

**'Docteur, je ne voudrais pas être un poids  
pour mes proches''**

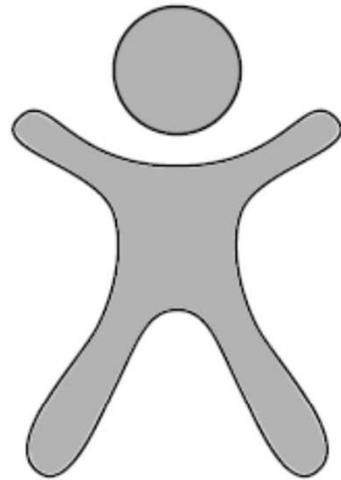
**« *Le patient, son médecin et les Directives  
anticipées* »**

**Sophie Pautex**

# viktor

Presented by Johnson&Johnson

## L'Award du système de santé suisse



**PATIENT**  
Expert in  
own values

—  
**ADVANCE CARE PLANNING**  
—

= ProSA



**PHYSICIAN**  
Expert in  
medical-technical  
situation

# DECISIONS DE FIN DE VIE

Table. Frequency of Medical End-of-Life Practices in the German-Speaking Part of Switzerland, 2001 and 2013

| Characteristic   | Values <sup>a</sup> |                  | P Value |
|--|---------------------|------------------|---------|
|  | 2001 <sup>b</sup>   | 2013             |         |
| Sampled cases, No.   | 4991                | 4998             |         |
| Studied cases (response rate), No. (%)                             | 3355 (67.2)         | 3173 (63.5)      |         |
| Nonsudden, expected deaths   | 69.9 (68.3-71.4)    | 71.4 (69.8-72.9) | .19     |
| Deaths preceded by at least 1 end-of-life practice <sup>c</sup>    | 52.0 (50.3-53.8)    | 58.7 (57.0-60.4) | <.001   |
| Forgoing life-prolonging treatment <sup>d</sup>                    | 28.7 (27.2-30.4)    | 35.2 (33.6-36.9) | <.001   |
| Intensified alleviation of symptoms <sup>e</sup>                   | 22.3 (20.9-23.8)    | 21.3 (19.9-22.7) | .31     |
| Physician-assisted death   | 1.0 (0.7-1.4)       | 2.2 (1.8-2.8)    | <.001   |
| Assisted suicide <sup>f</sup>                                      | 0.3 (0.2-0.5)       | 1.1 (0.8-1.5)    | <.001   |
| Euthanasia <sup>g</sup>  | 0.2 (0.1-0.5)       | 0.3 (0.2-0.6)    | .41     |
| Ending of life without the patient's explicit request <sup>h</sup> | 0.5 (0.3-0.8)       | 0.8 (0.5-1.2)    | .08     |
| Continuous deep sedation until death <sup>i</sup>                  | 4.7 (4.0-5.4)       | 17.5 (16.2-18.8) | <.001   |
| Without end-of-life decision                                       | 0.9 (0.6-1.3)       | 1.2 (0.9-1.6)    | .26     |
| Combined with  |                     |                  |         |
| Forgoing life-prolonging treatment                                 | 2.0 (1.6-2.6)       | 10.9 (9.8-12.0)  | <.001   |
| Intensified alleviation of symptoms                                | 1.6 (1.2-2.1)       | 4.9 (4.1-5.7)    | <.001   |
| Physician-assisted death   | 0.1 (0.1-0.3)       | 0.5 (0.3-0.9)    | .005    |

60%

<sup>a</sup> Data are presented as percentage (95% CI) unless otherwise noted.

<sup>b</sup> Data for 2001 are age standardized to 2013. This may entail slight differences to previously published figures.

<sup>c</sup> All data regarding these practices are weighted percentages (95% CIs) of all studied cases.

<sup>d</sup> Affirmative answer to the question, "Did you or another physician withhold or withdraw a medical treatment while taking into account the possible hastening of death?"

<sup>e</sup> Affirmative answer to the question, "Did you or another physician intensify the alleviation of pain and/or symptoms while taking into account the possible hastening of death?"

