



Dr C. Mazzocato, CHUV, Suisse

PLANIFICATION ANTICIPÉE DU PROJET THÉRAPEUTIQUE ET DIRECTIVES ANTICIPÉES

**UTILISATION DU « GO WISH »
CHEZ LE PATIENT ONCOLOGIQUE
AMBULATOIRE**



PAPT, Go Wish et DA



Dr C. Mazzocato, CHUV, Suisse

***Absence de lien d'intérêts déclarés
par l'intervenant***



PAPT, Go Wish et DA



Introduction : DA

- Malgré diverses mesures législatives / éducatives, peu de patients rédigent des directives anticipées (DA/Advance Directives)
 - ↳ Suisse: 5-20%
 - ↳ France: 14%
- Obstacles identifiés
 - ↳ Patients (intérêt, connaissances, soutien, dimensions culturelles, bon moment?)
 - ↳ Médico-éthiques (utilité, compréhension de la situation médicale, stabilité des choix dans le temps, etc.)



Introduction : PAPT

- Planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT/Advance Care Planning)
 - ↳ Définir ce que souhaite le patient en termes de projet de vie et de projet thérapeutique ...
 - ↳ ... avant de définir ce qu'il ne veut pas en termes de soins médico-techniques

Messinger-Rapport BJ, et al. Cleve Clin J Med 2009





Introduction : PAPT

- Permet à la personne disposant de sa capacité de discernement
 - ↳ de définir des objectifs et préférences de traitements et de soins médicaux futurs au cas où elle devrait être dans l'incapacité d'exprimer sa volonté,
 - ↳ de discuter de ces objectifs et préférences avec les proches et les soignants,
 - ↳ de consigner et réviser ces préférences.

Rietjens JAC, et al. Lancet Oncol 2017



Introduction : PAPT

- Définit les objectifs prioritaires de vie et de soins du patient sur la base
 - ↳ de ses valeurs
 - ↳ de sa connaissance de la maladie
 - ↳ de ses besoins, craintes
 - ↳ de sa connaissance des options en fin de vie

Brinkman-Stoppelenburg A, et al. Palliat Med 2014





Dr C. Mazzocato, CHUV, Suisse

Introduction : Go Wish

the GoWish™ game

Coda Alliance
www.codaalliance.org

HOME | MY-WISH-SPACE | PURCHASE | FAQ'S | RESOURCES | SUPPORT | ABOUT US | STORIES

Welcome to Go Wish!

Go Wish gives you an easy, even entertaining way to talk about what is most important to you. The cards help you find words to talk about what is important if you were to be living a life that may be shortened by serious illness.

Playing the game with your relatives or best friends can help you learn how you can best comfort your loved ones when they need you most. [Read more...](#)

www.gowish.org

Menkin E. J Palliat Med 2007

PAPT, Go Wish et DA





Introduction : Go Wish

Un outil de communication, une dimension narrative

| | | | | | | | | | | | |
|---------------------------------------|---|--|--|---|-----------------------------------|--|--|--|---|---|--|
| 1 Ne pas avoir de douleur | 2 Ne pas avoir d'angoisse | 3 Maintenir ma dignité | 4 Ne pas être essoufflé | 5 Ne pas être branché à des machines | 6 Avoir un contact humain | 7 Avoir ma famille avec moi | 8 Avoir une personne qui m'écouterà | 9 S'occuper des affaires non réglées avec ma famille/amis | 10 Etre capable de parler de ce qui me fait peur | 11 Etre mentalement conscient | 12 Avoir un médecin qui me connaît de manière globale |
| 13 Avoir confiance en mon docteur | 14 Avoir un défenseur qui connaît mes valeurs et priorités | 15 Faire mes adieux aux personnes importantes de ma vie | 16 Ne pas être un fardeau pour ma famille | 17 Avoir une infirmière avec laquelle je me sente à l'aise | 18 Garder mon sens de l'humour | 19 Avoir préparé mes obsèques | 20 Avoir le sentiment que ma vie est complète | 21 Ne pas mourir seul | 22 Etre traité comme je veux | 23 Se souvenir des réalisations personnelles | 24 Etre gardé propre |
| 25 Etre capable d'aider les autres | 26 Prévenir les querelles en m'assurant que ma famille sait ce que je veux | 27 Avoir ma famille préparée à ma mort | 28 Avoir des amis proches à mes cotés | 29 Etre capable de parler de ce que la mort signifie | 30 Mourir à la maison | 31 Rencontrer un prêtre ou un pasteur | 32 Avoir mes affaires financières en ordre | 33 Savoir comment mon corps va changer | 34 Etre en paix avec Dieu | 35 Prier | JOKER |



Dr C. Mazzocato, CHUV, Suisse

Introduction : Go Wish



ACTUALITÉS MÉDICALES ET SOIGNANTES
Des vœux pour sa fin de vie : avoir des cartes en main...
Noëlle Carlin

Presses universitaires de Grenoble | « Jusqu'à la mort accompagner la vie »

2017/4 N° 131 | pages 87 à 94

ISSN 0768-6625
ISBN 9782706130137

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2017-4-page-87.htm>



PAPT, Go Wish et DA



Contexte de l'étude

- Service d'oncologie ambulatoire, CHUV
 - ↳ ≈ 23'000 consultations annuelles
- Consultation Soins de support/palliatifs et antalgie (SP-A) dès 2011
 - ↳ ≈ 600 consultations annuelles
 - ↳ Rédaction de DA depuis 2012
 - ↳ Cours en médecine palliative (24 heures) obligatoires pour l'obtention du titre de spécialiste en oncologie





