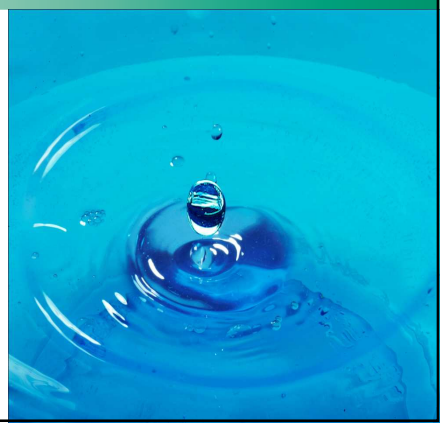
« Advance Care Planning ou comment anticiper les besoins en fin de vie?»

INSELSPITAL
UNIVERSITÄTSSPITAL BERN
HOPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE
BERN UNIVERSITY HOSPITAL

Steffen Eychmüller, Prof. Dr.med.
Médecin-chef
Centre universitaire de soins palliatifs
de l'Inselspital à Berne

steffen.eychmueller@insel.ch

www.palliativzentrum.insel.ch



L'inquiétude

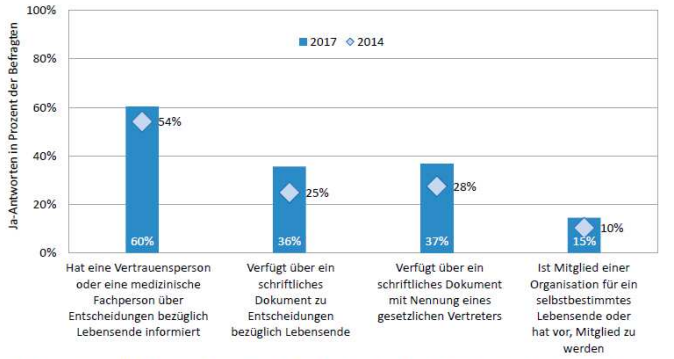
Nous ne pouvons plus rien faire pour vous !

Qu'est-ce qui est planifié en Suisse ?

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
Observatoire suisse de la santé
Osservatorio svizzero della salute
Swiss Health Observatory

Décisions concernant la fin de vie

Dispositions pour les soins en fin de vie, Suisse



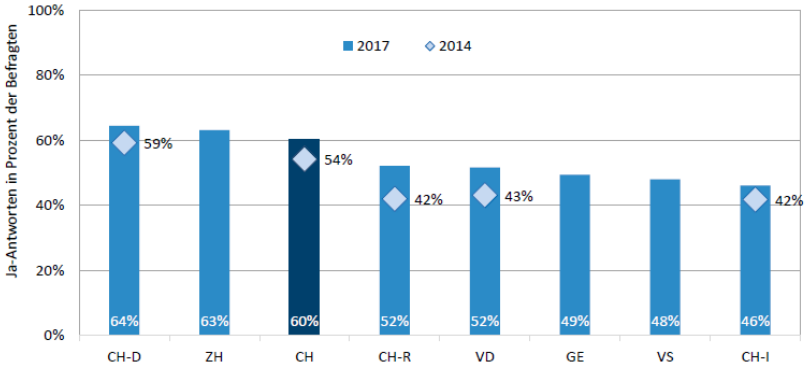
Quelle: IHP-Befragungen 2014/2017: Befragung der 65-jährigen und älteren Bevölkerung / Stichprobe Schweiz: 2014: n=1084; 2017: n=3238
Clémence Merçay, International Health Policy Survey 2017, 24.10.2017 31

Merçay C, Intern.Health Policy survey 2017

S.Eychmüller

Qu'est-ce qui est planifié en Suisse ?