<sup>f</sup> Affirmative answer to the question, "Was death the consequence of the use of a drug that was prescribed or supplied by you or another physician with the

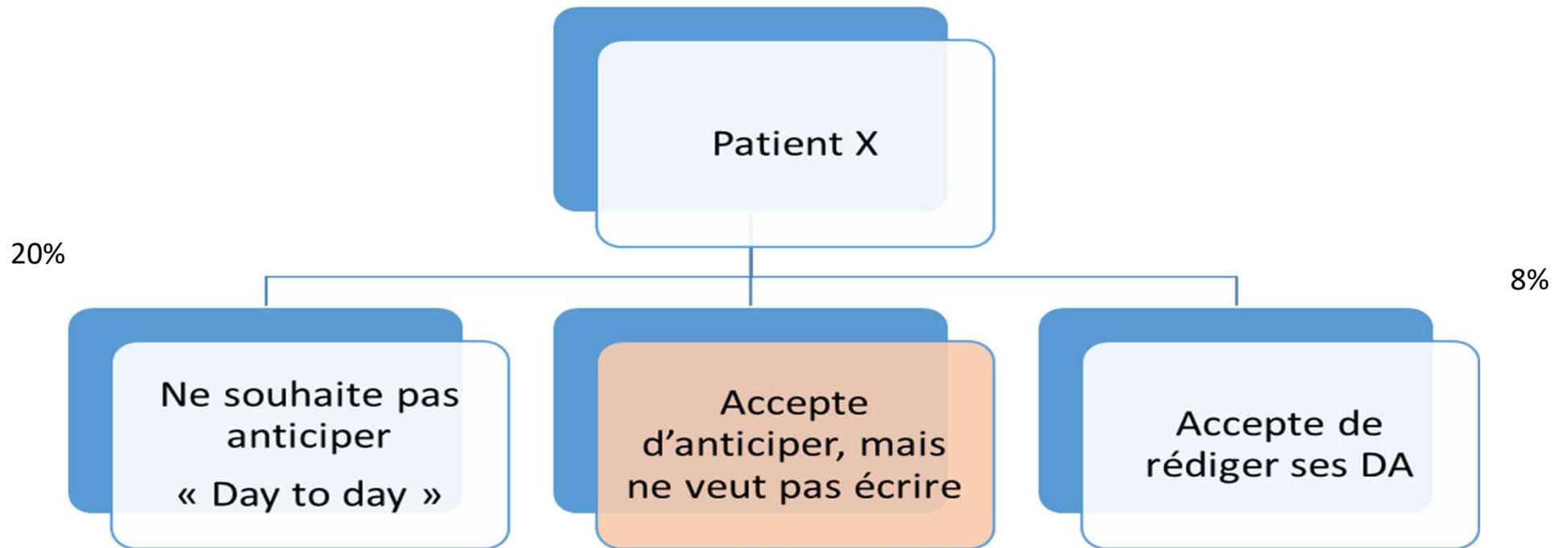
explicit intention of enabling the patient to end his or her life?"

<sup>g</sup> Affirmative answer to the question, "Was death the consequence of the use of a drug that was administered by you or another physician with the explicit intention of hastening the patient's death?" AND affirmative answer to the question, "Was this decision made at the explicit request of the patient?"

<sup>h</sup> Affirmative answer to the question, "Was death the consequence of the use of a drug that was administered by you or another physician with the explicit intention of hastening the patient's death?" AND negative answer to the question, "Was this decision made at the explicit request of the patient?"

<sup>i</sup> Affirmative answer to the question, "Did the patient receive drugs, such as benzodiazepines and/or other sedative substances, to keep him or her in deep sedation or coma until death?"

Hurst JAMA Intern Med. 2016



# Projet de soins anticipé (ACP)

C'est le **processus** au cours duquel les patients et, le cas échéant leurs proches, discutent avec les professionnels de la santé des objectifs de soins, les définissent et les adaptent régulièrement au déroulement concret de la maladie.

# Projet de soins anticipé

Ces discussions sont peuvent être documentées sous 3 formats complémentaires :

1. les **instructions médicales d'urgence (IMU)**,
2. les **directives anticipées (DA)**,
3. le **plan de soins anticipé (Plan de SA)**.





