

La place de la famille dans l'accompagnement en fin de vie

Prof Sophie Pautex
Unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires
Service de médecine de premier recours



Yves Philippin
Psychologue clinicien
Service de médecine palliative

L'objectif du présent séminaire est

- Aborder les différentes facettes de la place des familles dans l'accompagnement
- Évoquer les besoins multiples qui émergent des proches, notamment celui d'obtenir un soulagement des symptômes du malade ou de maintenir l'espoir d'un "mieux",
- Aborder l'impuissance ressentie face à l'impossibilité de contrer l'évolution défavorable de la maladie, à l'incapacité à apporter le réconfort souhaité et face à l'étiement des possibilités de communication en toute fin de vie.
- Baliser le cours du deuil à venir pour le proche aidant, deuil nécessitant parfois une intervention médicale ou psychologique

Le programme

9h00-9h15	Présentation des participants - tour de table	Tous
9h15-10h00	Etat des lieux et enjeux fin de vie en CH, aspects éthiques et légaux	SPx
10h00-10h30	intégration de la famille dans processus d'accompagnement : travail sur une vignette en groupe	YP/SPx
10h30-11h	pause	
11h00-11h45	intégration de la famille dans processus d'accompagnement : éléments théoriques	YP
11h45-12h30	Exploration d'1-2 situations apportées par les participants	SPx
12h30-13h30	repas	
13h30-15h00	espérer guérir, se préparer à mourir : travail en groupe	YP
15h00-15h30	pause	
15h30-16h 30	différents élément qui déterminent le deuil à venir : l'annonce ; l'accompagnement du patient, perte de communication, impuissance ressentie; Echange avec les participants	YP/SPx
16h30-17h00	conclusion	YP/SPx

Etat des lieux et enjeux de fin de vie en CH, aspects éthiques et légaux

- Quelques défis
- Définitions des soins palliatifs
- Les directives anticipées
- Le suicide assisté

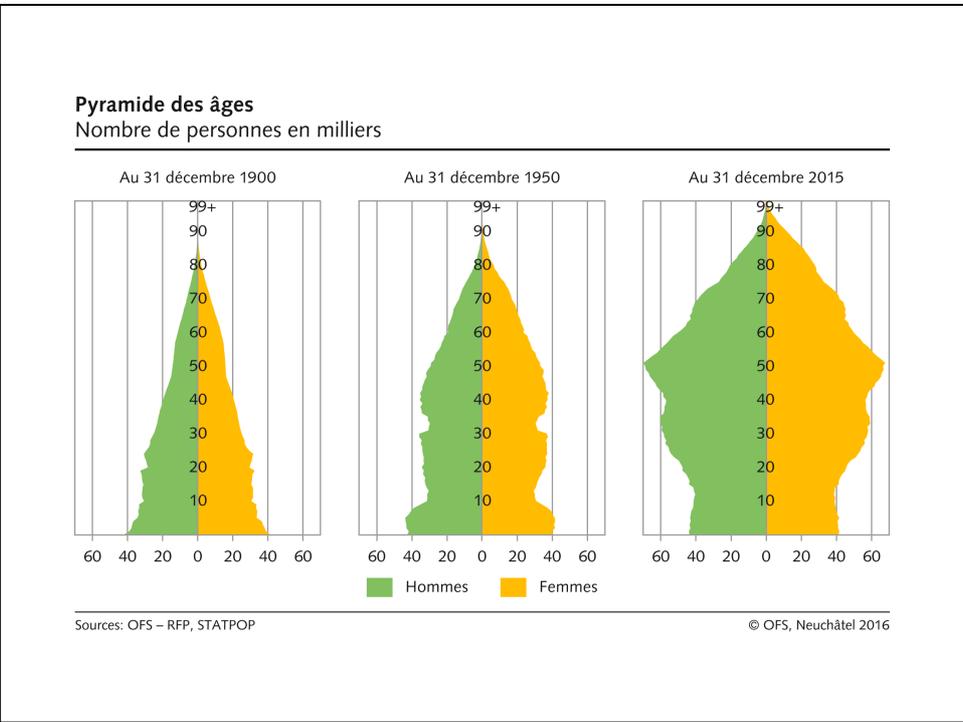
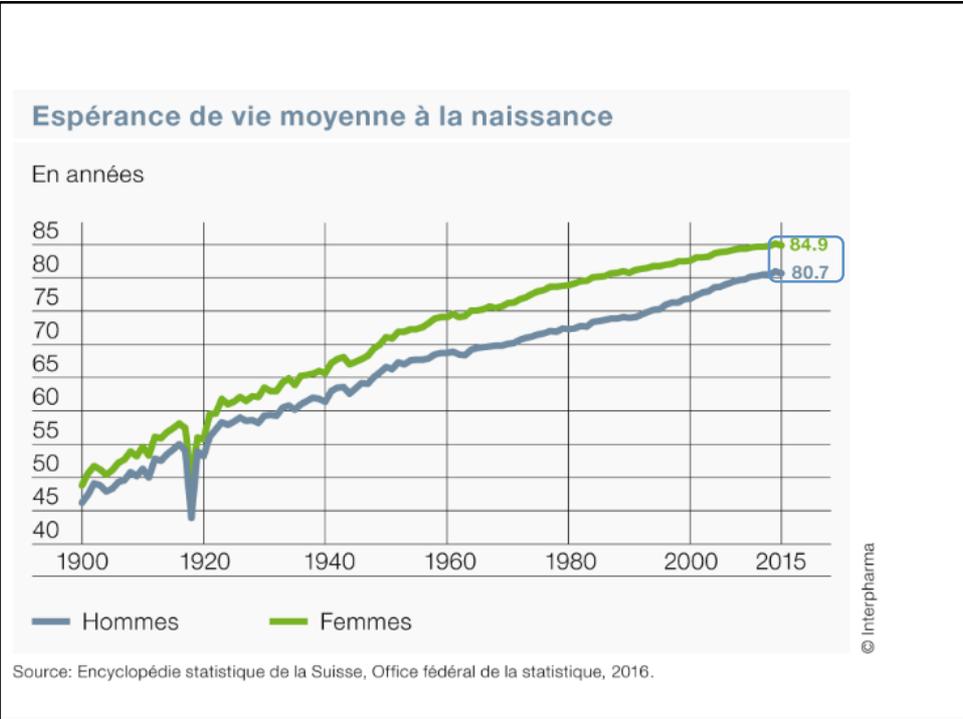
Plan