A informé la personne de confiance ou un professionnel de la santé des décisions concernant sa fin de la vie, en Suisse, selon les régions linguistiques et les cantons



Merçay C, Intern.Health Policy survey 2017

S.Eychmüller

A propos des attentes

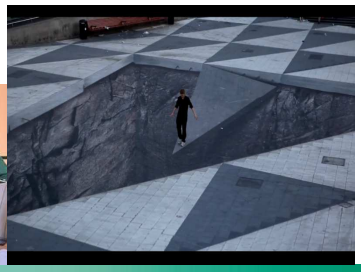
Le chemin vers un sentiment d'impuissance et de culpabilité

Le «pouvoir» et la fascination de la médecine

L'espoir du progrès et de la technologie

Le «droit» aux mesures médicales

Ensemble face aux situations de fin de vie



Des attentes de haute-technologie et des directives anticipées

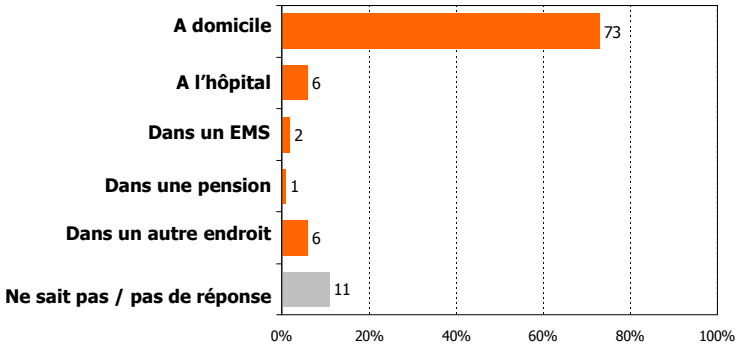
- le rôle du patient peut apporter de l'insatisfaction
- Les difficultés de communication
- Droits ET obligations en fin de vie: le nouveau droit de la protection de l'adulte

Tout d'abord, nous espérons tout de la médecine, et finalement nous nous en protégeons: le nouveau droit de la protection des adultes

Et:

L'image de la fin de vie auprès de la population est mauvaise

Une fin de vie idéale



A domicile, bien soigné, ne pas être une charge pour les autres, autonome et digne

www.bag-admin/themen

S.Eychmüller

Les conditions cadres

Consommation et autonomie

et / ou

dépendances relationnelles et vulnérabilité / fragilité

S.Eychmüller

Valeur sociale
Le saint graal de l'autonomie

- De la communauté de solidarité à Moi-AG (U. Bröckling)
- Le «moi» et l'autonomie comme seul et unique idéal
- De l'économisation de la souffrance

- U. Bröckling:
«Lorsque la vie devient une fonction économique, le désinvestissement signifie la mort»

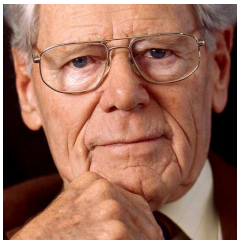
S.Eychmüller

Hans Küng

«Mourir heureux c'est mourir autonome»

«L'homme a le droit de mourir lorsque il ne voit plus d'espoir pour vivre, selon lui, une vie humaine.»

De quoi dépend l'envie de continuer à vivre?



S.Eychmüller

EXIT une logique individuelle ?

- Dans une société économiste
- Vers l'impasse du concept d'autonomie
- Dans une société individualisée
- Dans un idéal de faisabilité de la médecine technicisée.

Objectifs en fin de vie

- Minimaliser le stress et la peur chez le patient et les proches
- Maximiser les options de contrôle et le «sense of coherence» (Antonowsky);
- Se sentir compétent surtout dans des situations de vie défavorables

→ La meilleure qualité de vie possible?

Steinhauser et al., 2000;Heyland D, et al., 2006; Teno and Dosa, 2006; Higginson et al., 2007, 2012

Exemple Mme G.

- Cancer du pancréas diagnostiqué en 2015
- Opération et chimiothérapie post-opératoire, bien récupéré
- Nouvelles métastases osseuses il y a 6 mois
- Deuxième chimiothérapie mal tolérée (polyneuropathie)
- Actuellement radiothérapie des métastases osseuses dans le bassin

MAIS qui est Mme G?

