

Besoins de proches en matière de projet anticipé de soins

Projet secondaire du projet de recherche B01 « Enquête représentative sur les besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge » et B07 « Coordination de l'assistance et des soins du point de vue des proches aidants » du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 »

Mandant :

Office fédéral de la santé publique

Section Politique nationale de la santé

Angela Bachmann & Lea von Wartburg, responsables du contrat

Isabelle Karzig-Roduner, Francesca Bosisio, Ralf Jox, Daniel Drewniak, Tanja Krones

Décembre 2018

Table des matières

1	Introduction	3
1.1	Mandat	3
1.2	Définition de la notion de projet anticipé des soins à l'échelle internationale.....	3
1.3	Calendrier de l'étude dans son ensemble.....	5
1.4	Bref résumé des résultats	6
1.5	Glossaire	7
2	Résumé de la revue systématique et intégrative de la littérature.....	8
2.1	Remarques générales.....	8
2.2	Résultats pertinents	9
3	Étude qualitative : entretiens avec les experts et avec les proches	11
3.1	Aspects relatifs à l'éthique en matière de recherche	11
3.2	Méthodologie.....	11
3.3	Résultats	12
3.4	Discussion	25
4	Conclusions	27
5	Bibliographie	29
6	Annexes	30
6.1	Annexe 1 : Search String Literature Review	30
6.2	Annexe 2 : CEBES Review Board	36
6.3	Annexe 3 : Qualitatives Experteninterview	38
6.4	Annexe 4 : Qualitatives Angehörigeninterview	38
6.5	Annexe 5 : Ausführungen von LL, Mutter einer schwer behinderten Tochter	39
6.6	Annexe 6 : Zusammenfassung der Angehörigeninterviews	42

1 Introduction

1.1 Mandat

Le 4 mars 2016, le Conseil fédéral a lancé le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants » afin de favoriser une meilleure conciliation entre tâches d'assistance et de soins et activité professionnelle. Ce programme se fonde sur le Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants, adopté en décembre 2014 pour la période 2017 – 2020. Il doit permettre d'étudier la situation et les besoins de ces personnes. Le premier de ses deux volets est consacré à la constitution des bases de connaissances nécessaires sur cet enjeu majeur de la politique sanitaire et sociale. Il englobe des projets secondaires, parmi lesquels celui intitulé « Les besoins des proches aidants dans l'Advance Care Planning ». Ce projet, dont l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a attribué la réalisation à l'unité d'éthique clinique de l'Hôpital universitaire de Zurich / l'Université de Zurich sous la direction de Tanja Krones, vient compléter les projets de recherche principaux B01 et B07. Le premier consiste en une enquête auprès de la population sur les besoins des proches aidants dans les différentes phases de la vie ; le second porte sur la coordination de l'assistance et des soins à domicile du point de vue des proches. Il s'appuie, en termes de question de recherche et d'interprétation, sur le cadre général récemment publié par l'OFSP sous le titre « L'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (Advance Care Planning) ».

La question de recherche de ce projet a été traitée en deux parties coordonnées entre elles : d'abord, une revue systématique de la littérature sur les besoins des proches en matière de projet anticipé des soins (PAS, *advance care planning* en anglais), dont certains des premiers résultats ont été intégrés dans la partie principale des travaux consacrée à la conduite d'entretiens de collecte et d'analyse qualitatives de ces besoins directement avec les personnes intéressées, dans toute la Suisse ; ensuite, une série d'entretiens semi-structurés avec des experts mais aussi des proches aidants pour les interroger sur leurs connaissances et leurs attentes dans le domaine de la planification anticipée concernant la santé.

1.2 Définition de la notion de projet anticipé des soins à l'échelle internationale

Les chercheurs se sont basés sur la définition et les précisions suivantes :

La première définition qui a été utilisée dans la littérature est celle de Singer et al. (1996) : « Le projet anticipé des soins est un processus qui permet au patient de formuler ses souhaits conjointement avec l'équipe chargée de son traitement, sa famille et d'autres personnes de référence importantes. Fondée sur le principe éthique de l'autonomie du patient et l'obligation légale du consentement éclairé, une planification anticipée optimale aide justement à respecter cette obligation lorsque le patient n'est plus en mesure de participer activement aux décisions médicales qui le concernent. » L'an dernier, les résultats de deux études Delphi réalisées en Europe (Rietjens et al., 2017) et en Amérique du Nord (Sudore et al., 2017) ont été publiés. La publication européenne donne la définition de base suivante : « Le projet anticipé des soins désigne un processus de communication structuré permettant aux personnes encore capables de discernement de réfléchir à leurs préférences et objectifs quant aux traitements et soins médicaux dont elles pourraient faire l'objet dans le futur, de discuter de ces préférences et objectifs avec leurs proches, médecins et soignants, mais aussi de les documenter et de les adapter lorsque cela leur semble approprié. » (Rietjens et al., 2017, p. e543)

Les auteurs de l'ouvrage « *Advance Care Planning – von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung* » décrivent le projet anticipé des soins comme suit : « Le projet anticipé des soins est un moyen de se rapprocher de l'idéal d'un processus de codécision quant aux futurs choix de traitement à faire dans l'éventualité de scénarios pathologiques empêchant la personne concernée de donner son consentement et donc d'influer sur les dispositions prises. Il s'articule autour d'un processus de discussion qualifié entre cette même personne, si possible le représentant thérapeutique désigné par elle (ou un proche), et un professionnel de la santé spécialement formé (facilitateur). » (Coors, Jox, in der Schmitt, 2015)

Les précédentes définitions n'abordent pas la possibilité de procéder à une planification anticipée y compris pour des personnes qui ne sont plus ou plus totalement capables de discernement. Le projet anticipé des soins peut pourtant être initié par les proches (Jox, 2016). Le projet anticipé des soins par procuration (*ACP by proxies*), tel qu'on l'appelle alors, est défini comme un processus communicationnel compréhensif et

longitudinal entre le patient (à impliquer autant que possible), son représentant thérapeutique, sa famille ou ses proches, et ses médecins et soignants. Au même titre que le projet anticipé des soins, il doit être facilité par des professionnels spécialement formés qui suivent une approche fondée sur des évidences scientifiques (Jox, 2016).

En principe, le projet anticipé des soins implique un conseil et un accompagnement professionnels. Il « nécessite du temps, du calme ainsi qu'un environnement familial, dans la mesure où il s'agit d'une réflexion extrêmement personnelle, demandant de répondre à des questions existentielles et donnant parfois lieu à des discussions très tendues lorsqu'il faut déterminer qui devra et pourra représenter le patient s'il vient à ne plus pouvoir donner son consentement. » (Krones et al., 2015, p. 270). Dans le cadre général qu'il a publié pour la Suisse au sujet de la planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »), l'OFSP précise qu'« il s'agit de désigner un représentant thérapeutique qui doit pouvoir prendre des décisions si la personne concernée perd sa capacité de discernement et qui soit, le moment venu, capable de transcrire les valeurs du patient en instructions médicales. » (OFSP, 2018, p. 11 / 32).

Tableau 1 :

English	Planning	Care Planning	Advance Care Planning
Deutsch	Allgemeine Vorausplanung von Administration und Finanzen	Krankheitsspezifische Vorausplanung von Betreuung und Behandlung	Gesundheitliche Vorausplanung von Situationen der Urteilsunfähigkeit
Français	Planification générale, aspects administratifs et financiers de la vie	Planification des soins	Projet anticipé des soins
Italiano	Pianificazione in generale, amministrativa e finanziaria	Pianificazione delle cure	Pianificazione anticipata delle cure

1.3 Calendrier de l'étude dans son ensemble

L'équipe de recherche a étalé ses travaux entre novembre 2017 et juin 2018.

Tableau 2 :

PAS et proches aidants								
Procédure de recherche	Nov. 17	Déc. 17	Jan. 18	Fév. 18	Mar 18	Avr. 18	Mai 18	Juin 18
Préparation de la revue de la littérature								
Réalisation de la revue de la littérature								
Conduite des entretiens avec les experts								
Évaluation éthique pour les entretiens avec les proches aidants								
Réunion de lancement avec les partenaires								
Point de situation / échange de résultats 1 a) Brève présentation (résumé / rapport sur l'état des travaux en allemand) b) Synthèse des résultats de la revue de la littérature / rapport intermédiaire 1								
Élaboration du guide pour les entretiens avec les proches								
Planification des entretiens / conférence téléphonique								
Conduite des entretiens et transcription								
Rapport intermédiaire 2								
Conférence téléphonique 2								
Analyse des entretiens								
Conférence téléphonique 3								
Point de situation / échange de résultats 2 Rapport de recherche, résumé pour le public, rapport final de la revue de la littérature								

Le point 1.4 ci-après fournit un bref résumé des principaux résultats de l'étude, articulé autour des questions de recherche formulées par l'OFSP. Il est suivi d'un rapport de recherche détaillé composé de deux parties. La première partie de ce rapport de recherche présente les résultats de la revue systématique de la littérature. La seconde partie contient un compte rendu des questions traitées, de la méthodologie utilisée et des résultats obtenus dans le cadre de l'étude qualitative par entretiens. L'ensemble du projet a été mené en étroite collaboration avec l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine de l'Université de Zurich et avec la Chaire de soins palliatifs gériatriques du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Daniel Drewniak a dirigé la réalisation de la revue systématique de la littérature, tandis que la conduite et l'analyse des entretiens en Suisse alémanique ont été chapeautées par Isabelle Karzig-Roduner, et celles des entretiens en Suisse romande et au Tessin par Francesca Bosisio et Betty Althaus. Tanja Krones et Ralf Jox ont quant à eux assuré la responsabilité de la conception scientifique générale. Le projet a en outre été accompagné par un panel d'experts (Eva Bergsträsser, Beate Ilg, Monika Obrist, Martine Verwey et Tenzin Wangmo). Selon la langue maternelle de leurs auteurs, certaines parties du rapport de recherche ont initialement été rédigées en allemand puis traduites en français. Seules les annexes, et les parties en anglais, n'ont pas été traduites.

1.4 Bref résumé des résultats

Quels sont les sujets qui préoccupent les proches aidants concernant le projet anticipé des soins (PAS) ?

- Les proches ont peur de parler de directives anticipées, de décision de réanimation ou de changement d'objectif thérapeutique avec les patients.
- Les proches attendent que le médecin traitant prenne lui-même l'initiative d'aborder la question avec le patient.
- En cas de problème relationnel préexistant, la discussion entre proches et patients est impossible sans accompagnement professionnel.
- Les proches ont énormément de doutes quant à l'application effective des directives anticipées des patients par les médecins.
- Les parents ont beaucoup de mal à prendre des décisions de traitement pour leurs enfants, ou à parler du statut de réanimation.
- Il faudrait s'intéresser davantage au sort et à l'équilibre des proches aidants, qui ont besoin d'être accompagnés socialement et psychologiquement, de sentir qu'ils ne sont pas seuls ni responsables de tout.

Comment les proches aidants voudraient-ils être impliqués dans le processus du PAS ?

- Les proches voudraient être présents lorsque les décisions sont discutées avec les patients.
- Les proches voudraient comprendre les décisions.
- Les parents souhaiteraient que les médecins et les différentes institutions impliquées communiquent entre eux sur les décisions discutées.
- Les parents souhaiteraient que les discussions puissent avoir lieu dans de bonnes conditions.

À quel moment ?

- Les proches sont conscients qu'il peut être trop tard si le patient n'est plus capable de discernement.
- Les parents souhaiteraient que les entretiens de discussion soient planifiés et puissent avoir lieu dans le calme.

Avec qui les proches aidants voudraient-ils mener les discussions et les entretiens de conseil ?

- Avec le médecin traitant
- Avec le médecin de famille
- Avec un professionnel spécialement formé
- Avec l'équipe de soins palliatifs
- Avec un infirmier spécialisé

Quel type de soutien les proches aidants souhaiteraient-ils recevoir concernant le PAS ?

- Les proches craignent qu'il ne soit trop difficile de remplir le formulaire de directives anticipées et voudraient qu'un professionnel les y aide.
- Les proches souhaiteraient être épaulés à la fois pour la planification générale, pour la planification des soins et pour le projet anticipé des soins. Ils ont fréquemment du mal à faire la différence entre les trois.
- Les proches voudraient souvent pouvoir déléguer la responsabilité des décisions de traitement.
- Les entretiens de discussion au sujet du PAS doivent se tenir dans un cadre empathique, où chacun est l'égal de l'autre. La question du suicide assisté, si elle est abordée, doit l'être de manière professionnelle. Les problèmes psychiques devraient être pris au cas par cas. Se limiter à prescrire des médicaments ne suffit pas.

De quelles informations les proches aidants ont-ils besoin ?

- Les proches voudraient être tenus informés par les médecins, y compris lorsque le patient est capable de discernement.
- Les proches n'ont souvent aucun contact avec le médecin traitant, ou alors un contact très limité. Ils ne savent alors rien, ou que très peu de choses, sur la maladie du patient, la façon dont elle

peut évoluer et les situations d'urgence auxquelles elle risque de conduire. Il leur est impossible dans ces conditions d'imaginer les décisions qu'il va falloir prendre.

Comment faudrait-il organiser les offres en matière de PAS (ou leurs différentes composantes) pour pouvoir apporter un soutien adapté aux proches aidants ?

- Les entretiens de conseil devraient pouvoir avoir lieu à domicile.
- Les proches devraient être impliqués dès le départ.
- Selon les proches, les médecins devraient être sensibilisés ou formés à parler des sujets délicats inhérents à la clarification de l'objectif thérapeutique.
- Il faudrait parler des situations d'urgence.
- Il faudrait des formulaires uniformes, permettant néanmoins de fixer des directives personnalisées.

1.5 Glossaire

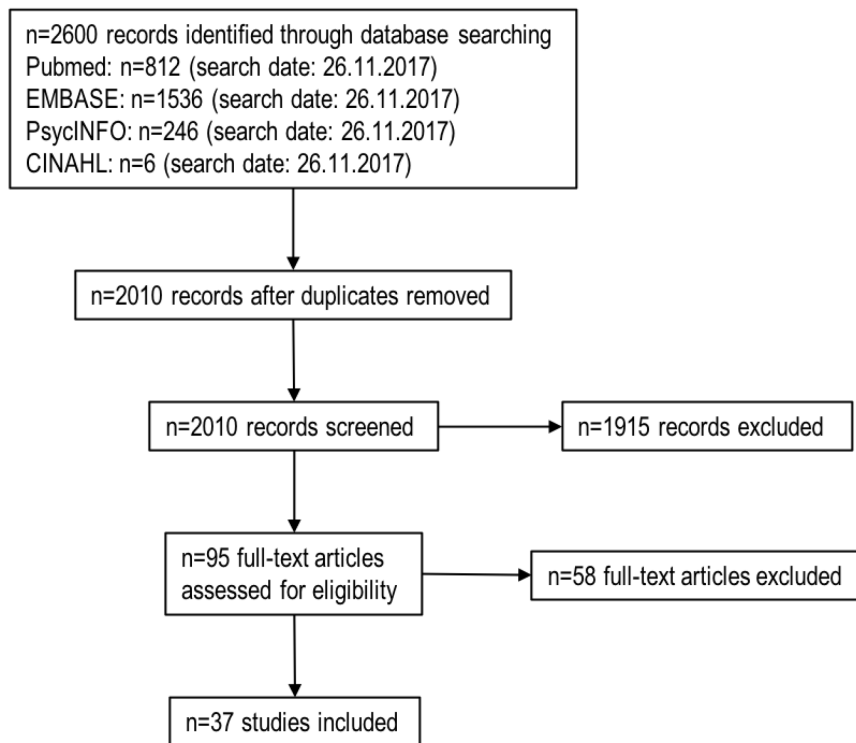
ACP	Advance care planning
ACP-NOPA	Projet relatif au projet anticipé des soins et à la planification d'urgence pour les patients en soins palliatifs
AVC	Accident vasculaire cérébral
SLA	Sclérose latérale amyotrophique / sclérose latérale
CEBES	Check-list pour la procédure d'évaluation éthique des études empiriques non soumises à autorisation
EMS	Établissement médico-social (peut être médicalisé ou pas)
IBME	Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine, Université de Zurich
PNR	Programme national de recherche
OFSP	Office fédéral de la santé publique
PAS	Projet anticipé des soins (traduction française d' <i>advance care planning</i>)
DA	Directives anticipées
USZ	Hôpital universitaire de Zurich

Rapport détaillé de l'étude

2 Résumé de la revue systématique et intégrative de la littérature

Une revue systématique de la littérature, intégrant toutes les études qualitatives et quantitatives pertinentes sur les besoins des proches aidants en matière de projet anticipé des soins, a été entamée en décembre 2017. À cette fin, quatre bases de données (Pubmed, EMBASE, PsycINFO et CINAHL) ont été explorées, à l'aide d'une chaîne de recherche définie sur la base des revues et analyses bibliographiques intégratives déjà existantes sur le projet anticipé des soins en général. Parmi les 2600 articles ainsi identifiés, 2599 ont été examinés selon le flow chart ci-après (figure 1).

