



L'art de gérer ma perspective de vie

Eventforum Bern

23. Juni 2022 | 23 juin 2022

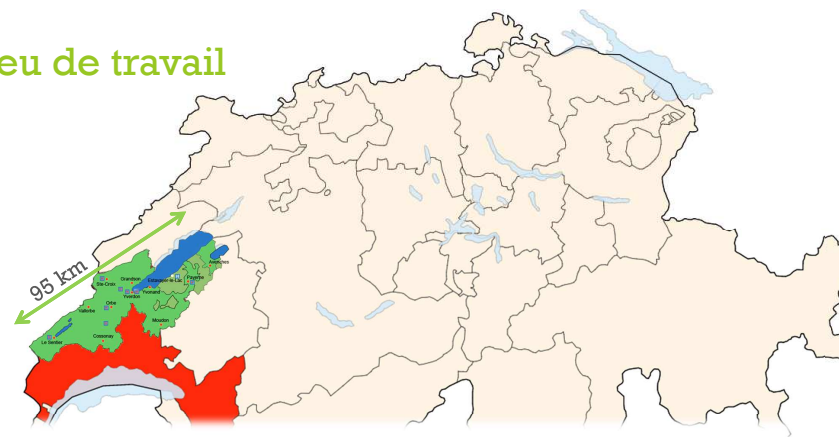
Nationaler ALS-Tag

Journée nationale SLA



Tony Tai, médecin référent et coordinateur
Equipe mobile de soins palliatifs
Réseau Santé Nord Broye (VD)
tony.tai@rsnb.ch

+ Mon lieu de travail



- Equipe mobile de soins palliatifs du Réseau Santé Nord Broye, nord du canton de Vaud
 - Consultations en hôpital, à domicile et dans les EMS
 - Equipe indépendante de l'hôpital d'Orbe (où se situe le bureau de l'EMSP)
 - 2 médecins (1,2 EPT), 4 infirmières (2,6 EPT)

+ « Voulez-vous être réanimé·e ? »
« Voulez-vous être intubé·e ? »

+ « Voulez-vous être réanimé·e ? » « Voulez-vous être intubé·e ? »

- Inconfort du patient et des proches
 - Question surprenante ou au contraire répétitive
 - Question prémonitrice ?
 - Décision réellement éclairée par rapport à cette question ?
- Inconfort du médecin
 - Nécessité parfois de définir très rapidement l'attitude de réanimation (p.ex. urgences)
 - Et si le patient souhaite être à tout prix être réanimé, mais que cela ne semble pas raisonnable d'un point de vue médical ?



Advance care planning (ACP)

Projet de soins anticipé (ProSA)

Planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT)



Prise de décision difficile

Advance care planning

- « Processus continu de concertation entre le patient, ses proches et le prestataire de soins, en vue de définir une orientation commune des soins et traitements à (ne pas) mettre en œuvre, qui donne la priorité au patient (et non à la maladie), et ceci en prévision où le patient deviendrait incapable de prendre lui-même les décisions à ce sujet »
- « Support dans la prise en soins à travers un processus de dialogue entre le patient, les proches et les professionnels de la santé, pour l'établissement d'un plan de soins »

Deliens et al., 2009
Detering KM, Hancock AD, Reade MC, et al. BMJ, 2010



Advance care planning (ACP)

Exemples de questions à aborder par les professionnels

- « Qu'attendez-vous de notre part ? »
- « Si votre état devait s'améliorer / rester stable / se dégrader, qu'envisageriez-vous, ou que souhaiteriez-vous ? »
- « Que devons-nous savoir de vous, en tant que personne, pour pouvoir vous accompagner au mieux ? »
- « Quelles sont les activités que vous jugez essentielles dans votre vie, au point que, si elles ne devaient plus être possibles, vous ne souhaiteriez pas que votre vie soit prolongée ? »



Directives anticipées

- Les directives anticipées sont la forme écrite qui peut découler d'une discussion autour du projet de soins anticipé.
- Elles permettent de fixer à l'avance les mesures médicales que l'on approuve et celles que l'on refuse en cas de perte de discernement.
- Elles permettent donc aux professionnels de santé d'agir en fonction de la volonté du patient et de décharger les proches de décisions parfois difficiles.
- Un refus éclairé prise par un patient ayant sa capacité de discernement doit être respecté, même si cette décision ne semble pas « bonne » du point de vue médical.