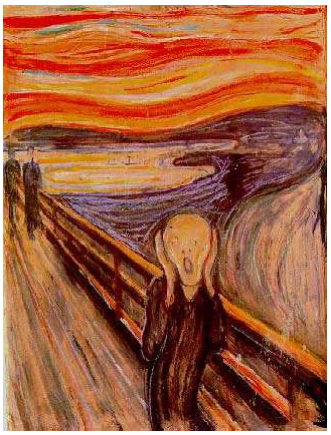
Trouver un langage commun: la vision du patient comme fil rouge

Planification médicale :

Pas de compétence

Dépendance

impuissance



L'organisation du quotidien:

Beaucoup de compétence

Communauté

Partenariat

Organisation & Palliative Care:
Pas une question de timing, mais de contenu

Des mésures spécifiques – au patient / - au problème

Mesures spécifiques au diagnostic

S E N S

Premier diagnostic/récidive maladie limitant la vie

Un concept d'une démarche parallèle: auprès des spécialistes et des personnes affectées

Pas au dernier moment!

S.Eychmüller

Augmenter l'auto-efficacité

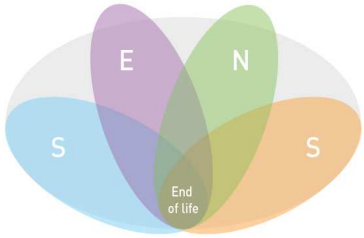
L'organisation (Care planning) selon SENS

S ymptombehandlung
Traitement des symptômes

E ntscheidungsfindung
Prise de décision

N etzwerk- Organisation
Réseau

S upport der Angehörigen
Soutien des proches



Eychmüller 2006; Lickiss 2003, BAG 2010

S.Eychmüller

Organisation

N etzwerk / Réseau

- Où est-ce que je veux aller / rester ? Quel est l'agencement sur place (par exemple: escaliers ou ascenseur, accès au bain / WC, où se trouve la salle commune, etc.) ?
- Qui peut m'apporter un soutien ?
- Quelle est la «procédure» en cas d'urgence ?
- Existe-t-il d'autres solutions de prise en charge (par exemple institution de soins)?

S.Eychmüller

Plan commun: le document de travail

INSELSPITAL
UNIVERSITÄTSSPITAL BERN
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE
BERN UNIVERSITY HOSPITAL

Palliative Care

SENS –

ein Arbeitsblatt für wichtige Themenbereiche bei schwerwiegenden Erkrankungen

Wozu dient dieses Arbeitsblatt?

Dieses Arbeitsblatt hat zum Ziel, in einer schwierigen, belastenden und manchmal fast ausweglos scheinenden Situation einen Überblick über verschiedene Probleme aber auch Stärken herzustellen, Planungen zu koordinieren und dadurch letztendlich nicht in der Vielzahl der Aufgaben und Belastungen „unterzugehen". In schwieriger Lebenssituation das Beste daraus machen, und eine gewisse Kontrolle zu behalten, das ist das Ziel.

Dies ist ein Arbeitsblatt, d.h. es kann und soll schrittweise bearbeitet werden, idealerweise auch zusammen mit der Partnerin/ dem Partner und Familie bzw. Freunden, wenn gewünscht und hilfreich.

Die Aufteilung in die vier Hauptbereiche: Symptom-Management, Entscheidungsfindung, Netzwerk und Support folgt den Erfahrungen von vielen Menschen, die sich in ähnlicher Situation orientieren mussten – und die Abkürzung ergibt dann SENS – von lateinisch Sinn. Wir hoffen, dass dieses Arbeitsblatt auch für Sie Sinn macht.

Besprechen Sie die einzelnen Bereiche auch gerne mit Ihren Fachpersonen aus Medizin, Pflege, Psychologie, Seelsorge und Sozialarbeit, – eben wem Sie vertrauen. Das Dokument kann und soll auch als Vorbereitung für sogenannte Rundtisch-Gespräche dienen, d.h. Planungsgespräche zwischen Ihnen, Ihren Angehörigen und den Fachpersonen über die Frage „wie weiter".

