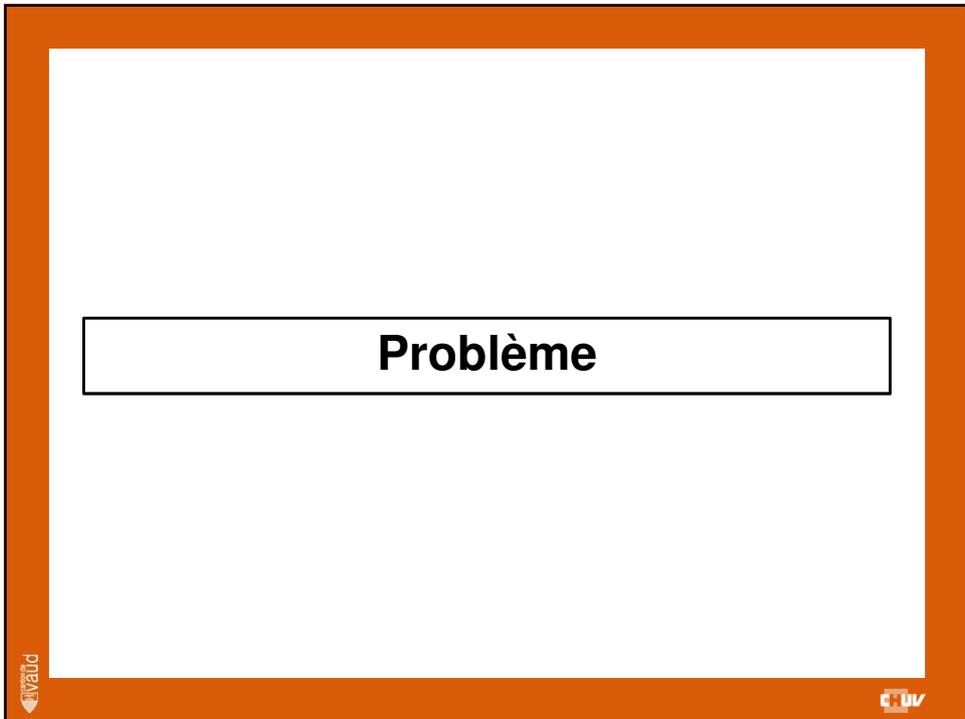




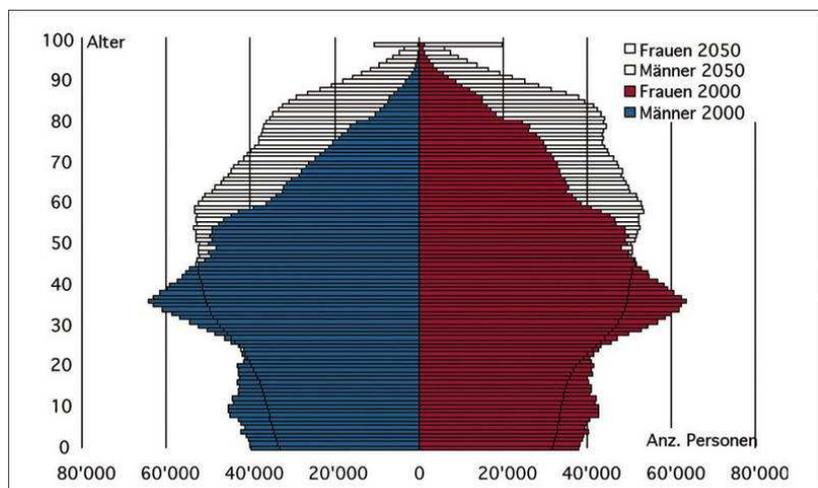
# L'autonomie en fin de vie

Prof. Gian Domenico Borasio  
Chaire de Médecine Palliative  
Université de Lausanne