Figure 1 : Flow chart de la revue de la littérature



Les critères utilisés pour évaluer les articles sont présentés dans l'annexe 1.

2.1 Remarques générales

- Au total, n=37 études portant sur le thème recherché ont été trouvées, dont n=24 études quantitatives et n=13 études qualitatives. N=2 de ces études se sont en fait révélées êtres des études mixtes.
- Les études trouvées ont majoritairement été menées aux États-Unis (États-Unis n=17 ; Royaume-Uni n=4 ; Canada n=4 ; Belgique n=3 ; Singapour n=2 ; Pays-Bas n=2 ; Corée n=2 ; Italie n=1 ; Chine n=1 ; Australie n=1).
- Sur le plan thématique, les études trouvées se répartissent en cinq catégories : « Attitudes à l'égard du PAS » (13 études) (Calvin, A. 2013; Ingravallo F. 2017; Kang L. 2017; Kaspers P.J. 2013; Lee, G.L. 2013; Murray, L. 2016; Liberman D.BB. 2014; Metzger, M. 2013; Ramsey, C.P. 2013; van Ee-choud, I.J. 2014; Keam, BB. 2013; Ashton, S.E. et al. 2016; Goff, S.L. 2015), « Conflits décisionnels » (9 études) (Ang, G.C. et al. 2016; Bravo, G. 2017; Chiarchiaro, J. 2015b; Fried, T.R. 2017 Harrison, D.K. 2016 Heyland, D.K. 2013; Hickman R.L. Jr 2014; Kim, S. 2017; Vandervoort, A. 2014b), « Efficacité du PAS » (8 études) (Bonner, Gloria J. 2012; Bravo, G. 2016; Chiarchiaro, J. 2015; Hanson, L. 2017; Van Scoy L.J. 2017; van Soest-Poortvliet, M.C. 2015; Vandervoort, A. 2014), « Obstacles au PAS » (5 études) (Dickinson, C. 2013; Freytag, J 2017; Ho G.W. 2017; Hutchison L.A. 2017; Johnson, M. 2016) et « Relations intrafamiliales » (3 études) (Boerner, K. 2013; Carr, D. 2013; Inoue, M. 2015).

2.2 Résultats pertinents

Les études trouvées ont livré un certain nombre de résultats intéressants pour l'étude commandée par l'OFSP. Comme évoqué en introduction, ces résultats, cités ci-dessous dans leur langue originale, ont été intégrés dans les guides d'entretiens. Pour des raisons de temps, ils ne pourront toutefois faire l'objet d'une discussion approfondie qu'après ladite étude.

Attitudes à l'égard du PAS

- Family members protect patients by (a) Sharing Burdens, (b) Normalizing Life, and (c) Personalizing Care. (Calvin, A. 2013)
- More highly educated patients had significantly greater awareness of ACP/ADs than less well educated ones ($\chi^2 = 59.22$, $P < .001$) and were more willing to find out the truth for themselves ($\chi^2 = 58.30$, $P \leq .001$) and make medical decisions in advance ($\chi^2 = 55.92$, $P < .001$). Younger patients were also more willing than older ones to know the truth ($\chi^2 = 38.23$, $P = .001$) and make medical decisions in advance ($\chi^2 = 18.42$, $P = .018$), and were also more likely to wish to die at home ($\chi^2 = 96.25$, $P < .001$) (Kang L. 2017)
- Many felt the letter of future care was or would be beneficial, engendering autonomy and respect for patients, easing difficult decision-making and enhancing communication within families. However, individuals' 'readiness' to accept encroaching death would influence uptake. Appropriate timing to commence advance care planning may depend on case-based clinical and personal characteristics. (Murray, L. 2016)
- Among 307 participants surveyed, previous AD experience was low, with 117 (38.1%) having heard of an AD, 54 (17.6%) having discussed one, and 77 (25.1%) having known someone who had an AD. Furthermore, 27 (8.8%) participants had an AD or living will of their own, and 8 (2.6%) reported that their chronically ill child had an AD. Previous AD knowledge was significantly more likely among parents and caregivers who had a college degree than those who did not have a high school diploma, yet significantly less likely among primarily Spanish-speaking parents and caregivers than those primarily English-speaking (Liberman DB 2014)
- The majority of patients, family caregivers, oncologists, and general public agreed with the necessity of ADs. However, oncologists regard "when became terminal status" as an optimal timing for completion of ADs (52.2 %), while other groups regard earlier periods as it (Keam, BB. 2013).
- Three major themes with associated subthemes were identified. The first theme, "Prior experiences with ACP," revealed that these discussions rarely occur, yet most patients desire them. A potential role for the primary care physician was broached. The second theme, "Factors that may affect perspectives on ACP," included a desire for more of a connection with the nephrologist, positive and negative experiences with the dialysis team, disenfranchisement, life experiences, personality traits, patient-family/friend relationships, and power differentials. The third theme, "Recommendations for discussing ACP," included thoughts on who should lead discussions, where and when discussions should take place, what should be discussed and how. (Goff, S.L. 2015)

Conflits décisionnels

- Health-related quality-of-life ratings were reasonably consistent over time and in good agreement within dyads, even more so as implied cognitive functioning worsened (Bravo, G. 2017).
- 74% felt comfortable deciding on end-of-life care for their loved ones. However, the patient and relative groups differed significantly in their preferences on end-of-life care options (Ang, G.Ch. et al. 2016)
- Moderate or high levels of decisional conflict (Decisional Conflict Scale score ≥ 25) were present in 48% of surrogates. After adjusting for potential confounders, surrogates who had engaged in prior advance care planning conversations had significantly lower levels of decisional conflict than those who had not (Chiarchiaro, J. 2015b).
- Of patients who had discussed their wishes, only 30.3% had done so with the family physician and 55.3% with any member of the health care team. Agreement between patients' expressed preferences for EOL care and documentation in the medical record was 30.2%. Family members' perspectives were similar to those of patients. (Heyland, D.K. 2013)

- Surrogate decision makers who were non-white, with low socioeconomic status, and low education level were less likely to have advance directive documentation for their chronically critically ill patient (Hickman R.L. Jr 2014).

Efficacité du PAS

- Self-efficacy and knowledge about dementia, CPR, MV and TF increased with ACT-Plan but not attention control condition. More ACT-Plan participants than control participants developed an advance care plan for relatives with dementia. (Bonner, Gloria J. 2012)
- Stakeholders highly rated the acceptability (median 5, IQR 5 to 5) and potential usefulness (median 5, IQR 4 to 5) of a web-based tool. Interviewees offered several suggestions: (1) use videos of medical scenarios and patient narratives rather than text; (2) include interactive content; and (3) allow the user control over how much they complete in one sitting. Participants identified challenges and potential solutions, such as how to manage the emotional difficulty of thinking about death and accommodate low computer literacy users. (Chiarchiaro, J. 2015)
- The factors that emerged from the interviews as related to ACP were general strategies that guided physicians in initiating ACP discussions, patient's condition, wishes expressed by patient or family, family's willingness, family involvement, continuity of communication, consensus with or within family, and general nursing home policy. Two influential underlying strategies guided physicians in initiating ACP discussions: (1) wait for a reason to initiate discussions, such as a change in health condition and (2) take initiative to discuss possible treatments (actively, including describing scenarios). (van Soest-Poortvliet, M.C. 2015)

Obstacles au PAS

- Five barriers to undertaking ACP were identified: lack of knowledge and awareness, difficulty in finding the right time, a preference for informal plans over written documentation, constraints on choice around future care, and lack of support to make choices about future healthcare. (Dickinson, C. 2013)
- Over half of the patient sample (59%) completed an AD. Patients who were older, diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis, and with a caregiver who was Caucasian or declined to report an income level were more likely to have an AD in place. (Ho G.W. 2017)
- Readiness for advance care planning was driven by individual values perceived by a collaborative encounter between clinicians and patients/families. If advance care planning is not valued, then patients/families and clinicians are not ready to initiate the process. Patients and clinicians are delaying conversations until "illness burden necessitates," so there is little "advance" care planning, only care planning in-the-moment closer to the end of life. (Hutchison L.A. 2017)

Relations intrafamiliales

- Family functioning increased the odds of ACP (Boerner, K. 2013)
- Parents with problematic parent-child relationships were less likely to complete ACP, and marital satisfaction was positively associated with completion of both advance directives and discussions. Happily married persons were more likely to appoint their spouse as DPAHC, whereas persons who received ample emotional support from children were mostly likely to appoint an adult child. (Carr, D. 2013)
- Surrogates' involvement in multiple types of planning helped them to make accurate substituted judgments, whereas surrogates' involvement in informal discussions helped them to make accurate estimations primarily when they wanted limited care for themselves. (Inoue, M. 2015)

3 Étude qualitative : entretiens avec les experts et avec les proches

3.1 Aspects relatifs à l'éthique en matière de recherche

Comme il le fait pour toutes les études empiriques qui ne relèvent pas de la loi relative à la recherche sur l'être humain, l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine (IBME) de l'Université de Zurich a soumis cette étude à une procédure d'évaluation éthique (CEBES) visant à vérifier la nécessité d'une autorisation de la Commission d'éthique (annexe 2). L'évaluation en question, qui a été effectuée en mars 2018, n'a révélé aucun risque. Tous les experts et participants ont par ailleurs été informés au sujet de l'étude à la fois par écrit et par oral. Les formulaires de consentement ont été expliqués aux différents participants potentiels, et soumis à leur signature, avant le début des entretiens. Les formulaires signés ont été déposés dans la documentation de l'étude. Les participants ont été informés que leur participation ne faisait l'objet d'aucun dédommagement. La participation était volontaire et tous les participants ont été informés qu'ils pouvaient interrompre l'entretien et se retirer de l'étude à tout moment, sans justifications ou répercussions.

Tous les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participants. Toutes les données reportées ont été dépersonnalisées afin de garantir l'anonymat des participants et de leurs proches ou médecins ou soignants. Les enregistrements audio des entretiens seront détruits à la fin de l'étude.

3.2 Méthodologie

3.2.1 Entretiens avec les experts

En janvier 2018, l'équipe de recherche a organisé une réunion de lancement, à laquelle elle a convié une sélection d'experts de la planification anticipée concernant la santé travaillant dans différents secteurs de soins : le docteur Eva Bergsträsser, responsable des soins palliatifs pédiatriques à l'Hôpital des enfants de Zurich, Monika Obrist, directrice de palliative zh+sh et présidente de palliative ch, Beate Ilg, juriste, infirmière spécialisée dans les soins gériatriques et de longue durée et conseillère PAS, Martine Verwey, anthropologue médicale et ex-proche d'un patient atteint de SLA, Tenzin Wangmo, philosophe à l'Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Bâle, et Daniel Drewniak, sociologue à l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine de l'Université de Zurich. Cette rencontre a permis de présenter le projet de recherche mais a aussi fourni l'occasion d'un échange de connaissances qui, avec les premiers résultats de la revue systématique de la littérature, a servi de base pour l'élaboration des questionnaires utilisés pour les experts et pour les proches. Elle a été suivie d'entretiens semi-structurés avec certains des experts présents (annexe 3).

3.2.2 Entretiens avec les proches

Les premiers résultats de la revue intégrative de la littérature entamée en décembre 2017 ont été intégrés dans les guides utilisés pour les entretiens avec les proches.

En mars, avril et juin 2018, des entretiens semi-structurés de recherche ont été utilisés pour investiguer des proches de personnes avec des graves problèmes de santé (voir Tableau 2 pour une description de leurs situations). La consigne et le guide d'entretien (annexe 4) ont été formulés en allemand puis traduits et adaptés en français et en italien par des personnes expertes du domaine du projet anticipé des soins. Ces entretiens ont été réalisés par des personnes de langue maternelle allemande, française et italienne et n'ont pas été retranscrits. Seul le sens général des propos des participants a été retranscrit dans un tableau, structuré pour refléter le guide d'entretien et les sujets traités dans ce rapport. Lorsque cela était pertinent (citation verbatim par exemple), la minute correspondante a été reportée. Le tableau qui regroupe les propos des participants est présenté dans l'annexe 4.

Dans le but d'explorer la diversité des problèmes de santé qui touchent les patients et leurs proches, il a été décidé d'interviewer dans cette étude:

- Proches de patients avec une démence modérée et avancée
- Proches de patients avec une maladie grave, en phase aiguë ou post-aiguë
- Proches de patients très âgés avec une dépendance aux soins et une polymorbidité
- Parents d'enfants avec un handicap lourd et une maladie grave

Vingt participants ont été recrutés et interviewés entre mars et mai 2018 dans les trois régions linguistiques de Suisse. Différentes modalités de recrutement ont été mises en place en fonction de la région linguistique:

- Dans le canton de Vaud, les participants ont été recrutés par l'intermédiaire d'une infirmière de psychiatrie de liaison, au service de psycho-gériatrie du CHUV. Les cinq entretiens ont eu lieu entre fin avril et début mai 2018. Trois entretiens se sont déroulés par téléphone (Mme HT, Mme TN et Mme JJ). Le consentement oral a été obtenu et enregistré explicitement sur la bande sonore à chaque fois. Les deux autres entretiens se sont déroulés sur le lieu de travail de l'intervieweur (Mme GG et Mme KD).
- Au Tessin les participants ont été recrutés par bouche à oreille. Les premiers participants (Mme et M. DD) ont été contactés le 8 mars. Le couple a mis ensuite l'intervieweur en contact avec M. NN et Mme FZ. En revanche, Mesdames PB et BB ont été contactées grâce à une assistante sociale de la région. Le dernier participant (Mme FZ) a été contacté la veille de son entretien, le 7 avril. Les entretiens se sont déroulés au domicile des personnes interrogées (Mme BB, M. NN, Mme et M. DD et M. YY), au domicile de l'intervieweur (Mme PB) et dans un restaurant (Mme FZ).
- Dans les cantons de Zurich, de Thurgovie et de Bâle, les participants ont été recrutés par l'intermédiaire de différents experts : Mesdames EE et SS par l'intermédiaire d'une infirmière spécialisée dans les soins aux personnes atteintes de SLA, Mme et M. AA ainsi que Mesdames LL et CC par l'intermédiaire d'une oncologue pédiatrique, Mme CA et M. FF par l'intermédiaire d'une infirmière spécialisée dans les soins palliatifs, et Mesdames MM et RR ainsi que M. HH par l'intermédiaire d'une experte spécialisée dans les soins infirmiers de longue durée. Les entretiens se sont déroulés au domicile des personnes interrogées, dans les EMS des patients ou dans un bâtiment public proche.