Fragen Sie auch uns – diskutieren Sie Ihre Anliegen mit uns. Wir verstehen uns als Ihre Partner.

Ihr Palliative Care- Team am Inselspital

Symptommanagement

Welche Probleme/Themen/ Symptome bereiten mir derzeit oder für die Zukunft am meisten Sorgen? In Bezug auf welche der unten aufgeführten Punkte verspüre ich Angst?

Aber auch: welche eigenen guten Erfahrungen habe ich bei der Bewältigung dieser Themen/ Probleme/ Herausforderungen/ Symptome bereits gemacht (= sogenannte Ressourcen)?

Sachlich	Persönlich	Spirituell	Sozial/Beruflich
z.B. Schmerz Übelkeit/Erbrechen Atemnot Müdigkeit Appetit Verstopfung Schwäche Andere:	z.B. Einschränkungen beim Denken/ Gedächtnis Verwirrtheit Trauer, Wut Angst Depression Schlafstörung Körperbildveränderung Scham Andere:	z.B. Glaube/Religion Sinnfrage Hoffnung Leiden Andere:	z.B. eigene Rolle (Familie/ Beruf) Traditionen/ Rituale Andere:

Erstellt: [redacted] Palliative Care, Juli 2012

INSELSPITAL
UNIVERSITÄTSSPITAL BERN
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE
BERN UNIVERSITY HOSPITAL

Palliative Care

Meine wichtigsten Ressourcen

Entscheidungsfindung

Was ist mir ganz besonders wichtig? Was möchte ich in der kommenden Zeit dringend erleben/ erledigen? Welche Ziele möchte ich mit den medizinischen Massnahmen erreichen?

Welche Plagen zu meiner Krankheit sind noch nicht geklärt? Was (und wo/wie) möchte ich noch wissen?

Was möchte ich im voraus bereits festlegen (bspw. im Rahmen einer Patientenverfügung)? Wie stehe ich zu lebensverlängernden Massnahmen, zur Wiederbelebung bei einem Kreislaufstillstand, zur Pflege, was mit meinem Körper geschehen soll, wenn ich nicht mehr lebe (Autopsie, Organspende)? Habe ich bestimmte Wünsche/ Vorstellungen was mit mir gemacht werden soll, wenn ich darüber nicht mehr selber entscheiden kann (incl. Pflege, Rituale, Bestattung)?

Gibt es „unerledigte Geschäfte oder Dinge", die ich unbedingt in Angriff nehmen oder regeln will ?

Netzwerk

Wo möchte ich am liebsten sein/ bleiben? Wie sind die örtlichen Verhältnisse (bspw. Treppen, Zugang zu Bad/ WC etc.)?

Wer kann mich/ meine Angehörigen unterstützen, wenn meine Kräfte weniger werden? Welche Personen aus meinem Umfeld (Familie, Freunde) könnte ich belasten? Welche Fachpersonen (bspw. Spitexdienst, Seelsorge, Brückendienst, Spitex, Hausarzt, Freiwillige etc.) stehen zur Verfügung?

Wenn es zu einer Komplikation/ zu einem Notfall kommen sollte: was mache ich/ machen wir („Rettungskette")?

Welche Alternativen für eine weitere Betreuung (bspw. Pflegeinstitution) muss ich in Betracht ziehen und bereits konkret vorausplanen, wenn die Betreuung am OK meiner Wahl (bspw. aufgrund) nicht mehr möglich ist?

Support

Wer meiner/ wichtigsten/ liebsten Angehörigen braucht am ehesten selbst Unterstützung? Wen gibt es schon als Unterstützer? Fachpersonen? Familie/ Freunde? Wer kann auch nach meinem Tod mithelfen?

Brauche ich noch spezifische Unterstützung (bspw. für finanzielle Dinge)?

