Projet de soins anticipé et maladie d'Alzheimer: quand commencer?

Dr Alexandre Dubra
FMH médecine interne générale
Médecin installé

Prof Sophie Pautex
Service de médecine palliative
Centre de soins palliatifs et de soins de support

Colloque MPR 11 septembre 2019

Mme Favre 72 ans

Madame Favre revient au cabinet accompagnée de sa fille quelques semaines après que la consultation de la mémoire a posé le diagnostic de maladie d'Alzheimer légère probable.

Vous l'aviez en effet adressée là-bas, suite à une consultation commune avec sa fille, qui s'inquiétait des troubles de la mémoire de sa mère avec des oublis de rendez-vous et un comportement devenu plus irritable.

Elle est suivie pour une HTA traitée et est sinon en BSH

Contexte psychosocial :

Secrétaire de direction à la retraite, divorcée, peu de contact avec son ex-mari une fille 29 ans célibataire. Elle vit actuellement seule à domicile, mais elle s'occupe de sa mère dans la même maison. A une sœur proche.

Mme Favre 72 ans

Lors de la consultation, sa fille d'emblée s'inquiète pour l'avenir de sa mère. Elle se demande si elle va pouvoir restée chez elle, s'occuper de sa mère…., des complications médicales. Mme Favre est plutôt calme, mais montre bien qu'elle ne veut pas trop répondre à des questions!

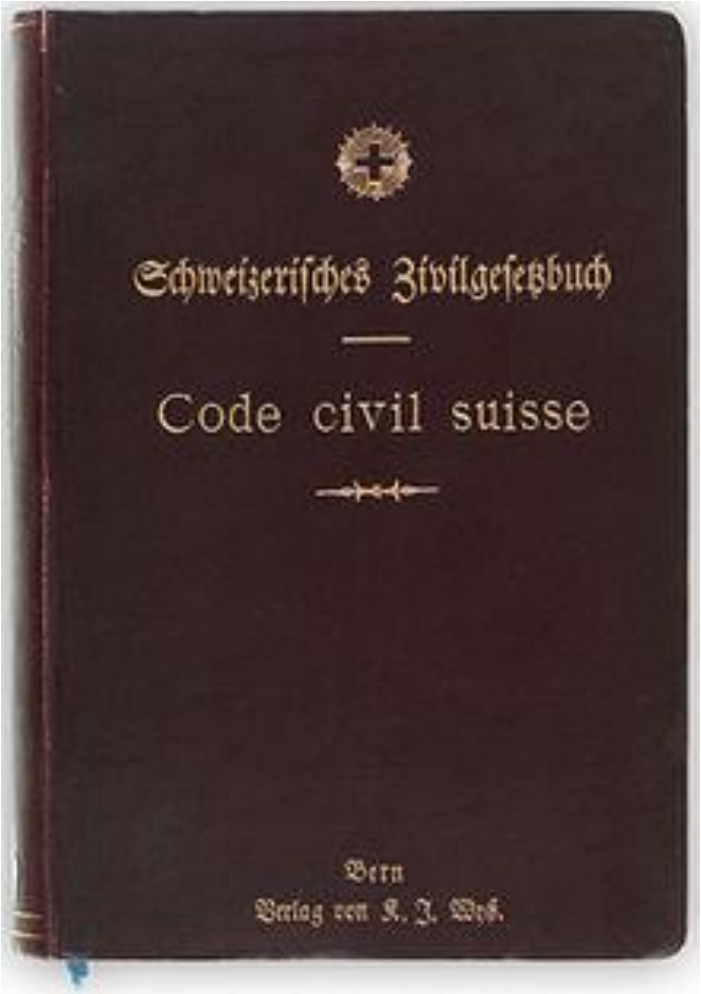
15 minutes à 3

- Informer Mme Favre de son **droit de rédiger ses directives anticipées.**
- Si adéquat discuter du **contenu des directives anticipées**
- **Encourager le patient à nommer un représentant thérapeutique.**
- **Valider les émotions** de Mme Favre et de sa fille

Votre ressenti

- Patient, fille
- Médecin

1 janvier 2013



Sous-chapitre II: Des directives anticipées du patient

Art. 370

A. Principe

[1] 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.