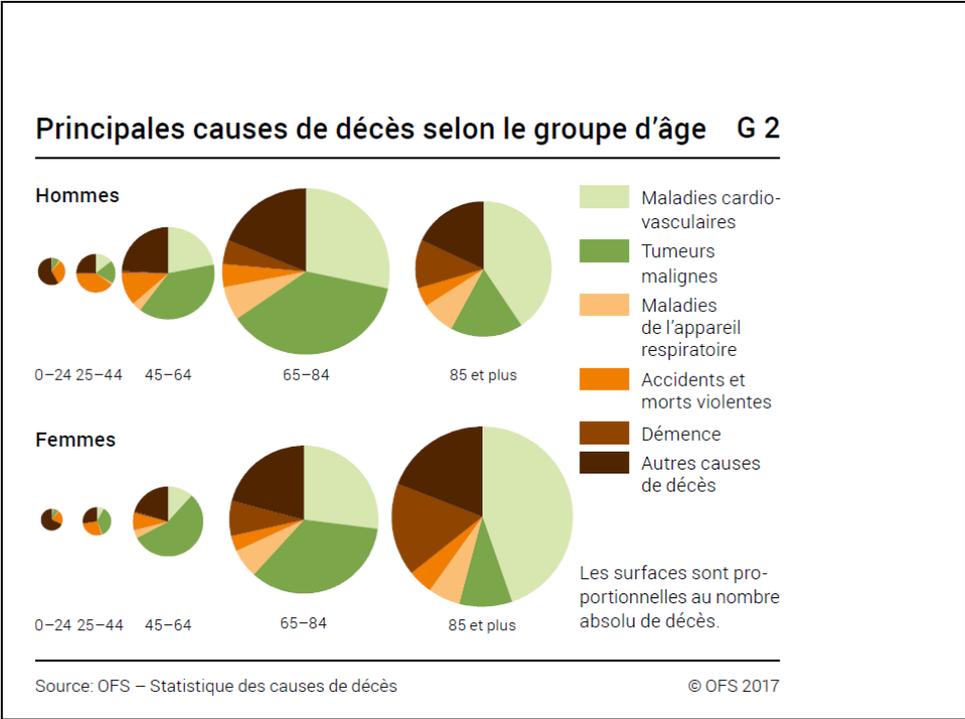
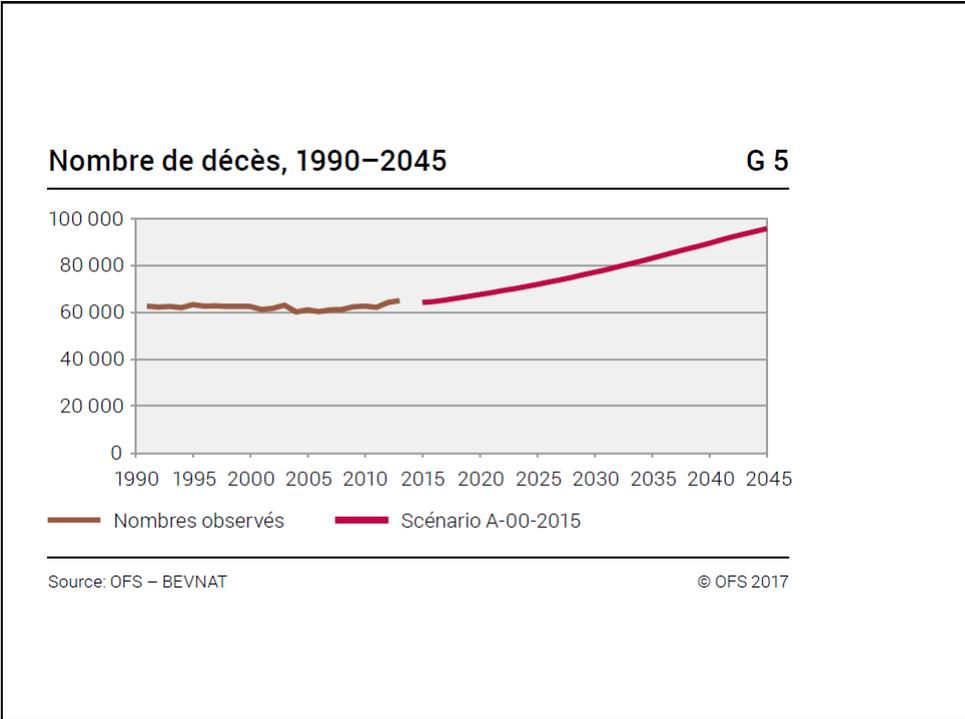
- Quelques défis
- Définitions des soins palliatifs
- Les directives anticipées
- Le suicide assisté