Erstellt: [redacted] Palliative Care, Juli 2012

S.Eychmüller

Madame G

S ymptôme: peur de la douleur; mobilité incertaine; diminution des forces / d'énergie

E ntscheidungsfindung / **La prise de décision**:

Aucune réanimation, Unité de soins intensifs oui, si la tumeur est bien contrôlée; Transfert, si nécessaire, Intérêt pour la philosophie, la spiritualité

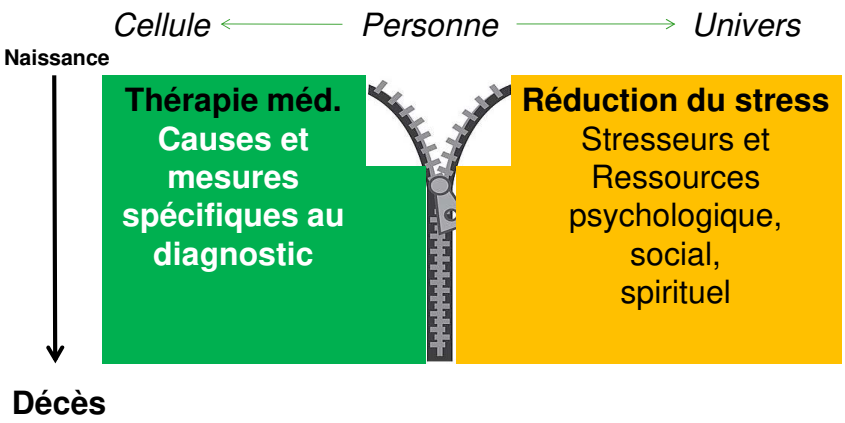
N etzwerk / **Réseau**: 40 marches jusqu'à l'appartement ….. Le partenaire travaille, le cercle d'amis doit être activé

S upport der Angehörigen / **Soutien de la famille**:

Ne veut pas devenir une charge; partenaire

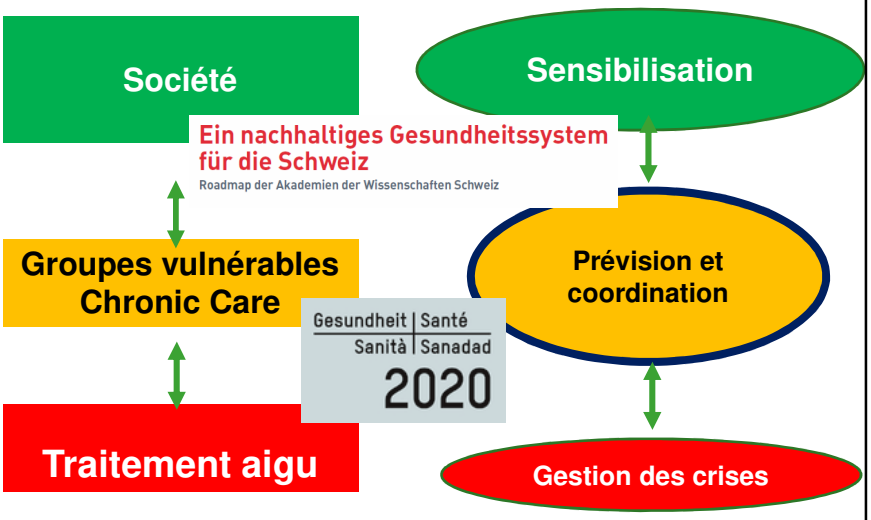
S.Eychmüller

Lorsque le corps devient faible ... qu'est-ce qui peut aider?



S.Eychmüller

L'importance de l'anticipation



S.Eychmüller

L'anticipation «un devoir citoyen»?

Au commencement comme à la fin

- Voulons-nous et pouvons-nous planifier la fin de vie?
- De quelles connaissances, quelles compétences avons-nous besoin?
- De quelles personnes avons-nous besoin?

- Est-ce que j'aimerais faire face à la fin de la vie ou pas?
- Effet et effets secondaires

→ **plus que de simples questions médicales**

S.Eychmüller

Questions?