[2] 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.

[3] 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.

B. Constitution et révocation

Art. 371

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

2 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.

3 La disposition régissant la révocation du mandat pour cause d'inaptitude s'applique par analogie aux directives anticipées.

Art. 372

C. Survenance de l'incapacité de discernement

[1] Lorsqu'un médecin traite un patient incapable de discernement et qu'il ignore si celui-ci a rédigé des directives anticipées, il s'informe de leur existence en consultant la carte d'assuré du patient. Les cas d'urgence sont réservés.

[2] Le médecin respecte les directives anticipées du patient, sauf si elles violent des dispositions légales, ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de sa libre volonté ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée.

[3] Le cas échéant, le médecin consigne dans le dossier médical du patient les motifs pour lesquels il n'a pas respecté les directives anticipées.

Art. 378

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:

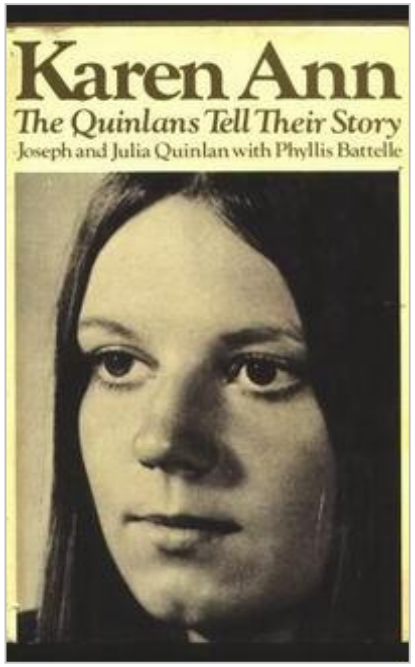
1. la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude;
2. le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical;
3. son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière;
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.

[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.

Art. 379

Elles concernent tout le monde



Art. 379

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.

Toutefois, l'existence éventuelle de directives anticipées doit être vérifiée ultérieurement ; si elles existent, elles doivent être intégrées dans le plan thérapeutique et les mesures déjà introduites doivent, le cas échéant, être interrompues.

ASSM nov. 2008,
10.16 en cours de révision

Capacité de discernement (CD) (1)

Art. 16

d. Discernement

Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi.

- Information
- Langage compréhensible
- Sans pression
- Espace questions
- Délai réflexion

