

Directives anticipées durant la pandémie de Covid-19

5 mai 2021

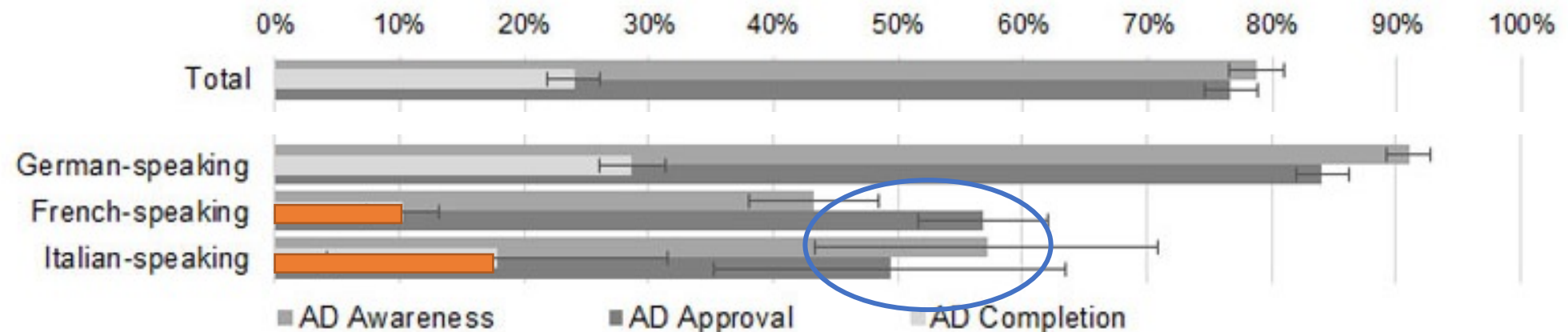
Dr Francesca Bosisio, Chaire de soins
palliatifs gériatrique, CHUV



Directives anticipées en Suisse

Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland

Vilpert et al., 2018, Swiss Medical Weekly



Droit de représentation (art 370ss CC)

1. La personne désignée dans les directives anticipées
2. Curateur/rice si existant
3. Le conjoint ou la personne qui fait ménage commun
4. Père, mère s'ils fournissent une assistance régulière
5. Frère, sœur s'ils fournissent une assistance régulière

Mais...

... Les proches sont souvent peu préparés à prendre des décisions

.... Ne sont parfois pas sûrs si les directives anticipées s'appliquent dans une situation donnée

... Si les directives anticipées ou le représentant thérapeutique ne sont pas disponibles, en cas d'urgence vitale les soignants sont habilités à prendre des décisions de soin