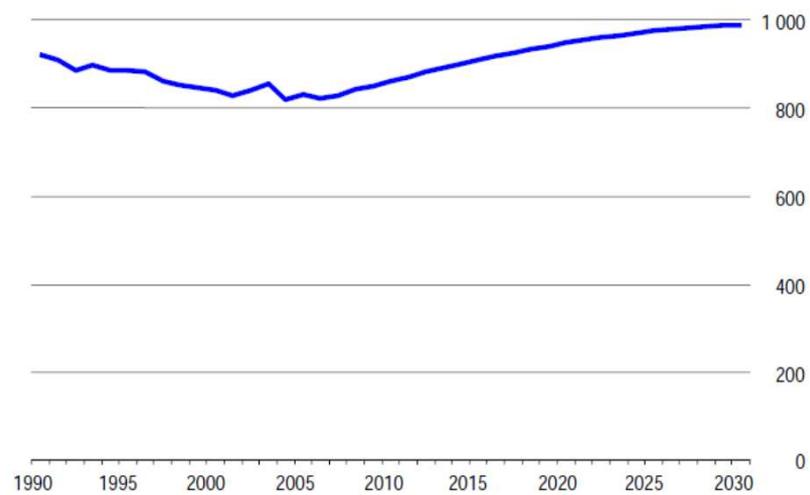


**Problème**

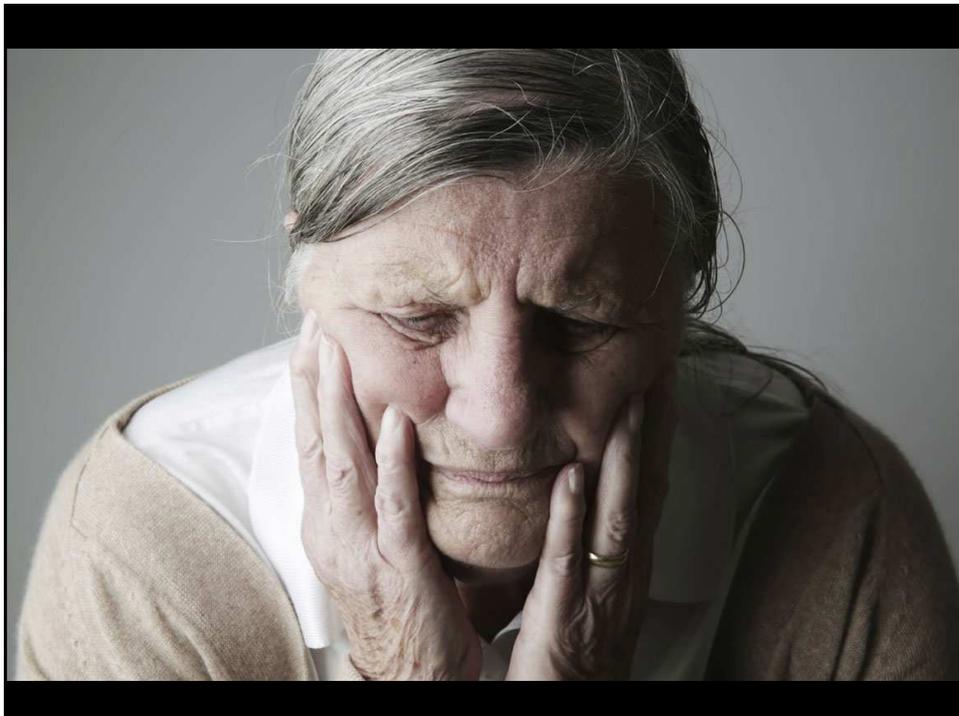
## Evolution démographique



## Evolution du nombre de décès



**Les patients palliatifs du futur seront  
très âgés, fragiles, multi-morbides,  
et en bonne partie déments**



## Chaire de soins palliatifs gériatriques



- Changement démographique → Nécessité d'intégrer les savoir-faire respectifs
- Projet commun soins palliatifs – gériatrie
- 4,5 millions de 2 fondations et du CHUV
- Cible clinique : patients en EMS

**Soins Palliatifs**

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 et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psycho-sociaux et spirituels qui lui sont liés.

OMS, 2002



## Les Soins Palliatifs

- Ne concernent pas que la douleur
- Ne concernent pas que les malades oncologiques
- Ne concernent pas que les soins terminaux



## Les Soins Palliatifs

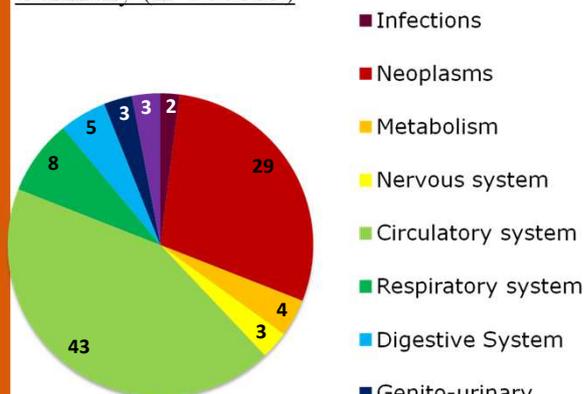
- Ne concernent pas que la douleur
- Ne concernent pas que les malades oncologiques
- Ne concernent pas que les soins terminaux



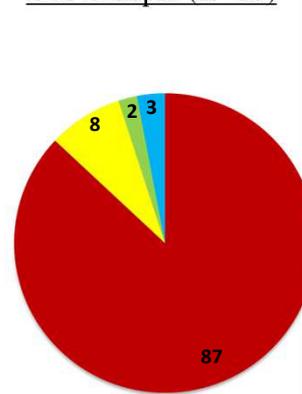
## Soins palliatifs adultes

(Groh et al., EAPC 2013)

Germany (n=780883)



Our Sample (n=60)

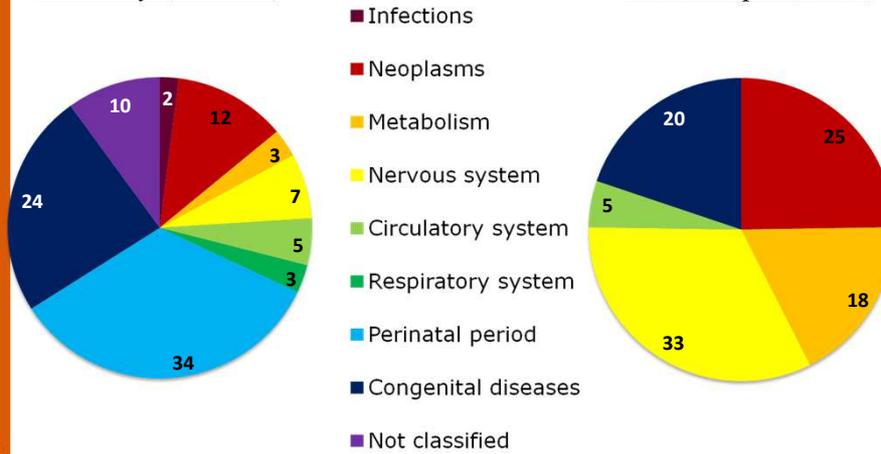


# Soins palliatifs pédiatriques

(Groh et al., EAPC 2013)

Germany (n=3559)

Our Sample (n=40)