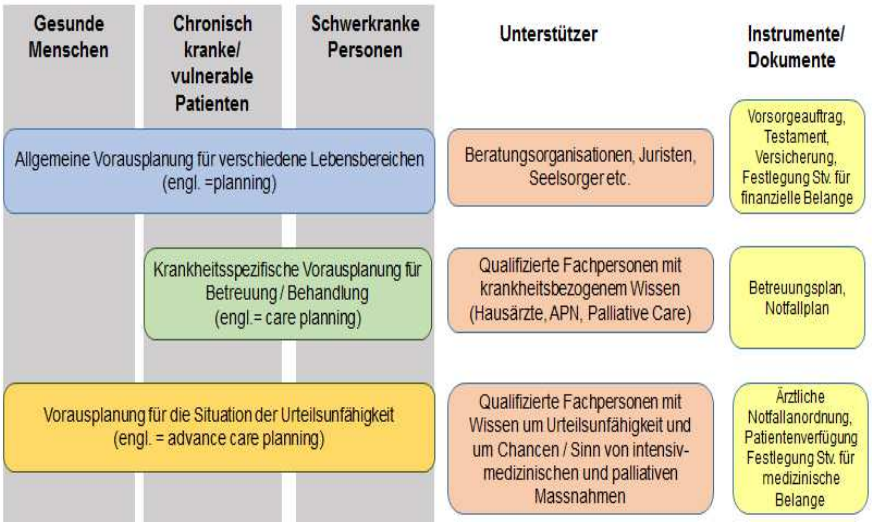
- Avez-vous déjà vécu une bonne ou une mauvaise planification de fin de vie?

Le nouveau cadre conceptuel: L'anticipation de santé (Advance Care Planning)

Planning
= prévision générale
Care Planning
= prévision spécifique à la maladie
Advance Care Planning
= anticipation pour la situation d'incapacité de discernement

Gesundheitliche Vorausplanung
mit Schwerpunkt «Advance Care Planning»
Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz

Niveaux de planification préalable



S.Eychmüller

Intéressant - pour qui?

- Pour les patients
- Pour les proches
- Pour les spécialistes
- Pour les décideurs politiques

- **Plus de sécurité**
- **Structure claire**
- **Des responsabilités claires**
- **Une documentation claire**
- **Une évaluation claire**

- **Un processus permanent**
- **Le plus tôt possible**
- **Mise à jour répétée**
- **À travers les frontières institutionnelles**

S.Eychmüller

La volonté: Est-ce que l'on a envie d'anticiper ?

- Naissance
- Mariage
- Vacances
- Week-end

- Achat
- Assurance
- Impôts
- Visite chez le médecin
- Testament
- Fin de vie

Très volontiers
Enthousiaste

Pas tout le monde veut et peut planifier à l'avance!

Pas d'envie
Pas de motivation

S.Eychmüller

Madame G

Planification générale
- Les valeurs, les préférences, les objectifs

Planification spécifique à la maladie
- Planification selon SENS

Quoi?
Avec qui?
(Où) documenté?
Adapté combien de fois?

Prévision en cas d'incapacité de discernement
- Que faire en cas d'urgence: famille / médecin de famille / secours / Unité de soins intensifs

S.Eychmüller

Mise en œuvre (vue du patient)

- Strictement participatif
- sans préjugé sur le résultat
- Dialogue direct
- Formel / aussi peu formalisé que possible
- Autant responsable que possible
- Qualité du contenu ET de la communication ET de la documentation

Encore et encore – l'entraînement, la relation, la confiance ... et pas seulement en fin de vie

S.Eychmüller

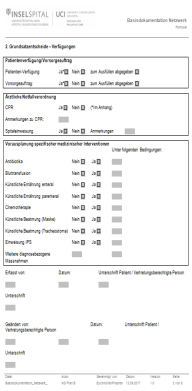
Que fait / planifie Inselspital

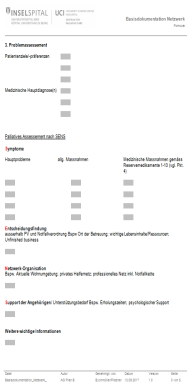
- La documentation des décisions fondamentales
- Le projet «Quoi, Quand» (intern: PLAN B)
- Coopération avec les médecins de famille: le document de base