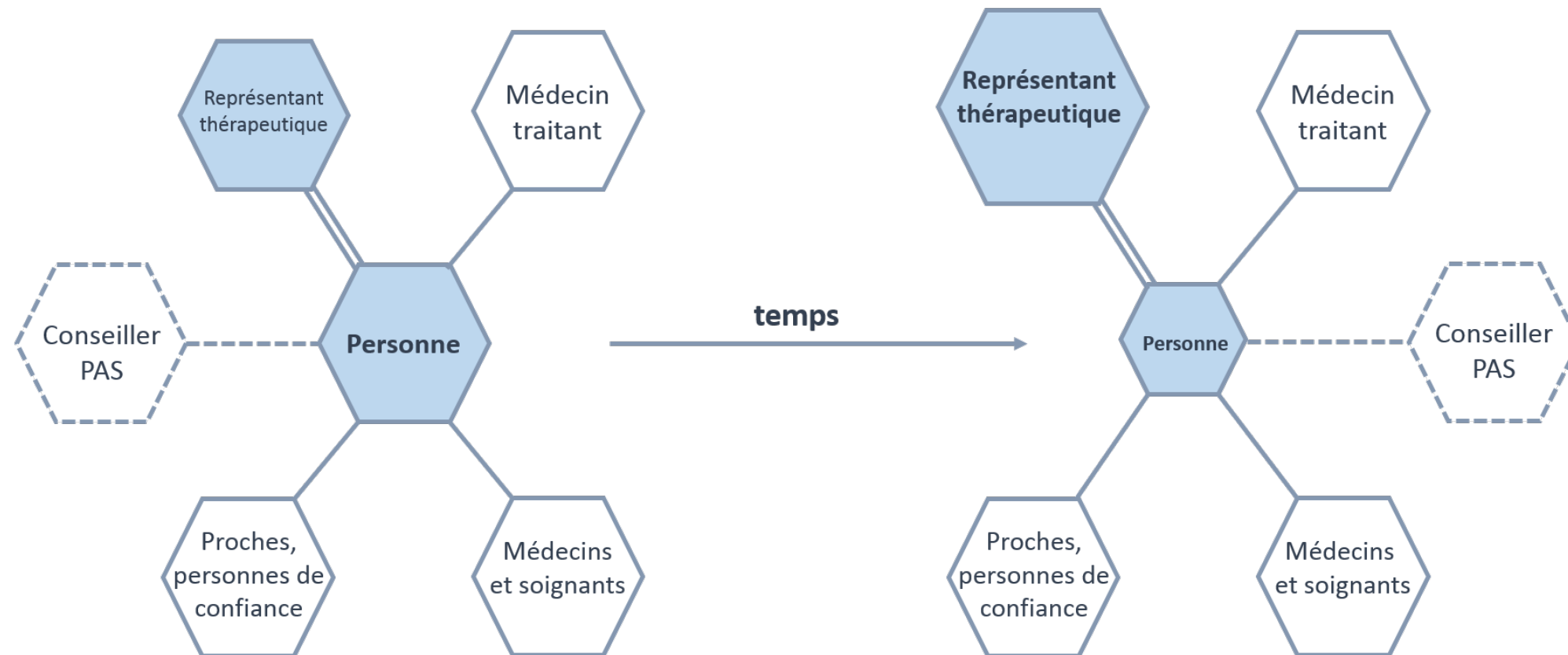
Contexte de pandémie

- Une maladie potentiellement grave, même avec perte de la capacité de discernement durant une longue période (intubation, état confusionnel, AVC...)
- Difficultés de contacts entre les malades et leurs représentants thérapeutiques
- Peur d'un triage

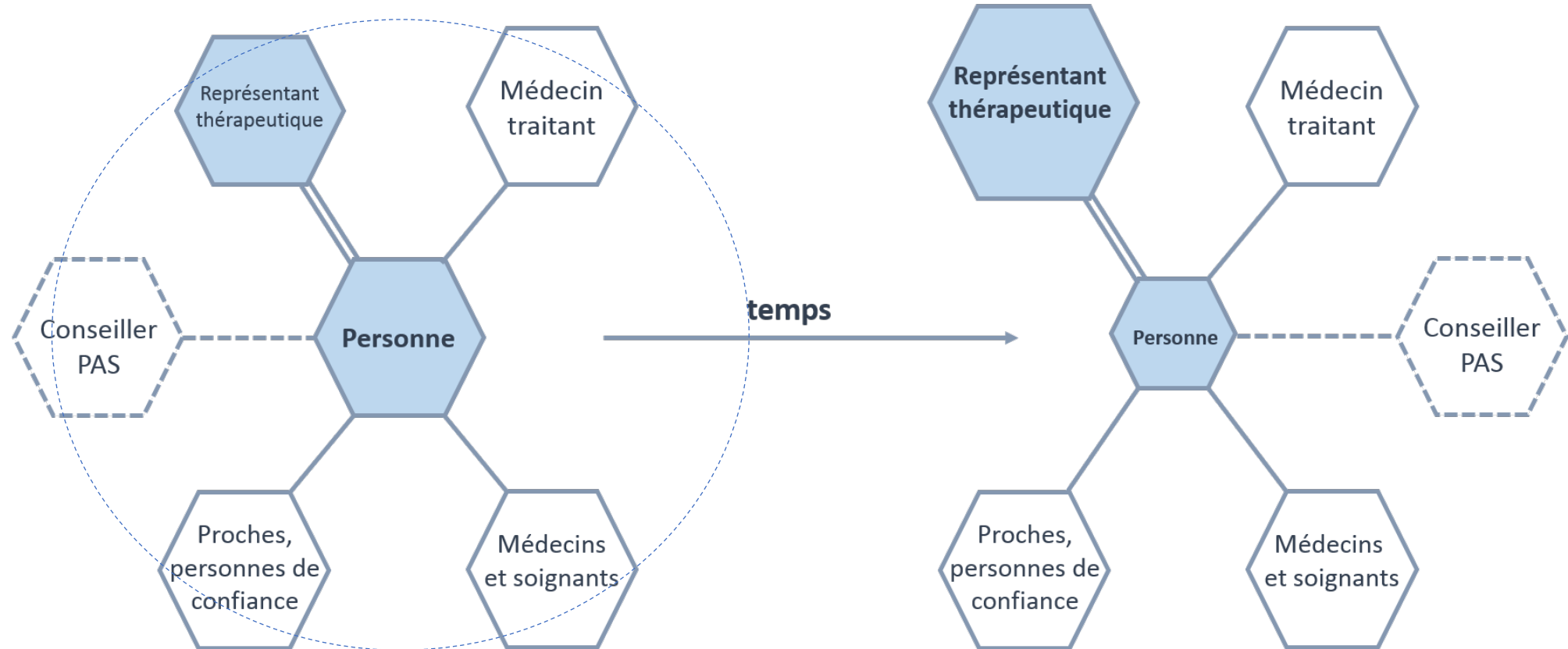
Pourquoi encourager les DA durant la pandémie