## Les dix causes principales de mortalité

High-income countries	Deaths in millions	% of deaths
Coronary heart disease	1.38	16.9
Stroke and other cerebrovascular diseases	0.77	9.5
Trachea, bronchus, lung cancers	0.47	5.8
Lower respiratory infections	0.34	4.2
Chronic obstructive pulmonary disease	0.32	3.9
Colon and rectal cancers	0.27	3.3
Diabetes mellitus	0.24	2.9
Alzheimer and other dementias	0.23	2.8
Breast cancer	0.15	1.8
Stomach cancer	0.15	1.8

OMS 2005

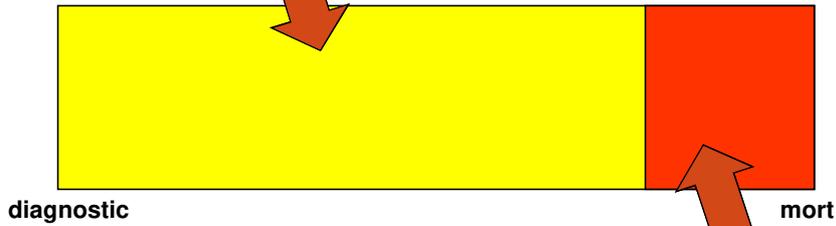


## Les Soins Palliatifs

- Ne concernent pas que la douleur
- Ne concernent pas que les malades oncologiques
- Ne concernent pas que les soins terminaux

## Soins palliatifs : concept obsolète

Guérison / rallongement de la vie



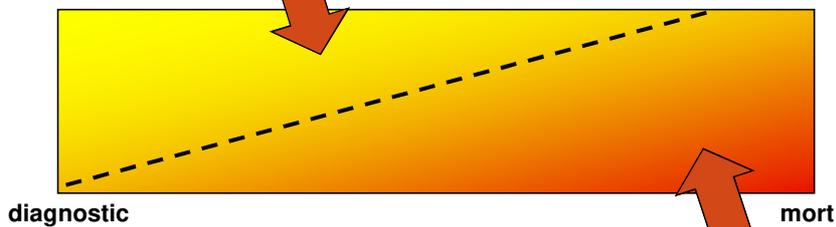
Traitement des symptômes

ivaud

CHUV

## Soins palliatifs : concept moderne

Guérison / rallongement de la vie



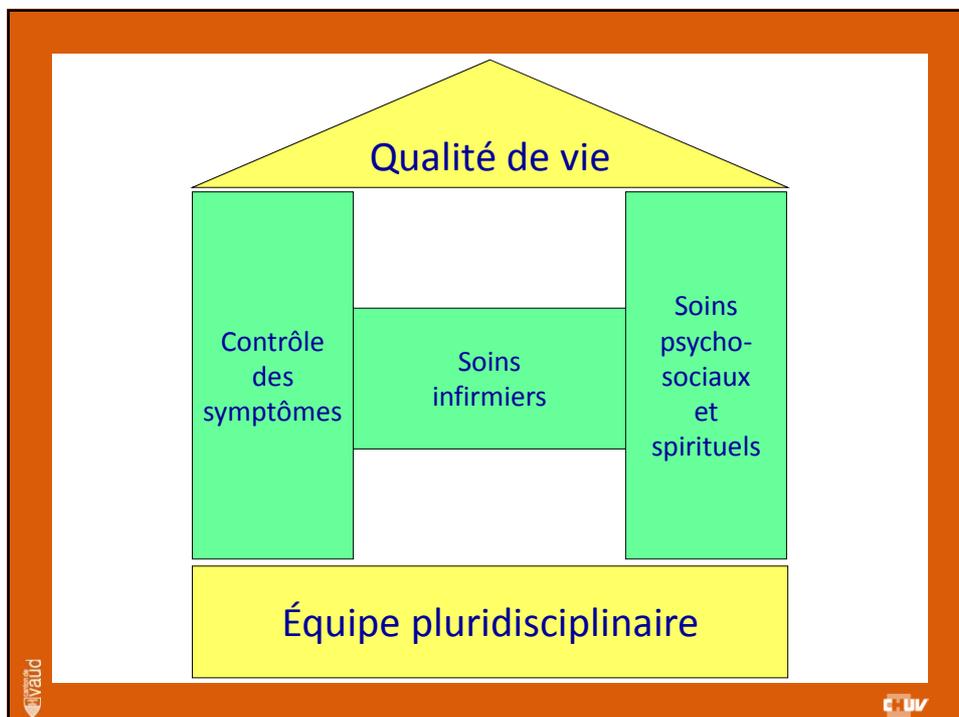
↑ Qualité de vie (soins palliatifs)

ivaud

CHUV

**Les soins palliatifs sont des soins  
pour la dernière phase de la vie,  
mais pas seulement dans la dernière  
phase de la vie**

**Les soins palliatifs relèvent de la  
responsabilité de tous les  
professionnels de la santé**



## Chaire de soins palliatifs infirmiers



- Changement démographique → Nécessité de favoriser l'interprofessionnalité
- Projet commun soins palliatifs – IUFRS
- 2,5 millions d'une fondation privée
- Cible : patients au domicile, programme IPA