Directives anticipées | Version détaillée

Établies par

Nom, prénom

Date de naissance

Domicile

1. Les présentes directives anticipées sont applicables dans les situations suivantes

J'établis les présentes directives anticipées après mûre réflexion pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté suite à une maladie ou à un accident. Les directives s'appliquent:

- dans toutes les situations dans lesquelles je suis incapable de discernement et qui exigent la prise de décisions thérapeutiques: c'est-à-dire en cas d'événements aigus susceptibles de survenir, tels qu'un infarctus, une attaque cérébrale, un accident, mais aussi en cas de maladie chronique à un stade avancé;

ou

2. Ma motivation et mes valeurs personnelles

Après mûre réflexion, je décris ci-après ma motivation et mes valeurs personnelles afin de faciliter les prises de décision des personnes qui me soignent si d'éventuelles difficultés d'interprétation se présentent.

La situation concrète suivante m'incite à rédiger les présentes directives anticipées:

- (description évent.) Je suis atteint de la SLA (sclérose latérale amyotrophique)

- Pas de situation particulière, mais j'aimerais anticiper une situation dans laquelle je ne serais plus capable de discernement.

Par les présentes directives anticipées, j'aimerais avant tout obtenir...

... qu'on épise les possibilités médicales pour me maintenir en vie. Mes souffrances doivent être allégées dans la mesure du possible. Mais je suis prêt-e à accepter les contraintes liées à mon statut d'être maintenu-e en vie.

- C'est particulièrement vrai pour moi.

ou

... que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances. Pour moi, il n'est pas prioritaire de prolonger ma vie à tout prix. Je suis prêt-e à accepter que le fait de renoncer à certains traitements médicaux puisse abrégier ma vie.

- C'est particulièrement vrai pour moi.



Disposition de fin de vie pour des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique

Je sais que les causes majeures de décès chez les malades de la SLA sont une défaillance respiratoire ou une incapacité de s'alimenter suffisamment par voie buccale. Avec ce papier j'exprime mes souhaits concernant une respiration mécanique et la pose d'une sonde nasogastrique. Au cas où je ne posséderais plus les moyens de m'exprimer d'une manière raisonnée concernant mon traitement médical, les cases marquées par une croix sont à respecter.

Respiration mécanique invasive (par trachéostomie)

(Choisissez une des trois propositions)

A.

Une respiration mécanique invasive ne doit en aucun cas être mise en route. Je comprends qu'en renonçant à ce système, ma mort serait certainement plus rapide. Une aide respiratoire mécanique serait seulement acceptable si celle-ci était passagère où les facteurs déclenchants seraient traitables comme par exemple une pneumonie.

B.

Une respiration mécanique invasive doit seulement être mise en place si, après une appréciation des spécialistes compétents, la cause de ma défaillance respiratoire était vraisemblablement réversible (ex. une menace d'étouffement). Mais si ma défaillance respiratoire augmente suite à la progression irrémédiable de ma maladie SLA, alors je ne souhaite pas de soutien mécanique, malgré la probabilité d'une mort survenant plus rapidement sans une aide respiratoire mécanique.



3. Explications concernant les objectifs thérapeutiques et certaines mesures médicales

Pour rédiger les présentes directives j'ai été conseillé-e par

- mon médecin traitant, le Dr [REDACTED]

ou

- Je ne souhaite pas m'exprimer en détail sur les mesures médicales mais je demande à l'équipe soignante d'agir de façon à répondre le mieux possible à ma volonté (cf. chiffre 2. «Ma motivation et mes valeurs personnelles»).

- Je souhaite m'exprimer spécifiquement sur les situations suivantes (cf. les différents choix I-IV).