1

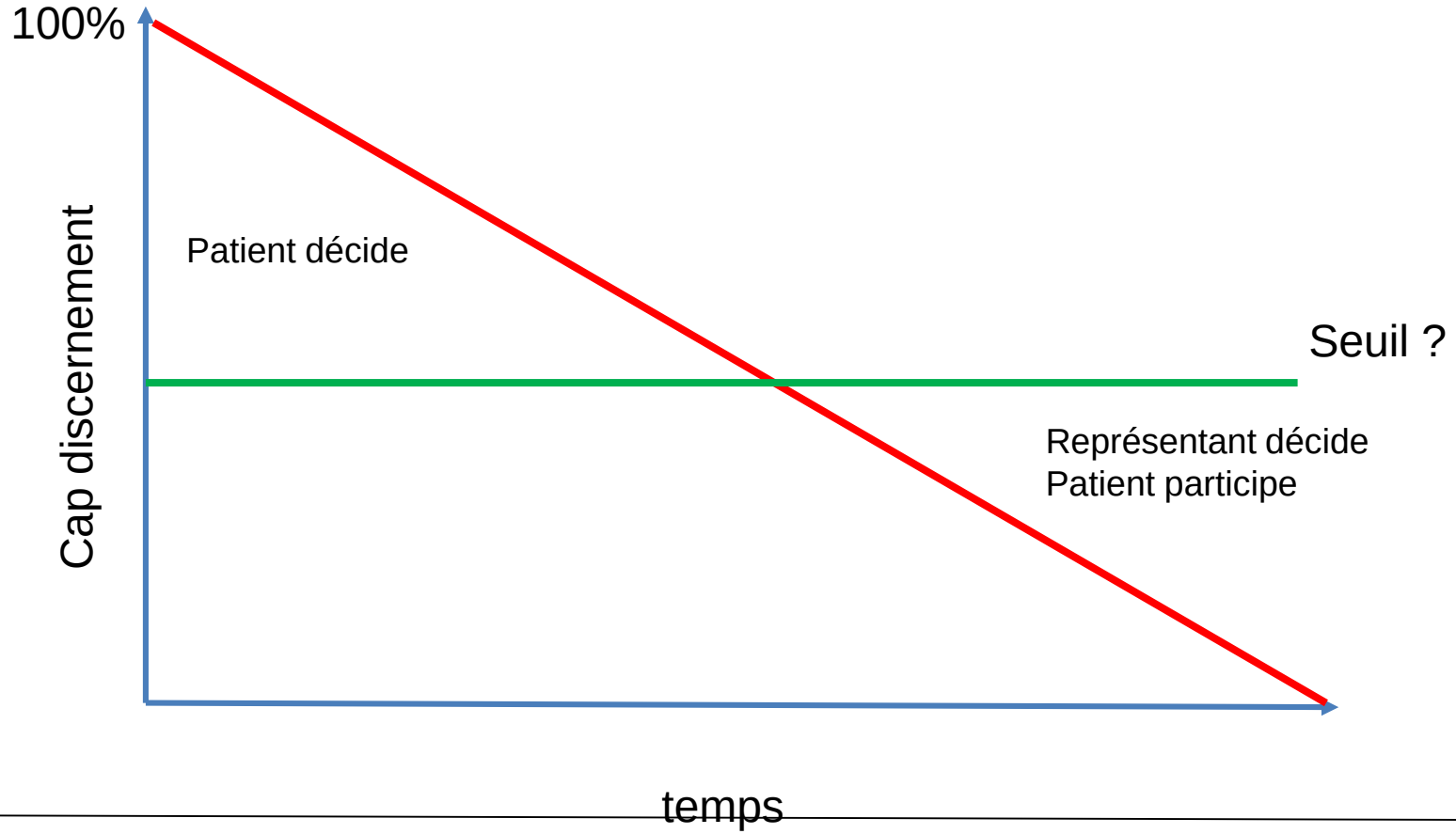
Le patient doit comprendre l'information fournie, manipuler cette information rationnellement, se rendre compte des conséquences de ses actes et finalement décider

score ≥ 6 = patient compétent

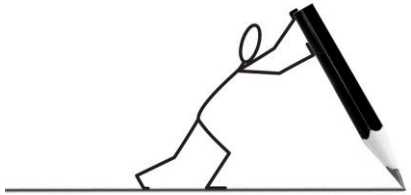
Tableau 2. Questionnaire de Silberfeld

Questions	Réponses	Pts
1. Pouvez-vous donner un résumé de la situation ?	Problème aigu ou chronique	1
2. Quel traitement souhaiteriez-vous si vous vous trouviez dans cette situation ?	Réponse claire	1
3. Pouvez-vous nommer un autre choix possible pour vous ?	Un autre choix de traitement	1
4. Quelles sont les raisons de votre choix ?	Une raison valable	1
5. Quels sont les problèmes associés à votre choix de traitement ?	Un problème	1
6. Que signifiera votre décision pour vous et votre famille ?	Pour le patient Pour la famille	1 1
7. Quel effet à court terme aura le traitement ?	Effet à court terme	1
8. Pouvez-vous penser à un effet à long terme ?	Effet à long terme	1
9. Pouvez-vous répéter quel traitement vous souhaitez ?	Répétition de la réponse à la question 2	1

Un refus inadéquat de traitement n'est pas forcément une incapacité de discernement, rechercher l'expression d'un conflit , un état anxieux, d'irritation ou de révolte ?