## Instructions médicales d'urgence

IMU-4 (RCP- NON) Actif (Relevé) le 13/10/2022 18:15

Prolonger la vie en cas d'insuffisance cardiaque sans soins intensifs ni intermédiaires

### Contexte de la mise à jour

- Changement d'EDS ou zone d'activité médicale

### L'équipe en charge estime qu'actuellement

- En cas d'ACR, une RCP serait médicalement NON-appropriée.

### Autres points discutés

- Pas de transfert, pas d'intervention chirurgicale

Discuté le 30/08/2022

Avec

- [Redacted]

Prescrite par cmep 13/10/2022 10:15

IMU-4 (RCP- NON) Stoppé le 13/10/2022 18:15

## Directives anticipées

Les Directives anticipées enregistrées dans le DEP ne sont pas rapatriées dans DPI. Veuillez vous connecter au DEP pour vous assurer d'avoir la dernière version.

| Version | Document  | User | Création   |
|---------|---|------|------------|
| 1       | Service de médecine interne et de réadaptation Loëx - Joli Mont - Directives anticipées | tmia | 07/09/2022 |

## Plan de soins anticipé

### Plan de soins anticipé

- Discussion du 05/09/2022

### Participants :

- Patient.e
- Représentant thérapeutique : [Redacted] (fille adoptive)
- Proche(s) : Beau-fils
- Médecins HUG
- Médecins HUG

Contexte : prise de décision - changement d'orientation thérapeutique de vie

### Thème(s) abordé(s) :

- Valeurs et priorités du patient, objectifs de vie en lien avec les soins : Patient.e veut privilégier la qualité de vie et le confort au prolongement de la vie A ou une longue vie et accepte de mourir

### Points pertinents :

Exception en cas d'infection (pneumonie, cholangite, etc.) prolonger la vie par des antibiotiques ou pose de stent pour la cholangite si faisable

26/10/2022 discussion avec la patiente et sa fille adoptive : cancer en progression, multiples infections à répétitions. la patiente insiste qu'elle ne voudrait pas d'acharnement thérapeutique, attitude IMU4, pas de transfert, ATB oui avec un contrat limité, pas de mesures invasives, si préparation oesophage en soins de confort

### Synthèse et propositions

- Rédiger ou mettre à jour des directives anticipées : Directive anticipée du 05/09/2022 scannée sur DPI

# Instructions médicales en cas d'urgence



## **IMU-1 (RCP-OUI)**

*Prolonger la vie avec RCP en cas d'ACR*



## **IMU-2 (RCP-NON)**

*Prolonger la vie en cas d'insuffisance organique, mais sans RCP*



## **IMU-3 (RCP-NON)**

*Prolonger la vie en cas d'insuffisance organique, mais sans ventilation invasive*



## **IMU-4 (RCP-NON)**

*Prolonger la vie en cas d'insuffisance organique, mais sans soins intensifs ni intermédiaires*



## **IMU-5 (RCP-NON)**

*Assurer le confort, sans prolonger la vie*



# Plan de soins anticipé

- Le **plan de soins anticipé (PI SA)** rassemble toutes les discussions avec les parties prenantes (patient, professionnels de la santé, proches) au sujet des objectifs de soins.
- Concerne particulièrement les patients qui vont bénéficier d'une approche pall

|  |              |                               |  |
|--|--------------|-------------------------------|--|
|  | <b>FIG 2</b> | <b>Plan de soins anticipé</b> |  |
|--|--------------|-------------------------------|--|

Date:

Nom et prénom du patient:

Date de naissance:

**1) Diagnostic et contexte de soin motivant la définition de soins anticipés**

(p.ex.: aggravation d'un problème de santé, risque d'hospitalisation, infection aiguë, soins palliatifs, etc.)

