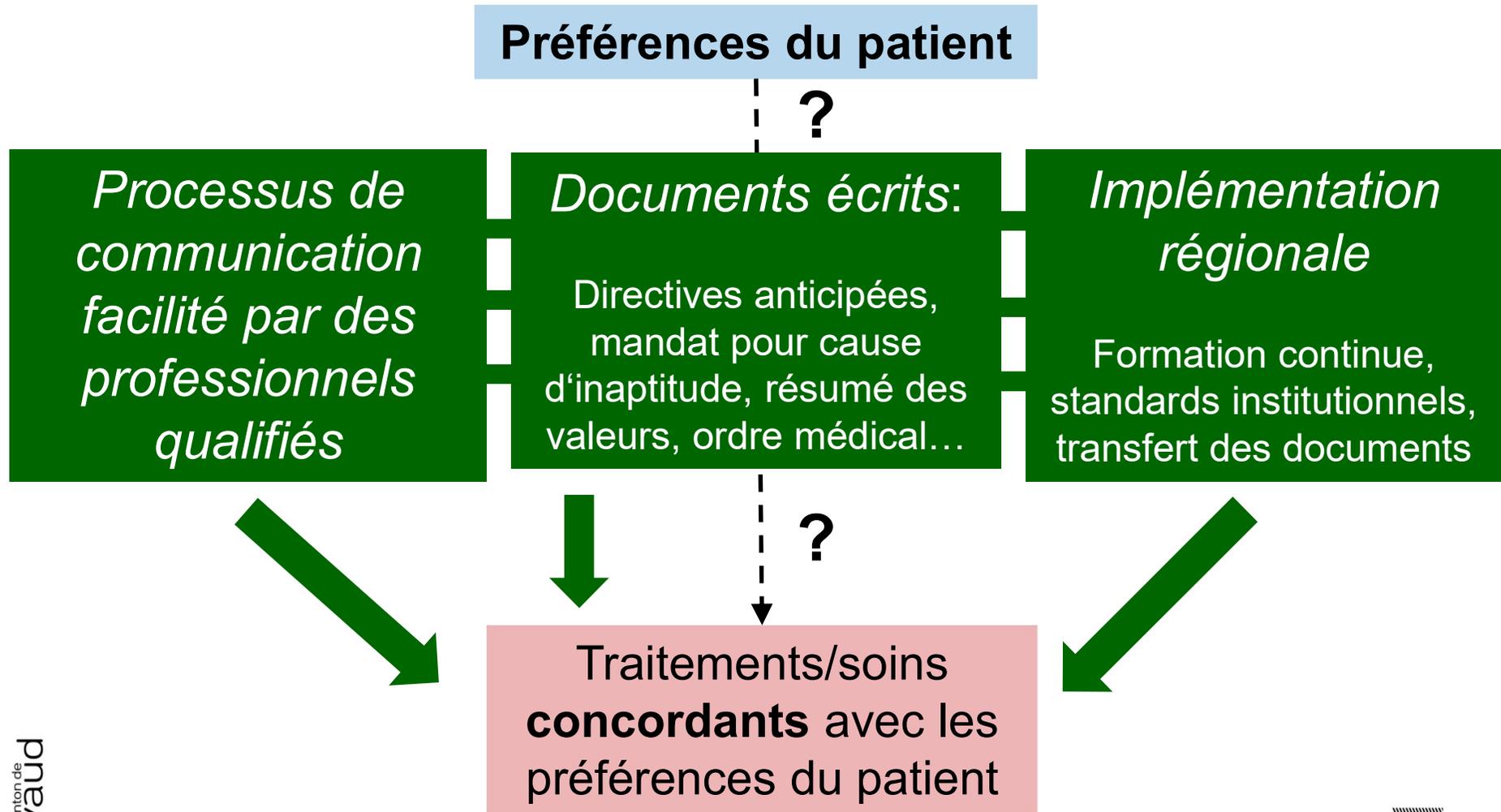
## Interview avec le fils d'une patiente souffrant d'un syndrome d'éveil non-répondant:

„La directive anticipée qui existe et ...mmh... interdirait en principe de la nourrir artificiellement (...) elle l'a écrite elle-même plus tôt, mais ...mmh... la directive n'est pas très précise... elle a simplement coché des cases. (...) Elle ne voulait pas être maintenue en vie artificiellement, elle a toujours été claire sur ce point (...) mais nous n'avons jamais envisagé la situation sous l'angle d'une prolongation de la vie, mais plutôt une convalescence (...). Il me semble raisonnable de continuer le traitement ... ehh... cela ne va pas à l'encontre de sa volonté.“

*Kuehlmeyer K et al. J Med Ethics 2012*

*Jox RJ et al. in: Leben im Koma. Stuttgart: Kohlhammer 2011*

# Planification anticipée des soins



# Planification anticipée des soins

---

## Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care

*Judith A C Rietjens, Rebecca L Sudore, Michael Connolly, Johannes J van Delden, Margaret A Drickamer, Mirjam Droger, Agnes van der Heide, Daren K Heyland, Dirk Houttekier, Daisy J A Janssen, Luciano Orsi, Sheila Payne, Jane Seymour, Ralf J Jox, Ida J Korfage, on behalf of the European Association for Palliative Care*

### Extended definition

Advance care planning enables individuals who have decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and health-care providers. ACP addresses individuals' concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they, at some point, be unable to make their own decisions.

*Lancet Oncol 2017;18:e543*

# Planification anticipée des soins

*A department of Gundersen Lutheran Medical Foundation*

**RESPECTING  
CHOICES<sup>®</sup>**  
*An advance care planning system  
that works.*



- Étude randomisée, n = 309 patients > 80 ans
- Après 6 mois 56 †: préférences respectées chez 86% (intervention) et 30% (contrôle habituel)
- Proches (intervention): ↓ détresse, anxiété, dépression

*Detering KM et al. BMJ 2010*

# Revue systématique

---

- Augmente la fréquence des **directives anticipées**
- Augmente la fréquence et la qualité des **discussions** au sein de la famille et avec les professionnels de santé
- Augmente la concordance entre les **préférences** du patient et les soins effectivement reçus
- Augmente la chance que le **lieu de décès** soit celui souhaité
- Réduit les hospitalisations et **interventions** non souhaitées, inutiles et nuisibles

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

# Plan

---

1. Pourquoi l'éthique en neurologie?
2. Neurotechnologie et société
3. Projet thérapeutique
4. Autonomie du patient
- 5. Soutien éthique clinique**

# Soutien éthique clinique

---

Série de prestations fournies par des **individus ou des groupes** répondant aux questions posées par **des patients, leurs familles, leurs représentants, des professionnels de santé ou d'autres personnes impliquées** qui cherchent à résoudre **des incertitudes ou des conflits** concernant des enjeux liés aux normes et valeurs en soins de santé

*American Society for Bioethics and the Humanities (ASBH) 2011*

# Objectifs

*Objectif  
primaire*

Promouvoir la pratique la plus justifiée sur le plan éthique  
→ améliorer la prise en charge des patients

*Objectifs  
secondaires*

Sensibiliser et améliorer les **compétences** éthiques (prudence) de toute personne impliquée