3.2.3 Analyse

Les entretiens avec les experts et les proches n'ont pas été retranscrits. Seul le sens général des propos des participants a été retranscrit dans un tableau (annexe 6), structuré pour refléter le guide d'entretien et les sujets traités dans ce rapport. Lorsque cela était pertinent (citation verbatim par exemple), la minute correspondante a été reporté (annexe 6). Les contenus des entretiens avec les experts sont présentés au chapitre 3.3.1.

3.3 Résultats

3.3.1 Entretiens avec les experts

3.3.1.1 Observations des experts

Les experts interrogés dans le cadre de cette étude soulignent que la planification anticipée est une composante essentielle de la planification du traitement, aussi bien pour les malades adultes que pour les enfants atteints de pathologies graves. Ils précisent qu'on utilise désormais en Suisse pour ces enfants un « plan de prise en charge » spécifique pour consigner les décisions prises, et que la détermination d'un « plan d'urgence » est très importante car elle permet de clarifier les choses. La discussion d'un « plan B », le maintien du dialogue, mais aussi l'ajustement permanent de la planification du traitement et de la planification anticipée avec des personnes de confiance permettent d'éviter d'avoir à chaque fois à repartir de zéro et de revenir sur les mêmes sujets pénibles avec les proches. Ces démarches s'avèrent utiles pour tous les patients en général. D'après ces experts, il est de surcroît central de travailler en réseau et d'avoir un référent qui soit responsable de la planification du traitement, de sorte que les souhaits des patients puissent être effectivement respectés et les proches soulagés. Les médecins traitants doivent aussi être impliqués dans la planification anticipée.

Les experts habitués à travailler avec des patients adultes s'accordent tous à dire que le fait de n'avoir personne sur qui se reposer pour la planification anticipée commune lorsqu'il n'y a aucun proche, qu'un patient est seul et sans famille, constitue un problème majeur. Ils prônent en outre une approche systémique, permettant de reconnaître les situations où l'entourage abuse de son influence. Ils rapportent à ce sujet que, si les proches sont toujours influencés, c'est aussi le cas des patients, qui sont parfois pénalisés par leur dépendance au point que leurs familles leur dictent leurs choix et n'écoulent pas leurs demandes. Selon leurs observations, les conflits familiaux peuvent rejaillir sur l'équipe chargée du traitement, et les

situations tendues sont souvent révélatrices de la teneur des discussions qui se sont tenues, à savoir des moments où les proches ont fréquemment peur de rater quelque chose ou de se voir reprocher plus tard de n'avoir pas fait tout le nécessaire et où ils demandent des choses qui ne sont pas indiquées. Parfois, les proches sont incapables de lâcher prise et de faire leurs adieux. Les experts soulignent que les EMS craignent de contrarier les familles, dont ils sont fortement dépendants, et travaillent dans l'appréhension constante de faire l'objet d'articles de presse négatifs, potentiellement fatals pour eux. Ils précisent que les proches ont surtout beaucoup de pouvoir quand ils sont actifs en politique. Selon eux, la planification anticipée est plus compliquée lorsque les personnes impliquées appartiennent à des cultures ou des générations différentes et lorsqu'il existe des tensions sociales au sein des familles ou entre les familles et les structures de soins. Par ailleurs, les experts estiment que de nombreux proches se retrouvent, du fait précisément de la maladie de leur parent, dans des situations financières difficiles, voire très difficiles (pertes salariales, perte d'emploi ou frais liés à une admission en EMS ou même à une prise en charge privée à domicile), rendant toute anticipation médicale extrêmement ardue et toute distinction entre planification à court et à long terme impossible. Ils indiquent également que beaucoup de gens sont en fait superstitieux et ont peur de provoquer un malheur en parlant des complications et aggravations possibles. Les experts font remarquer que les discussions sont globalement très chronophages, et d'autant plus compliquées lorsque les patients sont limités physiquement (vue, audition) ou mentalement. Ils ajoutent qu'il n'est pas toujours facile non plus d'impliquer les médecins, *a fortiori* les médecins qui interviennent dans des institutions dont ils ne sont pas les employés ou dans le cadre de soins ambulatoires. Pour eux, il ne fait néanmoins aucun doute que le PAS améliore l'entente entre patient, proches et médecins et, partant, l'application des souhaits de traitement.

3.3.1.2 Souhaits des experts au sujet de la planification anticipée concernant la santé

- Démarrer les entretiens de discussion au sujet du PAS le plus rapidement possible
- Diffuser l'idée du PAS aussi bien au sein de la population qu'auprès des professionnels de la santé
- Proposer des entretiens de conseil PAS de manière ciblée en contexte ambulatoire
- Faire en sorte que le conseil proposé puisse être personnalisé pour répondre à la forte disparité des besoins tant des patients que des proches
- Mettre en place des équipes spécialisées dans les hôpitaux et les EMS
- Proposer une planification anticipée spécifique pour les enfants et leurs parents
- Permettre la facturation des discussions menées pour la planification anticipée concernant la santé (comme cela se fait aux États-Unis)
- Financer les adaptations structurelles nécessaires pour la planification anticipée concernant la santé
- Financer des entretiens de suivi post-décès
- Mettre à disposition des personnes pour représenter / assister les patients seuls tant qu'ils sont encore capables de discernement en vue de prendre des décisions médicales
- Mener des recherches sur les différentes formes d'organisation possibles pour le conseil (recours à des conseillers externes indépendants ou à du personnel interne formé faisant partie du réseau de prise en charge)
- Enseigner la conduite des entretiens à tous les niveaux des formations du domaine de la santé
- Proposer une version électronique des directives anticipées, de même que des plans d'urgence et de prise en charge, pour les harmoniser
- Sensibiliser les politiques et la société à la nécessité, induite par le vieillissement de la population, de s'intéresser à la qualité de vie et pas seulement à la médecine de pointe ou à l'aspect économique
- Faire passer le message que les directives anticipées revêtent un caractère contraignant et doivent être respectées
- Définir les liens entre planification des soins et projet anticipé des soins et déterminer qui doit initier le projet anticipé des soins, avec qui et quand, quels sont les rôles et responsabilités des autres médecins et soignants, et quels outils permettraient aux médecins et soignants de comprendre de quels soutiens bénéficie le patient (voir *social convoy*, *social network map*)
- Déterminer comment intégrer les proches à la prise en charge du patient (même quand il est capable de discernement !) et les préparer (*empower*) à assumer le rôle de décideur lorsque sa santé et sa capacité de discernement sont menacées

- Mieux informer les médecins du cadre légal, clarifier quand le secret médical peut être levé, comment et quand des informations peuvent être partagées avec les proches d'une personne dont la capacité de discernement et la santé sont menacées à court terme

3.3.2 Entretiens avec les proches

3.3.2.1 Caractéristiques des proches

Au total, 20 personnes ont été interviewées dans le cadre de cette étude. Cinq personnes ont été interrogées en Suisse italienne, cinq en Suisse romande et dix en Suisse alémanique. Leurs situations sont décrites dans le tableau 3 ci-dessous.

Tableau 3: Caractéristiques et situation des participants à l'étude

Code	Ct.	Relation	Maladie	Situation
Mme PB	TI	Femme	Auto-immune	Après de graves problèmes de santé, le mari de Mme PB s'est rétabli et a pu reprendre le travail. Récemment, le mari de Mme PB a été diagnostiqué avec une dysplasie sanguine et des problèmes au foie.
Mme BB	TI	Femme	Fibrose cystique, transplantation des poumons	Le mari de Mme BB a eu une fibrose cystique foudroyante et a été transplanté en 2008. Mme BB relève qu'il prend peu soin de lui et lui délègue la plupart des décisions, en particulier concernant ses traitements.
M. NN	TI	Mari	Accident vasculaire cérébral	M. NN s'occupe de sa femme, qui a eu un AVC en 2016 et est depuis hémiplégique. M. NN et sa femme vivent dans leur maison. Ils ont une fille commune et une fille issue du premier mariage de la femme de M. NN.
M. DD, Mme DD et M. YY	TI	Fils, belle-fille et ami de famille	Accident vasculaire cérébral Insuffisance rénale Parkinson	Mme et M. DD ont pris soin des parents de M. DD, décédés respectivement en 2010 et 2018. Le père de M. DD a souffert des séquelles d'un AVC et sa mère d'une insuffisance rénale. M. YY est un ami de la famille qui loue un appartement dans la maison de M. DD. Il a aidé Mme et M. DD pour les dialyses péritonéales de la mère de M. DD. M. YY s'est également beaucoup occupé de son père qui est décédé en 2010 à un stade avancé de la maladie de Parkinson.
Mme FZ	TI	Fille	Rupture d'anévrisme	Mme FZ et son père s'occupent de leur mère, respectivement épouse, paraplégique et aphasique à la suite d'une rupture d'anévrisme. Le père et la mère de Mme FZ vivent au rez-de-chaussée de la maison de Mme FZ.
Mme GG	VD	Fille	Démence modérée	Mme GG s'occupe de sa mère, dont les symptômes cognitifs se sont aggravés à la suite d'une cystite. La nuit elle rôde dans les couloirs. Les décisions sont prises d'entente avec ses deux frères. Elle souligne néanmoins que sa mère dépend beaucoup d'elle.
Mme HT	VD	Fille	Démence modérée	Mme HT s'occupe de son père, qui a été admis aux urgences accompagné de policiers. Les médecins disent qu'il n'a plus sa capacité de discernement. Mme HT l'aide un peu pour tout.
Mme TN	VD	Fille	Démence avancée	La personne malade est sa mère. Elle a 90 ans et a été récemment hospitalisée pour malnutrition et déshydratation. Mme TN l'a toujours aidée (ménage, courses, cuisine, transports, lessive,...).
Mme JJ	VD	Fille	Démence modérée	Mme JJ s'occupe de sa mère qui a 90 ans et habite dans un appartement protégé. Mme JJ et sa mère ont fait ensemble les démarches de directives anticipées et l'inscription à EXIT. Mme JJ a également hébergé sa mère pendant 9 jours avant qu'elle ne soit hospitalisée suite à une chute.
Mme KD	VD	Fille	Démence modérée	La mère de Mme KD a toujours été très indépendante mais depuis qu'elle a fait trois chutes elle sollicite de plus en plus ses deux filles, avec lesquelles elle ne s'entend pas bien. La mère de Mme KD a rédigé des directives anticipées mais n'en a pas informé ses filles, qui ne savent pas ce qu'elles contiennent.
Mme CA	TI / ZH	Fille	Démence précoce	La mère de Mme CA a besoin d'une prise en charge mais vit encore chez elle au Tessin. Mme CA est sa représentante thérapeutique mais habite dans la région de Zurich et ne parvient pas à nouer de contact avec le médecin de famille, qui se cloisonne. Sa mère oublie tout (rendez-vous, etc.), et Mme CA doit tout gérer à distance.

Mme EE	BS	Femme	SLA	Le mari de Mme EE était atteint d'une SLA. Elle s'en est occupée chez eux jusqu'à ce qu'il doive être transféré dans un hospice trois semaines avant son décès. Il ne voulait pas faire appel à une organisation d'aide et de soins à domicile. Le soutien le plus précieux est venu d'une infirmière spécialisée dans les soins aux personnes atteintes de SLA, avec laquelle ont d'ailleurs été rédigées des directives anticipées.
Mme MM	BS	Fille	Démence / dépendance aux soins	La mère de Mme MM vit en EMS depuis six mois. Mme MM est responsable de tout. Sa mère lui a donné une procuration, l'a désignée comme représentante thérapeutique, mais manque de confiance à son égard. Les deux femmes ont une relation très tendue. Elles ont rédigé des directives anticipées très détaillées avec l'aide d'une conseillère.
M. et Mme AA	TG	Parents	Handicap lourd	M. et Mme AA s'occupent depuis sept ans de leur fille lourdement handicapée à la suite d'un accident de voiture. Celle-ci vit dans un home pendant la semaine mais passe les week-ends et les vacances avec ses parents, ce qui les épuise totalement. Une directive de réanimation a été rédigée.
Mme LL	ZH	Mère	Handicap lourd / maladie grave	La fille de Mme LL a été touchée il y a quatre ans par une maladie infectieuse qui l'a laissée lourdement handicapée. Elle vit dans un home-école, à deux heures de voiture de chez ses parents. Ces derniers ne pourraient plus s'occuper de leur fille à la maison, mais cette situation est pour eux extrêmement difficile à supporter psychologiquement. Une directive de réanimation a été rédigée. Voir observations complètes de Mme LL dans l'annexe 5.
Mme CC	ZH	Mère	Handicap lourd	La fille de Mme CC est née il y a cinq ans avec un handicap lourd. Elle vit pendant la semaine dans un home-école, où sa prise en charge laisse néanmoins à désirer. Les week-ends et les vacances sont extrêmement éprouvants pour ses parents, qui sont actuellement au bord de la rupture physiquement.
Mme RR	BS	Sœur	Dépendance aux soins	Mme RR est la représentante thérapeutique de son frère. Depuis qu'il vit en EMS, elle est très soulagée. Après avoir été gravement malade, il a recouvré sa capacité de discernement. Des directives anticipées ont été rédigées avec l'aide d'une conseillère.
Mme SS	BS	Concubine	SLA	Le concubin de Mme SS souffre d'une SLA depuis douze ans. Il est trachéotomisé et ventilé. Elle s'occupe de lui à domicile et doit organiser chacune de ses absences. Il a rédigé des directives anticipées sans elle. Elle est très atteinte psychologiquement et doit tout gérer 24 heures sur 24.
M. FF	ZH	Fils	Carcinome de la prostate / polymorbidité	Le père de M. FF souffrait d'un carcinome de la prostate et a vécu les deux dernières années de sa vie en étant accompagné à domicile par Home Instead. M. FF s'occupait de tout pour son père, bien qu'il ne fût pas son représentant thérapeutique, ce rôle incombant à son frère. Les deux fils avaient une influence limitée sur les décisions médicales. Des directives anticipées, ainsi qu'un plan d'urgence, ont alors été établis avec les soins palliatifs, ce qui a clarifié et simplifié beaucoup de choses.
Mme HH	BS	Nièce	Dépendance aux soins / polymorbidité	La tante de Mme HH vit en EMS. Elle est aveugle et malentendante et a perdu sa mobilité. Sa nièce, qui est sa représentante thérapeutique, était totalement dépassée par la situation avant son admission en EMS. Elle lui rend désormais visite toutes les semaines. Des directives anticipées ont été rédigées avec une conseillère.

3.3.2.2 Signification du projet anticipé des soins pour les proches

Les personnes interviewées soulignent que lorsque leurs enfants, conjoints ou parents sont tombés malades, ils ont assumé de nouveaux rôles. La nature de l'aide apportée dans ce contexte est variable et plus ou moins étendue. Surtout, cette aide s'additionne à leurs tâches habituelles au sein de la famille. La planification en général, la planification des soins et le projet anticipé des soins deviennent dès lors des concepts étroitement liés dans le quotidien des personnes interrogées.