100%
Cap discernement
Patient décide
Seuil ?
Représentant décide
Patient participe
temps

Directives anticipées: la forme (1)



Les directives anticipées devraient être formulées par écrit, datées et

Le contenu doit être vérifié dans un délai de 2 à 5 ans

de l'auteur.

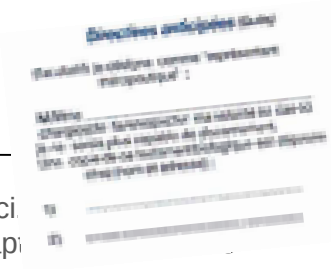
ASSM novembre 2008

Directives anticipées : la forme (2)

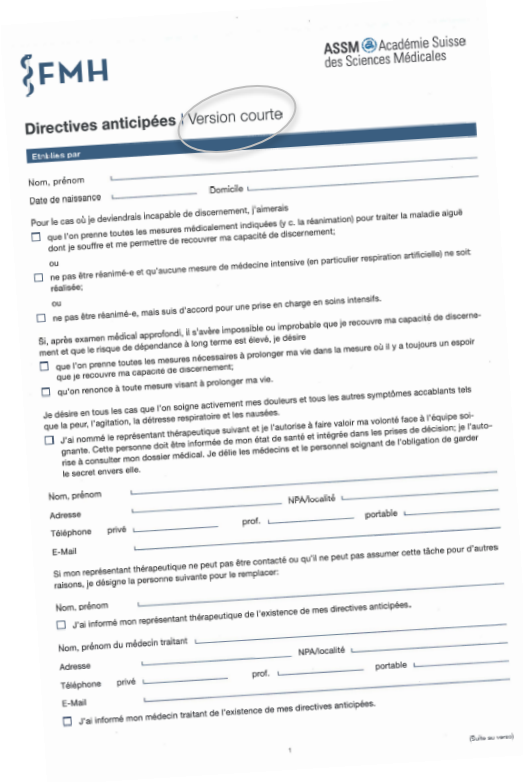
FMH

CARITAS

ASSM Académie Suisse des Sciences Médicales



Directives anticipées : la forme (3)



FMH

ASSM Académie Suisse des Sciences Médicales

Directives anticipées | Version courte

Etablies par

Nom, prénom

Date de naissance Domicile

Pour le cas où je deviendrais incapable de discernement, j'aimerais

☐ que l'on prenne toutes les mesures médicalement indiquées (y c. la réanimation) pour traiter la maladie aiguë dont je souffre et me permettre de recouvrer ma capacité de discernement;

ou

☐ ne pas être réanimé-e et qu'aucune mesure de médecine intensive (en particulier respiration artificielle) ne soit réalisée;

ou

☐ ne pas être réanimé-e, mais suis d'accord pour une prise en charge en soins intensifs.

Si, après examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que je recouvre ma capacité de discernement et que le risque de dépendance à long terme est élevé, je désire

☐ que l'on prenne toutes les mesures nécessaires à prolonger ma vie dans la mesure où il y a toujours un espoir que je recouvre ma capacité de discernement;

☐ qu'on renonce à toute mesure visant à prolonger ma vie.

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'ai nommé le représentant thérapeutique suivant et je l'autorise à faire valoir ma volonté face à l'équipe soignante. Cette personne doit être informée de mon état de santé et intégrée dans les prises de décision; je l'autorise à consulter mon dossier médical. Je délie les médecins et le personnel soignant de l'obligation de garder le secret envers elle.