« façon de décéder »

En Suisse,

- 90% des décès sont dus à des maladies
- 10% des décès surviennent par accident et mort violente





Identification

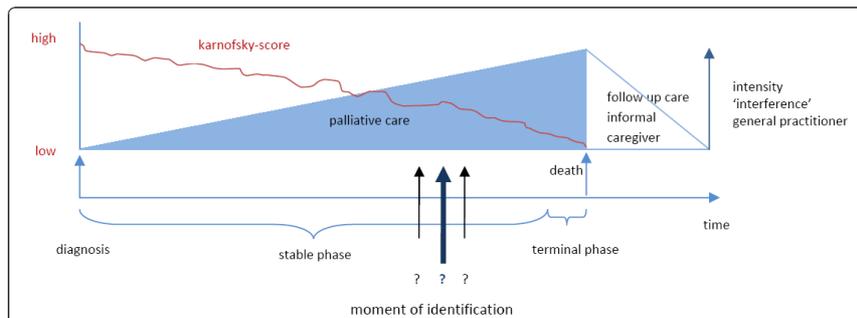


Figure 1 What is the moment to start palliative care?, a modified figure of Lynn and Adamson [37].

[BMC Fam Pract. 2011;12:123.](#)

Sterbeort

F8: In der Schweiz sterben die Menschen am häufigsten im Alters- oder Pflegeheim, am zweithäufigsten im Spital und am dritthäufigsten zuhause oder an einem anderen Ort.
An welchem Ort würden Sie wünschen, sterben zu können?
Basis: n=1'600 / Angaben in %

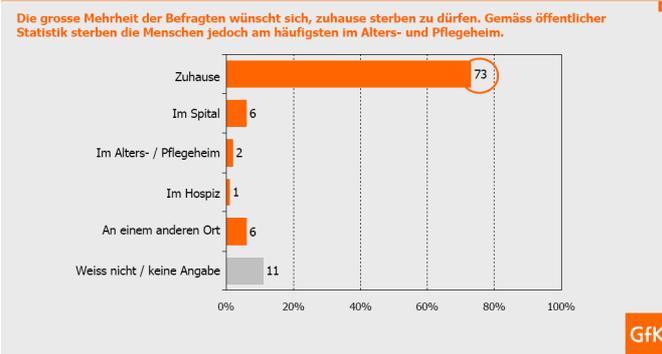
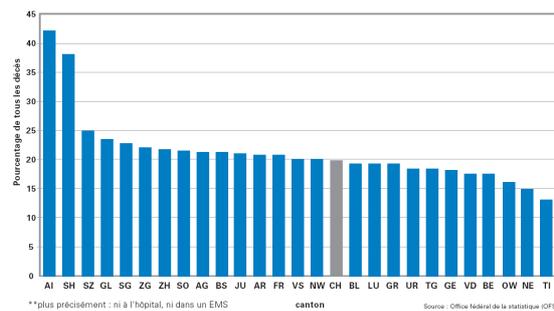


Fig. 4 : Proportion des personnes décédées à domicile, 2009



Plan

- Quelques défis
- Définitions des soins palliatifs
- Les directives anticipées
- Le suicide assisté

DEFINITION

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 de la **souffrance** identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le **traitement de la douleur** et des autres **problèmes physiques, psychologiques et spirituels** qui lui sont liés.

In: National Cancer Control programmes, policies and managerial guidelines 2ème édition, Ed. WHO2002, p.84

Les soins palliatifs ne sont pas des décisions de ...

~~Traitement maximal~~
~~Traitement minimal~~
~~Arrêt des soins~~
~~Réanimation~~
~~Soins de confort~~
~~Retrait des soins~~

Les soins palliatifs sont le choix du traitement optimal pour atteindre le nouvel objectif thérapeutique :

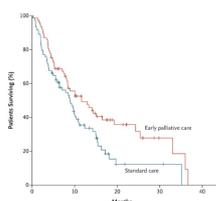
La qualité de vie la meilleure pour le patient

Qualité de vie

- La santé physique
- La santé psychique
- Les facteurs environnementaux
- Facteurs sociaux
- Facteurs économiques
- Rôle



QUALITE-QUANTITE DE VIE



- ↗ Qualité de vie
- ↗ Temps de vie de 3 mois
- ↘ Dépression
- ↘ Coûts
- ↘ Traitements agressifs

Temel, N Engl J Med 2010;363:733-42.

Besoins du patient

Tableau 1. Désirs des patients souffrant d'une maladie incurable et progressive^{5,6}

- Parvenir à une prise en charge adéquate de la douleur et des autres symptômes
- Eviter une survie inappropriée
- Renforcer les liens avec les proches
- Participer à la prise de décision
- Se préparer à mourir
- Espérer de manière réaliste
- Etre respectés pleinement comme des individus
- Avoir une aide au niveau émotionnel
- Communiquer
- Recevoir les informations qui respectent leurs besoins
- Inclure la famille dans le processus de soins

Revue médicale suisse.2008; 145:454-456

Plan

- Quelques défis
- Définitions des soins palliatifs
- Les directives anticipées
- Le suicide assisté



Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation. CC

RO 2011

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.



Art. 371

B. Constitution
et révocation

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'incapacité s'applique par analogie aux 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'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.

Art. 379





ASSM @ Académie Suisse des Sciences Médicales

Directives anticipées Version détaillée

Établie par

Nom, prénoms _____

Date de naissance _____

Domicile _____

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

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

dans toutes les situations dans lesquelles je suis incapable de donner mon avis et qui exigent la prise de décisions thérapeutiques; c'est-à-dire en cas d'événements aigus susceptibles de se 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 m'être réfléchi, je décris ci-après ma motivation et mes valeurs personnelles afin de faciliter la prise de décision des personnes qui me soigneront en l'éventualité d'éventuelles difficultés d'interprétation se présentant.