- Soutenir l'autonomie des patient-e-s
- Encourager une discussion au sein de la famille
- Donner des outils pratiques aux professionnel-le-s, patient-e-s et proches
- Eviter le «sur-traitement», entre autres pour éviter le triage

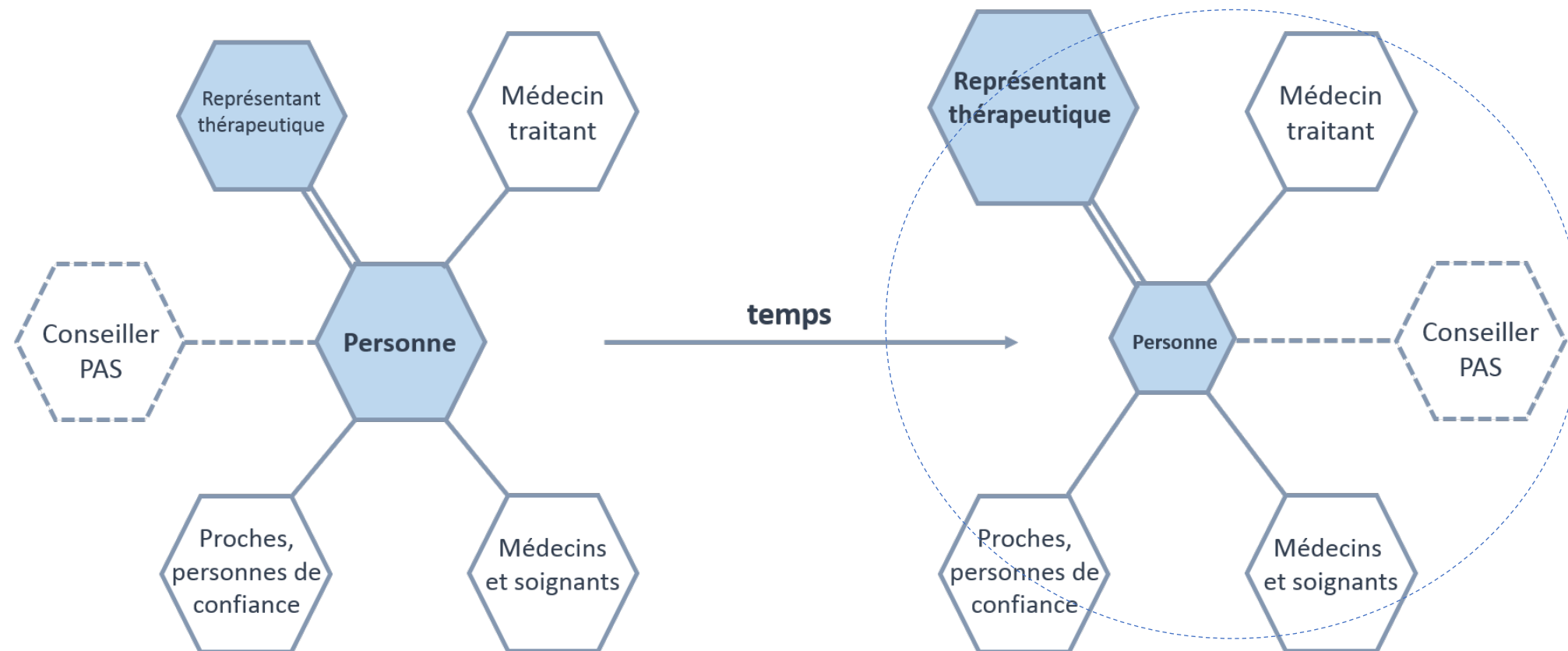
L'autonomie relationnelle



L'autonomie relationnelle



L'autonomie relationnelle



Elaboration itérative

- Directives et guide d'entretien adaptés d'un outil advance care planning que nous implantons en Canton VD depuis 2017
- Interdisciplinaire (médecin, pédagogue sociale, psychologue, infirmière)
- Soumises à deux patientes partenaires
- Publiées et mises à jour dès mars 2020 (internet)
- Mise à disposition d'une hotline si besoin d'aide

L'outil

- Directives anticipées
- Guide d'entretien pour les professionnels

Directives anticipées durant la pandémie Covid-19

Auteurs: ACP Team T. Kroner, I. Karzig, D. Otto, F. Liem, B. Loupatatzis / 26.03.2020. Traduites et adaptées par D. Ritzenthaler, F. Bosisio, E. Rubli, R. Jox (Chaire de soins palliatifs gériatriques) et L. Devaux (Réseau santé région Lausanne) / V7 19 novembre 2020.

Préambule

Cet outil a pour but de vous aider à réfléchir à vos préférences de traitement durant la pandémie de Covid-19, si vous deviez être atteint par le virus ou lors d'une aggravation générale de votre état de santé.

Il est important dans ce contexte de réfléchir aux mesures que vous souhaiteriez voir appliquer si votre état de santé se dégradait (que vous soyez ou non atteint par le Covid-19), et que vous n'êtes plus capable de communiquer vos souhaits durant l'épidémie de Covid-19.

Par cet outil, nous vous encourageons à parler de cette situation avec votre médecin de confiance et vos proches, à nommer un représentant thérapeutique (c'est-à-dire une personne de confiance qui sera votre porte-parole et prendra des décisions en lien avec votre santé et selon vos volontés si un jour vous n'en étiez