„Was wäre, wenn...?" – gesundheitliche Vorausplanung

Eine Wegleitung der Insel Gruppe für selbstbestimmte Entscheidungen in der gesundheitlichen Vorausplanung

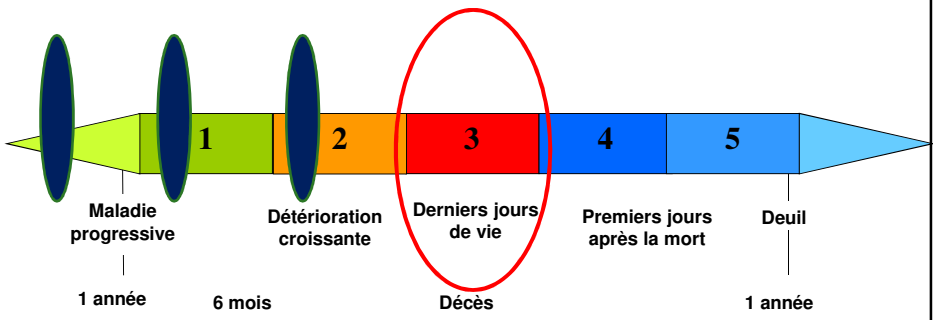
Vorausplanen? Das will ich!





S.Eychmüller

La prévision comme processus systématique



Proactif et répétitif au lieu de réactif

Questions?

- Que pensez-vous de ces idées?

Une approche complexe d'apprentissage commun

Qualité de la

1) Communication
2) Documentation
3) Coordination

Communication: un réseau de personnes - famille / amis et professionnels

Learning from India
Neigbourhood Network in Palliative Care, Kerala

Objectifs du Networks

- Autonomisation de la population pour les soins aux personnes gravement malades et mourantes
- Filtrer les problèmes par des «profanes»
- Développer un service de soins palliatifs (SP) rentable

S. Kumar, 2013

Les forums

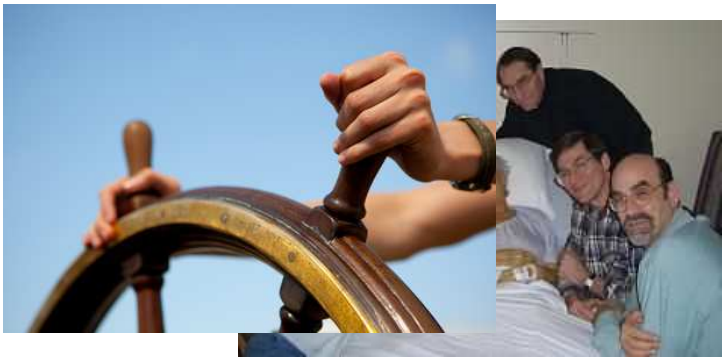
Erstes Forum Palliative Care Appenzeller Vorderland

Heiden/AR. Im Kirchgemeindezentrum fand der erste Forum der Palliative Care Appenzeller Vorderland statt. Dabei wurde unter ande eine Notfallnummer gesprochen. - pd/MC

Das erste Forum von Palliative Care Appenzeller Vorderland stiess auf grosses Interesse. (Bilder: zVg)

Un engagement de la population

Le souhait de Mme G: pouvoir continuer à tout gérer elle-même



Une coopération au même niveau dans toute l'équipe:
Le meilleur remède est le réseau relationnel.

S.Eychmüller

Vision: La fin de vie dans notre société

Esthétique, chaleur humaine et de bonnes compétences

Nous n'avons rien à perdre. Tout est entre nos mains

S.Eychmüller

MERCI POUR VOTRE ATTENTION!

S.Eychmüller