**2) Personnes présentes lors de la discussion:** \_\_\_\_\_

|  |  |
|--|--|
| • Valeurs et priorités discutées avec le patient:                            |  |
| • Éléments abordés risquant de s'aggraver ou de survenir:                    |  |
| • Options discutées (avantages/désavantages):                                |  |
| • Capacités de ressources de la famille/proches aidants:                     |  |
| • Contact des personnes mobilisables en cas de besoin (numéro de téléphone): |  |

**3) Préférences si péjoration:**

|  |
|--|
| <p><b>Transfert oui / non</b><br/>Critères de transfert:</p> <p>Lieu (maison d'accueil, soins palliatifs institutionnels, hôpitaux palliatifs...):</p> <p>Éventuellement contact pris:</p> |
|--|

**Instructions médicales d'urgence**

| Mesure:                              | Précisions: |
|--------------------------------------|-------------|
| Réanimation cardiopulmonaire OUI/NON |             |
| Intubation OUI/NON                   |             |
| Soins intensifs OUI/NON              |             |
| Soins de confort OUI/NON             |             |

**4) Discussion avec l'équipe de soins: (décisions, qui appeler, qui informer, mode de communication)**

|  |
|--|
|  |
|--|

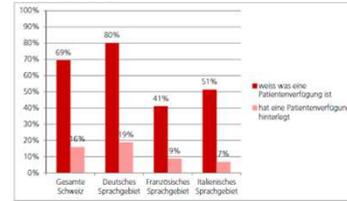
**5) Date de la prochaine réévaluation du plan de soins anticipé:** \_\_\_\_\_

Signature(s) (optionnel): \_\_\_\_\_

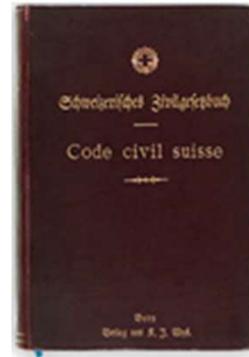


# Directives anticipées

Abbildung 6: Anteile der Personen, die wissen was eine Patientenverfügung ist und die eine solche hinterlegt haben, nach Sprachgebiet



Gesamte Schweiz: n= 1379 (IS ohne Angabe), Deutsches Sprachgebiet: n= 950, Franz. Sprachgebiet n= 409 und Ital. Sprachgebiet: n=320  
Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F15 und F15a, Berechnungen BÄG



## Sous-chapitre II: Des directives anticipées du patient

### Art. 370

#### A. Principe

<sup>1</sup> Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement.

<sup>2</sup> Elle peut également désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut donner des instructions à cette personne.

<sup>3</sup> Elle peut prévoir des solutions de remplacement pour le cas où la personne désignée déclinerait le mandat, ne serait pas apte à le remplir ou le résilierait.

### Art. 371

#### B. Constitution et révocation

<sup>1</sup> Les directives anticipées sont constituées en la forme écrite; elles doivent être datées et signées par leur auteur.

<sup>2</sup> L'auteur de directives anticipées peut faire inscrire la constitution et le lieu du dépôt des directives sur sa carte d'assuré. Le Conseil fédéral édicte les dispositions nécessaires, notamment en matière d'accès aux données.

<sup>3</sup> La disposition régissant la révocation du mandat pour cause d'incapacité s'applique par analogie aux directives anticipées.

## Directives anticipées

Thionex, 16 janvier 2003

Confirmer: Thionex, 16 juillet 2003 ff.

"Dispositions de fin de vie" Confirmer: 13.3.2008 ff.

Confirmer: 17.1.2014 H.W.

1. J'ai déjà beaucoup souffert dans ma vie. Je ne pourrais plus supporter la douleur, si elle serait pérennante. Je désire être soulagée même si mon état de conscience devrait en être altéré. Par contre, je supporterais une douleur ponctuelle et légère.

2. J'accepterais être amputée, si nécessaire et s'il n'y a pas autre chose de santé importante.

3. En cas de maladie cardio-vasculaire, respiratoire ou autre, je n'accepte pas une mesure à prolonger ma vie. Arrêt de traitement.

4. Pas d'alimentation artificielle

5. Pas de "tuyau", sonde gastrique, urinaire.

6. J'accepte une transfusion de sang ou une greffe d'organe.

7. Après ma mort: Brûler le corps. Les cendres

# Directives anticipées de la FMH

Version courte



## I. Attitude face à la vie

Les déclarations que vous formulez aident à mieux vous connaître en tant qu'individu. Vous pouvez rédiger ici vos réflexions sur les questions suivantes :

Pourquoi rédigez-vous des directives anticipées ?