plus capable) et à rédiger vos directives anticipées. En cas d'incapacité de discernement sur les questions médicales et d'aggravation importante de votre état de santé nécessitant une hospitalisation, ces directives anticipées amélioreront votre probabilité de recevoir des soins cohérents avec vos souhaits le moment venu.

Je (soussigné) souhaite exprimer ici mes désirs de traitement lors de la pandémie de Covid-19 :

Données personnelles

Nom Prénom
Date de naissance Adresse

Les personnes suivantes peuvent être contactées si je suis incapable de discernement sur les questions médicales :

Je désigne ici mon représentant thérapeutique

Nom Prénom
Numéro de tél. Courriel

Mon médecin traitant

Nom Prénom
Numéro de tél. Courriel

Directives anticipées durant l'épidémie

Auteurs: ACP Team T. Krones, I. Karzig, D. Otto, F. Liem, B. A. D. Ritzenthaler, F. Bosisio, E. Rubli, R. Jox (Chaire de soins palliatifs, Université de Lausanne) / V7 19 novembre 2020.

Préambule

Cet outil a pour but de vous aider à réfléchir à vos préférences en matière de soins pendant l'épidémie de Covid-19, si vous deviez être atteint par le virus ou lors d'une autre crise de santé.

Il est important dans ce contexte de réfléchir aux mesures à prendre si votre état de santé se dégradait (que vous soyez ou non atteint du virus) et si vous n'étiez plus capable de communiquer vos souhaits durant l'épidémie.

Par cet outil, nous vous encourageons à parler de ces préférences avec vos proches, à nommer un représentant thérapeutique et à réfléchir à ce que vous souhaitez (ce sera votre porte-parole et prendra des décisions en votre nom le jour où vous n'en étiez plus capable) et à réfléchir à vos préférences en matière de soins (à l'hôpital ou à domicile) et à votre discernement sur les traitements médicaux nécessitant une hospitalisation et les soins cohérents à attendre.

Je (soussigné) souhaite exprimer ici mes désirs de traitement.