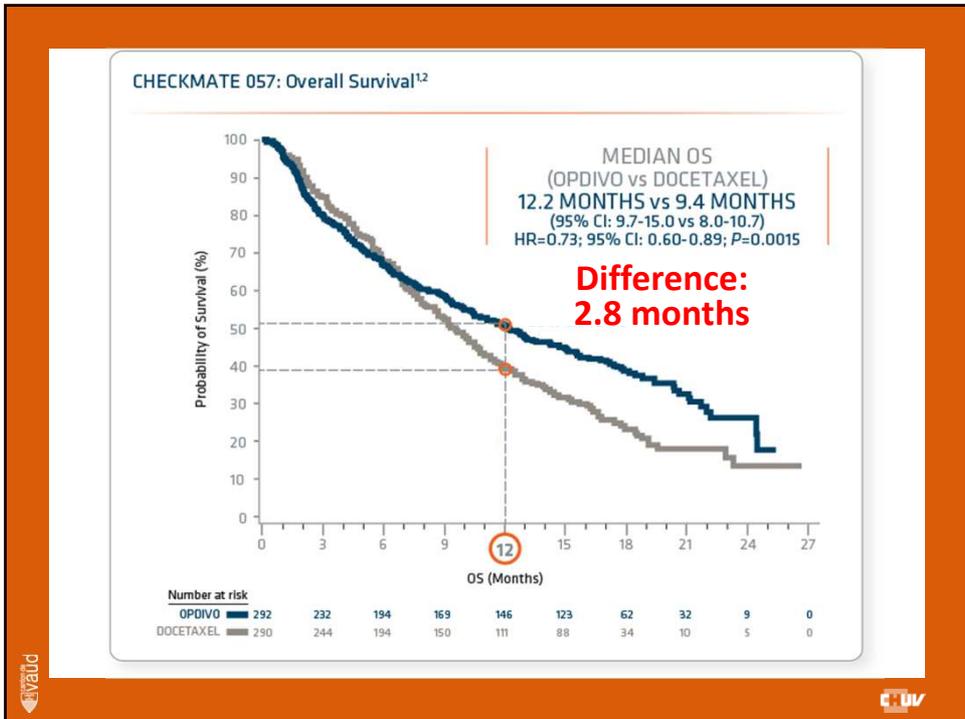
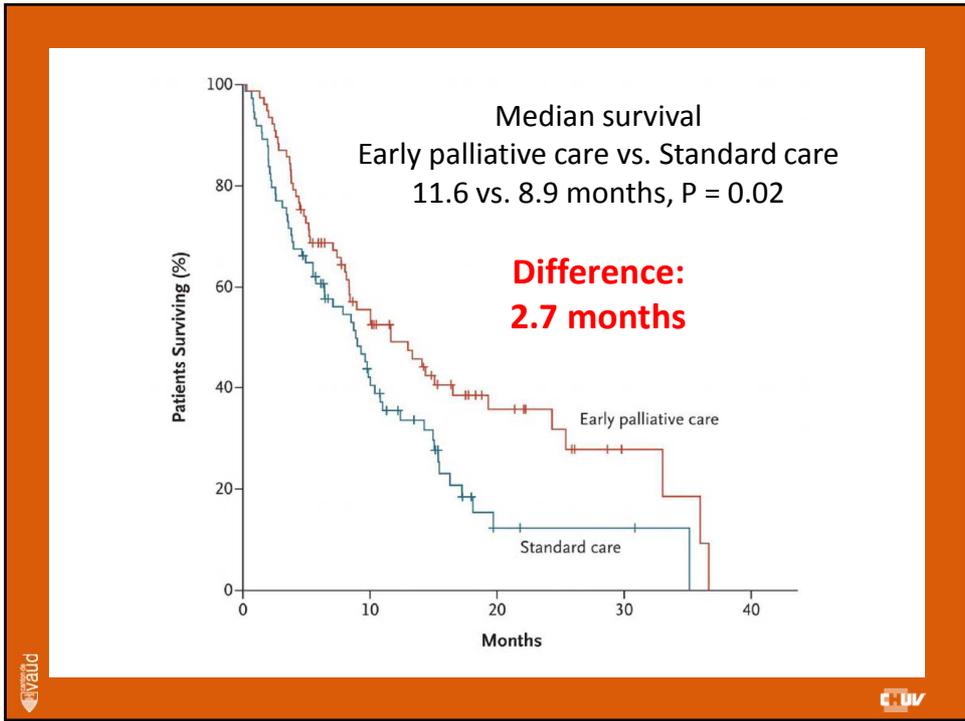
**Mais pas que la qualité de vie...**

## Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A.,  
Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H.,  
Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N.,  
Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H.,  
J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

## Résultats

- Etude randomisée
- Les patients avec soins palliatifs précoces présentent :
  - Réduction de la dépression
  - Augmentation de la qualité de vie
  - Réduction des traitements agressifs
  - Réduction des coûts
  - **Augmentation significative du temps de survie (env. 3 mois)**