Comment décririez-vous votre état de santé actuel ?

- Mauvais                       Nettement diminué                       Satisfaisant pour mon âge
- Bon                               Excellent

Quand vous pensez à votre santé, qu'est-ce qui compte pour vous ?

Qu'est-ce qui vous fait plaisir dans la vie ?

Qu'est-ce qui vous cause des soucis, qu'est-ce qui vous fait peur dans la vie ?

Qu'attendez-vous, souhaitez-vous ou espérez-vous de l'avenir ?

Quels moments souhaitez-vous absolument encore vivre ?

À quoi pensez-vous lorsque vous imaginez être gravement malade ?

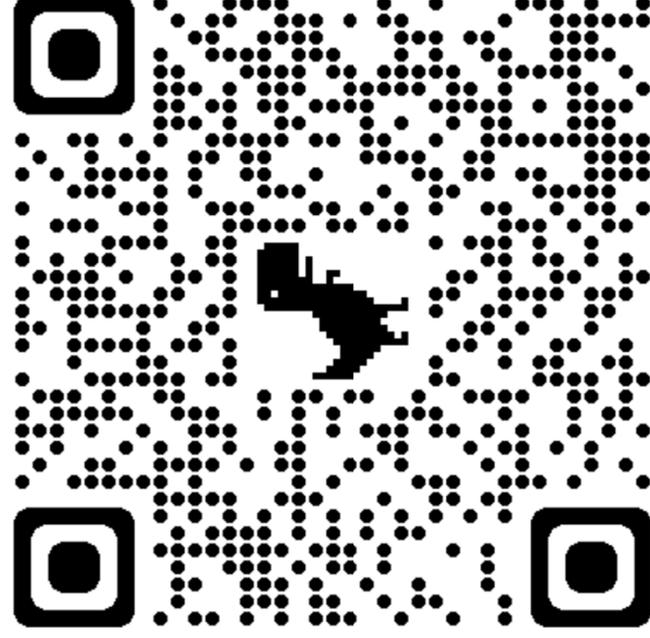
  

À quoi pensez-vous lorsque vous imaginez devoir mourir bientôt ?

## ACCORDONS-NOUS



Bienvenue dans le module pour aider patient-es, proches et soignant-es à s'accorder autour du projet de soins anticipé et à rédiger des directives anticipées.





## Le représentant thérapeutique

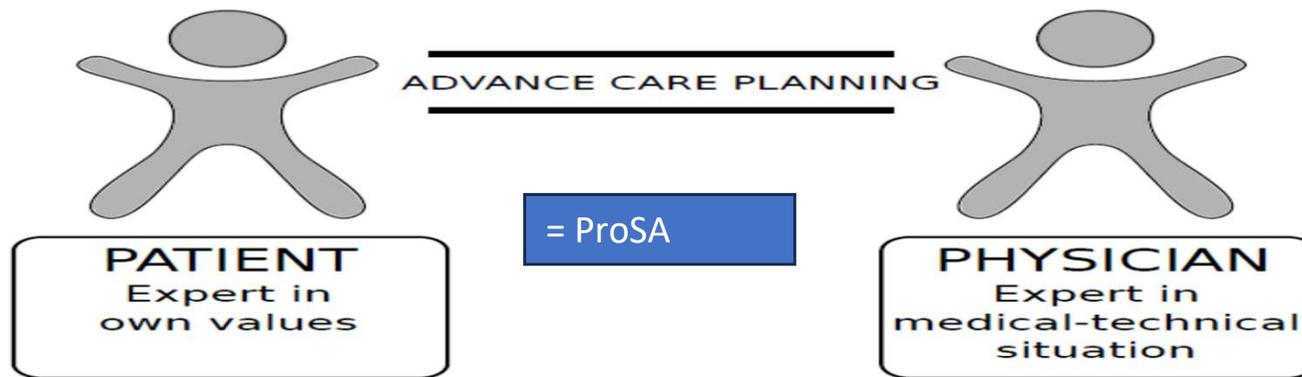
### *Art. 378*

B. Représentants<sup>1</sup> Sont habilités à représenter la personne incapable de discernement et à consentir ou non aux soins médicaux que le médecin envisage de lui administrer ambulatoirement ou en milieu institutionnel, dans l'ordre:

1. la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude;
2. le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical;
3. son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière;
4. la personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière;
5. ses descendants, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière;
6. ses père et mère, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière;
7. ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière.