Planning

Mesdames PB et BB ont relevé la gestion des aspects administratifs, non seulement en ce qui concernait la famille, mais également relatifs à l'entreprise de leurs maris respectifs. La garde des enfants a également dû être organisée de manière à leur permettre de rester au chevet de leurs maris et, dans le cas de Mme PB, reprendre à travailler. Les parents d'enfants gravement malades rapportent aussi qu'ils deviennent responsables de tout. Le temps de repos est moindre, même lorsque les parents sont en congé.

L'argent est un thème récurrent dans les interviews. En effet, lorsque l'on quitte le travail pour s'occuper d'un proche gravement malade, la perte de gain n'est jamais compensée par le subsidé reçu - parfois plusieurs mois ou année après la maladie ou l'accident. Les démarches visant à obtenir des subsides ou des compensations auprès des différentes assurances (AI/IV ou AVS/AHV) sont perçue par les personnes interviewées comme difficiles à comprendre et à suivre (PB, FZ, LL). Pro Infirmis s'est également montré très stricte et directive (AA).

Care planning - Planification des soins

Les parents interviewés rapportent qu'il est difficile de trouver des lieux de vie adaptés à proximité du domicile. Lorsque l'enfant est à la maison, les parents rapportent que la famille n'a pratiquement plus aucune intimité puisque des soignants arrivent et partent à toutes les heures de la journée et de la nuit. Les personnes qui s'occupent de personnes âgées à domicile relèvent aussi être souvent préoccupées. Lorsque la maladie est plus progressive et/ou liée au vieillissement de la personne malade, l'implication du proche tend aussi à augmenter en proportion. Chez les personnes avec une démence, les hospitalisations révèlent souvent des problèmes jusque-là pas perçus par le proche-aidant, qui se sent parfois coupable. C'est le cas de Mme TN dont la mère a été hospitalisée dans un état de malnutrition et déshydratation avancée ou de Mme HT, dont le père a été accompagné aux Urgences par la police. Plusieurs personnes relèvent la difficulté de coordonner les différents intervenant et recevoir et faire circuler les informations (FZ, KD, CA, DD et SS). Des médecins ont organisé des transferts de patients sans en parler aux proches (FZ et AA).

Mme et M. DD évoquent pour leur part les défis liés à l'organisation des soins courants. Notamment, il est pour Mme DD particulièrement difficile de coordonner les nombreux rendez-vous médicaux, la commande et la livraison des sacs de liquide nécessaires à la dialyse péritonéale de sa belle-mère, les interventions des soignants, les siennes et celles de M. DD et de M. YY lors des dialyses péritonéales. Mme TN dit pour sa part que la communication entre l'hôpital, le CMS, le médecin traitant et les spécialistes est "bizarre". Le médecin de garde ou le médecin de famille conseille systématiquement de transporter le malade à l'hôpital et ne se déplacent pas à domicile. Les proches rapportent devoir systématiquement rappeler des informations médicales essentielles pour la prise en charge du malade. Ils ne sont parfois pas écoutés par les médecins et soignants.

Plusieurs personnes, dont des parents d'enfants avec de graves handicaps, relèvent que la qualité des soins est variable. Mme EE affirme que les soignants étaient très directifs et manquaient de tact. Mme HT pense que les capacités résiduelles de la personne malade devraient être davantage stimulées. Mme SS pense qu'une aide spécifique - une infirmière spécialisée dans les soins aux personnes avec une SLA notamment - est nécessaire. Mme BB rapporte que les soignants au Tessin ne savent pas comment s'occuper d'un transplanté et elle a ainsi décidé de faire elle-même les injections et perfusions requises lorsque son mari tombe malade.

Anticipation des décisions en lien avec la santé

Plusieurs personnes ont dû prendre des décisions pour leurs proches inconscients. Mesdames PB, BB, DD, TN et M. NN ont appelé une ambulance lorsque leurs proches ont perdu conscience. M. NN, Mesdames PB, BB, FZ, AA, LL et SS ont déjà opté par le passé pour des mesures permettant de prolonger la vie de leurs proches. Ainsi, plusieurs personnes interrogées sont devenues les personnes de référence de la personne malade soit parce qu'en tant que parents ou époux elles sont les personnes auxquelles les médecins s'adressent naturellement (PB, BB, NN, AA, LL, CC, MM, SS), soit parce qu'elles aidaient déjà la personne malade pour d'autres aspects (DD, GG, HT, TN, JJ, FF, HH). Mesdames JJ, CA, HH, EE, RR et SS ont été formellement désignée comme représentantes thérapeutiques dans une directive anticipée. La mère de Mme KD a des directives anticipées qu'elle n'a pas montré à ses filles, avec lesquelles la

relation n'est pas très bonne. Elles ne savent pas si elle a désigné quelqu'un représentant thérapeutique. Mme KD et sa sœur sont néanmoins très sollicitées. Messieurs DD et NN et Mesdames, CA, GG et FZ relèvent aussi que les décisions relatives à leurs parents sont assez souvent discutées avec le reste de la fratrie ou avec des personnes de confiance (ami, proches ou professionnels).

Peu de personnes se sont engagées formellement dans un projet anticipé des soins, notamment en Suisse romande et italienne. Des conversations informelles ont parfois eu lieu au sein de la famille. Généralement la conclusion c'est que personne ne veut vivre attaché à des machines ou d'acharnement thérapeutique (PB, BB, NN, DD, FZ, GG, TN, KD), sans que l'on ait forcément défini qu'est-ce que pour eux l'acharnement thérapeutique. Mme CC ne sait pas qu'est-ce qu'ils feraient si la santé de sa fille se dégradait : ils en ont parlé en famille et ils appelleraient le 144 probablement. Le reste serait à voir sur le moment. Ces conversations n'ont pas été reprises avec des professionnels et n'ont donné lieu à aucune documentation chez. Certaines personnes ont l'impression qu'ils sauront prendre des décisions lorsque le moment viendra (PB, BB, DD, GG). Cependant, l'absence de documents écrits semble poser parfois problème. Mme BB a dû solliciter le soutien de son voisin médecin pour poursuivre les soins de son mari, que les médecins voulaient suspendre. M. DD a dit au médecin que son père ne souhaitait pas qu'on s'acharne à le maintenir en vie mais le médecin a dit que sans documents écrits il ne pouvait que poursuivre les soins. Le rôle des personnes qui s'occupent de personnes avec une capacité de discernement affaiblie ou inconstante (KD, HT, CA, FF) semble encore plus difficile à assumer ou faire valoir. Il est d'une part difficile de savoir quand il faut prendre des décisions. Il arrive d'autre part que les médecins parlent directement avec leurs proches. Ces derniers tendent à surévaluer leur autonomie et des décisions difficiles à assumer, telles le retour à domicile, sont parfois prises (GG, KD et HT). Par ailleurs, plusieurs personnes (DD, BB, PB, MM, AA) relèvent que les médecins ne leur donnent pas beaucoup d'informations et s'octroient la plupart des décisions.

Les parents de Mesdames JJ, KD, et CA ont rédigé des directives anticipées sans l'aide d'un professionnel. D'autres personnes déclarent l'opportunité leur a manqué de rédiger des directives anticipées lorsque leurs proches étaient en meilleure santé physique et cognitive (FZ, HT). Mme FZ dit qu'avant l'opération qui a provoqué la rupture d'anévrisme de sa mère, les médecins étaient très confiants. Mme PB et Mme FZ pensent que ce serait utile d'avoir quelqu'un pour les aider dans la réflexion et la rédaction. Or, elles observent que les médecins, infirmiers ou assistants sociaux qu'ils ont rencontré ne sont pas portés à l'anticipation: ils semblent se limiter à répondre aux demandes des patients et proches. Le médecin de famille de la mère de CA a, pour sa part, coupé court à la demande de Mme CA de parler des directives anticipées.

Une décision anticipée concernant la réanimation de l'enfant est demandée aux parents d'entrée à l'hôpital (AA, LL). Cependant Mme AA pense qu'il faut décider suivant la situation. Les médecins d'autre part tendent à réanimer systématiquement donc au final elle ne sait pas trop si les parents ont vraiment le contrôle dans ces situations. LL a eu la possibilité de discuter avec un professionnel de la réanimation et d'autres sujets liés aux soins de sa fille, ce qu'elle a beaucoup apprécié. EE et RR ont également bénéficiés des conseils d'un professionnel et nous présenterons plus en détail ces expériences dans le prochain chapitre.

3.3.2.3 Le projet anticipé des soins

Une partie des personnes interviewées relèvent que leurs proches avaient déjà discuté de leurs préférences de soins avec un professionnel avant de perdre leur capacité de discernement. C'est le cas du frère de Mme RR et de la mère de Mme MM. Ces personnes ont eu l'opportunité de discuter avec une conseillère spécialisée dans le projet anticipé des soins, clarifier et documenter leurs préférences.

Mme MM n'a pas une relation sereine avec sa mère, qui a son tour ne semble pas avoir confiance en elle. Sa mère veut être hospitalisée et veut voir sa vie prolongée autant que possible et ne souhaitaient pas que cette décision soit prise sur le moment, à l'hôpital. Mme MM affirme que cette discussion a été très utile pour elle car, d'une part, elle a mieux compris les raisons des choix de sa mère et, d'autre part, elle pourra témoigner la volonté de sa mère. Pour le reste, elle laisse les décisions aux médecins.

Mme RR a participé pour sa part au projet anticipé de son frère. Cette conversation a été très intéressante et utile pour elle car elle a mieux compris quand il fallait prendre des décisions et quelles étaient les différentes options. En effet, lorsque l'on va dans le détail des soins, ces décisions s'avèrent plus complexes

de qu'elle avait pensé. De plus, suite à cette conversation Mme RR ressent qu'elle ne porte pas la responsabilité de ces choix, mais elle fait appliquer la volonté de son frère. Son frère aussi a mieux compris les implications des différentes options et a finalement choisi de ne pas être réanimé.

Mme LL a discuté du projet anticipé des soins de sa fille avec une conseillère spécialisée. Elle s'est sentie écoutée et a pu parler de beaucoup de ses peurs. La conseillère l'a rassurée concernant l'option palliative et elle a ressenti du soulagement. Mme LL trouve que c'était très bien de pouvoir discuter de ce qui l'inquiétait avec une professionnelle spécialement formée. Avec les médecins elle n'a jamais pu le faire. Les conversations avec ces derniers sont toujours courtes et au détour d'un coin et cette conversation était trop importante pour qu'elle se passe de cette manière.

3.3.2.4 Besoins des proches dans le domaine de la planification anticipée concernant la santé

Les témoignages des proches sont analysés ci-après en fonction des trois niveaux de planification anticipée qui sont définis dans le cadre général de l'OFSP mais qui, il faut le rappeler, sont en fait étroitement liés les uns aux autres pour les proches, à savoir :

- la planification générale (*planning*), qui recouvre différents domaines de la vie, comme la gestion des aspects financiers et administratifs, l'organisation familiale ou encore la préparation de l'après-décès sur le plan juridique ;
- la planification des soins (*care planning*), qui concerne directement la maladie du patient et englobe la coordination de ses soins, sa surveillance et la communication avec lui ; et
- le projet anticipé des soins (*advance care planning*), qui est établi en prévision d'une éventuelle incapacité de discernement.

Planification générale

L'assistance apportée par les proches consiste à prendre en charge des tâches domestiques (courses, ménage, etc.) mais aussi à organiser et à coordonner les choses, à motiver, à soutenir et à conseiller les patients, à être présents et joignables pour eux 24 heures sur 24, et à régler les questions financières (en particulier dans les périodes qui suivent les crises). Les proches aidants sont eux-mêmes soutenus par les services sociaux d'un hôpital, les services sociaux d'une clinique de réadaptation, l'AI (budget d'assistance), un forum de personnes handicapées, Home Instead, un notaire, le service spécialisé de Pro Infirmis, Procap, la direction d'un home-école / d'un EMS et une entreprise privée de conseil et d'assistance. L'annexe 5 rapporte le témoignage d'une mère dont l'enfant est lourdement handicapée et dont les propos absolument saisissants au sujet à la fois de la planification générale, de la planification des soins et du projet anticipé des soins soulignent l'importance des compétences liées à la conduite d'entretiens.

Besoins / problèmes :

La gestion des aspects financiers représente une charge énorme pour les proches (MM, AA). Les contacts avec l'AI, et la pression exercée par celle-ci, sont décrits comme très chronophages et pénibles, en particulier la rédaction des demandes à la place des personnes aidées (AA, MM). S'occuper d'un patient à la maison se révèle extrêmement lourd et compliqué. Surtout pour les proches habitant loin ou très loin (CA, LL), pour qui il est horriblement difficile de coordonner, de suivre et de contrôler les choses à distance, notamment l'organisation des soins à domicile, du ménage et de toutes les interventions extérieures (CA). Quant à s'occuper d'un patient tout en travaillant et en se chargeant de sa famille, c'est une situation qui est dépeinte comme un véritable parcours du combattant, comme un défi quasi insoluble (SS). Dans cette situation, où le proche aidant n'a pas d'autre choix que de faire ce qu'il y a à faire sans se demander si c'est à lui d'assumer ce rôle, sachant que le budget d'assistance de l'AI est insuffisant pour faire venir du personnel spécialisé à domicile, alors que cela serait normalement indispensable dans le cas, par exemple, d'un malade trachéotomisé et ventilé (SS). Des expériences négatives ont par ailleurs été rapportées avec l'organisation Pro Infirmis, jugée trop intrusive et non respectueuse de la situation et des besoins des patients (EE). Il est également souligné que la perte de salaire subie par les proches devant réduire leur taux d'occupation pour s'occuper d'un patient à la maison est considérable et fait par conséquent un trou énorme dans le budget des familles, dont tous les membres sont finalement impactés (KD AA).

Soutien souhaité :

Les proches sont plusieurs à souhaiter être aidés, pour les tâches administratives, par des experts ou des juristes qui seraient à leur disposition pour toute question ou difficulté (MM, AA, CC). Ils aimeraient également pouvoir se tourner vers un service ou une plateforme de conseil dans les phases où les patients ne sont pas hospitalisés (AA, LL, CC). Ils émettent à ce sujet l'idée de mettre en place un centre de coordination et d'information, inspiré du service spécialisé pour les questions liées à l'âge et aux générations, pour les parents s'occupant d'enfants lourdement handicapés à domicile (AA, LL, CC).

Planification des soins

L'assistance apportée par les proches aidants consiste à coordonner les prestations de soins et les interventions des organisations d'aide et de soins à domicile, mais aussi à être présents pour les patients 24 heures sur 24, à assurer leurs soins corporels, à les épauler dans toutes les activités de la vie quotidienne, à leur faire prendre leurs médicaments, à les accompagner lors de tous leurs examens / consultations médicales / hospitalisations et à les soutenir moralement. Ces proches aidants sont eux-mêmes soutenus par les organisations d'aide et de soins à domicile, les organisations de soins pédiatriques à domicile, les services de livraison de repas, les services de soins palliatifs ambulatoires, Home Instead, des amis et des connaissances (qui les aident et les renseignent), des infirmiers privés, les médecins de famille ou encore des infirmiers spécialisés, comme une infirmière spécialisée dans les soins aux personnes atteintes de SLA ou une infirmière de pratique avancée spécialisée en dialyse.