# Comparaison

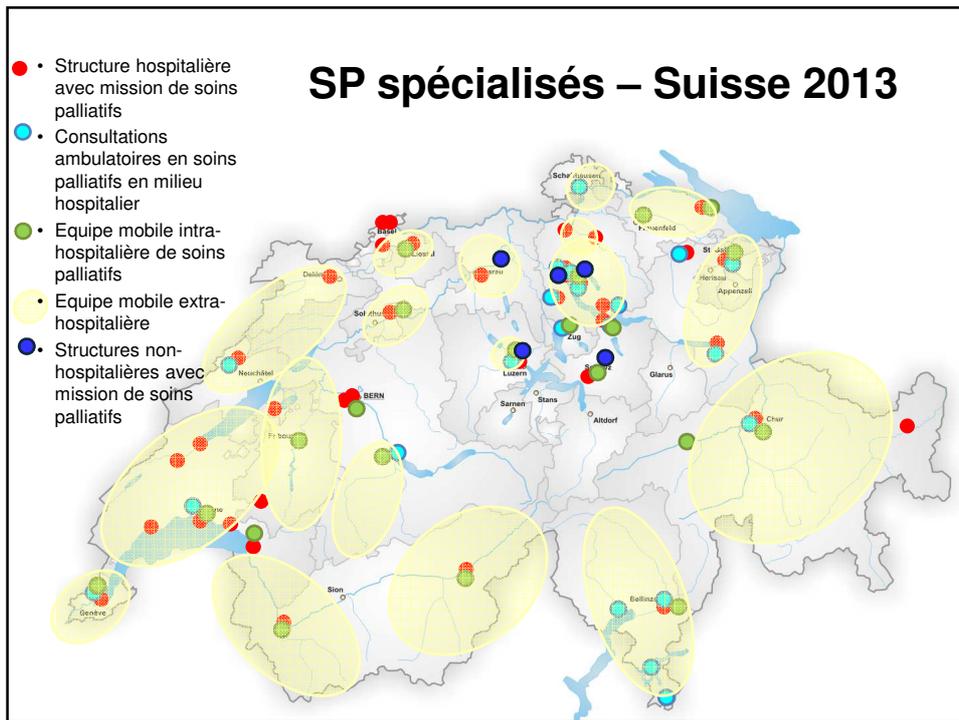
	Nivolumab	Soins palliatifs
Augmentation survie	2.8 mois	2.7 mois
Effet secondaires	Fatigue Dyspnea Musculoskeletal pain Pneumonitis Colitis Hepatitis Nephritis Hypo/Hyperthyroidism	Réduction des traitements agressifs en fin de vie Réduction des symptômes dépressifs Amélioration de la qualité de vie
Couts	>100'000 US \$	-117 US \$
NICE	-	+++

Temel et al., NEJM 2010; Greer et al., J Palliat Med 2016



**Le système de santé souffre  
d'une forte prévalence de  
mauvais incitatifs financiers,  
notamment en fin de vie.**

**Soins Palliatifs spécialisés  
en Suisse**



## Coût du programme cantonal vs. coûts de la santé

- Programme cantonal : Fr. 3,8 millions
- Coûts de la santé dans le canton de Vaud : env. Fr. 6 milliards
- Pourcentage du coût du programme:

**0,06%**



## Soulagement de la souffrance

- Contrôle des symptômes
- Prise en charge psycho-sociale
- Accompagnement spirituel
- Arrêt des traitements de maintien en vie
- Sédation palliative



# Exemple

## Prévention de la souffrance

- Vie saine
- Activité intellectuelle
- Relations sociales
- **Planification anticipée des soins**

## Planification anticipée des soins (Advance Care Planning)

- Clarification des priorités, souhaits et craintes du patient et des proches
  - **Décision sur les objectifs thérapeutiques**
  - Révision à intervalles réguliers ou lorsque un changement clinique survient
  - Information des partenaires (équipe, MT, CMS, urgences, etc.)
- Réduction du stress, de l'anxiété et de la dépression chez les proches  
(Detering KM, BMJ 2010)

## Formulaire de directives anticipées de la FMH - version longue (www.fmh.ch)



ASSM  Académie Suisse  
des Sciences Médicales

**Directives anticipées** | Version détaillée

Etablies par

Nom, prénom \_\_\_\_\_  
Date de naissance \_\_\_\_\_  
Domicile \_\_\_\_\_

## La bienveillance dans le dialogue

*« Il faut, pour vraiment aider quelqu'un, avoir tout d'abord soin de le prendre et de commencer là où il est. C'est le secret de tout art de l'aide. Quiconque en est incapable est dans l'illusion quand il croit pouvoir être utile à autrui. Pour aider vraiment quelqu'un, je dois être mieux informé que lui, mais tout d'abord je dois comprendre ce qu'il comprend, faute de quoi ma maîtrise ne lui est d'aucun profit. »*

Søren Kierkegaard (1813-1855)

## Le suicide assisté, en bref

## Situation en Suisse

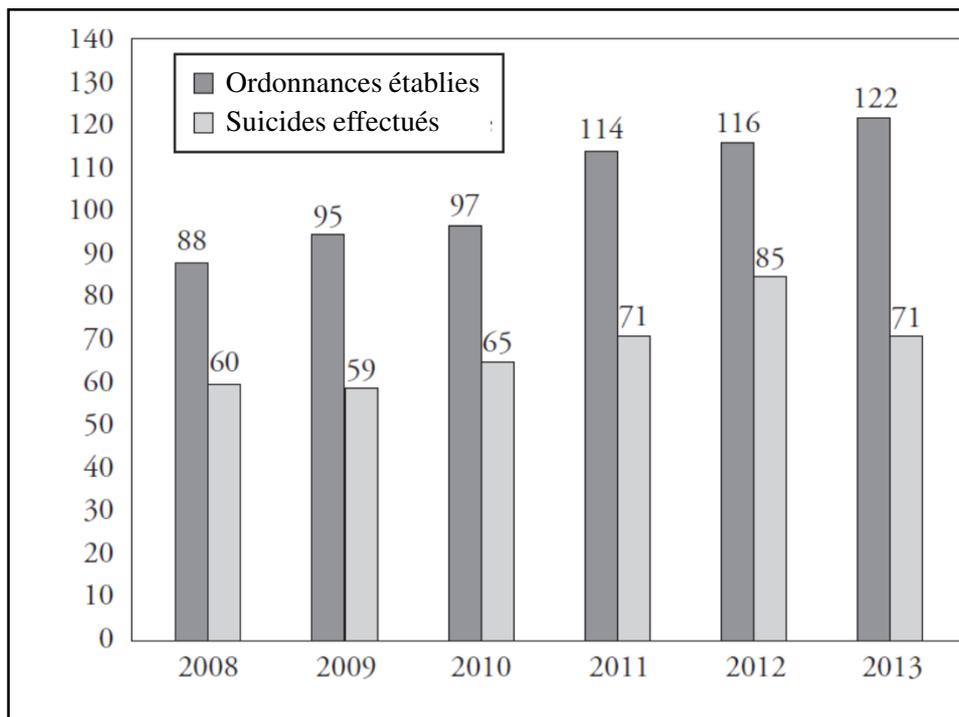
- Homicide sur demande de la victime est interdit (art. 114 CP)
- Suicide assisté: interdit seulement si « mobile égoïste » (art. 115 CP)
- Mise en pratique: associations d'aide au suicide
- Environ 1% des décès