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

[description évènement] _____

Pas de situation particulière, mais j'ai voulu anticiper une situation dans laquelle je ne serais plus capable de donner mon avis.

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



ASSM @ Académie Suisse des Sciences Médicales

Directives anticipées Version courte

Établie par

Nom, prénoms _____

Date de naissance _____ Domicile _____

Pour le cas où je deviendrais incapable de donner mon avis, j'aimerais que l'on prenne d'abord toutes les mesures médicalement indiquées pour me permettre de recouvrer ma capacité de donner mon avis et de rendre un avis éclairé. Si, après examen médical approprié, il s'avère impossible ou responsable que je recouvre ma capacité de donner mon avis, je demande que l'on renonce alors à toutes les mesures qui n'auraient pour seule conséquence que de prolonger ma vie et mes souffrances.

Je déclare en tous les cas que l'on s'engage activement mes proches et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire et les douleurs.

Je n'ai pas nommé de personne de confiance.

J'ai nommé la personne de confiance suivante et j'autorise à faire valoir ma volonté face à l'équipe soignante. Cette personne est: (à compléter en cas de surdité et d'écritures dans les autres langues, je fais faire à _____ un certificat sous couvert médical, de même les médecins et le personnel soignant des hôpitaux ou pour le secret envers elle.

Nom, prénoms _____

Adresse _____

Téléphone privé _____ prof. _____ portable _____

E-mail _____

Si ma personne de confiance ne peut pas être contactée ou qu'elle ne peut pas assumer cette tâche pour d'autres raisons, je désigne la personne suivante pour la remplacer:

Nom, prénoms _____

Adresse _____

Téléphone privé _____ prof. _____ portable _____

E-mail _____

J'ai nommé la personne de confiance de l'exécution de mes directives anticipées.

Don d'organes

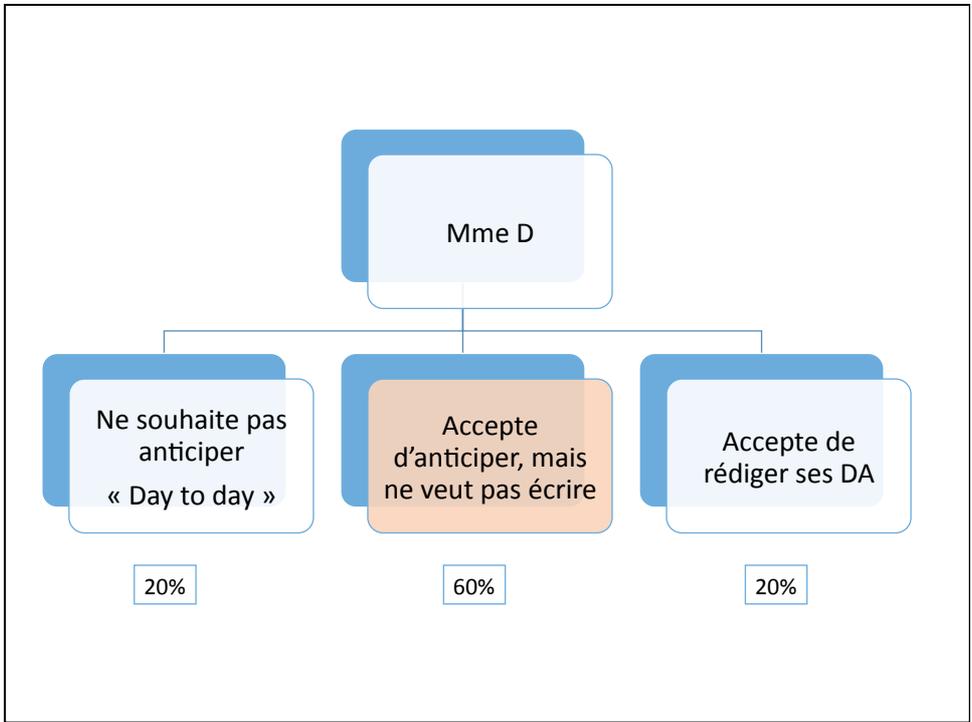
Je souhaite faire don de mes organes et /ou Autoriser le prélèvement de tous les organes, tissus et cellules de mon corps ainsi que l'utilisation des mêmes à des fins médicales professionnelles nécessaires en vue du don d'organes.

