

## **Gestion de la fin de vie de patient.e.s incapables de discernement et sans directives anticipées: quels outils ?**

Elisa Palerma, Giulia Pozzoli, Lisa Praz, Giulia Richina, Lydia Tolis

### ***Introduction***

Toute personne peut soudainement se retrouver dans une situation où elle ne peut pas s'exprimer sur les mesures médicales la concernant. Dans une telle situation les directives anticipées (DA) revêtent une grande importance, permettant aux individus de définir à l'avance leur consentement ou leur refus quant aux traitements médicaux les impliquant et, par conséquent, de renforcer leur autodétermination. Malgré une prise de conscience accrue de leur existence, selon une enquête menée par Pro Senectute en 2021, seulement 28% des personnes interrogées ont rempli des DA. En l'absence d'un.e représentant.e thérapeutique désigné.e dans les DA, ainsi que d'un curateur/curatrice, le Code civil suisse prévoit que ce sont les proches de la personne qui sont habilités à la représenter. C'est dans ce contexte que nous nous sommes demandé comment les professionnels de la santé gèrent les désaccords entre professionnels et proches et quelles sont les ressources dont ils bénéficient en cas de prise de décision de fin de vie pour un.e patient.e adulte incapable de discernement et sans DA.

### ***Méthode***

Une approche qualitative a été utilisée au travers d'entretiens semi-structurés, s'appuyant sur une revue de la littérature grise, ainsi que d'articles scientifiques. Sur une vingtaine de demandes envoyées, nous avons pu conduire neuf entretiens auprès de différents professionnels: le médecin-chef au Service de médecine intensive adulte du CHUV, un assureur chez CSS, une éthicienne clinique au CHUV, une juriste, une accompagnatrice spirituelle, une psychologue, un infirmier consultant pour l'AVASAD, une infirmière-cheffe d'unité de soins et une médiatrice du Service de Médiation du CHUV. Les thèmes abordés ont été les suivants: les patients incapables de discernement et les DA, la présence et la nature du conflit, la prise de décision en fin de vie, la formation des professionnels et les outils à leur disposition dans le système actuel pour gérer ces situations.

### ***Résultats***

Suite aux entretiens, nous avons établi que les situations de gestion de fin de vie génèrent plutôt des tensions que des conflits à proprement parler. Les moments de tension sont inévitables et productifs en permettant d'exprimer les émotions ressenties. L'essentiel est d'éviter une rupture de dialogue : "La tension c'est normal, on est déjà sur un moment de crise, émotionnel (...) alors que dans le conflit il y a quelque chose qui se casse" (infirmier consultant pour l'AVASAD). Ces tensions émergent entre toutes les parties impliquées dans la décision: entre les membres d'une même famille, suite à une divergence de valeurs ou à des tensions préexistantes; entre l'équipe médicale et les familles, une bonne communication permettant souvent de résoudre ces tensions; au sein de l'équipe médicale, à cause de divergences d'opinion discutées lors de réunions interdisciplinaires, l'important étant d'afficher un front uni face aux familles.

Les situations de prise en charge sont multiples et chaque patient est différent, étant donné qu'un patient-type n'a pas pu être identifié. En règle générale, la prise en charge est établie de manière interprofessionnelle avec une tendance à laisser plus d'espace à l'indication médicale. En premier lieu, l'équipe médicale établit la prise en charge. Si cette dernière n'est pas acceptée par la famille, le médecin en discutera avec elle afin de trouver un accord. S'ils n'y parviennent pas, ils peuvent s'appuyer sur des ressources externes : les médiateurs; les assureurs; les éthiciens; les accompagnants spirituels; les psychologues; les juristes; la Justice de Paix, qui nomme un.e curateur.trice. Dans les cas plus extrêmes, qui ne se présentent "qu'une à deux fois tous les deux ans" (L. Liaudet), la situation peut être soumise à la commission éthique, à la direction de l'hôpital ou au médecin cantonal, qui va prendre la décision finale.