<sup>2</sup> En cas de pluralité des représentants, le médecin peut, de bonne foi, présumer que chacun d'eux agit avec le consentement des autres.

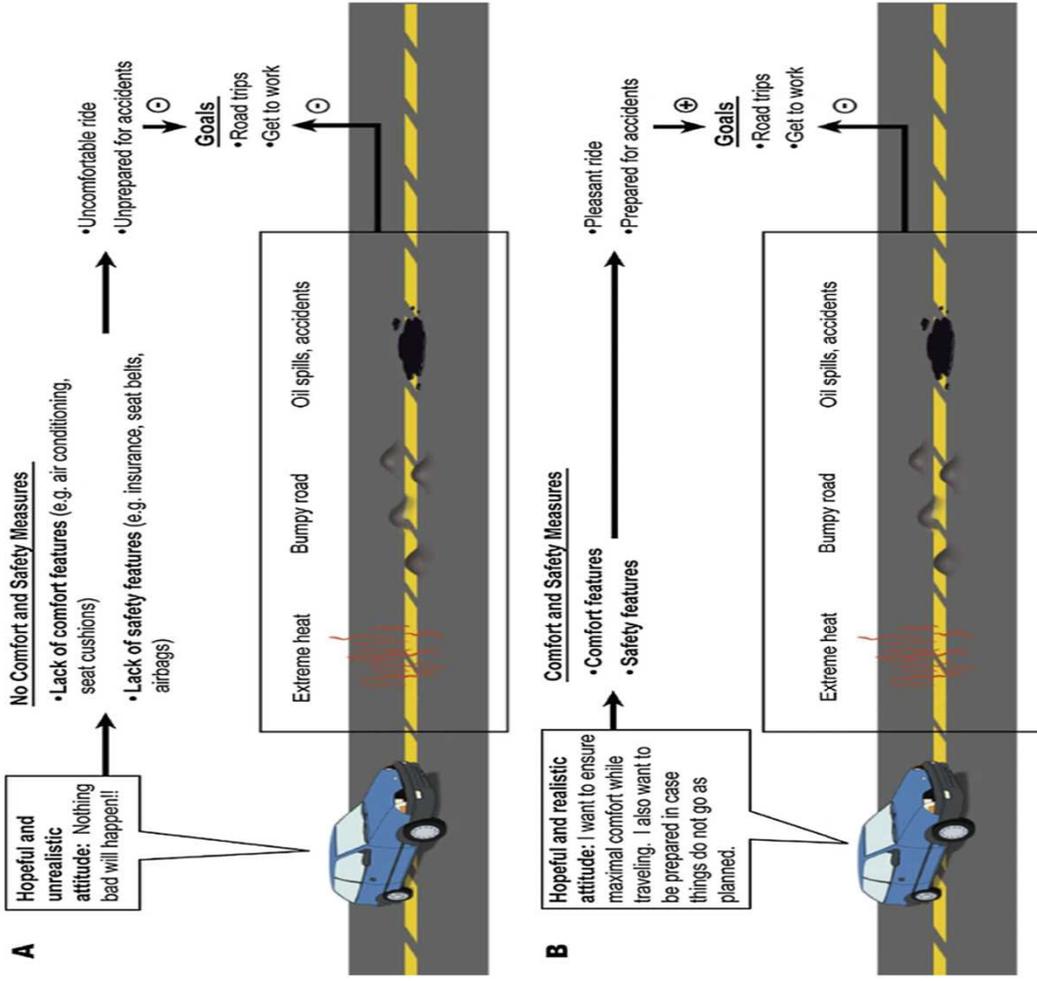
<sup>3</sup> En l'absence de directives anticipées donnant des instructions, le représentant décide conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement.