Besoins / problèmes :

Les proches aidants disent obtenir eux-mêmes de l'aide uniquement contre de l'argent (AA), avoir beaucoup de mal à gérer les commandes de moyens auxiliaires (EE) et être totalement débordés, dans la mesure où ils n'ont jamais de répit, où tout repose sur eux en permanence, où chaque minute est occupée et où travail et temps libre se confondent (AA, CC, EE). Ils ont le sentiment qu'avoir des relations dans le milieu de la santé, et savoir où obtenir de l'aide et avec qui parler, est un avantage quand on est dans leur situation (EE). Les parents d'enfants lourdement handicapés sont dans la quasi-impossibilité de trouver de bonnes structures de prise en charge. Il leur faut énormément de temps pour obtenir des informations sur les possibilités qui existent. Et ils ne peuvent compter sur absolument aucun service social ambulatoire pour les aider dans leurs recherches (AA, LL, CC). Les home-écoles sont très vite débordés avec les soins, et le manque de solutions de prise en charge adaptées pour les enfants lourdement handicapés est particulièrement important dans le canton de Zurich (LL, CC). Le fait de ne recevoir aucun soutien pour s'occuper de ces enfants pendant les vacances scolaires est la source d'un épuisement extrême pour les parents, qui, durant ces périodes, doivent en effet tout porter sur leurs épaules 24 heures sur 24 (AA, CC). Par ailleurs, les parents, qui doivent constamment prendre des décisions (concernant les médicaments, les examens, les lieux de traitement, les diverses interventions et les soins), seraient heureux qu'on les aide à ce niveau. C'est également le cas des proches d'adultes présentant une dépendance aux soins, qui doivent eux aussi décider seuls de beaucoup de choses (p. ex., trancher sur la nécessité d'hospitaliser les patients, de les transférer en EMS ou encore de recourir à des prestations de soins ou à des moyens auxiliaires) et pour qui cette situation est également très difficile (BB, GG, PB). Un proche dont le père était accompagné par Home Instead rapporte que les soignants envoyés par l'organisme ont plusieurs fois décidé d'hospitaliser le patient sans que son frère et lui ne puissent l'empêcher, dans la mesure où le vieil homme s'était lui-même laissé persuader qu'il s'agissait de la meilleure solution et que ses deux fils s'étaient de leur côté trouvés devant le fait accompli. De leur point de vue, certaines de ces hospitalisations étaient inutiles (FF). Le soutien apporté par les médecins est très diversement apprécié. Certaines familles ont été très entourées par un médecin des soins palliatifs, qui les a accompagnées durant toutes les crises, a toujours parlé des problèmes, s'est constamment enquis de leurs besoins, restait présente même quand des décisions devaient être mises en œuvre à l'externe et était joignable à tout moment (LL, CC). D'autres, en revanche, ont eu affaire à des médecins qui les ont soumises à une forte pression pour qu'elles aillent dans leur sens et acceptent les traitements, et expliquent que ces médecins n'ont jamais parlé de soins palliatifs (BB) et envisagé d'autre option que le traitement ou le décès, qu'ils ne pensaient qu'à la prochaine solution thérapeutique et espéraient toujours une amélioration. Les proches trouvent du reste que les médecins ne parlent pas assez avec eux et avec les patients (PB, FZ), si ce n'est au sujet des traitements, ou qu'ils agissent

comme bon leur semble (AA, PB). Ils racontent que, à l'hôpital, les traitements des enfants sont souvent modifiés sans même en discuter avec les parents (LL).

Le soutien apporté par les organisations d'aide et de soins à domicile est lui aussi diversement dépeint : les prestations seraient difficiles à coordonner (CA) ; les changements de personnel seraient trop fréquents et gêneraient la continuité des soins (EE) ; ces structures ne seraient pas en mesure de prendre pleinement en charge les personnes fortement dépendantes aux soins, comme les patients atteints de SLA trachéotomisés et ventilés (SS) ; elles dispenseraient enfin trop de conseils bien intentionnés mais mal adaptés aux besoins des patients et de leurs proches (EE). Par ailleurs, les parents d'enfants lourdement handicapés appréhendent tout particulièrement le jour où ces enfants deviendront majeurs et ne pourront plus vivre en home-école. Ils auraient grandement besoin d'être soutenus pour cette transition (AA, LL).

Soutien souhaité :

Il serait souhaitable que les proches aidants aient un interlocuteur principal pour la prise en charge ambulatoire, une personne avec laquelle ils peuvent échanger ou faire le point régulièrement (AA). Ce soutien pourrait être proposé par un service social ambulatoire, qui fait pour l'heure totalement défaut. Les proches ont besoin qu'on les aide à ne pas perdre de vue leurs propres limites et à identifier les moments où il leur faut faire appel à un appui extérieur ainsi que les endroits où ils peuvent obtenir cet appui (AA). Y compris pour parler de ce qui leur arrive et ne pas craquer (LL). Les vacances scolaires sont des moments particulièrement difficiles. Pendant ces périodes où les enfants qui vivent en home-école doivent rentrer chez eux, les parents devraient pouvoir être aidés 24 heures sur 24 et pas seulement de façon ponctuelle (AA, LL, CC).

Un infirmier spécialisé pourrait également être d'une aide très précieuse (NN), comme a pu le constater un proche avec une infirmière spécialisée dans les soins aux personnes atteintes de SLA (EE). L'intervention de ce type de professionnel serait souhaitable, par exemple, pour les patients aphasiques. Il devrait également être possible de discuter des possibilités de soins palliatifs, de même que des traitements alternatifs. Les proches ont parfois beaucoup de mal à obtenir des informations de la part des médecins de famille, ou à leur soumettre des demandes (CA, FZ, TN, BB, JJ). Tant que les patients sont capables de discernement, les contacts de ce type sont quasi impossibles, alors qu'ils seraient en fait utiles, notamment pour discuter à l'avance des crises à venir (GG).

Projet anticipé des soins

Il est souvent procédé à l'établissement d'un testament, d'un document avec les dernières volontés du patient, ou de la version courte des directives anticipées.

Besoins / problèmes :

Les proches assument souvent le rôle de représentant thérapeutique de façon spontanée, sans être désignés comme tel dans de quelconques directives anticipées (BB, NN, DD, TN). Ils expriment dans ce cas un besoin très important d'être présents, le cas échéant, lors de la rédaction de telles directives (EE, SS). Prendre des décisions de traitement pour son propre enfant est décrit comme extrêmement difficile, voire proprement impossible, par les parents (LL, AA), qui expliquent avoir besoin de pouvoir s'en remettre aux médecins pour faire ce qu'il faut et, dans les zones grises, agir dans l'intérêt des jeunes malades (AA). Décider pour des adultes se révèle également très compliqué, en particulier lorsque la relation est entachée par des conflits antérieurs (PB), à l'origine d'une charge émotionnelle telle que toute planification anticipée commune devient du reste quasi impossible. Certains proches imaginent qu'ils feront les mêmes choix que ceux qu'ils feraient pour eux-mêmes (BB), mais n'ont pas le courage de parler de cela avec les patients (DD, GG, TN, KD, FZ, HT, PB) et comptent sur les directives anticipées pour tout régler le moment venu. Pourtant, ils n'ont le plus souvent aucune idée de ce que ces directives contiennent. Ils ne savent pas réellement non plus comment ils gèreraient une situation d'urgence, ni d'ailleurs comment les maladies des personnes dont ils s'occupent sont susceptibles d'évoluer, puisqu'ils n'en ont discuté avec aucun médecin et ne se voient pas le faire d'eux-mêmes de toute façon (PB, FZ). S'il est clair pour eux qu'il ne faut pas prolonger la vie des patients à grand renfort de machines lorsque cela est vain, ils n'ont en fait parlé de la maladie ni avec les intéressés ni avec les médecins (DD, GG, TN, KD, PB, FZ, HT). De même, si la peur de souffrir, ainsi que la peur d'être maintenu en vie par tous les moyens, même

s'il n'y a aucun espoir d'amélioration, sont dépeintes comme très présentes chez les patients, ces derniers ne sont en fait que peu nombreux à avoir abordé la question avec leur médecin de famille ou à l'avoir réglée dans des directives anticipées.

Mme SS confie que son concubin la menace souvent d'adhérer à EXIT quand elle s'absente trop, et que cela lui donne à chaque fois mauvaise conscience. Cette dépendance est extrêmement lourde à supporter pour elle. D'autres patients ont effectivement adhéré à l'association en question pour ne pas souffrir comme ils ont pu voir souffrir de proches parents. Plusieurs proches racontent que la maladie a transformé les patients de telle sorte que les choses qui étaient déjà compliquées auparavant le sont devenues encore plus. Dans ces conditions, il est impossible de procéder à une planification anticipée (HT, TN).

Dans les cas où des entretiens ont eu lieu au sujet du PAS, les décisions sont à la fois claires et différenciées, et les proches s'en trouvent très soulagés. Ils ont une copie des directives anticipées établies. Au même titre que les médecins, qui, tout comme eux, ont participé à la discussion et à l'élaboration du document (RR, HH, MM, FF).

Les entretiens avec les conseillers PAS (MM, RR, HH) sont décrits comme très utiles. Un proche concerné raconte que tout a bien été expliqué et discuté avant de définir les différents souhaits du patient, que les entretiens étaient très intenses mais très bénéfiques, et les formulaires très complexes (plusieurs rendez-vous ont ainsi été nécessaires) mais très bien conçus. Mme SS confie qu'elle aimerait planifier les choses à l'avance, mais que la perspective de devoir penser aux complications possibles lui fait peur.

Mme EE rapporte que, pour son mari, c'est une infirmière spécialisée dans les soins aux personnes atteintes de SLA qui a engagé la discussion ; elle a trouvé cela très bien. Mme LL pense elle aussi que faire intervenir un tiers est une bonne idée, sachant que la plupart des médecins ne sont absolument pas armés pour discuter d'un pronostic défavorable avec les parents ou parler de réanimation, et que les parents sont de leur côté trop choqués pour raisonner correctement.

Les médecins ne parlent souvent de planification anticipée ni avec les proches ni avec les patients (BB, TN, CA, FZ), et ils feraient les bons choix le moment venu (BB, PB). Les proches prennent les décisions lorsque cela s'avère nécessaire. Les mesures de prolongation de la vie ne font pas non plus partie des sujets qu'ils abordent. Selon les témoignages, il n'y aurait aucune information à ce niveau. Tout tournerait autour des traitements du moment. Rien ne serait planifié. Un proche raconte que le médecin de famille de sa mère a refusé de parler de réanimation (CA). D'autres expliquent que personne, à l'hôpital, n'a discuté de directives anticipées ni avec eux ni avec les patients, et disent avoir le sentiment que les médecins n'ont d'yeux que pour les traitements et se laissent porter par les événements (NN, FZ, PB). Des parents (LL) confient s'être vu reprocher par un médecin de vouloir faire traiter leur enfant en soins intensifs. Un proche explique que, lorsque les soignants proposaient à son père d'aller à l'hôpital, ce dernier était toujours d'accord alors que plus rien ne pouvait être fait pour lui là-bas et que cela compliquait même les choses (FF). Il ajoute que son frère et lui n'avaient aucun moyen de contrer ces décisions.

Plusieurs proches ont confié que l'idée de devoir parler de directives anticipées, et donc finalement de devoir penser à la fin de vie, leur fait peur (BB, GG, FZ, HT, PB). L'un d'eux souligne que si les documents étaient simples, les gens les rempliraient, mais qu'il leur serait de toute façon difficile de le faire seuls (FF), sachant qu'il est très compliqué pour un proche, non seulement de voir ce que des directives anticipées peuvent apporter, mais aussi de faire la démarche de discuter avec le patient pour connaître ses souhaits et les coucher sur le papier (FF). Un autre a indiqué que cette démarche n'avait déjà pas été facile pour lui en étant accompagné (RR).

Soutien souhaité :

Les proches comptent sur le soutien d'un notaire, d'une conseillère PAS, des médecins des soins palliatifs, d'un assistant spirituel, de travailleurs sociaux, de médecins hospitaliers ou d'un médecin de famille, des organisations d'aide et de soins à domicile et des infirmiers. La représentation thérapeutique n'est souvent pas abordée de manière explicite, car elle est considérée comme une question de confiance (PB, BB, NN, DD, GG, TN, KD). Le souhait est émis qu'elle soit aussi prise en considération à l'hôpital (FF), et fasse l'objet d'une communication claire, y compris entre les secteurs ambulatoire et stationnaire (FF).

Un parent évoque un droit des pères et des mères à savoir que leur enfant peut mourir à tout moment mais aussi à recevoir un accompagnement digne de ce nom lors d'une telle annonce (LL). D'autres proches estiment qu'il ne peut pas appartenir à l'entourage de parler des possibles crises et complications avec les patients (TN, KD), que les souhaits de ces derniers devraient à chaque fois être connus de

plusieurs personnes (NN) – même si certains témoignages décrivent des patients refusant de parler de leur maladie (HT, TN) –, et que les décisions prises en commun au sujet des mesures de prolongation de la vie devraient aussi pouvoir être consignées en commun (FF).

Les proches ne savent pas très bien comment ils devraient s'y prendre pour aborder le sujet de la planification anticipée avec les patients, ni quelles décisions ils pourraient arrêter avec eux dans ce cadre (TN, KD). Ils trouveraient utile de pouvoir compter sur des personnes compétentes pour diriger le dialogue (FF, TN, FZ, PB). Comme les points à régler sont nombreux et ne se limitent pas à la manière dont le patient souhaiterait être traité s'il venait à se retrouver dans un état végétatif, il faudrait prévoir un formulaire qui pourrait servir de trame de discussion, mais que chacun pourrait remplir selon ses besoins (LL). Il serait formidable qu'un conseil puisse être ainsi offert partout (AA). Il faudrait le planifier, le proposer de manière active, et lui consacrer du temps (LL). Les décisions de réanimation devraient être communiquées à toutes les équipes impliquées dans la prise en charge des patients concernés afin de ne pas avoir à toujours revenir dessus (LL), mais aussi être respectées par les médecins. Les médecins des soins palliatifs sont les mieux placés, de par leur formation, pour discuter de sujets aussi délicats (LL). Mais tous les médecins devraient pouvoir évoquer les pires scénarios, et le faire autrement qu'entre deux portes, ou seuls. Ils devraient être formés pour parler de nouvelles et de décisions difficiles et pour dire la vérité. Sans pour autant avoir ce genre de conversation, par exemple, directement devant un enfant en soins intensifs (LL). Il leur serait utile de pouvoir s'appuyer sur des questions ouvertes (EE). Les médecins devraient parler des directives anticipées avec les patients et avec les proches (PB, FZ), être mieux formés à la conduite d'entretiens, être plus à l'écoute des proches, aller plus spontanément vers eux (LL), et faire l'effort de fournir des informations claires et compréhensibles (NN, KD).

Dans les situations d'urgence, les médecins agissent dans la précipitation, sans donner d'information sur leurs choix ni demander s'ils correspondent à la volonté des patients (PB, AA, DD). Certains proches ont eux-mêmes appelé l'ambulance dans la panique (PB, BB, TN, RR), ou conduit les patients à l'hôpital (NN, DD), sans avoir réfléchi auparavant à ce qu'il convenait réellement de faire ou à l'objectif thérapeutique. Ces questions devraient être discutées en amont. L'établissement d'un plan d'urgence avec les soins palliatifs simplifie énormément de choses, et devrait être proposé à toutes les personnes gravement malades vivant chez elles (FF). Fixer les choses par écrit est bien mieux que de se contenter d'une discussion orale (FF). Les directives anticipées facilitent grandement la prise de décisions et permettent aux proches de moins ressentir le poids de la responsabilité et d'être plus sûrs de leurs choix. Les documents imprimés aident beaucoup. La rédaction des souhaits des patients doit être assurée par des professionnels, pour que les médecins puissent les comprendre et les appliquer (FF, TN, FZ, PB).