En ce qui concerne la formation, elle diffère beaucoup entre les professions, certaines bénéficiant de formations spécifiques. Une formation accessible à tous les collaborateurs du CHUV est organisée par le Centre de

formation du CHUV, en collaboration avec l'Espace de médiation et l'Espace collaborateurs<sup>1</sup>. Les interviewés mettent en avant l'importance d'être formés de manière continue et surtout de s'intéresser à l'humain, certaines compétences ne pouvant être acquises uniquement de façon théorique.

Enfin, nous avons constaté que la thématique des DA pose problème. Pour les personnes hors domaine médical les DA sont trop longues et compliquées à remplir, alors que les médecins ne les trouvent pas assez complètes. Il y a également beaucoup de versions différentes et pas de centralisation pour un accès facilité. De plus, la durée de validité des DA n'est pas précisée dans la loi, ce qui peut provoquer des situations où un choix doit être fait entre des directives rédigées il y a longtemps et l'avis des proches. À noter également que si le curateur et les proches n'ont pas été préparés à jouer un rôle de représentant thérapeutique, leur fiabilité dans la prédiction de la volonté du patient est limitée (Gessert et al., 2000<sup>2</sup>; Coppola et al., 2001<sup>3</sup>).

## **Discussion**

Nous avons pu constater que les directives anticipées sont un outil bénéfique dans le cadre de situations de fin de vie, mais elles ne sont pas la solution miracle. En effet, des tensions peuvent se manifester même si elles sont rédigées. De plus, les DA peuvent provoquer des désaccords. Elles restent donc un outil fondamental mais qui peut être perfectionné, par exemple, par des campagnes publicitaires, par une discussion avec le médecin traitant, ou encore par une rédaction systématique lors d'admission en établissements médicaux tels que les EMS. Grâce aux résultats obtenus par cette étude, nous pouvons également conclure que le système actuellement en place permet souvent de bien prendre en charge les situations de fin de vie en absence de DA, mais qu'une amélioration des outils déjà existants pourrait être proposée. Premièrement, certains professionnels pourraient être davantage impliqués dans la gestion de ces situations de fin de vie, comme les psychologues, les éthiciens et les accompagnants spirituels. Deuxièmement, nous pourrions optimiser la formation des acteurs concernés par la mise en place de cours spécifiques, et ainsi pallier les différences en termes de formation continue qui semblent exister entre professionnels. Enfin, "on a tellement voulu sortir la mort de notre société" (accompagnatrice spirituelle) qu'il semble nécessaire de la réintroduire au cœur du débat, par exemple avec des initiatives comme le Before I Die project. La mort est en effet souvent considérée comme un tabou, ce qui peut par conséquent provoquer une réticence du public à aborder des sujets tels que la rédaction des DA, les décisions en fin de vie et le don d'organes.

En conclusion, l'interprofessionnalité ainsi que la communication sont des outils incontournables dans ces situations. De plus, il est primordial de replacer le patient au centre de toutes les discussions.

## **Références**

1. Kuchen S., Good M., Olinger M., Fiaux S., Kistler T. Dispositions personnelles [En ligne]. Zürich: PSinfo; 2021 [cité le 27 juin 2023]. Disponible: [https://www.prosenectute.ch/dam/jcr:4f80375e-a3ca-486c-ae6a-75c8eaa29abc/2021\\_Psinfo\\_3\\_F.pdf](https://www.prosenectute.ch/dam/jcr:4f80375e-a3ca-486c-ae6a-75c8eaa29abc/2021_Psinfo_3_F.pdf)
2. Code civil suisse, du 10 décembre 1907 (État le 23 janvier 2023) (RS 210) [En ligne]. Sous-chapitre II: des directives anticipées (Art. 370). [cité le 27 juin 2023]. Disponible: [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233\\_245\\_233/fr#art\\_370](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr#art_370)
3. Code civil suisse, du 10 décembre 1907 (État le 23 janvier 2023) (RS 210) [En ligne]. Sous-chapitre II: de la représentation dans le domaine médical (Art. 378). [cité le 27 juin 2023]. Disponible: [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233\\_245\\_233/fr#art\\_378](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr#art_378)
4. Before I Die project [En ligne] [cité le 27 juin 2023]. Disponible: <https://beforeidieproject.com/about/>