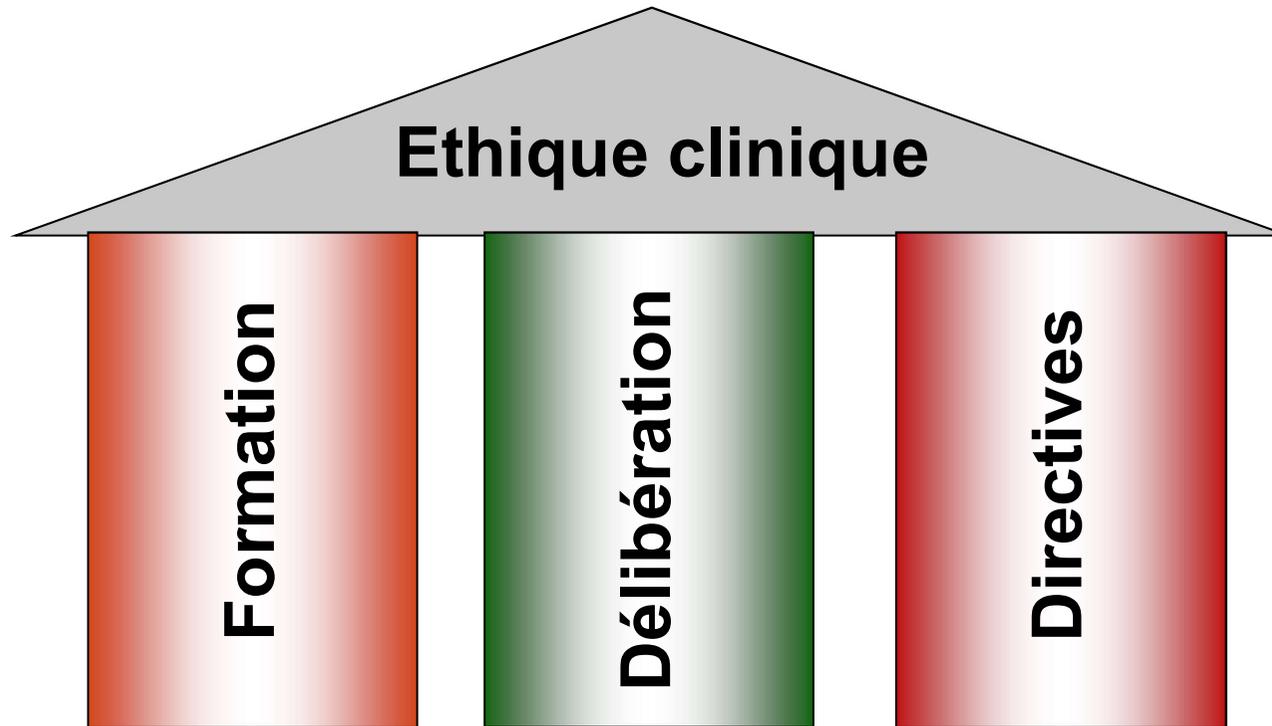
Prévention et solution des **conflits** sociaux liés aux valeurs

Améliorer la satisfaction et la santé des **professionnels**

Promouvoir la qualité et l'équité dans le **système** de santé

# Tâches

---



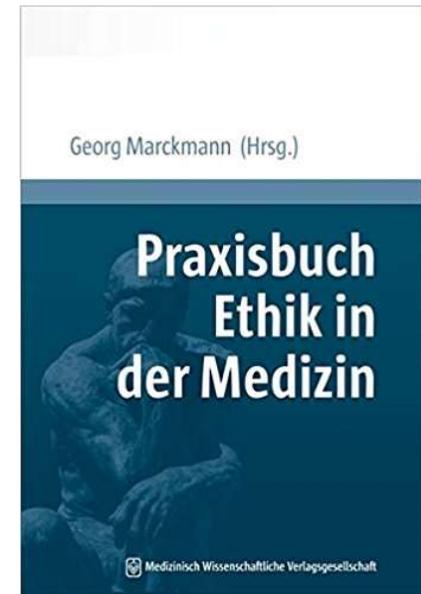
## Nouvelles formes plus efficaces:

- Visites éthiques régulières
- Modèle intégratif (train-the-trainer → discussion structurée interne)
- *A créer et développer...!*

# Délibération

---

1. Rassembler et échanger les **informations** pertinentes (bio-psycho-socio-spirituel)
2. Trouver toutes les **options d'action**
3. Évaluation 1: obligations envers le patient?
  - a) **Bienfaisance/Non-malfaisance**
  - b) **Respect de l'autonomie du patient**
  - c) **autres valeurs**
4. Évaluation 2: obligations envers les autres p.ex. autres patients, proches (**équité**)?
4. **Synthèse**: convergence ou conflit?
5. Conflit: **peser** les arguments (prudence)
6. **Décider**, définir les prochaines étapes, clarifier les rôles
7. **Réviser** la décision de manière critique



# Bénéfices



## Effect of Ethics Consultations on Nonbeneficial Life-Sustaining Treatments in the Intensive Care Setting

A Randomized Controlled Trial

*Schneiderman LJ et al. 2003*

---

Lawrence J. Schneiderman, MD

**Context** Ethics consultations increasingly are being used to resolve conflicts about

- É-U: unités de soins intensifs adultes dans 7 hôpitaux
- 11/2000-12/2002, 551 cas avec des enjeux éthiques
- 273 consultations éthiques, 278 contrôles (soins habituels)
- Mortalité égale dans les deux groupes
- Intervention: jours à l'hôpital -3, jours en soins intensifs -1.5, jours à la ventilation -1.7

