



# **Choix de traitement face à une maladie grave : comment décider à un carrefour de son existence ?**

**Conférence publique**

27 septembre 2023

Laurence Fleury  
Dr. Simone Romagnoli

Laurence Fleury [Laurence.Fleury@h-ju.ch](mailto:Laurence.Fleury@h-ju.ch)

077 402 16 59

- 1993 - 1995 : Médecine, D4
- 1995 - 2015 : Urgences et Ambulances
- 2016 à ce jour : Unité ambulatoire
- Membre de la commission d'éthique de l'H-JU (fondée en 2014)

Diplôme d'infirmière en 1992

Diplôme d'ambulancière IAS en 1999

CAS en éthique biomédicale en 2022

Facilitatrice pour le ProSA (Projet de Soins Anticipé) en 2023

Cours d'accompagnement de Caritas en 2023

# Présentation :

1. Réflexions lors de mon CAS en éthique – thème mémoire

2. Présentation de mon travail de certification :

- Evolution de la médecine et de la fin de vie
- L'autonomie
- Relation médecin – patient
- Qualité de vie et objectifs thérapeutiques
- Quelques propositions sur les discussions à avoir

3. Conclusion

# Formation en éthique – recherche d'un sujet de mémoire :

- Réflexion sur la mort dans le module « Fin de la vie ».

De nombreuses personnes, même âgées, ne se sont jamais posé ces questions avant de se trouver à un carrefour de leur existence :

**Comment et quand est-ce que je désire mourir ?**

Ou plutôt :

**Comment et jusqu'à quelle limite  
est-ce que je désire vivre ?**

# La mort aujourd'hui

- Population :

- 2/3 des décès prévisibles, 23-50% après décisions

(Van der Heide A et al., Lancet 2003, Bosshard G et al. JAMA Intern Med 2016)

- Soins intensifs :

- 50-90% des décès par arrêt thérapeutique

(Sprung CL et al, JAMA 2003, Vincent JL et al., Chron Respir Dis 2004)

- Soins palliatifs :

- 70% des décès par retrait / abstention thérapeutique

(Schilman J et al., Palliat Med 2010, J Med Ethics 2011)

# Formation en éthique, recherche d'un sujet de mémoire :

- Réflexion sur la mort dans le module « Fin de la vie ».
- Lecture du livre d'Atul Gawande :  
    Nous sommes tous mortels.  
    Ce qui compte vraiment en fin de vie

Dr ATUL GAWANDE

# Nous sommes tous mortels

Ce qui compte vraiment  
en fin de vie



LE MÉDECIN  
QUI A BOULEVERSÉ L'AMÉRIQUE

**fayard**



# Formation en éthique, recherche d'un sujet de mémoire :

- Réflexion sur la mort dans le module « Fin de la vie ».
- Lecture du livre d'Atul Gawande :  
    Nous sommes tous mortels.  
    Ce qui compte vraiment en fin de vie
- Prise de conscience de l'importance du principe d'autonomie.

**Comment prendre en compte la qualité de vie  
et l'autonomie du patient,  
lorsqu'un choix thérapeutique s'impose pour lui,  
à un carrefour de son existence ?**



Evolution de la médecine et de la fin de vie

Un article publié dans le Bulletin des médecins suisses en 2018 explique que : KUNZ, R., RÜEGGER, H. (2018). *L'autodétermination en fin de vie, défi pour la médecine*, Bulletin des médecins suisses, 156 - 158.

- La fin de vie évolue car la médecine propose un éventail toujours plus large de possibilités de prolonger la vie.
- La mort intervient de moins en moins subitement ou d'une manière moins imprévue dans la vie d'un être humain.
- De plus en plus fréquemment, elle intervient à un âge avancé au terme d'une polymorbidité prolongée. (Polymorbidité : personnes atteintes d'au moins deux maladies chroniques ou de fragilité extrême et âgées en règle générale de 80 ans ou plus). (OFSP, 2019)

- Jusqu'à quand est-il raisonnable et souhaitable de combattre et retarder la mort ?
- A partir de quand convient-il de laisser advenir le processus de la fin de vie et accepter la mort comme la fin inéluctable de toute vie humaine ?

→ Autrefois : Mort = expression d'un destin envoyé d'ailleurs

→ Aujourd'hui : Mort = projet

KUNZ, R., RÜEGGER, H. (2018). *L'autodétermination en fin de vie, défi pour la médecine*, Bulletin des médecins suisses, 156 - 158.