I Événement aigu inattendu (p. ex. accident, attaque cérébrale, infarctus)

Si je deviens incapable de discernement à la suite d'un événement aigu inattendu et si, après l'introduction des premières mesures d'urgence et un examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que je recouvre ma capacité de discernement, j'exige

- que l'on renonce à toutes les mesures qui n'auraient pour seule conséquence que de prolonger ma vie et mes souffrances,

que tout ce qui est médicalement indiqué soit entrepris malgré le mauvais pronostic.

II Traitement de la douleur et des symptômes

- Je désire en tous les cas que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire et les nausées; j'accepte donc, le cas échéant, une perte de conscience momentanée (sédation) due à la thérapie.

Un état de vigilance et la capacité de communiquer sont pour moi plus importants que le soulagement des douleurs et d'autres symptômes.

III Alimentation artificielle

J'autorise l'apport continu de liquides et d'aliments (au moyen d'une sonde gastrique, d'une perfusion, d'une pose chirurgicale ou d'une sonde nutritive).

- oui non

En cas de réponse négative

J'autorise momentanément l'apport artificiel de liquides et d'aliments, pour autant qu'on puisse s'attendre à ce que mes souffrances soient allégées ou que je sois par la suite à nouveau en mesure de m'alimenter et de me désaltérer par voie normale, éventuellement avec l'aide d'une tierce personne.

- oui non

IV Réanimation en cas d'arrêt cardiocircatoire et/ou respiratoire

Je souhaite être réanimé-e.

- oui non



Si une aide respiratoire mécanique invasive devient indispensable, alors...

1.

J'aimerais, indépendamment des circonstances, qu'on ne continue pas la respiration mécanique, étant conscient que ceci va entraîner ma mort.

2.

Qu'on ne continue pas la respiration mécanique si un diagnostic écrit par au moins deux médecins confirme que je resterais définitivement inconscient.

3.

J'aimerais qu'on ne continue pas la respiration mécanique invasive si je me trouve dans l'incapacité totale de communiquer. («locked-in»)

4.

J'aimerais qu'on ne continue pas la respiration mécanique invasive si je ne suis plus en mesure de retourner dans mon cadre familial. (maison, appartement)

5.

J'aimerais qu'on ne continue pas la respiration mécanique invasive si j'exprime par un signe convenu auparavant (par exemple cligner 3x rapidement des yeux) ma volonté.



C.

Une respiration mécanique invasive doit absolument être mise en route si j'ai une défaillance respiratoire (et s'il n'existe aucune autre possibilité de me soigner). Une assistance respiratoire durable avec trachéotomie doit être poursuivie – en tenant compte des exceptions suivantes:

1.

La respiration mécanique invasive doit être interrompue si un diagnostique écrit par deux médecins confirme un état d'inconscience permanent.

2.

La respiration mécanique invasive doit être interrompue si mon incapacité de communiquer s'avère permanent. («Locked-in»)

3.

La respiration mécanique invasive doit être interrompue si je ne suis plus en mesure de rester ou de retourner dans mon cadre familial (maison, appartement).



PEG

Définition: Sonde mise en place par voie percutanée et qui arrive au niveau de l'estomac. Cette sonde sert pour l'alimentation, l'hydratation et l'administration de médicaments.

(Choisissez une des deux propositions)

A.

Une sonde PEG ne doit en aucun cas être placée au cours de ma maladie.

B.

Une sonde PEG doit être mise en place uniquement pour m'alimenter et, si, d'après mon médecin, la mise en place de cette sonde, est une nécessité, indépendamment de mon désir concernant une ventilation mécanique invasive. La nutrition par une sonde doit être poursuivie en tenant compte des exceptions suivantes:

1.

J'aimerais que la PEG (nutrition par sonde) soit retirée indépendamment des circonstances, étant conscient que cela peut entraîner ma mort.

2.