## Problèmes en Suisse

- Augmentation des cas de suicide assisté surtout chez les personnes âgées
- Controverses sur la manière de déterminer la capacité de discernement
- Manque de cadre législatif fédéral
- « Autocontrôle » des association d'aide au suicide

## Situation en Oregon (EU)

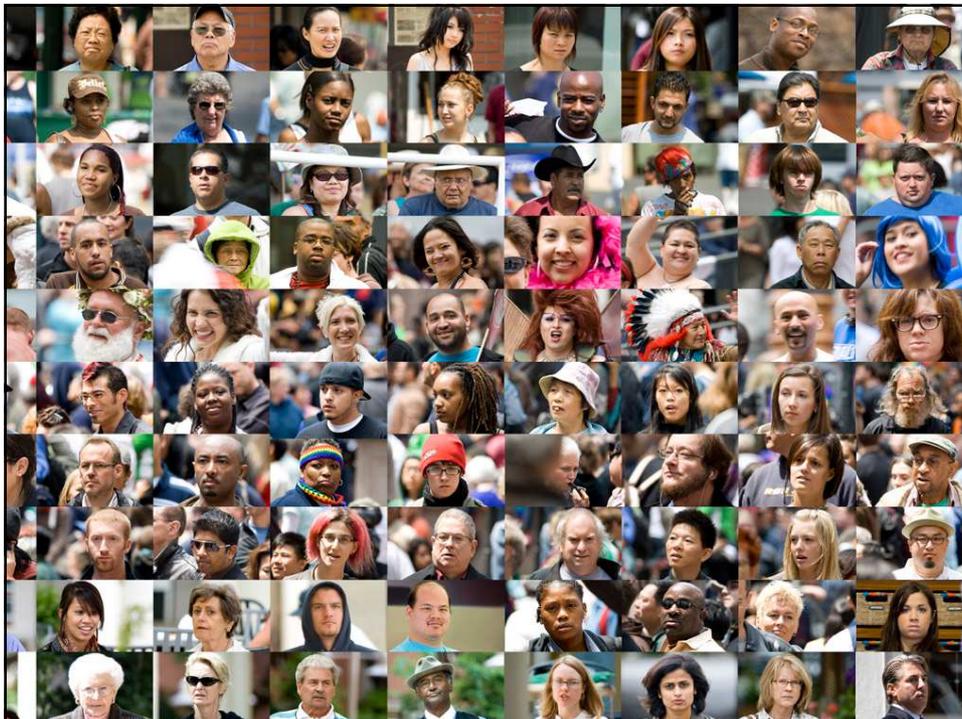
- Death with Dignity Act (1997) : Seulement le suicide assisté médicalisé est permis, sous condition qu'il y ait
  - Une maladie incurable en stade avancé (pronostic <6 mois)
  - Âge majeure et capacité de discernement
  - Deux médecins indépendants
  - Information sur les alternatives thérapeutiques, tout particulièrement les soins palliatifs
  - Documentation transparente
  - Interdiction de toute forme de publicité sur l'aide au suicide
- Environ 3 sur 1000 décès
- 90% des patients avec suivi de soins palliatifs



## Importance pour la Suisse

- Historique différent
- Grand soutien pour les associations d'aide au suicide
- Parfois un accent très unilatéral sur la notion d'autonomie
- Comment faire valoir aussi le principe de la bienveillance ?
- Proposition : Consultation préalable obligatoire par des médecins (ou thérapeutes) spécialisés

# Le débat sur le suicide assisté : de la poudre aux yeux ?



**Pourquoi réduise-t-on le débat sur l'autonomie en fin de vie à la seule possibilité de déterminer soi-même le moment de sa mort ?**