Nom, prénom

Adresse NPA/localité

Téléphone privé prof. portable

E-Mail

Si mon représentant thérapeutique ne peut pas être contacté ou qu'il ne peut pas assumer cette tâche pour d'autres raisons, je désigne la personne suivante pour le remplacer:

Nom, prénom

☐ J'ai informé mon représentant thérapeutique de l'existence de mes directives anticipées.

Nom, prénom du médecin traitant

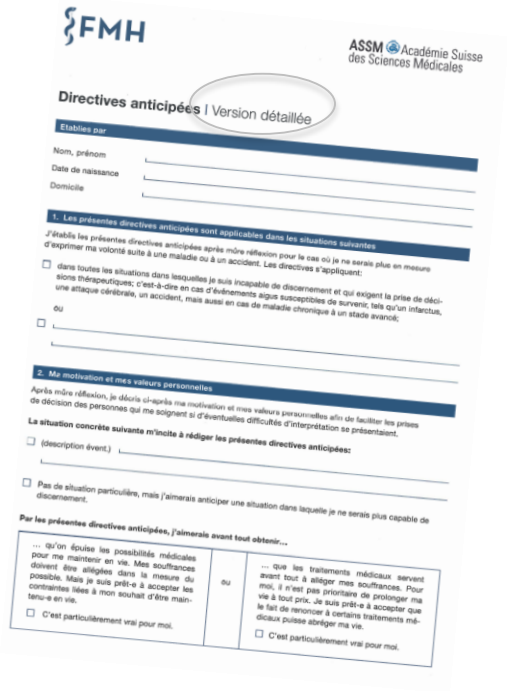
Adresse NPA/localité

Téléphone privé prof. portable

E-Mail

☐ J'ai informé mon médecin traitant de l'existence de mes directives anticipées.

(Suite au verso)



FMH

ASSM Académie Suisse des Sciences Médicales

Directives anticipées | Version détaillée

Etablies 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 décrie 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 présentaient.

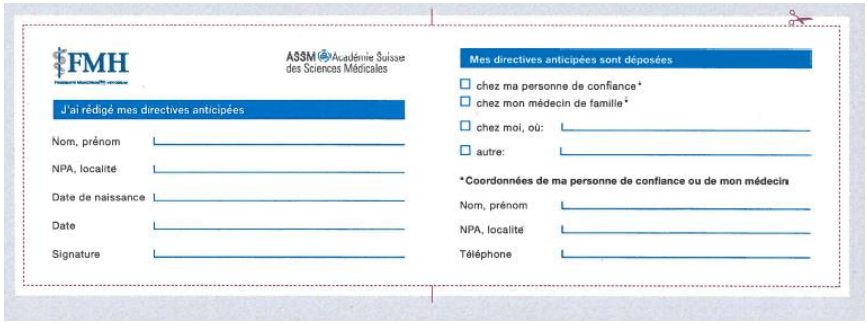
La situation concrète suivante m'incite à rédiger les présentes directives anticipées:

☐ (description évent.)

☐ 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 épuise 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 souhait 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 abréger ma vie. ☐ C'est particulièrement vrai pour moi.



FMH

ASSM Académie Suisse des Sciences Médicales

J'ai rédigé mes directives anticipées

Nom, prénom

NPA, localité

Date de naissance

Date

Signature

Mes directives anticipées sont déposées

☐ chez ma personne de confiance*

☐ chez mon médecin de famille*

☐ chez moi, où:

☐ autre:

***Coordonnées de ma personne de confiance ou de mon médecin**

Nom, prénom

NPA, localité

Téléphone

Directives anticipées : la forme (4)

Exprimer vos valeurs et convictions 3

Qui peut rédiger des directives anticipées ?
Toute personne capable de discernement quels que soient son âge et son état de santé.