D'où la question : jusqu'où traiter ?

En Suisse dans la plupart des cas de nos jours : on meurt seulement après avoir décidé de laisser advenir la mort et de ne pas davantage la retarder.

KUNZ, R., RÜEGGER, H. (2018). *L'autodétermination en fin de vie, défi pour la médecine*, Bulletin des médecins suisses, 156 - 158.

Dans les directives de l'ASSM « Soins palliatifs » il est écrit :

*ASSM (2017), Directives médico-éthiques « Soins palliatifs ».*

- Encourager l'introduction des soins palliatifs même si des options thérapeutiques et curatives restent encore envisageables.
- But : favoriser une attitude qui reconnaisse les limites de la médecine et accepte le décès d'un patient et le sentiment d'impuissance.

## Et dans d'autres directives de l'ASSM :

*ASSM (2004), Buts et missions de la médecine au début du XXIe siècle.*

- Même si la médecine se met du côté de la vie et souhaite empêcher la mort, les efforts déployés dans ce sens devraient toujours reposer sur l'acceptation sous-jacente de la nature mortelle de l'être humain, donc sur la survenue inévitable de la mort à un moment ou à un autre.
- Compte tenu des énormes progrès techniques, le respect et la garantie du droit du patient à disposer de lui-même revêtent une importance particulière.



L'autonomie

# Dans l'article « Pourquoi respecter l'autonomie du patient ? »

LE COZ, P. (2020). *Éthique : Pourquoi respecter l'autonomie du patient ?*, Cancer(s) et psy(s), 147 - 158, tiré de : <https://www.cairn.info/revue-cancers-et-psys-2020-1-page-147.htm>, consulté le 25 mars 2022.

- En droit, le patient a son mot à dire.
- Il est co-auteur des choix thérapeutiques qui le concernent.
- Le médecin lui propose une solution médicale et c'est à lui de décider de l'opportunité de son application à son cas personnel.
- L'autonomie est considérée comme un des quatre piliers de l'éthique avec la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice.
- L'autonomie, c'est aussi s'orienter et se projeter dans l'avenir.

Pour Dr. Gawande :

- Nous voulons conserver l'autonomie, quelles que soient les limites et les difficultés que nous rencontrons.
- L'autonomie = la liberté nécessaire pour être les auteurs de notre vie.

Relation médecin – patient

- Etude constatant que les patients qui souhaitent s'impliquer dans les décisions médicales auront plus de satisfactions, une diminution de leur anxiété et une santé améliorée. FOURNIER, C., KERZANET, S. (2007). *Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher: apports croisés de la littérature*, S.F.S.P. « Santé Publique », Vol. 19, 413 – 425.
- Plusieurs modèles de communication entre le médecin et le patient : paternaliste, informatif, interprétatif et délibératif. EMANUEL, E., EMANUEL, L. (1992). *Four Models of the Physician-Patient Relationship*, JAMA, Vol 267, No. 16.

→ Privilégier le modèle délibératif :

Délivrer de l'information, donner son avis en tant que médecin, soumettre cet avis au débat en laissant libre choix au patient.

Qualité de vie et objectifs thérapeutiques

- Composante subjective : comprise dans la perspective du patient
- La multi-dimensionnalité de la qualité de vie fait référence à la prise en compte d'un large éventail d'éléments, comprenant les aspects:
  - Physiques
  - Fonctionnels
  - Émotionnels
  - Sociaux

CELLA, D. (2007). *Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie*, Recherche en soins infirmiers, 25 - 31, tiré de : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-1-page-25.htm>, consulté le 25 mars 2022.



- Pour Dr. Gawande, il ne suffit pas de répondre à nos besoins fondamentaux (sécurité, survie par ex.) décrits dans la pyramide de Maslow. GAWANDE, A. (2014). *Nous sommes tous mortels. Ce qui compte vraiment en fin de vie*, Editions fayard.

→ Besoin de causes supérieures.

→ Concentration sur l'ici et le maintenant.

→ Nous recherchons tous une cause plus grande qui nous dépasse et donne du sens à notre vie.

- Dans les directives de l'ASSM : ASSM (2018), *Directives médico-éthiques « Directives anticipées »*, ASSM (2017), *Directives médico-éthiques « Soins palliatifs »*.