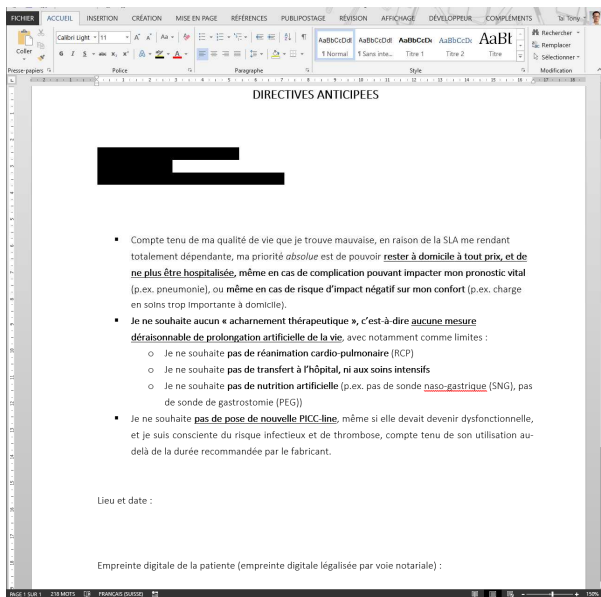
J'aimerais que la PEG (nutrition par sonde) soit retirée si je devais rester définitivement inconscient et que ce fait soit confirmé par écrit par deux médecins.

3.

J'aimerais que la PEG (nutrition par sonde) soit retirée si mon incapacité à communiquer s'avère permanente (Locked-in-syndrome).

4.

J'aimerais que la PEG (nutrition par sonde) soit retirée si je ne peux plus retourner ou rester dans mon cadre familial (maison, appartement).



DIRECTIVES ANTIPEEES



- Compte tenu de ma qualité de vie que je trouve mauvaise, en raison de la SLA me rendant totalement dépendante, ma priorité absolue est de pouvoir **rester à domicile à tout prix, et de ne plus être hospitalisé, même en cas de complication pouvant impacter mon pronostic vital** (p.ex. pneumonie), ou même en cas de risque d'impact négatif sur mon confort (p.ex. charge en soins trop importante à domicile). Par contre, je souhaite avoir les médicaments nécessaires pour ne pas souffrir.
- Je ne souhaite aucun « achèvement thérapeutique », c'est-à-dire **aucune mesure déraisonnable de prolongation artificielle de la vie**, avec notamment comme limites :
 - Je ne souhaite pas de réanimation cardio-pulmonaire (RCP)
 - Je ne souhaite pas de transfert à l'hôpital, ni aux soins intensifs
 - Je ne souhaite pas de nutrition artificielle (p.ex. pas de sonde naso-gastrique (SNG), pas de sonde de gastrostomie (PEG))
- Je ne souhaite pas de pose de nouvelle PEG-line, même si elle devait devenir dysfonctionnelle, et je suis consciente du risque infectieux et de thrombose, compte tenu de son utilisation au-delà de la durée recommandée par le fabricant. (Il sera relevé le [redacted])

Lieu et date :



Empreinte digitale de la patiente (empreinte digitale légalisée par voie notariale) :





Représentation thérapeutique

17



Représentation thérapeutique

- Le **représentant thérapeutique** est la personne appelée à s'entretenir avec le professionnel de la santé sur les soins à prodiguer à une personne incapable de discernement, et à prendre des décisions en son nom, qui correspondent à la **volonté présumée du patient**.
 - Il est le **porte-parole du patient**.
- Le représentant peut être désigné par le patient dans des directives anticipées, et **ne nécessite pas de décision de justice** (contrairement aux mesures de curatelle).
- Réglé dans le Code civil suisse depuis le 1.01.2013, comme les directives anticipées.



Représentation thérapeutique

19

- Le représentant thérapeutique **ne précède pas** d'éventuelles indications thérapeutiques dans des Directives anticipées.
- Doit faire la **distinction entre ses propres souhaits et ceux du patient**, qui peuvent différer.
- **Si le patient n'a pas désigné explicitement de représentant thérapeutique** (et que la Justice de paix n'a pas nommé de curateur), ce sont les proches qui sont appelés à décider en matière de soins, selon l'art. 378 al. 1 CC.
- En cas d'urgence, cela est régi par l'art. 379 CC

- Art. 378 B. Représentants

B. Représentants

¹ 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'incapacité;
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.

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

³ 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.