En parler à son médecin  
En parler à ses proches  
Qques fois écrire  
Les garder à jour

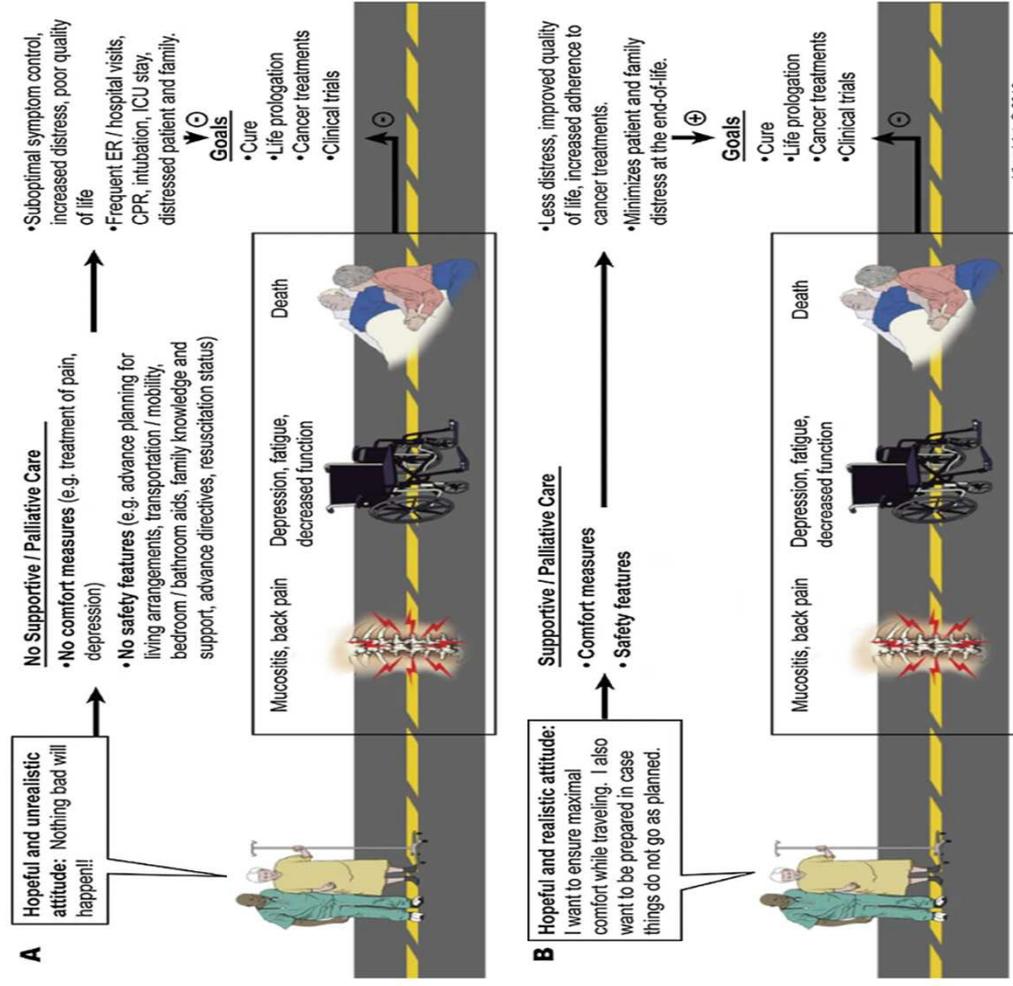
Inclure cette démarche dans la normalité: plan A-plan B  
Encourager les professionnels à en parler  
Relire la dernière version!!

## From: Palliative Care in Critically Ill Cancer Patients



Visual Art © 2010  
The University of Texas  
M. D. Anderson Cancer Center

## From: Palliative Care in Critically Ill Cancer Patients



Visual Art © 2010  
The University of Texas  
M. D. Anderson Cancer Center

# Messages clés

- La parole est à vous