→ Les prises en charge sont de plus en plus fragmentées : risque de perdre de vue la qualité de vie du patient et sa souffrance personnelle.

→ Description de l'échelle des valeurs qui peuvent aider l'auteur à préciser ce qu'il entend par qualité de vie et existence ou fin de vie digne.

Comment fixer des objectifs thérapeutiques clairement définis, qui ont du sens, et tiennent compte de tous les enjeux ?

- En favorisant la rédaction de Directives Anticipées.
- En développant le Projet de Soins Anticipé.

# Directives anticipées :

- Les directives anticipées sont reconnues par la loi fédérale depuis 2013.
- C'est un document par lequel une personne peut exprimer sa volonté à l'avance pour le cas où elle deviendrait incapable de discernement.
- Il peut inclure la désignation d'une personne, le représentant thérapeutique, habilitée à parler pour la personne devenue incapable de discernement.

Le Projet de Soins Anticipé = ProSA



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Département fédéral de  
l'intérieur DFI  
**Office fédéral de la  
santé publique OFSP**  
Unité de direction  
Politique de la santé

**La planification anticipée concernant la santé,  
en particulier en cas d'incapacité de discernement  
(« Advance Care Planning »)**

Cadre général pour la Suisse  
2018

# Projet de Soins Anticipé :

- Accompagnement dans la rédaction de directives anticipées par une réflexion approfondie sur les valeurs et objectifs thérapeutiques visés.
- Réflexion sur la portée et les conséquences de scénarios de maladies graves anticipées.
- Objectifs de soins et décisions thérapeutiques pour les situations futures sont déterminés et discutés avec les représentants thérapeutiques et l'équipe traitante.
- Remise à jour des objectifs thérapeutiques selon l'évolution.
- Prise en compte des préoccupations physiques, psychologiques, sociales et spirituelles des individus.



**Le concept de Projet de Soins Anticipé** : COORS, M., JOX, R., IN DER SCHMITTEN, J. (2015). *Advance Care Planning, Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, Ed. Kohlhammer.

## Favorise

- La rédaction de directives anticipées.
- La fréquence et la qualité de la communication entre patient-famille-professionnels.
- La concordance entre les préférences du patient et sa prise en charge.
- L'accès aux soins palliatifs.

## Diminue

- Les hospitalisations non souhaitées.
- L'acharnement thérapeutique
- Les dépenses inutiles en fin de vie.

Quelques questions que l'on pose lors de l'entretien pour rédiger le Projet de Soins Anticipé :

- Qu'est-ce qui est essentiel pour vous dans la vie ?
- A quel point appréciez-vous la vie ?
- Acceptez-vous qu'un traitement médical contribue à prolonger votre vie lors d'une situation de crise ?
- Que seriez-vous prêt à accepter pour vivre plus longtemps ?
- Y a-t-il des situations dans lesquelles vous ne souhaiteriez plus être maintenu en vie ?
- Quand vous pensez à la mort, que vous vient-il à l'esprit ?

Quelques propositions sur les discussions à avoir

Dr. Gawande propose de changer d'optique :

- Dans un premier temps, le patient ne doit pas s'autodéterminer par rapport à la médecine (est-ce que je veux une chimio, être réanimé, des soins palliatifs ?), mais par rapport à sa finitude.

→ Il doit s'exprimer face à sa vie et sa mortalité.

- Le soignant doit l'aider à se faire sa propre idée, à s'autodéterminer.

→ Et ensuite lui proposer des outils que la médecine est en mesure de lui fournir pour y parvenir.

Liste de questions qui peuvent aider les professionnels à aborder ce sujet :

- Comment expliqueriez-vous où vous en êtes et quelle est votre maladie ?
- Quelles sont vos craintes et vos soucis pour l'avenir ?
- Quelles sont vos buts et vos priorités ?
- Quelles issues sont acceptables ?
- Qu'êtes-vous prêt à sacrifier, ou pas prêt à sacrifier ?

# Conclusion :

- Ces discussions sont d'autant plus importantes à avoir lorsque les patients sont à un carrefour de leur existence, c'est à dire à l'heure de faire des choix, lorsqu'il n'y a pas de solution idéale ...
- L'objectif est de tenir compte de l'avis du patient, de sa biographie et de ce qui compte le plus pour lui (valeurs) et d'intégrer ces concepts dans nos prises en charges.
- Favoriser l'autonomie : soulage les proches du fardeau de décider.

Merci de votre attention !