Méthodologie

- Etude rétrospective, descriptive portant sur les patients adressés à la consultation SP-A pour rédaction de DA de 2013 à 2018
 - ↳ Données démographiques et médicales
 - ↳ Motifs des demandes des DA
 - ↳ Modalités de rédaction : DA et/ou PAPT avec Go Wish
 - ↳ Devenir des patients
 - ↳ Vécu de la procédure par les patients
 - ↳ Répercussions des DA sur les patients



Résultats (1)

| Caractéristiques sociodémographiques | N = 60 (100 %) |
|--------------------------------------|----------------|
| Age, année, médiane | 69 (23-86) |
| Sexe | |
| ▪ Féminin | 37 (62) |
| ▪ Masculin | 23 (38) |
| Nationalité | |
| ▪ Suisse | 55 (92) |
| ▪ Autre (Espagne, Italie, Portugal) | 5 (8) |
| Status civil | |
| ▪ Célibataire | 9 (15) |
| ▪ Marié(e)/séparé(e) | 46 (77) |
| ▪ Veuf(ve) | 5 (8) |



Résultats (2)

| Données médicales | N = 60 (100 %) |
|---|-----------------|
| Diagnostics oncologiques | |
| ▪ Thoracique | 13 (22) |
| ▪ Gastro-intestinal | 9 (15) |
| ▪ Sein / gynécologique | 6 (10) / 7 (11) |
| ▪ Sarcome | 6 (10) |
| ▪ Urologique | 6 (10) |
| ▪ Cérébral | 5 (8) |
| ▪ ORL | 4 (7) |
| ▪ Autre | 4 (7) |
| Situation oncologique | |
| ▪ Phase curative ou rémission prolongée | 4 (7) |
| ▪ Phase palliative sous traitement oncologique spécifique | 37 (62) |
| ▪ Phase palliative sans traitement oncologique spécifique | 19 (31) |



Résultats (3)

| PAPT / DA | | N = 60 (100 %) |
|--|--|----------------|
| Provenance de la demande | | |
| ▪ Patient | | 57 (95) |
| ▪ Médecin oncologue | | 3 (5) |
| Motifs de la démarche | | |
| ▪ Craintes d'un acharnement thérapeutique, autonomie | | 39 (65) |
| ▪ Souhait de préserver les proches de décisions difficiles | | 31 (52) |
| ▪ Réassurance quant à l'adéquation de DA déjà rédigées | | 10 (17) |
| ▪ Autres (douleurs, abandon thérapeutique, etc.) | | 10 (17) |
| ▪ Souhait de l'oncologue | | 3 (5) |
| Modalités de la démarche | | |
| ▪ PAPT avec Go Wish + DA | | 29 (48) |
| ▪ DA | | 27 (45) |
| ▪ Définition code de réanimation et désignation représentant thérapeutique | | 4 (7) |



Résultats (4)

| PAPT / DA | | N = 60 (100 %) |
|--|--|-----------------------------|
| Durée de l'intervention, heures, médiane | | 3 (1-7) |
| Devenir des patients (octobre 2018) | | |
| <ul style="list-style-type: none"> ■ Patients vivants ■ Patients décédés ■ Patients perdus de vue | | 15 (25) 42 (70) 3 (5) |
| Délai entre initiation PAPT/DA et décès, jours, médiane | | 221 (3-2033) |
| Lieux de décès | | N = 42 (100 %) |
| Unités de soins palliatifs | | 24 (57) |
| Domicile | | 3 (7) |
| Autres | | 12 (29) |
| Inconnus | | 3 (7) |



Résultats (5)

| | |
|---|----------------|
| Vécu du patient | N = 60 (100 %) |
| Démarche inappropriée | 2 (3%) |
| Démarche ressentie comme une urgence | 5 (8%) |
| Démarche souhaitée, vécue très douloureusement | 4 (7%) |
| Démarche vécue positivement | 49 (82%) |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Connaissances des options thérapeutiques en fin de vie ▪ Sentiment d'autonomie ▪ Amélioration (approfondissement) de la communication avec les proches ▪ Amélioration (approfondissement) de la communication avec les soignants | |
| Impact médical sur le patient | N = 60 (100 %) |
| Evitement d'un acharnement thérapeutique | 1 (2%) |





Discussion

- Maladies oncologiques / autres affections évolutives / personne en bonne santé : un autre paradigme
- PAPT/DA peu importe : qualité (durée) de la communication
- Les patients ont généralement moins peur de la mort que les soignants : oser tendre des perches (craintes, manque d'information, préoccupations à l'égard des proches, etc.) mais éviter une telle démarche chez les patients en situation terminale, autant que possible; ils ont d'autres priorités !
- PAPT et DA : pas d'acharnement éthique/législatif!



Conclusion

L'être humain est singulier.

Notre confrontation à la mort, à la finitude,
est une expérience unique.

La tendresse, la sollicitude, le respect, au delà de nos
compétences soignantes, est non seulement un moyen d'apaiser
la souffrance mais peut-être de nous ouvrir à un nouvel espace
non pas tant d'espoir que de paix.



Conclusion

Et vous?

Avez-vous réfléchis à la rédaction de PAPT/DA?

En avez-vous parlez à vos proches?

Si oui, avez-vous rédigez quelques lignes?

Avez-vous rédigez un document officiel?

Le relisez-vous de temps en temps?

Merci de votre attention,
A vous la parole