Quels sujets pouvez-vous aborder ?
En fonction de votre situation et de votre vécu, vous pouvez être amené à vous interroger et à vous exprimer sur vos valeurs et vos préférences en lien avec les soins. Vos directives anticipées doivent être le plus personnalisées possible.

Par exemple, vous avez la possibilité d'aborder :

- Votre attente face à la douleur et à ses traitements
- X Le souhait ou le refus de certains traitements et/ou interventions chirurgicales
- X L'alimentation et l'hydratation artificielles
- X Les mesures de réanimation
- Les personnes auxquelles communiquer des informations médicales
- L'accompagnement spirituel souhaité
- La désignation de votre représentant thérapeutique.

pas d'entubage
pas de Chimio
pas d'opération
seulement soulager les douleurs

D. R. Mon petit fils

M. B. ma fille

Dr Doctoresse

Hôpitaux universitaires de Genève
Secrétariat général
Rue Micheli-du-Crest 24
CH-1211 Genève 14

A
Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare
Geschäftsantwortsendung Invio commerciale-risposta
Envoi commercial-réponse

Directives anticipées : le contenu

- Identité auteur
- Capacité de discernement
- Valeurs
- Don organe-autopsie
- Représentant thérapeutique
- Mesures médicales et de soins spécifiques - précision situation - indications relatives au but d'un traitement *

- L' attente face à la douleur et à ses traitements
- Le souhait ou le refus de certains traitements et/ou interventions chirurgicales
- L'alimentation et l'hydratation artificielle
- Les mesures de réanimation
- …