3.3.2.5 Souhaits des proches concernant la planification anticipée concernant la santé

Le Tableau 4 décrit les désirs exprimés par les proches en matière de soutien à l'anticipation des décisions liées à la santé.

Tableau 4 : Souhaits des proches concernant la planification anticipée concernant la santé

Planification générale	Souhaits des proches
Pro Senectute	Il n'y a pas assez de bénévoles au Tessin. Ils devraient être mieux indemnisés, et pas seulement pour l'essence. L'organisation renseigne bien.
Réseau de soins / coordination	Pour l'ambulatorio, il faudrait avoir des professionnels à qui s'adresser indépendamment de toute institution, des personnes qui assureraient la coordination de tous les traitements. Il faudrait que les rendez-vous soient coordonnés. Cela éviterait beaucoup de fatigue aux parents. Créer son propre groupe d'entraide est très utile pour échanger sur les questions d'argent et d'organisation. Il serait bien de mettre en place une plateforme d'échange. La coordination entre hôpital, CMS, médecin traitant et spécialistes doit être améliorée.
Service social	Les proches auraient besoin qu'on les aide à effectuer les démarches auprès des administrations, s'occuper de la paperasse, organiser les transferts en home, régler les questions finan-

	cières, faire les demandes de prestations sociales et gérer les relations avec les caisses-maladie. Ils auraient aussi besoin qu'on les renseigne sur les franchises, les fondations et les associations caritatives, ainsi que les endroits où s'adresser. Il manque un service social ambulatoire qui puisse apporter un soutien sur les plans financier, administratif et juridique. Il serait aussi important d'avoir un centre de coordination, une sorte de bourse d'emploi ou de chasseur de têtes qui s'occupe de rassembler les informations en amont. Il faudrait en outre régler la question du financement des soins dispensés pendant les vacances. Le « cantonalisme » complique la tâche des parents. Il faut à chaque fois remplir de nouveaux formulaires. Tant que l'on est pris en charge dans un seul hôpital, les choses sont encore simples. Dès que l'on change de canton, elles se corsent. Il faudrait qu'il y ait aussi un service social en ambulatoire. Cela manque cruellement à l'heure actuelle. Les assistants sociaux devraient être spécialisés ou se renseigner s'ils ne savent pas.
Financement	Les parents n'ont droit à aucune contribution d'assistance au motif que leurs enfants sont trop souvent en home-école. Cette aide leur serait pourtant bien utile. Elle devrait être étendue. Les parents et les grands-parents devraient pouvoir la toucher, pas seulement les frères et sœurs. Le personnel soignant des EMS devrait être mieux payé, le personnel auxiliaire aussi. Lorsqu'un enfant doit être hospitalisé, ses parents doivent prendre des jours de congé pour pouvoir être auprès de lui. L'argent manque quand on a un enfant handicapé. Les employeurs devraient se montrer plus compréhensifs à l'égard des parents d'enfants lourdement handicapés, être plus à l'écoute de leurs besoins. Il faudrait utiliser les moyens auxiliaires de manière plus ciblée, et aussi faire en sorte qu'ils puissent être recyclés. Le matériel pourrait être employé pour plusieurs patients à la suite. Les activités de loisirs ne sont pas prises en charge, les fauteuils roulants pouvant aller sur les routes non goudronnées non plus. Les aides financières aux proches aidants devraient être augmentées. Les financements des EMS devraient être améliorés pour que les soignants aient plus de temps pour s'occuper des patients. Si les EMS avaient plus de ressources, les patients pourraient avoir une chambre seule et plus d'intimité. Recevoir un subside pour recruter une personne qui puisse rester à domicile en permanence (une aide à demeure) pourrait aider.
Planification des soins	
Organisations d'aide et de soins à domicile	Les soignants et les accompagnants changent trop souvent. Les proches n'ont aucun moyen d'intervenir. Il faudrait plus de continuité dans la prise en charge. Quand ils sont loin, les proches n'ont aucun contrôle sur le travail qui est fait, car rien n'est consigné. Il faudrait améliorer les soins à domicile ainsi que la circulation de l'information, notamment les échanges avec les hôpitaux.
Organisations de soins pédiatriques à domicile	Ces organisations sont bien mieux que les organisations d'aide et de soins à domicile. Certains parents aimeraient garder leurs enfants à la maison et faire appel à ces organisations mais ne peuvent pas se le permettre car les soins coûtent alors bien trop cher.
Hôpital	Quand un enfant est hospitalisé, ce sont ses parents qui doivent s'en occuper. Ces périodes sont donc extrêmement stressantes pour eux, et exemptes de toute pause. Les soignants manquent cruellement de temps. Ils vous fuient, ne s'occupent pas de vous. Quand un enfant vivant en home est hospitalisé, ce sont les employés du home qui s'en occupent, lui donnent ses repas et veillent sur lui. Les proches de personnes ayant des problèmes de santé sérieux devraient être informés systématiquement au même titre que le patient, même lorsque celui-ci peut encore prendre des décisions. Cela leur permettrait d'avoir une vision d'ensemble et un discours cohérent sur la prise en charge prévue et de se préparer. Il est également important que les proches soient écoutés. Le diagnostic et le pronostic doivent être énoncés explicitement. Les proches apprécient d'être informés même lorsque diagnostic et pronostic sont incertains.

Soins palliatifs	Tout le monde en Suisse devrait pouvoir accéder aux soins palliatifs. Ce serait formidable. Surtout avec des équipes comme celle de Mme E. Ces gens font un travail génial. Ils accompagnent les familles tout entières, veillent à ce qu'elles tiennent le coup.
Infirmiers spécialisés dans les soins aux personnes atteintes de SLA / infirmiers de pratique avancée	L'offre en professionnels de ce type devrait être développée, facilement accessible, et si possible gratuitement, compte tenu de la charge financière énorme que peut déjà représenter une affection chronique. Il faudrait mettre en place une offre de conseil analogue à celle proposée dans les centres de puériculture des cantons. Il serait très utile de pouvoir compter sur un infirmier de pratique avancée indépendant, qui serait en mesure de proposer des solutions alternatives et ne serait lié à aucune institution, aurait à la fois un rôle actif en effectuant des visites à domicile et un rôle plus passif en qualité de point de contact, disposerait de compétences en matière de conseil, et n'aurait justement d'obligation de loyauté envers aucune institution ni aucun centre médical. Il agirait comme une sorte de médiateur. Cela permettrait de faire des économies, puisque les consultations chez les spécialistes seraient moins nombreuses. Les personnes souffrant de démence qui sont encore chez elles devraient pouvoir bénéficier d'une stimulation et d'une prise en charge spécialisées à domicile. De la même façon que les enfants sont stimulés de manière individuelle avec la méthode Montessori, elles devraient aussi faire l'objet d'une prise en charge personnalisée qui permette de rechercher activement les moments de lucidité. Il faudrait que le personnel soignant ait plus de temps pour s'occuper des patients.
Offre en matière d'entretiens de soutien / équipe de soins	Après un décès, cela aiderait de pouvoir parler. Quand un accident dramatique survient, il faudrait beaucoup plus de soutien, y compris pour l'entourage, et pour l'école si c'est un enfant qui est concerné. Les proches auraient grandement besoin d'être accompagnés et soutenus.
EMS	Les EMS font peur aux gens. Ces sont des endroits qui ont mauvaise réputation. Il faudrait y remédier. Il faudrait renforcer la prise en charge psychologique, et aussi que les gens puissent parler de leurs peurs. Il pourrait être utile d'utiliser les animaux pour prévenir la dépression chez les personnes dépendantes aux soins. Il faudrait promouvoir des solutions d'hébergement alternatives pour les personnes âgées. Les EMS pourraient stimuler davantage les patients, pour soutenir les capacités restantes. Les appartements protégés devraient proposer également une surveillance le week-end.
Médecins	Les médecins devraient parler davantage avec les proches pour mieux les préparer à la sortie ou au transfert de l'hôpital. La communication entre médecin de famille, hôpital et EMS devrait être améliorée.
AI / AVS / AVH	Les démarches auprès de l'AI et de l'AVS devraient être facilitées. Les proches ont l'impression d'être dans un système compliqué ; les informations sont parfois contradictoires. Est-il nécessaire de payer l'AVS lorsque l'on est employé par sa mère sur sa rente d'invalidité ?
Projet anticipé des soins	
Directives anticipées	Il faut être aidé pour rédiger des directives anticipées correctement, c'est-à-dire de telle façon qu'elles puissent être comprises et appliquées par les médecins. Un soutien professionnel est nécessaire.
Prise de décision participative (<i>shared decision-making</i>)	Il faut plus d'échange et de concertation sur les objectifs de traitement entre les médecins, les proches ou, lorsque c'est possible, les patients.
Compétences communicationnelles des médecins	Les médecins devraient être mieux formés pour savoir comment parler avec les proches, comment aborder les sujets difficiles.

Soins palliatifs	Les plans d'urgence des équipes de soins palliatifs aident et soulagent énormément. L'établissement de ce type de plan devrait être proposé à tous les patients et tous les proches à domicile, en combinaison avec les entretiens sur les directives anticipées.
------------------	---

3.4 Discussion

Le projet anticipé des soins et/ou ses traductions en langues allemande, italienne et française semblent peu connus et ou peu compris par les personnes interviewées. D'une part, les termes « projet anticipé des soins », « pianificazione anticipata delle cure », « Advance Care Planning » et « Gesundheitliche Vorausplanung » sont des concepts relativement récents dans le paysage social et sanitaire suisse. Deuxièmement, parmi d'autres hypothèses, ces entretiens suggèrent que la planification en lien avec la santé est une tâche multiforme et complexe à la fois pour la personne malade et ses proches. Elle est multiforme car la planification en générale, la planification des soins et le projet anticipé des soins se mêlent et se lient étroitement lorsqu'une proche tombe malade au point que ces éléments deviennent difficiles à distinguer. Elle est complexe car la maladie d'un proche et sa fragilisation progressive supposent la réorganisation de familles et la mise en place de nouveaux réseaux de soutien.

Les proches aidants ont tous les âges et toutes les situations familiales : il peut s'agir de jeunes parents s'occupant d'enfants malades ou handicapés, de fils, de filles, de neveux ou de nièces s'occupant de seniors, ou encore de conjoints ou de concubins s'occupant de partenaires plus ou moins âgés. Ils présentent donc des besoins très divers. Mais tous ont en même temps en commun – c'est en tout cas ce que montrent les témoignages recueillis – de devoir supporter, en plus de la charge émotionnelle déjà induite par l'incertitude et les responsabilités inhérentes à leur rôle, non seulement une charge financière qui peut très vite avoir un impact important voire très important sur leurs conditions de vie mais aussi des tâches et des difficultés administratives qui peuvent les mener à l'épuisement. Autant de problèmes d'argent, de paperasserie, de gestion du quotidien trop accaparants – et logiquement omniprésents dans les entretiens réalisés – pour une planification anticipée, une réflexion sur les problèmes et crises à venir.

Les proches se retrouvent en outre dans une situation de dépendance et de déficit d'information, car ils sont souvent considérés par le personnel médical, en particulier le personnel médical hospitalier, comme des personnes qui ont un rôle accessoire, qui veulent en plus de cela avoir leur mot à dire et être tenues au courant, et qui ont donc tendance à être pénibles et encombrantes. Ce problème est surtout relevé par ceux qui s'occupent de patients encore capables de discernement mais très limités dans leur mobilité et leur perception. En outre, les proches sont eux-mêmes généralement pris par une activité professionnelle et divers engagements qui réduisent considérablement leurs chances de pouvoir rencontrer les médecins en dehors de rendez-vous formels. Le manque d'importance accordé au rôle joué par les proches aidants dans le traitement et la prise en charge des enfants et des adultes gravement malades ou handicapés se reflète d'ailleurs dans le manque d'études scientifiques sur les besoins et les difficultés de ces proches : comme le montre la revue systématique de la littérature effectuée pour la présente étude, ces derniers sont quasiment absents à ce jour des études médicales relatives à la planification et à l'exécution des traitements.

Les entretiens réalisés dans le cadre de cette étude regroupent des témoignages riches et touchants d'expériences de soins de proches-aidant des trois régions linguistiques de Suisse. Sur la base des entretiens réalisés, nous nous efforçons dans cette discussion de mettre en évidence le décalage entre la définition, la compréhension et la réalité du projet anticipé des soins, de montrer quels sont les besoins et désirs des proches et les réponses possibles à ceux-ci. Sur la base des résultats de la première et de la deuxième partie, nous retenons les éléments suivants pour la discussion : sensibilisation du public et des professionnels (4.1), planification en lien avec la santé et projet anticipé des soins (4.2) et rôles et responsabilités dans le projet anticipé des soins (4.3).

3.4.1 Sensibilisation du public et des professionnels au projet anticipé des soins

Les entretiens avec les proches de patients gravement malades (Partie 2 de cette étude) tendent à confirmer la tendance générale relevée par la revue de la littérature (Partie 1). Le projet anticipé des soins et/ou

ses traductions en langues allemande et italienne semblent peu connus et ou peu compris par les personnes interviewées. Les raisons principales pourraient être deux : d'une part, l'advance care planning est un concept relativement récent en Suisse, particulièrement en Suisse romande et italienne. D'autre part, les traductions française, allemande et italienne, respectivement « projet anticipé des soins », « Gesundheitliche Vorausplanung » et « pianificazione anticipata delle cure », ne font pas encore l'objet d'un consensus parmi les experts ou d'une approche commune et coordonnée au plan régional ou national, ce qui est l'un des souhaits exprimés par les experts interviewés (voir chapitre 3.3.1). La communication actuelle à ce sujet, lorsqu'elle existe, pourrait par conséquent ne pas atteindre son objectif de sensibilisation. Par comparaison, le terme « Directives anticipées », même lorsque celles-ci ne sont pas rédigées, renvoi à un processus mieux défini et mieux compris. Ainsi, la promotion du projet anticipé des soins auprès de la population et des professionnels devrait envisager des termes et des définitions univoques dans les régions linguistiques.

3.4.2 Planification en lien avec la santé et projet anticipé des soins

Les entretiens avec les proches suggèrent que la planification en lien avec la santé est une tâche multiforme et complexe à la fois pour la personne malade et ses proches. Elle est multiforme car la planification en générale, la planification des soins et le projet anticipé des soins se mêlent et se lient étroitement lorsqu'un proche tombe malade, au point que ces éléments deviennent difficiles à distinguer. Elle est complexe car la maladie d'un proche et sa fragilisation progressive supposent la réorganisation des activités quotidiennes, des familles et la mise en place de nouveaux réseaux de loyauté et de soutien. Dans ce contexte, les besoins exprimés par les proches concernent principalement la planification en lien avec la santé, suggérant que le projet anticipé des soins pourrait ne pas être leur priorité après un diagnostic. La littérature, les entretiens avec les experts et les entretiens avec les proches suggèrent que la planification des soins en lien avec une maladie spécifique pourrait être une opportunité pour initier, poursuivre ou mettre à jour un projet anticipé des soins en prévision d'une perte potentielle d'incapacité de discernement. Les entretiens avec les proches soulignent les multiples responsabilités et l'anxiété liées au fait d'être la personne de référence pour le patient, les médecins et les soignants. Les entretiens indiquent en effet que lorsqu'un parent est malade, les proches doivent accepter d'interagir avec un environnement, des personnes et des procédures inconnues. Ce sont ces personnes et ces procédures qui dictent le rythme de cette nouvelle vie et expriment des attentes vis-à-vis d'eux et des patients. Partie des efforts des proches se déploient dans ce contexte dans l'effort de concilier la procédure standard avec les besoins spécifiques du patient et la vie de la famille. La négociation dans ce contexte est continue sans que ce rôle de médiateurs ne soit nécessairement valorisé. Les entretiens avec les proches de patients gravement malades indiquent au contraire que la communication avec les professionnels peut être problématique. Plusieurs proches ont fait état d'une perte de contrôle sur la prise en charge de leurs parents dès l'arrivée à l'hôpital, au point que certains n'avaient pas l'impression qu'il y avait de décisions à prendre. Dans ces cas, les décisions étaient unilatérales de la part des médecins, avec peu ou pas d'informations concernant la suite des démarches ou les risques et bénéfices des traitements proposés. Une femme (BB) parle de la transplantation de son mari et dit qu'il n'y avait pas d'alternatives. Une mère (AA) dit que même si on est obligés de documenter une décision pro ou contre la réanimation à l'entrée de l'enfant à l'hôpital, les médecins procèdent systématiquement à une réanimation : elle ne sait donc pas trop quel est son rôle ou celui du formulaire.