20

+ Représentation thérapeutique

21

- Art. 379 C. Cas d'urgence

C. Cas d'urgence

En cas d'urgence, le médecin administre les soins médicaux conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement.



« Acharnement thérapeutique »

Le patient a-t-il le droit d'exiger des traitements de la part du médecin, même si la situation semble « dépassée » ?

Ou de « vouloir » un acharnement thérapeutique ?

+ Acharnement thérapeutique

■ L'« acharnement thérapeutique » ?

- C'est l'inadéquation entre les investigations et traitements proposés ou effectués, et l'objectif thérapeutique: privilégier la qualité de vie ou privilégier la quantité de vie ?
- Il s'agit forcément d'une mesure incorrecte.

■ Egalement appelé « obstination déraisonnable »

■ Soumis à variabilité:

- Pour le professionnel de santé, la notion d'inadéquation peut être variable (compte tenu des éléments éthiques)
- Pour le patient, la « limite » de l'acharnement thérapeutique est très individuelle

+ Acharnement thérapeutique

■ L'auto-détermination du patient est essentielle...

- ...dans les limites de ce qui est médicalement indiqué et raisonnable !

■ Le patient (ou son représentant) a le choix parmi les options médicalement appropriées, et d'accepter ou de refuser ce qui lui est proposé

- Le patient ne peut pas choisir lui-même comme bon lui semble parmi n'importe quelle possibilité médico-technique: il n'est pas « au supermarché »
- Et s'il n'y a qu'une seule option adéquate d'un point de vue médico-soignant ? Le patient n'aura alors pas de réel choix

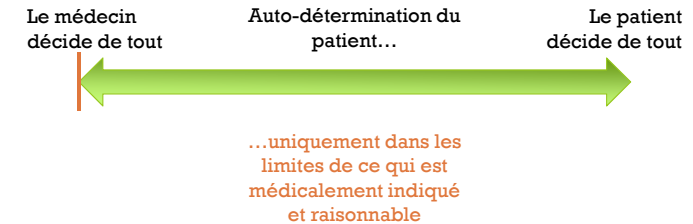
+ Fondements juridiques de la FMH

En sa qualité de mandataire, le médecin n'est pas tenu envers son patient de lui faire recouvrer la santé, mais uniquement de lui prodiguer un traitement à cette fin selon les règles de l'art médical. Cela signifie notamment que le traitement doit être indiqué sous l'angle médical et que le médecin dispose des connaissances et des aptitudes nécessaires pour y procéder (cf. chap. 8.2). La volonté du patient ou de ses représentants de bénéficier d'un traitement ou d'une prise en charge spécifiques ne doit être suivie que si ces soins correspondent aux règles communément reconnues.⁷⁹

FMH, *Fondements juridiques du traitement des patientes et des patients*, 2020

+ Ethiquement parlant

Autonomie / auto-détermination



Assistance au suicide

27

+ Assistance au suicide

- Mettre fin à ses jours de soi-même, avec l'assistance d'un tiers qui organise les conditions préalables au suicide
 - Fourniture du moyen létal (p.ex. médicament)
 - Vérification du bon déroulement de la procédure
- Non puni en Suisse s'il n'y a pas de mobile égoïste.
 - Sur le plan pénal (art. 115 CP): « Homicide / Incitation et assistance au suicide »
 - L'assistance au suicide n'est donc pas, à strictement parler, autorisée en Suisse, mais non punie
- Autorisé au Benelux et USA (Oregon, Washington, Montana)

28



Assistance au suicide

Code pénal suisse: art. 115 CP (1942)

29

- Art. 115 1. Homicide Incitation et assistance au suicide

Incitation et assistance au suicide

Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire¹.



Constat médical de décès

Assistance au suicide: quel «type» de mort ?

■ Mort naturelle

- Décès qui fait suite à un processus physiologique qui n'est dû à aucune intervention extérieure, à quelque moment que ce soit

■ Mort violente

- Décès provoqué soit par un tiers, soit par un fait extérieur, quel que soit le délai entre ce dernier et le moment du décès
- Meurtre, suicide, mauvais traitements, accidents, acte médical ou soignant non-conforme, etc.