# Invitation

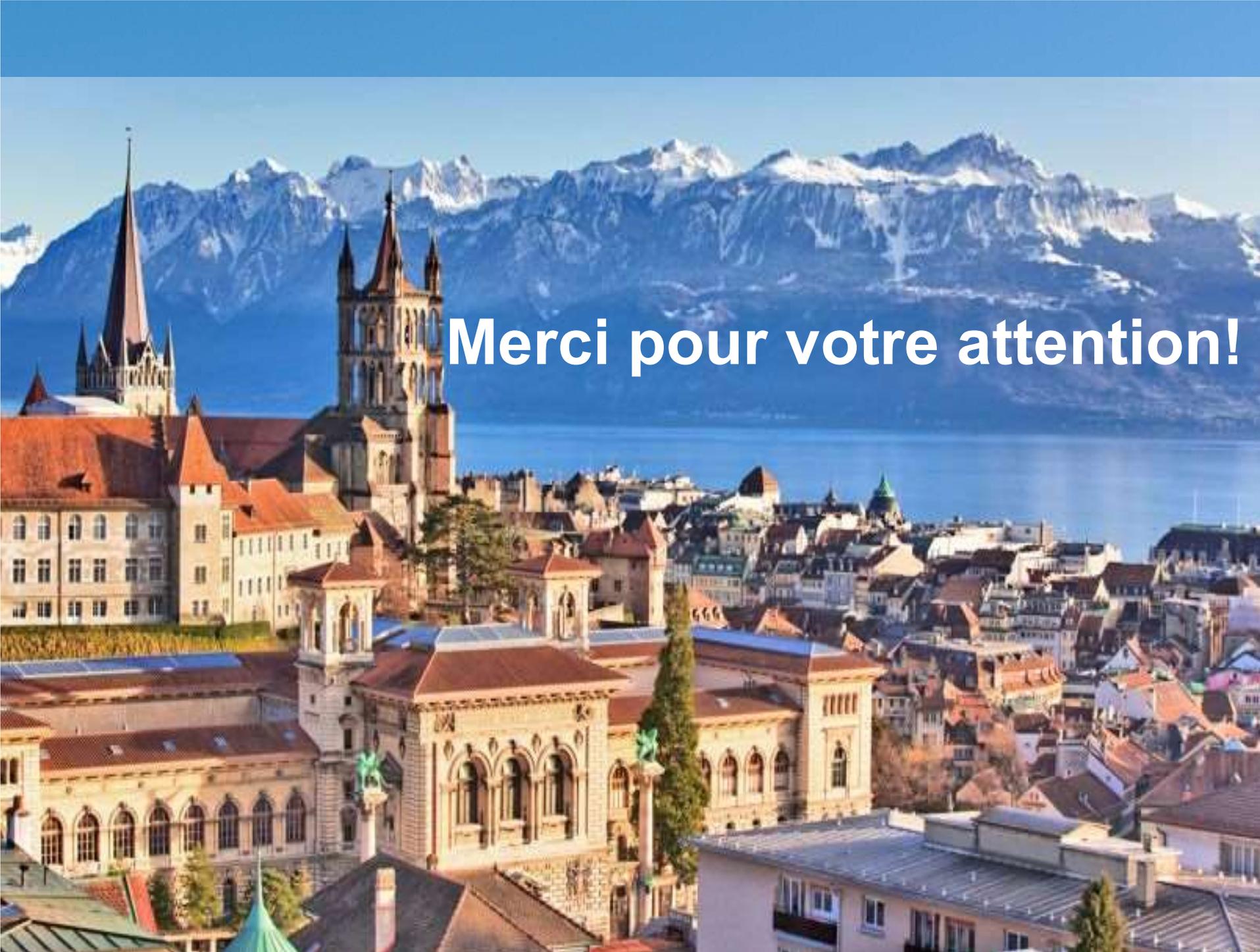
---



International Conference on  
Clinical Ethics Consultation

Oxford 21-23 juin 2018



A panoramic view of a Swiss town, likely Lucerne, featuring a prominent Gothic cathedral with a tall spire. The town is built on a hillside overlooking a lake, with snow-capped mountains in the background under a clear blue sky. The text "Merci pour votre attention!" is overlaid in white on the right side of the image.

**Merci pour votre attention!**