Ainsi, un thème récurrent dans ce contexte est l'amélioration de la transmission des informations entre professionnels, au sein de l'équipe et lors des transitions au sein de l'hôpital, au domicile ou à d'autres lieux de soin. En conséquence, il semblerait que plus d'efforts doivent être faits pour améliorer la communication interprofessionnelle et la communication des professionnels avec le patient et ses proches. Ce thème semble par ailleurs peu exploré dans la littérature scientifique. La communication interprofessionnelle devrait viser à la mise à disposition d'informations essentielles non seulement sur la maladie mais également sur le malade et son contexte de vie. Ces informations, y compris le projet anticipé de soins, devraient être facilement disponibles pour améliorer la qualité et la sécurité des soins offerts aux patients et soulager les proches de la responsabilité de communiquer à tout moment ces informations. La communication avec le patient et sa famille devrait présenter clairement le diagnostic, le pronostic et des options intelligibles de soins. Parmi celles-ci, l'option des soins palliatifs et de supports devrait être mentionnée

explicitement. De plus, les proches de personnes dont la capacité de discernement ou la santé est menacée à court ou moyen terme souhaiteraient être associés à l'information – et avec l'accord du patient à la décision – systématiquement, y compris lorsque le patient est encore capable de discernement. La littérature suggère par ailleurs que les patients apprécient le soutien de proches et professionnels de confiance lors de la prise de décisions de santé. Le projet anticipé, mais aussi la planification anticipée des soins, sont également des opportunités pour discuter des rôles de chacun dans la prise en charge de la personne malade.

3.4.3 Rôles et responsabilités dans le projet anticipé des soins

La revue de la littérature, les entretiens avec les proches et les entretiens avec les experts indiquent de manière convergente que c'est à un professionnel d'initier une conversation au sujet du projet anticipé des soins. En effet, même si les proches pensent que cette conversation serait nécessaire, ils ne savent pas si c'est leur rôle de l'initier et le cas échéant quand et comment. Certains entretiens, plus particulièrement en Suisse italienne et romande, soulignent également que certaines personnes peuvent parler spontanément du sujet mais que cette conversation reste très abstraite et souvent isolée. Au contraire, les personnes qui ont été encouragées à faire un projet anticipé pour leurs proches ou celles qui y ont été associées par un professionnel rapportent une expérience positive. Une mère dit qu'elle a apprécié que Mme E l'encourage à parler des objectifs des traitements de son enfant, même si cette conversation a été difficile pour elle. Mme RR a participé au projet anticipé des soins de son frère et dit que ce dernier a été soulagé d'apprendre les différentes options existantes et qu'elle est maintenant sereine concernant la suite des soins car elle sait que son rôle est de témoigner des désirs de son frère et non pas de décider à sa place. Dans tous les cas (RR, LL et MM) ont produit des décisions concrètes, documentées à l'aide de directives anticipées.

Il reste peu clair qui devrait commencer cette conversation et quand. La littérature indique que des perceptions différentes existent concernant le « bon moment ». Les experts interrogés indiquent qu'une conversation sur le projet anticipé des soins devrait être initiée au plus tôt. Or, certains proches relèvent que certains médecins bloquent cette conversation et/ou parlent exclusivement de la prochaine procédure médicale ou diagnostique, laissant peu de place à d'autres considérations. D'autre part, il semble difficile de savoir quand est-ce que les patients et les proches sont prêts à se confronter au projet anticipé des soins. La littérature et les entretiens avec les proches mettent également en évidence que la réflexion sur les directives anticipées reste très liée à la fin de vie (« ne pas vivre attaché à des machines »). Ainsi, il semble essentiel pour la promotion du projet anticipé des soins d'améliorer la formation des professionnels.

Lorsqu'ils sont interrogés sur qui pourrait initier une conversation sur le projet anticipé des soins, plusieurs proches citent spontanément le médecin. Il semblerait que ce dernier soit indiqué pour sa connaissance de la pathologie du patient. Paradoxalement, les proches indiquent assez souvent qu'à leur expérience les médecins ne communiquent pas très bien et qu'ils sont toujours pressés. Mme LL (voir annexe 3) souligne pour sa part que cette conversation ne devrait pas avoir lieu au détour d'un coin. Lorsqu'elle a parlé des objectifs des traitements de son enfant, elle a apprécié la qualité de l'écoute de Mme E et le fait qu'elle prenne le temps de leur expliquer. La littérature et les entretiens avec les experts indiquent quant à eux que plusieurs modèles (conseiller indépendant, médecin, infirmières, ...) sont possibles du moment où le processus de communication est facilité par un professionnel spécialement formé. Ce point devrait être approfondi dans la recherche future et le système de santé adapté en conséquence pour mieux valoriser le projet anticipé des soins.

4 Conclusions

La situation des proches aidants peut être considérablement améliorée en favorisant l'échange et le dialogue. Or, ainsi que le confirment les experts, la planification proposée dans le cadre du projet anticipé des soins va précisément dans ce sens : activement encadré par des professionnels au bénéfice d'une formation complémentaire spécifique, basé sur des entretiens de conseil personnalisé et initié de manière proactive, ce processus de discussion permet à chacun de disposer des mêmes informations sur les souhaits et les attentes du patient, sa maladie ainsi que les complications et évolutions possibles, et épargne aux

proches l'expérience pénible et traumatisante de devoir parler d'objectifs thérapeutiques quand celui-ci est en soins intensifs.

Le déploiement de cet outil implique d'opérer un changement de mentalité et de culture, et d'accompagner et soutenir ce changement par des mesures concrètes : mise en œuvre d'un processus de gestion du changement, formation des médecins et des conseillers PAS à la communication et au conseil, mise à disposition de formulaires uniformes pour les différents degrés d'incapacité de discernement, recours au soutien de professionnels pour les adaptations de processus nécessaires, et organisation régulière d'échanges, de formations (de base, continues et postgrades) et autres manifestations pour tous les professionnels de santé. Il n'est qu'à lire le saisissant témoignage de la mère d'une enfant lourdement handicapée qui est rapporté dans l'annexe 5 pour comprendre ce que l'on risque de continuer à imposer aux proches comme détresse et comme traumatismes durables si l'on néglige d'améliorer la qualité de la communication et d'instaurer la prise de décision participative. Il faut réduire le contraste qui existe entre la multitude de moyens médicaux déployés pour prolonger la vie et le peu de temps consacré à la discussion en lien avec la planification des soins et le projet anticipé des soins dans le quotidien hospitalier. À cette fin, il faut, comme le demandent beaucoup de proches, optimiser la circulation de l'information entre les professionnels, au sein des équipes et lors des transferts au sein d'un même hôpital, entre les secteurs ambulatoire et stationnaire et entre toutes les institutions de soins et d'accompagnement. La communication entre professionnels, d'une part, et celle avec les patients et leurs proches, d'autre part, peuvent être améliorées en ne se focalisant pas sur les informations purement médicales mais en se concentrant sur les connaissances et l'expérience que les patients ont de leur propre maladie, leurs objectifs thérapeutiques ainsi que les besoins et les difficultés de leurs proches pour définir un plan de traitement dans le cadre d'un processus conjoint. Cette façon de procéder permet de soutenir, soulager et accompagner les proches dans l'exercice de leurs responsabilités.

Le public doit être sensibilisé à la possibilité de discuter en amont des décisions concernant sa santé, de formuler ses attentes et d'évoquer ses peurs à cet égard, de fixer des objectifs thérapeutiques. Il faut également mieux faire connaître la base légale fournie par le droit de la protection de l'adulte s'agissant de la représentation thérapeutique. Il ressort en effet que, à l'exception de ceux qui ont recouru à un conseiller pour établir un PAS conjointement avec les patients, les proches interviewés assumant le rôle de représentant thérapeutique n'ont en fait jamais été désignés comme tel de façon formelle. Dans ce domaine, l'équipe de recherche a au surplus noté une lacune importante concernant les personnes qui vivent seules, n'ont aucun proche et ne peuvent dès lors pas parler au préalable avec une personne susceptible de décider pour elles plus tard, puisque cette personne n'est désignée par l'APEA qu'une fois que l'incapacité de discernement est là. Des mesures doivent donc là aussi être prises.

La mise en place des structures nécessaires au PAS au niveau des institutions suppose l'adoption résolue, par les responsables et les économistes, de processus prévoyant, dès le départ, une implication active des proches dans la planification des traitements et la planification anticipée. Ce changement de culture nécessite une réallocation des ressources au sein du système de la santé ainsi qu'une politique axée aussi sur la qualité de vie et les compétences communicationnelles.

Au niveau régional, il conviendrait de promouvoir la collaboration et l'échange d'informations afin de faciliter les transferts pour les patients et leurs proches. Un centre de conseil indépendant pourrait être mis à leur disposition, qu'ils pourraient contacter quels que soient l'âge et l'affection des malades et qui leur serait d'une aide précieuse en les épaulant pour la planification des traitements et en les accompagnant pour le projet anticipé des soins.

Au niveau national enfin, il conviendrait de définir des standards de qualité et de mettre en place un suivi scientifique pour soutenir tous les efforts et changements ainsi menés. L'équipe de recherche a en effet pu constater que la collaboration translinguistique et transculturelle constituait un défi de taille en Suisse, mais un défi surmontable pour peu qu'on s'appuie sur des projets concrets et des objectifs communs.

5 Bibliographie

Office fédéral de la santé publique OFSP et palliative ch (2018): La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »). Cadre général pour la Suisse. Berne

Coors M., Jox R., in der Schmitten J. (2015). Advance Care Planning - von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Kohlhammer Verlag

Jox R.J. Lost decisional capacity- lost chance of Advance Care Planning? Bioethica Forum, 2016 9(3): 109-110.

Krones T., Otto T., Karzig I., Loupatatzis B. (2015). Advance Care Planning im Krankenhaussektor – Erfahrungen aus dem Züricher “MAPS” Trial. In: Coors M., Jox R., in der Schmitten J. (2015). Advance Care Planning - von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Kohlhammer Verlag

Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol., 2017 18(9): e543–51.

Singer, Robertson, Roy. Bioethics for Clinicians. Advance Care Planning. CMAJ 1996 15;155:1689-92

6 Annexes

6.1 Annexe 1 : Search String Literature Review

Pubmed (n=812: 26.11.17)

((((((((((advance care planning[MeSH Terms]) OR advance directives[MeSH Terms]) OR living wills[MeSH Terms]) OR terminal care[MeSH Terms]) OR resuscitation orders[MeSH Terms]) OR advance care plan*[Title/Abstract]) OR advance health care plan*[Title/Abstract]) OR advance health-care plan*[Title/Abstract]) OR advance healthcare plan*[Title/Abstract]) OR advance directive*[Title/Abstract]) OR advanced directive*[Title/Abstract]) OR resuscitation order*[Title/Abstract])) AND (((((((family[MeSH Terms]) OR proxy[MeSH Terms]) OR family nursing[MeSH Terms]) OR caregivers[MeSH Terms]) OR spouses[MeSH Terms]) OR famil*[Title/Abstract]) OR relative*[Title/Abstract]) OR caregiv*[Title/Abstract])) AND (((((((health care surveys[MeSH Terms]) OR (surveys and questionnaires[MeSH Terms]) OR non-randomized controlled trials as topic[MeSH Terms]) OR controlled clinical trials as topic[MeSH Terms]) OR randomized controlled trials as topic[MeSH Terms]) OR qualitative research[MeSH Terms]) OR focus groups[MeSH Terms]) OR grounded theory[MeSH Terms]))

EMBASE (n=1536: 26.11.17)

'advance care planning'/exp OR 'living will'/exp OR 'terminal care'/exp OR 'resuscitation'/exp OR 'advance care plan*':ab,ti OR 'advance health care plan*':ab,ti OR 'advance health-care plan*':ab,ti OR 'advance healthcare plan*':ab,ti OR 'advance directive*':ab,ti OR 'advanced directive*':ab,ti OR 'resuscitation order*':ab,ti
AND
'family'/exp OR 'proxy'/exp OR 'family nursing'/exp OR 'caregiver'/exp OR 'spouse'/exp OR 'famil*':ab,ti OR 'relative*':ab,ti OR 'caregiv*':ab,ti
AND
'health care survey'/exp OR 'questionnaire'/exp OR 'controlled clinical trial (topic)'/exp OR 'randomized controlled trial (topic)'/exp OR 'qualitative research'/exp OR 'grounded theory'/exp

PsycINFO (n=246: 26.11.17)

SU advance directives OR TI advance care plan* OR AB advance care plan* OR TI advance health care plan* OR AB advance health care plan* OR TI advance health-care plan* OR AB advance health-care plan* OR TI advance healthcare plan* OR AB advance healthcare plan* OR TI advance directive* OR AB advance directive* OR TI advance care plan* OR AB advance care plan* OR TI advance health care plan* OR AB advance health care plan* OR TI advance health-care plan* OR AB advance health-care plan* OR TI advance healthcare plan* OR AB advance healthcare plan* OR TI advance directive* OR AB advance directive* OR TI advanced directive* OR AB advanced directive* OR TI resuscitation order* OR AB resuscitation order*

AND

SU family OR SU caregivers OR SU spouses OR TI proxy OR AB proxy OR TI famil* OR AB famil* OR TI relative* OR AB relative* OR TI caregiv* OR AB caregiv*

Limiters - Publication Year: 2013-2018

Narrow by Methodology: - treatment outcome

Narrow by Methodology: - nonclinical case study

Narrow by Methodology: - field study

Narrow by Methodology: - mathematical model

Narrow by Methodology: - clinical trial

Narrow by Methodology: - clinical case study

Narrow by Methodology: - prospective study

Narrow by Methodology: - followup study

Narrow by Methodology: - retrospective study

Narrow by Methodology: - focus group

Narrow by Methodology: - longitudinal study

Narrow by Methodology: - qualitative study

Narrow by Methodology: - interview

Narrow by Methodology: - quantitative study

Narrow by Methodology: - empirical study

CINAHL (n=6: 26.11.17)

(MM "Advance Care Planning") OR (MM "Advance Directives") OR (MM "Living Wills") OR (MM "Resuscitation Orders") OR (MM "Terminal Care") OR (MM "Resuscitation Orders") OR TI advance care plan* OR AB advance care plan* OR TI advance health care plan* OR AB advance health care plan* OR TI advance health-care plan* OR AB advance health-care plan* OR TI advance healthcare plan* OR AB advance healthcare plan* OR TI advance directive* OR AB advance directive* OR TI advance care plan* OR AB advance care plan* OR TI advance health care plan* OR AB advance health care plan* OR TI advance health-care plan* OR AB advance health-care plan* OR TI advance healthcare plan* OR AB advance healthcare plan* OR TI advance directive* OR AB advance directive* OR TI advanced directive* OR AB advanced directive* OR TI resuscitation order* OR AB resuscitation order*

AND

(MM "Family") OR (MM "Proxy") OR (MM "Family Nursing") OR (MM "Caregivers") OR (MM "Spouses") OR TI proxy OR AB proxy OR TI famil* OR AB famil* OR TI relative* OR AB relative* OR TI caregiv* OR AB caregiv*

AND

(MM "Surveys+") OR (MM "Questionnaires+") OR (MM "Experimental Studies+") OR (MM "Qualitative Studies+") OR (MM "Focus Groups") OR (MM "Grounded Theory")

First Author/ Ref	Was there a clear statement of the aims of the research?	Is a qualitative methodology appropriate?	Was the research design appropriate to address the aims of the research?	Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the study?	Was the data collected in a way that addressed the research issue?	Was the data analysis sufficiently rigorous?	Has the relationship b/t researcher and participants been adequately considered?	Have ethical consideration been taken into consideration?	Is there a clear statement of findings?	How valuable is the research?	Qualitative score (max = 20)
Ashton, S. E. (2016)	2	2	2	2	1	1	2	1	2	2	17
Calvin, A. (2014)	2	2	2	2	1	1	2	1	2	2	17
Chiariaro, J. (2015)	2	2	1	1	1	1	2	1	2	0	13
Dickinson, C. (2013)	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	19
Goff, S.L. (2015)	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20
Hutchison L.A. (2017)	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	19
Ingravallo F. (2017)	2	1	2	2	1	2	2	2	2	2	17
Kim, S. (2017)	2	2	2	2	1	0	0	0	2	0	9
Lee, G.L. (2013)	2	2	2	2	1	1	2	2	2	2	18
Leigh, M. (2016)											0
van Eeoud, I.J.(2014)	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	19
van Soest- Poortvliet, M.C. (2015)	2	2	2	2	2	1	2	1	2	1	17

MIXED
METHODS
(dual listed)

Ramsey, C.P. (2013)	1	0	1	0	1	0	0	2	0	0	5
Van Scoy L.J. (2017)	2	2	1	2	2	2	1	2	2	2	18

Note : Scores: 0 = No, 1 = Maybe, 2 = Yes.