**Peur**

**Peur**

**Peur**

**Peur**



**Qu'est-ce qui est vraiment important pour les personnes en fin de vie ?**



**Exemples**



## Réflexions sur l'autonomie

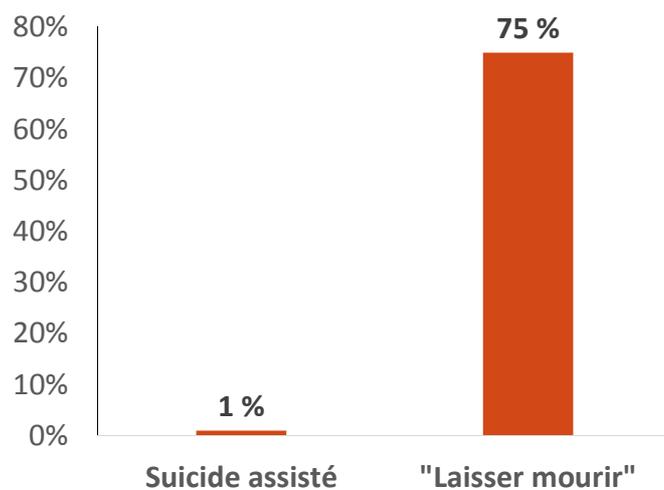
- Chaque individu exerce son autonomie à l'intérieur d'un réseau complexe de relations sociales, d'états psychologiques, d'influences culturelles et de convictions spirituelles/religieuses.
- Pour de nombreuses personnes, des questions comme «quels souvenirs gardera-t-on de moi ?» ou «comment ma famille se portera-t-elle après mon décès ?» sont plus importantes que celles relatives à leur propre fin de vie.
- La peur et la culpabilité sont de très mauvaises conseillères et comptent parmi les principaux obstacles à l'autonomie.
- Il n'y a pas de pleine autonomie sans véritable communication.

**L'importance du  
« laisser mourir »**

## Quelle est la fréquence des décisions thérapeutiques en fin de vie ?

- EURELD-study: 2/3 des décès sont attendus; 23-51% sont précédés par une décision thérapeutique  
Van der Heide et al, Lancet 2003
- Suisse 2015: augmentation à 58.7%. Mais: 26.8% des patients avec capacité de discernement non impliqués dans la décision (2001: 21%)  
Bosshard et al, JAMA Int. Med. 2016; Schmid et al, SMW 2016
- 50-90% des décès aux soins intensifs sont précédés par une décision médicale de terminer ou ne pas initier des mesure de soutien vital  
Sprung CL et al, JAMA 2003; Vincent JL et al, Chron Respir Dis 2004

## Fréquence en fin de vie



## Les vrais dangers pour l'autonomie en fin de vie

- **Acharnement thérapeutique et diagnostique** pour des raisons principalement économiques
- Soins infirmiers insuffisants
- Soins palliatifs insuffisants
- **Mauvais incitatifs dans le système de santé**

**Exemple**

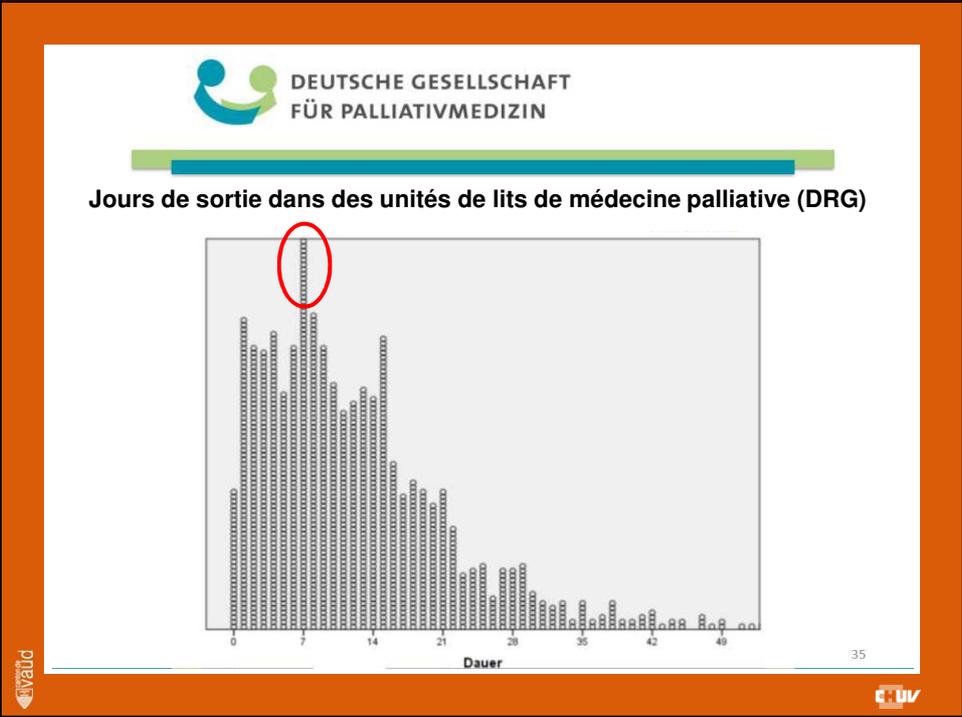
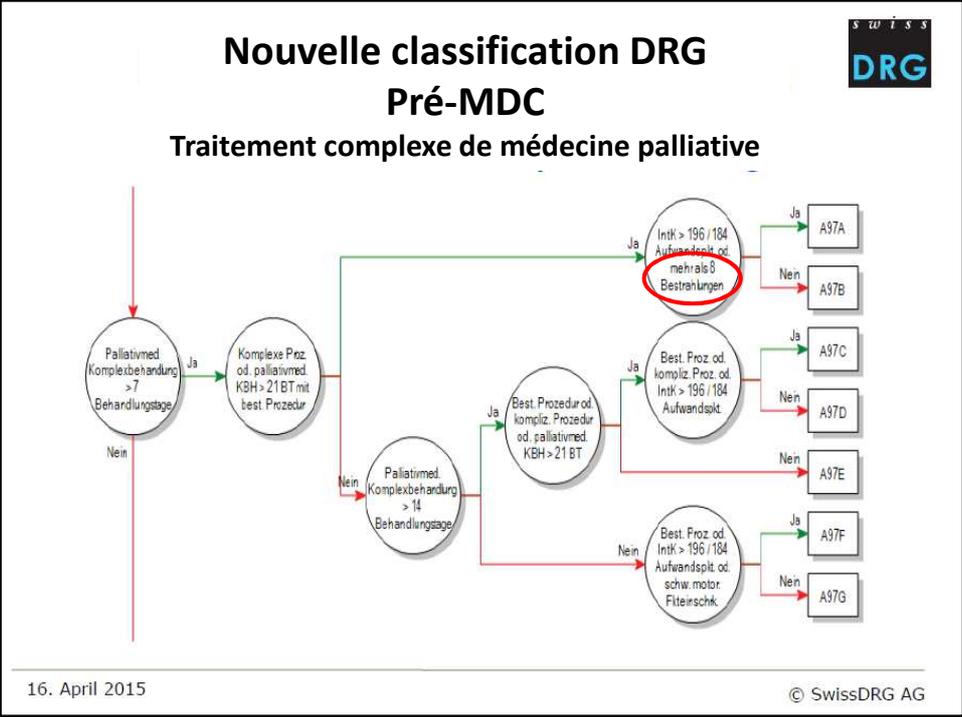
## Causes de l'acharnement thérapeutique