**Mots clés:** fin de vie, mort, capacité de discernement, cognition, dispositions de fin de vie, conflits, outils  
29.06.2023

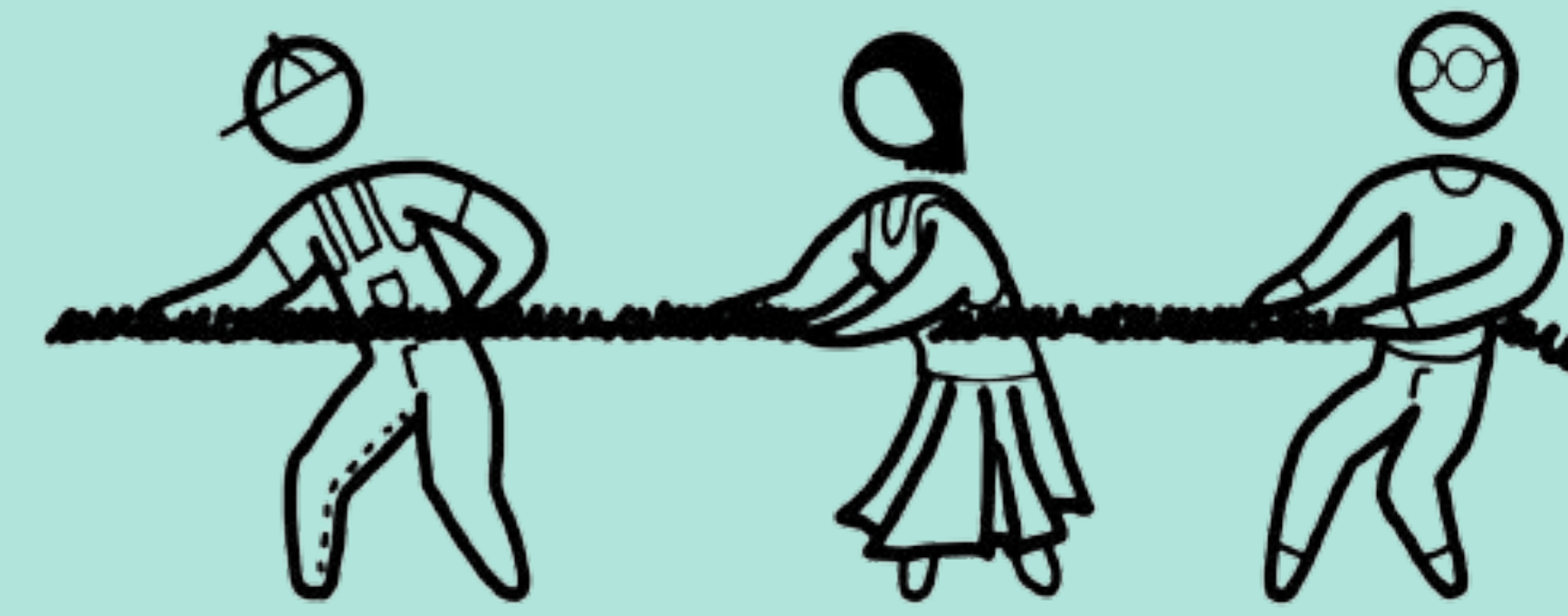
---

<sup>1</sup> Centre Hospitalier Universitaire Vaudois [En ligne]. Conflit à l'hôpital: comment faire ?. [cité le 27 juin 2023]. Disponible: <https://www.chuv.ch/fr/chuv-home/formation/offre-de-formation/offre-de-formation-detail/formation/conflict-a-l-hopital-comment-faire>

<sup>2</sup> Forbes S., Bern-Klug M., Gessert C. End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. J Nurs Scholarsh [En ligne] 2000 [cité le 27 juin 2023];(32):251-258. Disponible: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2000.00251.x>