Etre traité comme je le souhaite

Avoir ma famille avec moi

Rencontrer un aumônier

Avoir l'impression que ma vie ma été complète

Etre cognitivement présent

Avoir qqn qui va m'écouter

Maintenir ma dignité

Dire au revoir aux personnes importantes dans ma vie

Ne pas avoir de douleur

Etre propre

Ne pas être un charge pour mes proches

Avoir préparé ma cérémonie funéraire

Ne pas être connecté à des machines

Avoir mes affaires financières en ordre

Ne pas mourir seul

Etre touché

Etre que sur que nos proches sachent ce que je souhaite

Que mes proches soient préparés à mon décès

Mourir à la maison

Etre capable d'aider les autres

Etre entouré de mes amis proches

Se rappeler mes accomplissements

Avoir un médecin qui me considère comme une personne entière

Etre capable de parler de sa mort

Etre traité comme je le souhaite

Ne pas être à court de souffle

Dire au revoir aux personnes importantes dans ma vie

Savoir comment mon corps va se modifier

Etre en paix avec dieu

Avoir confiance dans mon médecin

Avoir un représentant qui connait mes valeurs et mes priorités

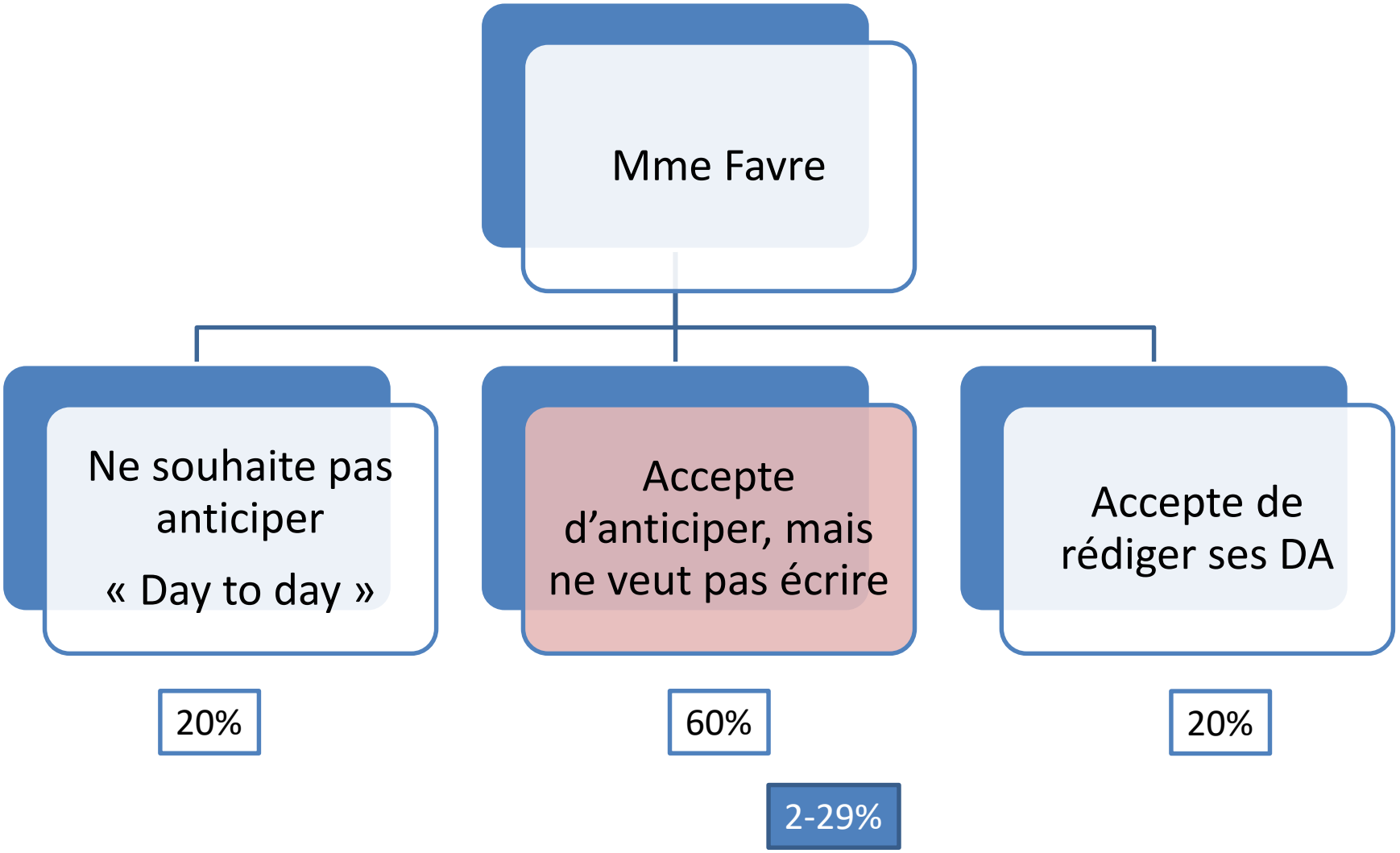
Ne pas avoir d'anxiété

Garder mon sens de l'humour

Etre capable de parler de ce qui me fait peur

www.gowish.org

Tous les patients peuvent-ils ou doivent-ils rédiger leurs directives anticipées ?


Mme Favre
Ne souhaite pas anticiper
« Day to day »
Accepte d'anticiper, mais ne veut pas écrire
Accepte de rédiger ses DA
20%
60%
20%
2-29%

Projet de soins anticipé (ACP)

Processus qui amène un changement de comportement au cours duquel:

- le patient développe une aptitude de parler de ses souhaits
- la compréhension de sa maladie est clarifiée, ainsi que les options de traitements
- les éléments des valeurs, des croyances et des objectifs de soins sont intégrés

Ce n'est pas « one-size-fits-all »

Detering, 2010, Chan & Pang, 2010;Newton, Clark, & Ahlquist, 2009; A.Brinkman-Stoppenlenburg 2014. Gilissen et al. 2017 . Mignani 2017

Projet de soins anticipé (ACP)

Table 3

New Consensus Definition of Advance Care Planning for Adults

Consensus Definition of Advance Care Planning for Adults[a]:

Definition statement

(1) Advance care planning is a process that supports adults at any age or stage of health in understanding and sharing their personal values, life goals, and preferences regarding future medical care.