Données personnelles

Nom Prénom

Date de naissance Adresse

Les personnes suivantes peuvent être contactées si je suis hospitalisé(e) pour des raisons médicales :

Je désigne ici mon représentant thérapeutique

Nom Prénom

Numéro de tél. Courriel

Mon médecin traitant

Nom Prénom

Numéro de tél. Courriel

Mes attitudes envers la vie, la maladie et la mort

Dans cette rubrique, nous vous proposons des questions pouvant vous aider à réfléchir aux soins que vous souhaiteriez recevoir dans le cas où vous seriez gravement malade et incapable de vous exprimer. Si vous le souhaitez, vous pouvez répondre à ces questions. Elles-ci permettront à votre représentant thérapeutique et au personnel soignant de mieux comprendre les raisons de vos décisions.

Comment appréciez-vous la vie ? Qu'est-ce que cela signifie pour vous une bonne journée ?

Qu'est-ce que cela représente pour vous de vivre encore longtemps ?

Sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre envie de vivre ? (0 = aucune envie, 10 = très forte envie)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Accepteriez-vous qu'un traitement médical soit mis en place afin d'essayer de prolonger votre vie ?

Oui Non Je ne sais pas

Comment vous représentez-vous les soins intensifs ?

Avez-vous des expériences de traitements aux soins intensifs ?

Lorsque vous pensez à la mort, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

Qu'aimeriez-vous éviter dans la dernière phase de votre vie ? Pouvez-vous nous en dire plus ?

Auteurs: ACP Team T. Krones, I. Karzig, D. Otto, F. Liem, B. Loupataz / 26.03.2020. Traduites et adaptées par D. Ritzenthaler, F. Bosisio, E. Rubli, R. Jox (Chaire de soins palliatifs de la région Lausanne) / V7 19 novembre 2020.

Préambule

Cet outil a pour but de vous aider à réfléchir à vos préférences de traitement durant la pandémie de Covid-19, si vous deviez être atteint par le virus ou lors d'une aggravation générale de votre état de santé.

Il est important dans ce contexte de réfléchir aux mesures que vous souhaiteriez voir appliquer si votre état de santé se dégradait (que vous soyez ou non atteint par le Covid-19), et que vous n'êtes plus capable de communiquer vos souhaits durant l'épidémie de Covid-19.

Par cet outil, nous vous encourageons à parler de cette situation avec votre médecin de confiance et vos proches, à nommer un représentant thérapeutique (c'est-à-dire une personne de confiance qui sera votre porte-parole et prendra des décisions en lien avec votre santé et selon vos volontés si un jour vous n'en étiez plus capable) et à rédiger vos directives anticipées. En cas d'incapacité de discernement sur les questions médicales et d'aggravation importante de votre état de santé nécessitant une hospitalisation, ces directives anticipées amélioreront votre prise en charge et des soins cohérents avec vos souhaits le moment venu.

Je (soussigné) souhaite exprimer ici mes désirs de traitement en cas de la pandémie de Covid-19 : Oui Non

Données personnelles

Nom Prénom
Date de naissance Adresse

Les personnes suivantes peuvent être contactées si je suis incapable de discernement sur les questions médicales :

Je désigne ici mon représentant thérapeutique

Nom Prénom
Numéro de tél. Courriel

Mon médecin traitant

Nom Prénom
Numéro de tél. Courriel

Mes attitudes envers la vie, la maladie et la mort

Dans cette rubrique, nous vous proposons des questions que vous souhaiteriez recevoir dans le cas où vous seriez gravement malade. Si vous le souhaitez, vous pouvez répondre à ces questions thérapeutique et au personnel soignant de mieux comprendre vos attitudes.

Comment appréciez-vous la vie ? Qu'est-ce que cela signifie pour vous ?

Qu'est-ce que cela représente pour vous de vivre encore ?

Sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre envie de vivre ?

0 1 2 3 4 5

Accepteriez-vous qu'un traitement médical soit utilisé en prévention de la pandémie de Covid-19 ?

Oui Non Je ne sais pas

Comment vous représentez-vous les soins intensifs ?

Avez-vous des expériences de traitements aux soins intensifs ?

Lorsque vous pensez à la mort, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

Qu'aimeriez-vous éviter dans la dernière phase de votre vie ?

Instructions médicales en cas d'urgence

Dans cette section, nous vous proposons de documenter vos directives anticipées durant la pandémie de Covid-19.

Seriez-vous d'accord d'aller à l'hôpital ?