<sup>3</sup> Ditto P. H., Danks J. H., Smucker W. D., Bookwala J., Coppola K. M., Dresser R., et al. Advance Directives as Acts of Communication, A Randomized Controlled Trial. Arch Intern Med. 2001 [cité le 27 juin 2023];161(3):421-430. DOI:10.1001/archinte.161.3.421



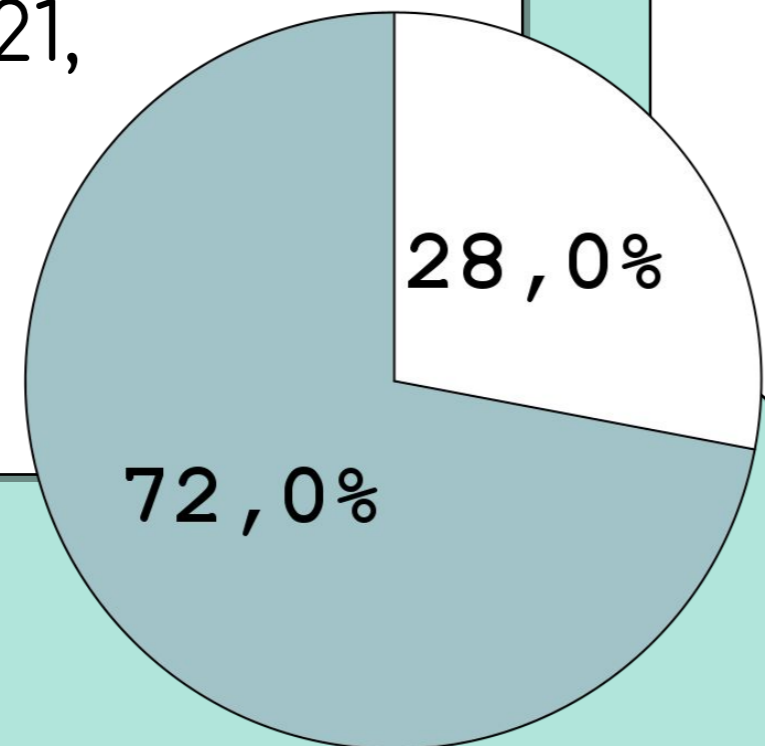


# PRISE DE DÉCISION EN FIN DE VIE: Qui aura le dernier mot?

Elisa Palerma, Giulia Pozzoli, Lisa Praz, Giulia Richina, Lydia Tolis

## INTRODUCTION

- **Capacité de discernement:** compréhension des informations fournies et autodétermination en fonction de celles-ci
- **Directives anticipées (DA):** permettent aux individus de définir à l'avance leur volonté quant aux traitements médicaux les impliquant et, par conséquent, renforcer leur autodétermination
- **Pourquoi en parler?** Selon une enquête menée par Pro Senectute en 2021, seulement 28% des personnes interrogées ont rempli des DA



## OBJECTIFS

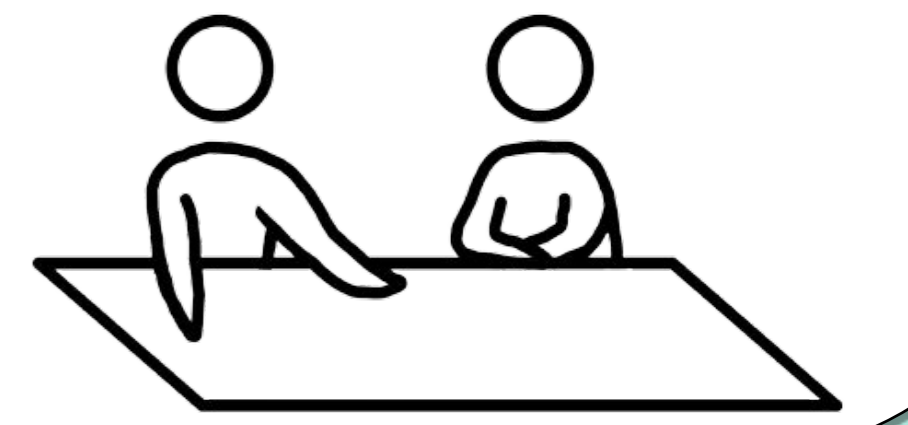


- Caractériser, si présents, les **conflits** qui peuvent se manifester entre professionnels et proches du patient
- Décrire le rôle et la formation de chaque acteur
  - Investiguer les **outils à disposition** pour gérer ces conflits et décrire les possibles **améliorations** à apporter au système actuel