J'aimerais empêcher le prélèvement de _____

Je ne souhaite pas faire don de mes organes.

Localité _____ Signature _____

Remarque: veuillez conserver vos directives anticipées de manière à ce qu'elles soient toujours en votre possession. En cas de décès, veuillez les remettre à votre famille. Vous trouverez les directives de l'ASSM relatives aux directives anticipées sous le lien: [www.assm.ch/DA](#) - Directives et la plus simple information sur la loi suisse sur le don d'organes - Directives anticipées.



Plan

- Quelques défis
- Définitions des soins palliatifs
- Les directives anticipées
- Le suicide assisté

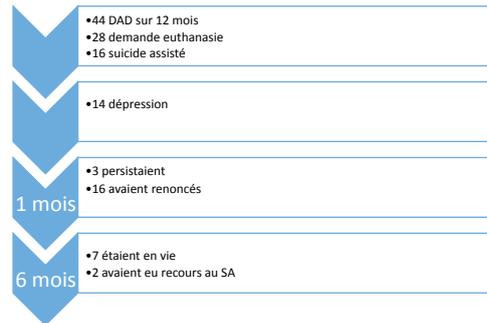
63 938 personnes sont décédées en Suisse
Nombre de tentatives de suicide 25 000 chaque
année, et 1 300 décès

4.01.14

Suicide assisté selon le sexe et l'âge		2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Suicide assisté		187	203	205	230	249	253	297	352	431	508	587	742
Hommes		70	90	96	98	113	108	132	155	185	201	249	320
moins de 65 ans		19	25	15	25	24	30	33	26	39	42	47	58
65 ans et plus		51	65	81	73	89	78	99	129	146	159	202	262
Femmes		117	113	109	132	136	145	165	197	246	307	338	422
moins de 65 ans		29	24	29	30	29	38	34	47	43	43	54	60
65 ans et plus		88	89	80	102	107	107	131	150	203	264	284	362

1) Le tableau ne comprend que les personnes résidant en Suisse

Demandes d'aide au **décès**
(assistance au suicide et euthanasie)
en médecine palliative



Rev Med Suisse 2010;6:261-265

Georg Bosshard^a, Susanne Fischer^b, Colleen Cartwright^c, Karin Faisst^d, Rurik Löfmark^e, Guido Miccinesi^f, Freddy Mortier^g, Michael Norup^h, Bregje Onwuteaka-Philipsenⁱ and Johannes J.M. van Delden¹

Should assisted suicide be performed by physicians only?
Results of a survey among physicians in six European countries and Australia

Table 2. Weighted percentages (95% CI) of agreement with the statement «Do you think that there is a moral difference between prescribing or supplying drugs in lethal doses, and administering drugs in lethal doses?» (row percentages)

Country	(strongly) agree	undecided	(strongly) disagree
Australia	29.9 (26.2 – 33.8)	9.3 (7.1 – 12.0)	60.8 (56.7 – 64.9)
Belgium	36.7 (32.7 – 40.9)	6.9 (5.1 – 9.3)	56.4 (52.2 – 60.5)
Denmark	40.2 (35.7 – 44.9)	6.5 (4.6 – 9.2)	53.2 (48.6 – 57.9)
Italy	15.7 (13.9 – 17.7)	3.7 (2.9 – 4.9)	80.5 (78.4 – 82.5)
Netherlands	32.3 (28.3 – 36.6)	10.8 (8.3 – 14.0)	56.8 (52.4 – 61.2)
Sweden	50.5 (46.8 – 54.1)	10.5 (8.3 – 13.1)	39.1 (35.6 – 42.6)
Switzerland	46.7 (43.4 – 50.1)	7.6 (6.0 – 9.5)	45.7 (42.4 – 49.0)
Total	37.3 (35.7 – 38.9)	8.6 (7.7 – 9.6)	54.1 (52.4 – 55.7)

Bioethica Forum /2009 2:4-9

chäft

Les autorités fédérales de la Confédération suisse

Glossaire | Deutsch | Français | Italiano | Rumantsch | English

Fédérales | **Documentation** | Services | A propos du portail

Page d'accueil > Législation > Recueil Systématique > Droit interne > Page de garde > **RS 311.0 Code pénal suisse** recherche

[Recherche avancée](#) [Imprimer la page](#)

[Livre 2 Dispositions spéciales](#)
[Titre 1 Infraction contre la vie et l'intégrité corporelle](#)
 < [Art. 114.1. Homicide / Meurtre sur la demande de la victime](#)
 > [Art. 116.1. Homicide / Infanticide](#)

Art. 115

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.