■ Mort d'origine indéterminée

- Décès dont les circonstances de survenue ne peuvent être établies, sans nécessairement qu'il s'agisse d'une mort suspecte.

Service de la santé publique, 2015. Décès dont les circonstances sont naturelles - Définitions et procédure



Législations cantonales

31

- Hormis l'art. 115 CP au niveau fédéral, la plupart des cantons n'ont aucune législation spécifique sur l'assistance au suicide
- Canton de Vaud: pionnier en 2012, avec l'art. 27d de la Loi sur la santé publique: s'applique aux établissements sanitaires d'intérêt public (hôpitaux, EMS)
 - Canton de Neuchâtel: 2014
- HUG Genève (2006) et Hôpital du Valais (2016): ont autorisé la pratique des suicides assistés en leur sein, alors même qu'aucune législation ne les y obligeait



Associations d'assistance au suicide

32

- Associations existantes
 - EXIT Suisse romande
 - EXIT Deutsche Schweiz
 - Dignitas
 - LifeCircle
- Membres d'EXIT Suisse romande + EXIT Deutsche Schweiz
 - 148'879 (2018)
 - (145'488: population de la ville de Lausanne en 2018)
- Suicides assistés effectifs par EXIT
 - 1204 (2018) = 0,8% des membres



A domicile

Absence de législation spécifique

- **Vide juridique** car l'art. 27d LSP (VD) ne concerne que les établissements socio-sanitaires (hôpitaux, EMS)
- **Conflit d'intérêt** entre l'évaluateur de la capacité de discernement, et le prescripteur (= un seul et même médecin !)
- Depuis 2014, les critères à remplir pour déposer une demande auprès d'EXIT **ne se limitent plus aux maladies incurables**
 - Les **souffrances intolérables** et les **polypathologies invalidantes** liées à l'âge sont admises
 - Les critères d'admission sont donc du ressort d'une **association privée** et non légiférées

33



A domicile

Image faussement positive

- Le mot «**suicide**» ou «**suicide assisté**» est **quasiment tabou** auprès des associations d'assistance au suicide
 - «**Délivrance**», «**Autodélivrance**», «**Assistance**»
- Les personnes ne savent que trop rarement qu'il s'agit, médico-légalement parlant, d'une mort violente et non d'une mort naturelle
 - Implication d'office du juge d'instruction de garde et de la police

34



Soins palliatifs

35



Définition

- Les soins palliatifs cherchent à **améliorer la qualité de vie** des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une **maladie potentiellement mortelle**, par la **prévention** et le **soulagement** de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes **physiques, psycho-sociaux et spirituels**.
 - Organisation Mondiale de la Santé, 2002

Bénéfices des soins palliatifs

- ↑ Gestion des symptômes
- ↑ Qualité de vie
- ↑ Satisfaction du patient et de ses proches
- ↑ Possibilité d'Advance care planning (planification anticipée du projet thérapeutique/de soins)
- ↓ Taux d'hospitalisation, visites aux urgences, durées de séjour
- ↓ Investigations et traitements inappropriés

Gomes et al. (2013); Engelhardt et al. (2006); Temel et al. (2011); Dalgaard et al. (2014); Greer et al. (2010); Lindsay et al. (2014)

+ Equipes mobiles de soins palliatifs

Intervenant au domicile et en EMS, parfois en hôpital aussi

- VD: EMSP
 - Réseau Santé Nord Broye (extra- et intra-hospitalière)
 - Réseau Santé La Côte (extra- et intra-hospitalière)
 - Réseau Santé Région Lausanne (2 EMSP séparées extra- et intra-hospitalières)
 - Réseau Santé Haut-Léman (2 EMSP séparées extra- et intra-hospitalières)
- FR: EMSP Voltigo (visites infirmières, pas de visites médicales)
- BE-JU-NE: EMSP BEJUNE
- GE: CoSPa Domicile
- VS: EMSP du Valais romand

38



Merci de votre attention !
Danke für Ihre Aufmerksamkeit !