## MÉTHODOLOGIE

Ce travail se concentre autour des acteurs impliqués dans la prise de décision en fin de vie à l'aide de:

- **9 entretiens semi-structurés:** le médecin-chef au Service de médecine intensive adulte du CHUV, un assureur chez CSS, une éthicienne clinique du CHUV, une accompagnatrice spirituelle, une psychologue, un infirmier consultant pour l'AVASAD, une infirmière-chef de unité de soins et une médiatrice du Service de Médiation du CHUV
- **Revue de la littérature:** littérature grise et articles scientifiques



## RÉSULTATS

Des conflits? Pas exactement :

- Les situations de fin de vie génèrent plutôt des **tensions**, d'où l'importance d'instaurer un dialogue pour éviter une rupture entre les différentes parties impliquées
- En cas de désaccord, proches et professionnels peuvent s'appuyer sur des **ressources externes** : éthiciens, médiateurs, juristes, Justice de Paix, psychologues, accompagnants spirituels...

Et dans les cas plus extrêmes?

- Les situations plus délicates peuvent être soumises à la commission d'éthique, à la direction de l'hôpital ou au médecin cantonal, qui va prendre la décision finale



Un petit mot sur la formation des professionnels?

- La formation diffère beaucoup entre les professions, certaines bénéficiant de formations spécifiques
- L'expérience est primordiale pour développer des compétences humaines et relationnelles utiles dans la gestion des conflits



Finalement, la problématique des DA:

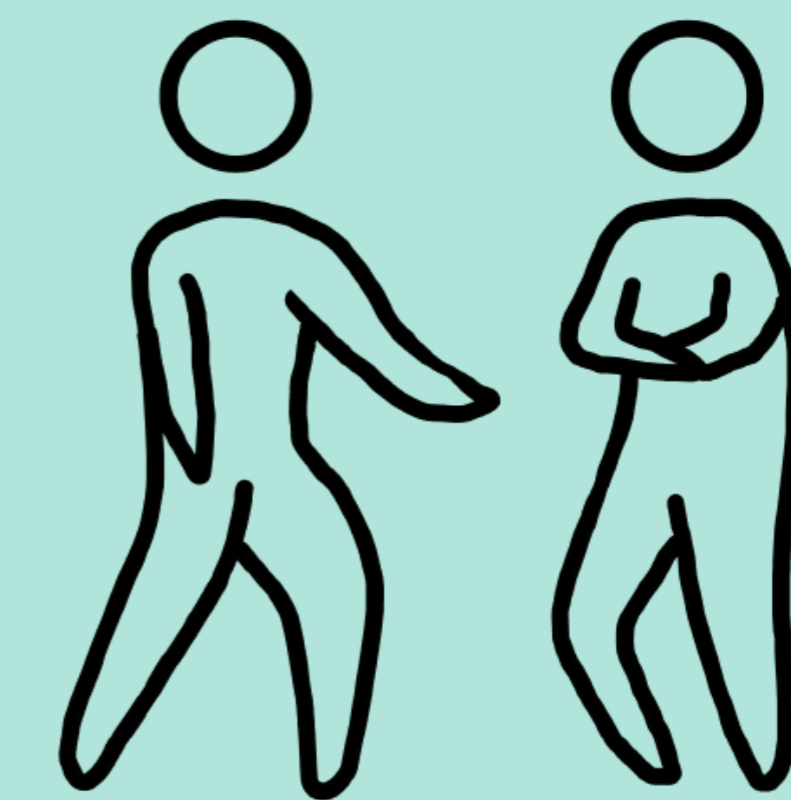
- Trop longues, trop compliquées à remplir
- Pas assez complètes selon les médecins
- Pas de centralisation pour un accès facilité
- Nécessitent d'être régulièrement mises à jour