Oui Non Je ne sais pas

→ Si oui, seriez-vous prêt à aller aux soins intensifs ?

Oui Non Je ne sais pas

→ Si oui, accepteriez-vous une ventilation mécanique ?

Oui Non Je ne sais pas

Date, lieu

Signature de l'auteur :

Optionnel :

Date, lieu

Signature du représentant thérapeutique et/ou du médecin traitant :

Guide d'entretien destiné aux professionnels afin de déterminer les souhaits de traitement d'une personne durant l'épidémie de Covid-19

Quand et comment utiliser cet outil

Cet outil est destiné aux professionnels de la santé et prévu pour investiguer les souhaits des personnes qui possèdent leur capacité de discernement sur les questions médicales et dont la santé pourrait se péjorer durant la pandémie de Covid-19. Cet outil aide à planifier la suite de l'accompagnement et de la prise en charge qui doit également tenir compte des indications médicales.

Quelques conseils concernant le cadre

Idealement, ces discussions devraient être conduites par un professionnel connaissant le mieux la situation de la personne et avec qui une relation de confiance est déjà établie. Ce professionnel devrait également avoir les connaissances médicales permettant de faire le lien avec **l'état de santé de la personne et, si la personne est testée positive au Covid-19, lui fournir des informations** concernant le Covid-19 et ses conséquences potentielles.

Il est préférable de conduire ces entretiens dans un espace isolé pour que la personne puisse s'exprimer librement et que la confidentialité soit assurée. Nos recommandations sont les suivantes :

1. Si la personne est testée positive au Covid-19, laisser passer si possible 1-2 jours entre l'annonce du diagnostic et cet entretien
2. Expliquer à la personne qu'elle peut changer d'avis et modifier ses directives anticipées à tout moment
3. Eviter les affirmations suggestives mais poser plutôt des questions ouvertes : au lieu de dire « Je suppose que vous choisissez votre fille comme représentante thérapeutique ? » **dites plutôt** « Qui vous paraît être adapté comme représentant thérapeutique ? »

Guide d'entretien

Objectif	Questions / suggestions de formulation
Introduire la problématique	Malheureusement, votre santé pourrait se péjorer durant l'épidémie de Covid. De plus, tout le monde peut attraper le Covid et nous savons maintenant qu'il y a des personnes particulièrement à risque qui peuvent développer des complications, comme par exemple une grave pneumonie.
Énoncer l'objectif de l'entretien	Notre intention est de savoir comment vous voudriez être pris en charge si vous étiez gravement malade et dans l'incapacité d'exprimer vos souhaits. Ceci est important pour nous afin que nous puissions anticiper cette situation et vous apporter les soins les plus adaptés à vos souhaits. <ul style="list-style-type: none"> - Vous n'avez pas encore rédigé de directives anticipées (ou vos directives anticipées ne nous donnent pas suffisamment d'indications sur la manière dont vous aimeriez être traité durant cette épidémie) : - Êtes-vous d'accord que nous en parlions ? Vous pouvez arrêter la discussion quand vous le souhaitez.
Déterminer les valeurs	J'aimerais, pour commencer, vous poser quelques questions pour comprendre comment vous voyez la vie (cf. formulaire de directives anticipées).
Déterminer la volonté d'être hospitalisé	<ul style="list-style-type: none"> - Si jamais votre état de santé s'aggravait, voudriez-vous être hospitalisé ? - Pourquoi voudriez-vous / ne voudriez-vous pas aller à l'hôpital ?
Déterminer la volonté d'aller aux soins intensifs	<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que vous voudriez (toujours) aller aux soins intensifs si votre état devait s'aggraver ? Durant l'épidémie de Covid-19, cela implique potentiellement d'accepter une aide respiratoire telle une respiration artificielle et donc une intubation.

Résultat

- Relativement beaucoup de «clics» dans les 3 sites internet où ces informations étaient relayées
- MAIS: pas d'appels à la hotline

- Défis:
 - Publication et information du public
 - Engager les professionnels

Merci de votre attention

Directives disponibles à l'adresse

<https://www.chuv.ch/fr/soins-palliatifs/spl-home/professionnels-de-la-sante/gestion-des-symptomes-respiratoires-covid-19/directives-anticipees-durant-lepidemie-covid-19>

Pour toutes vos questions:

Francesca.Bosisio@chuv.ch