- Manque d'information/de données
- Mauvaise communication
- Pression interne (peur de l'échec)
- Pression de la part des patients et familles
- **Mauvais incitatifs dans le système de santé**

## La loi fondamentale de l'économie

**Les gens réagissent aux incitatifs.  
Tout le reste c'est que des explications**

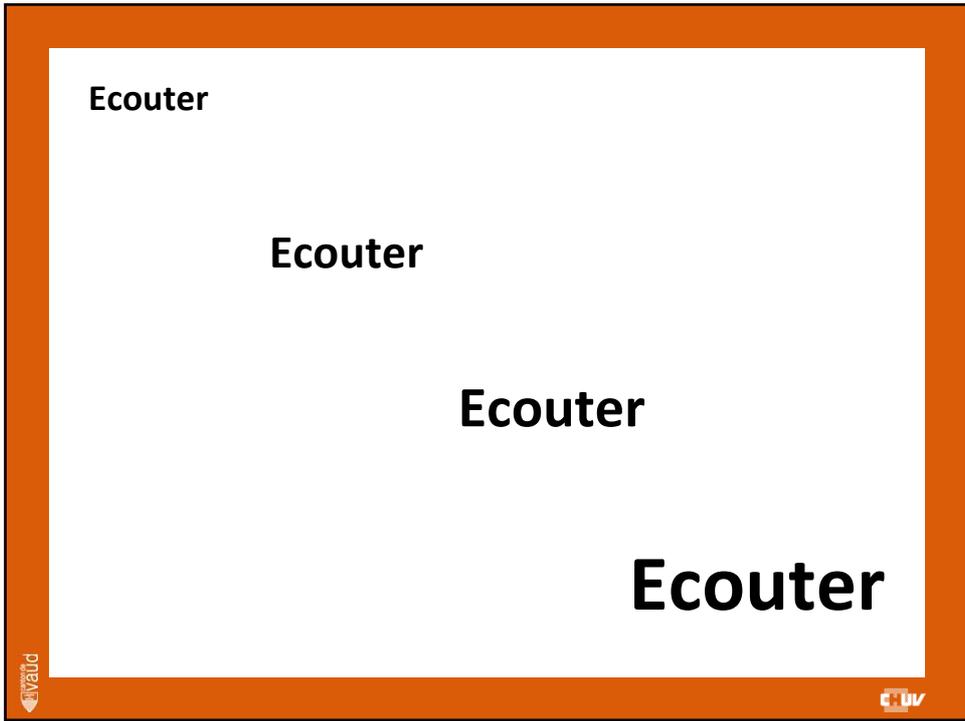
De: Nicholas Gr. Mankiw, Mark P. Taylor: „Grundzüge der Volkswirtschaftslehre“, 4. Aufl., Schäffer-Poeschel, Stuttgart 2008.



## **Les gens réagissent aux incitatifs**

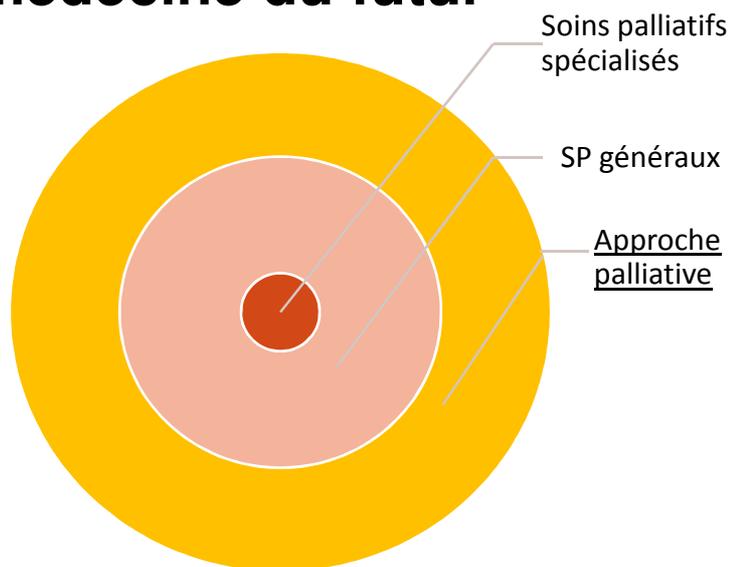


**Quel est le savoir-faire principal  
des médecins dans la prise en  
charge de leur patients ?**



# Exemple

## La médecine du futur



**La médecine du futur  
sera une médecine d'écoute  
ou elle ne sera plus**

**Merci de votre attention!**



# Soins palliatifs au CHUV