"J'ai essayé de présenter les soins palliatifs dans un lycée, je peux dire que ce n'était pas évident : j'ai dû passer de manière indirecte parce que les élèves le voulaient, mais le directeur de l'école n'était pas très content. Malheureusement, c'est encore un tabou" (assureur)

"La tension c'est normal, on est déjà sur un moment de crise, émotionnel (...) alors que dans le conflit il y a quelque chose qui se casse" (Infirmier consultant)

"On a tellement voulu sortir la mort de notre société" (accompagnatrice spirituelle)



POUR LE FUTUR

Il faut travailler pour:

- Promouvoir les directives anticipées auprès de la population
- Impliquer les médecins traitants dans la rédaction des DA
- Sensibiliser aux DA dans les différentes institutions, publiques et privées
- Impliquer davantage psychologues, éthiciens et accompagnants spirituels
- Parler de la mort pour briser le tabou !

## RÉFÉRENCES

1. Kuchen S., Good M., Olinger M., Fiaux S., Kistler T. Dispositions personnelles [En ligne]. Zürich: PSinfo; 2021 [cité le 27 juin 2023]. Disponible: [https://www.prosenectute.ch/dam/jcr:4f80375e-a3ca-486c-ae6a-75c8eaa29abc/2021\\_Psinfo\\_3\\_F.pdf](https://www.prosenectute.ch/dam/jcr:4f80375e-a3ca-486c-ae6a-75c8eaa29abc/2021_Psinfo_3_F.pdf)
2. Code civil suisse, du 10 décembre 1907 (Etat le 23 janvier 2023) (RS 210) [En ligne]. Sous-chapitre II: des directives anticipées (Art. 370). [cité le 27 juin 2023]. Disponible: [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233\\_245\\_233/fr/art\\_370](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr/art_370)
3. Code civil suisse, du 10 décembre 1907 (Etat le 23 janvier 2023) (RS 210) [En ligne]. Sous-chapitre II: de la représentation dans le domaine médical (Art. 378). [cité le 27 juin 2023]. Disponible: [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233\\_245\\_233/fr/art\\_378](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr/art_378)
4. Before I Die project [En ligne] [cité le 27 juin 2023]. Disponible: <https://beforeidieproject.com/about/>
5. Centre Hospitalier Universitaire Vaudois [En ligne]. Conflit à l'hôpital: comment faire? [cité le 27 juin 2023]. Disponible: <https://www.chuv.ch/fr/chuv-home-formation-offre-de-formation-offre-de-formation-detail-formation-conflit-a-l-hopital-comment-faire>
6. Forbes S., Bern-Klug M., Gessert C. End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. J Nurs Scholarsh [En ligne] 2000 [cité le 27 juin 2023];(32):251-258. Disponible: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5089.2000.00251.x>
7. Ditto P. H., Danks J. H., Smucker W. D., Bookwala J., Coppola K. M., Dresser R., et al. Advance Directives as Acts of Communication, A Randomized Controlled Trial. Arch Intern Med. 2001 [cité le 27 juin 2023];161(3):421-430. DOI:10.1001/archinte.161.3.421

## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier notre tuteur Alexandre Ronga ainsi que tous nos intervenants pour leur participation fondamentale à l'élaboration de notre travail.

CONTACT: [elisa.palermo@unil.ch](mailto:elisa.palermo@unil.ch); [giulia.pozzoli@unil.ch](mailto:giulia.pozzoli@unil.ch); [lisa.praz@unil.ch](mailto:lisa.praz@unil.ch); [giuliarichino@unil.ch](mailto:giuliarichino@unil.ch); [lydia.tolis@unil.ch](mailto:lydia.tolis@unil.ch)