(2) The goal of advance care planning is to help ensure that people receive medical care that is consistent with their values, goals and preferences during serious and chronic illness. (3) For many people, this process may include choosing and preparing another trusted person or persons to make medical decisions in the event the person can no longer make his or her own decisions.

Strategies for How to Optimally Support Adults in Advance Care Planning:

(4) Advance care planning should bring together the person, individuals they trust to include in decision making, and health care providers to support discussions about the person's preferences regarding medical care. (5) The discussions should match how ready the person is to talk about her or his medical care and how much information she or he wants to know about their health and prognosis. (6) Advance care planning should also be revisited over time and when health or life circumstances change.

(7) To begin, advance care planning should focus on overall goals regarding medical care and on preparing the person to make informed choices based on what is most important to her or him. (8) It may also focus on identifying another trusted person or persons to help make medical decisions in the event the person becomes unable to make her or his own decisions. (9) As the person's health condition changes over time, advance care planning can focus on a specific plan for future medical treatments.

(10) Decisions about treatment plans should include a healthcare provider, follow local healthcare laws, and be based on a shared understanding of the person's changing health and prognosis. (11) Recording the person's values and choices for medical care is important and should be done after talking with individuals whom the person trusts to be included in decision making and healthcare providers. (12) Recorded preferences for medical care should be saved in such a way that they can be found when they are needed and updated over time.

[a]Sentence numbers of the new ACP definition are listed and are referenced in Table 4.

R Sudore J Pain Symptom Manag 2017:53: 821-832

Projet de soins anticipé (ACP) (2)

Aide patient à exprimer ses souhaits

↑ satisfaction patient-proches

↑ communication patient-proches-professionnels

↓ stress, anxiété et la dépression chez les proches

↓ hospitalisations, soins intensifs, réanimations

↑ soins à domicile

Detering, *2010, Chan & Pang, 2010;Newton, Clark, & Ahlquist, 2009; A.Brinkman-Stoppenlenburg 2014. Gilissen et al. 2017 . Mignani 2017*

LES ETAPES POUR ACP

Formation des professionnels

Identification patients, du bon moment

Information éclairée du patient

Outils pédagogique, information

REDACTION-SYNTHESE-TRANSMISSIONS, DIRECTIVES ANTICIPEES

Tilden 2011

Espérer pour le meilleur, se préparer au pire

J'espère pouvoir vivre plus longtemps!

J'espère aussi que vous pourrez vivre longtemps; qu'est-ce qui serait le plus important pour vous pendant cette période?

J'espère que le traitement va m'aider!

J'espère aussi que le traitement va vous aider! Aimeriez-vous évoquer la possibilité qu'il ne fonctionne pas?

J'ai peur que de parler du pire m'accable

Parler du pire peut faire peur, mais mon expérience me montre les patients trouvent cela rassurant à plus long terme

J'ai peur que de parler du pire me fasse abandonner!

Je comprends vos craintes, mais parler du pire ne signifie pas abandonner; j'aimerais parler avec vous de ce qui serait le plus important si le traitement ne fonctionnait pas

Je ne souhaite pas parler de mes inquiétudes!

Je réalise que c'est difficile pour vous, sachez que je reste à disposition si vous souhaitez parler.

Back, AL Ann Intern Med. 2003 ;138:439-43

CONCLUSIONS-ACP

- C’EST UN PROCESSUS
- TENTER OUVRIR LA
- IL FAUT S’ADAPTER AU RYTHME DU PATIENT
- ESSAYER D’ANTICIPER LES POTENTIELLES COMPLICATIONS
- ENCOURAGER LE PATIENT A NOMMER UN REPRESENTANT THERAPEUTIQUE
- IL FAUT LE FAIRE AVANT QU’IL NE SOIT TROP TARD!