¹ Nouvelle expression selon le ch. II 1 al. 3 de la LF du 13 déc. 2002, en vigueur depuis le 1^{er} janv. 2007 (RO 2006 3459; FF 1999 1787). Il a été tenu compte de cette mod. dans tout le Livre.

Etat le 1^{er} janvier 2013

Pour remarques et observations: [Centre des publications officielles](#)

Les autorités fédérales de la Confédération suisse
[Contact](#) | [Informations juridiques](#)

Les autorités fédérales de la Confédération suisse

Glossaire | Deutsch | Français | Italiano | Rumantsch | English

Fédérales | **Documentation** | Services | A propos du portail

Page d'accueil > Législation > Recueil Systématique > Droit interne > Page de garde > **RS 311.0 Code pénal suisse** recherche

[Recherche avancée](#) [Imprimer la page](#)

[Livre 2 Dispositions spéciales](#)
[Titre 1 Infraction contre la vie et l'intégrité corporelle](#)
 < [Art. 113.1. Homicide / Meurtre passionnel](#)
 > [Art. 115.1. Homicide / Incitation et assistance au suicide](#)

Art. 114¹

Meurtre sur la demande de la victime

Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire².

¹ Nouvelle teneur selon le ch. I de la LF du 23 juin 1989, en vigueur depuis le 1^{er} janv. 1990 (RO 1989 2449; FF 1985 II 1021).
² Nouvelle expression selon le ch. II 1 al. 2 de la LF du 13 déc. 2002, en vigueur depuis le 1^{er} janv. 2007 (RO 2006 3459; FF 1999 1787). Il a été tenu compte de cette mod. dans tout le Livre.

Etat le 1^{er} janvier 2013

Pour remarques et observations: [Centre des publications officielles](#)

Les autorités fédérales de la Confédération suisse
[Contact](#) | [Informations juridiques](#)

Les prérequis 3- Exit Ch Romande

Conditions pour faire une **demande d'assistance au suicide** qui sera étudiée par l'un de nos médecins-conseils

1. Etre membre de l'association **EXIT** Suisse romande, depuis un certain temps
2. Etre domicilié en Suisse
3. Avoir son discernement
4. Faire une demande manuscrite ou si le membre ne peut plus écrire par acte notarié, **avec** un dossier médical complet, rédigé par un médecin exerçant en Suisse
5. Soit être atteint d'une maladie incurable ou d'une invalidité importante ou avoir des souffrances intolérables
6. Soit être atteint de polyopathologies invalidantes liées à l'âge

L'assistance au suicide est **totale**ment gratuite pour les membres qui ont adhéré depuis **au moins une année**.
Pour les personnes qui adhèrent à la 'dernière minute', une participation unique de CHF 350.-- est demandée !

Tableau 2. Motivations des 44 demandes d'aide au décès (DAD)

Souffrance physique	23
Dont:	13
• Douleurs	7
• Dyspnée	1
• Asthénie	6
• Autres	
Souffrance psychique	17
Souffrance existentielle	11
Dépendance	10
Durée de fin de vie	3
Altruisme	1

Cecilia, 45 ans

- Mariée, 2 filles (10 et 14 ans), vendeuse dans un grand magasin
- Originaire de Colombie
- Atteinte d'un cancer de l'estomac « avancé », plus de traitement oncologique possible
- Vue à domicile, seule
- Souhaite continuer à se battre
- A parlé de sa situation médicale à son mari et à sa fille aînée; ne souhaite pas en parler à sa fille cadette
- Visite de sa maman: fait comme si tout allait bien

Cecilia, 45 ans

- Quelles sont les difficultés?
- Quelles sont les pistes que vous pourriez utiliser?