Beurteilung der qualitativen Artikel

First Author/ Ref	Did the study address clearly focused issues?	Did the authors use an appropriate method to answer their question?	Was the sample recruited in an acceptable way?	Was the exposure/outcome accurately measured to minimize bias?	Was the appropriate theoretical framework used?	Have the authors identified all important confounding factors?	Were the main study outcome measures clearly described and appropriate?	Were the main study findings clearly described?	Were the methods of data analysis adequately described and appropriate?	Were the conclusions supported by results?	Can the results be applied to the local population? (max = 22)
Ang, G. C. (2016)	2	2	1	1	0	1	1	2	2	2	16
Boerner, K. (2013)	2	2	2	2	2	1	1	2	2	2	20
Bonner, Gloria J. (2014)	2	2	1	2	2	2	2	2	2	2	21
Bravo, G. (2017)	2	2	2	2	0	1	2	2	2	2	19
Bravo, G. (2016)	2	2	2	2	0	1	2	2	2	2	19
Carr, D. (2013)	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	22
Freytag, J (2017)	1	2	0	2	0	1	2	2	1	2	15
Fried, T.R. (2017)	2	2	2	2	0	2	2	2	2	2	20
Hanson, L. (2017)	2	2	1	2	1	2	2	2	2	2	20
Harrison, D.K. (2016)	2	2	1	2	1	1	2	2	2	2	19
Heyland, D.K. (2013)	2	2	1	2	2	1	2	2	1	2	19
Hickman R.L. Jr	2	2	1	2	1	1	2	2	2	2	19
Ho G.W. (2017)	2	2	0	2	1	1	1	2	2	2	16

Inoue, M. (2015)	2	2	2	2	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	21
Johnson, M. (2016)	2	2	1	2	0	2	1	2	2	2	2	2	2	2	18
Kang L. (2017)	1	0	1	0	1	0	0	2	2	1	1	0	0	0	7
Kaspers															
P.J. (2013)	2	2	2	2	0	2	1	2	2	2	2	2	2	2	19
Keam, B. (2013)	2	2	2	1	0	2	1	2	2	2	2	2	2	2	18
Liberman DB (2014)	2	2	0	0	0	1	1	2	2	2	2	2	2	2	14
Vandervoort, A. (2014)	2	2	2	1	0	2	2	2	2	2	2	2	2	2	19
Vandervoort, A. (2014b)	2	2	2	1	0	2	2	2	2	2	2	2	2	2	19
<i>MIXED METHODS (dual listed)</i>															
Ramsey, C.P. (2013)	1	2	0	1	2	1	1	0	2	1	2	2	2	2	13
Van Scoy L.J. (2017)	2	1	2	1	0	2	2	2	2	2	2	2	2	2	18

Note : Scores: 0 = No, 1 = Maybe, 2 = Yes.

6.2 Annexe 2 : CEBES Review Board

CEBES – Review Checklist, veröffentlichte Version 1.01 (vom 04.01.2016)

1

CEBES Review Board Checkliste

Diese Checkliste hält die wichtigsten Punkte fest für eine Studie, die durch das CEBES Review Board begutachtet wird. Eine Kopie der Checkliste wird an das Sekretariat des IBME abgegeben.

Gutachter: Tobias Eichinger

Titel der Studie: Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advanced Care Planning

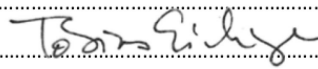
Geplanter Studienbeginn: Januar 2018 Geplantes Studienende: Juli 2018

Für die Studiendurchführung verantwortliche Person: Prof. Dr. med. Tanja Krones

Kontaktangaben (Telefon & E-Mail): tanja.krones@usz.ch, 044 255 34 70

Weitere beteiligte Person(en) (Funktion): Isabelle Karzig-Roduner, wiss. Mitarbeiterin

.....

Datum & Unterschrift Gutachter: 16.03.2018 

Stufe 1: War die Studie Gegenstand einer Abklärung, ob sie der Kantonalen Ethikkommission unterbreitet werden sollte oder nicht?

☐ Ja

☒ Nein

Falls Ja: Kurze Begründung, warum die Studie nicht bewilligungspflichtig war:

Stufe 2: Welche(r) Punkt(e) war(en) der Grund, dass die Studie dem CEBES Review Board vorgelegt worden ist?

- ☐ Könnten den Teilnehmenden durch ihr Verhalten in der Studie oder durch ihre Nichtteilnahme Nachteile entstehen?
- ☐ Ist die Teilnahme von eingeschränkt urteilsfähigen, urteilsunfähigen oder unmündigen Personen möglich oder vorgesehen?
- ☐ Wird es notwendig sein, dass Personen ohne ihr Wissen oder ohne Einverständniserklärung an der Studie teilnehmen?
- ☐ Werden die Teilnehmenden absichtlich falsch über die Ziele und/oder das Verfahren der Studie informiert?
- ☒ Werden persönliche Erfahrungen, sensitive Informationen oder politisch/moralische Einstellungen abgefragt?
- ☒ Kann die Studie zu negativen psychischen Folgen bei den Teilnehmenden führen?
- ☐ Kann die Studie auf der sozialen Ebene bei den Teilnehmenden zu negativen Folgen führen?
- ☐ Wird den Teilnehmenden ein finanzieller Anreiz angeboten, der über übliche Vergütungssätze hinausgeht?
- ☒ Bestehen für die Teilnehmenden Datenschutzrisiken?

Kurze Umschreibung, mit welchen Massnahmen sichergestellt worden ist, dass die Studie ethisch vertretbar ist:

Die Angaben zur informierten Zustimmung erläutern den Zweck und Ablauf der Studie sowie zur Freiwilligkeit der Teilnahme und Vertraulichkeit der Daten ausreichend und verständlich.

Es werden ausreichende Massnahmen zu einem angemessenen Umgang mit sensiblen und persönlichen Daten sowie zur Minimierung der Datenschutzrisiken durchgeführt:

- Zu Beginn wird klar auf Inhalt und Sensitivität der abgefragten Informationen hingewiesen. Danach besteht die Möglichkeit, nicht an der Befragung teilzunehmen.
- Durch die Verpflichtung der Durchführenden auf Schweigepflicht und Datengeheimnis sowie die Anonymisierung der Daten ist der erforderliche vertrauliche Umgang mit den und der Schutz der persönlichen, sensiblen Daten gewährleistet.
- Die abgefragten Informationen sind zwar persönlicher Natur und sensibel, nennenswerte negative psychische Folgen durch die Erhebungssituation sind aber nicht zu erwarten.

Sind die beanstandeten Punkte derart problematisch, dass das Studienprotokoll nach der Revision erneut einer Begutachtung des CEBES Review Boards unterworfen werden muss?

☐ Ja

☒ Nein

Falls Ja: Kurze Erläuterung, wann die revidierte Fassung eingereicht wurde und ob diese den gewünschten Änderungen Rechnung trägt.

6.3 Annexe 3 : Qualitatives Experteninterview

Spezifität der Versorgungsstruktur Wo arbeiten Sie? In welcher Funktion? Welcher Patientengruppe gehören die von Ihnen betreuten Patienten an? Welche Besonderheiten ergeben sich aus deren Situation für die sie pflegenden Angehörigen?
Erfahrungen mit gesundheitlicher Vorausplanung - ACP Wie würden Sie für sich gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning) definieren? Welche Erfahrungen haben Sie in den letzten Jahren mit gesundheitlicher Vorausplanung bei Ihren Patienten gemacht? Inwieweit wurden/werden die Angehörigen in die Vorausplanung integriert? Wie können pflegende Angehörige am besten unterstützt werden?
Bedürfnisse der Angehörigen Welche Erwartungen haben die Angehörigen aus Ihrer Sicht an die Vorausplanung? Inwiefern unterscheiden sich die Wünsche und Erwartungen der Patienten von jenen der Angehörigen? Könnten Sie ein gutes und ein schlechtes Beispiel für eine gelungene und nicht gelungene Vorausplanung nennen? Wie unterstützen Sie die Angehörigen während bzw. nach der Vorausplanung? Welchen Bedürfnissen können Sie gerecht werden, welche können Sie nicht abdecken? Gibt es auch Bedürfnisse nach dem Tod des Patienten? Welche Ängste werden von den Angehörigen thematisiert? Wie wirken sich ökonomische Belastungen der Familie auf ihre Fähigkeit zu planen aus?
Rahmenbedingungen für bedarfsgerechte Strukturen Welche Rahmenbedingungen sind nötig, um diesen Bedürfnissen gerecht werden zu können? Welche neuen Strukturen wären gegebenenfalls dazu hilfreich? Wer ist aus Ihrer Sicht besonders geeignet, die Gespräche zur gesundheitlichen Vorausplanung zu führen? (Braucht es spezifische Beratungspersonen als Experten oder ein kontinuierliches Vertrauensverhältnis als Basis für ein Gespräch zur gesundheitlichen Vorausplanung?) Wer sollte die Verantwortung für die Gespräche übernehmen? Welche Ressource braucht es für die gesundheitliche Vorausplanung? Wie werden diese heute in das bestehende System integriert? Reichen diese aktuell aus?
Prozessanpassungen Braucht es Prozessanpassungen, braucht es für ein funktionierendes Beratungs-/Begleitungsangebot? Wenn ja welche? Wie gehen Sie und wie gehen kooperierende mitbetreuende Institutionen mit Betreuungsplänen und Patientenverfügungen um? Wie werden Festlegungen von Patienten dokumentiert? Wie kommuniziert? Was würden Sie sich von der Politik wünschen, um eine bedarfsgerechte gesundheitliche Vorausplanung unter Berücksichtigung der Bedürfnisse der Angehörigen bestmöglich sicherzustellen?

6.4 Annexe 4 : Qualitatives Angehörigeninterview

Deutsch	Français	Italiano
In welcher Beziehung stehen Sie zu der erkrankten Person?	Quelle est votre relation avec la personne malade ?	Qual è la sua relazione con la persona ammalata?
Wie sieht die aktuelle Betreuungssituation aus?	Quel type d'aide et de soins lui apportez-vous ?	Quale tipo di assistenza le porta?
Wie wurde die vertretungsberechtigte Person für Ihren kranken Angehörigen festgelegt?	Avez-vous explicitement discuté avec votre proche de qui pourrait le représenter s'il était incapable de prendre des décisions par lui-même ?	Avete discusso col suo congiunto de chi potrebbe rappresentarlo nel caso in cui fosse incapace di decidere per se stesso?
Was hätte Ihnen geholfen, die vertretungsberechtigte Person zu bestimmen?	Pour quelle raison (ou dans quelles circonstances) un représentant thérapeutique a-t-il été désigné ?	Per quali ragioni (o in che circostanze) questa persona è stata scelta?
Hat der Angehörige mit Ihnen, einer medizinischen Fachperson oder jemand anderem über mögliche zukünftige gesundheitliche Verschlechterungen, Krisen und Notfälle gesprochen?	Votre proche a-t-il discuté avec vous, avec d'autres ou avec un professionnel de la santé quels soins aimerait-il recevoir si sa santé s'empirait ou en cas d'accident ?	Il suo congiunto e lei avete discusso insieme, o con altre persone (medico, infermiere, aiuto domiciliare,...) delle cure che vorrebbe ricevere se la sua salute peggiorasse?
Haben Sie gemeinsam über persönliche Grenzen von lebensverlängernden medizinischen Massnahmen gesprochen?	Avez-vous discuté ensemble de qu'est-ce qu'il serait prêt ou non à accepter pour prolonger sa vie ?	Avete discusso insieme di cosa vorrebbe o non vorrebbe assolutamente?
Falls ja, was können Sie uns über diese Gespräche aus Ihrer Sicht sagen?	S'il en a discuté avec vous, pourriez-vous nous donner votre point de vue sur cette conversation ?	Se ne avete discusso, potrebbe parlarci di come ha vissuto questa conversazione?

Falls nein, wären solche Gespräche hilfreich? Was hat Sie daran gehindert? Was hätte Ihnen geholfen, darüber zu sprechen?	S'il n'en a pas parlé avec vous, avez-vous l'impression que cette conversation vous serait-elle utile ? Qu'est-ce qui vous empêche de l'avoir ? Qu'est-ce qui vous aurait aidé à en parler ?	Se non ne avete discusso, questa conversazione le sarebbe utile? Cosa vi ha impedito o vi impedisce di averla? Cosa l'aiuterebbe ad averla?
In welchem Rahmen sollten solche Gespräche stattfinden? Mit wem?	Dans quel contexte vous semblerait-il approprié de discuter de cela ? Avec qui ?	Secondo lei, in quali circostanze le sembrerebbe appropriato parlarne? Con chi?
Hat Ihr Angehöriger selbst oder haben Sie Entscheidungen im Voraus getroffen über zukünftige medizinische Behandlungen?	Votre proche a-t-il pris des décisions concernant les soins qu'il souhaiterait dans le futur ?	Il suo congiunto ha già preso delle decisioni riguardo alle cure che vorrebbe ricevere in futuro?
Hat Ihr Angehöriger oder haben Sie die Entscheidungen schriftlich festgehalten? Wenn ja, wie genau?	Le cas échéant, a-t-il documenté ces décisions ? Quand ? De quelle manière ?	Se è il caso, ha messo per iscritto le sue decisioni? Quando? In che maniera?
Was wäre aus Ihrer Sicht optimal bezüglich einer solchen schriftlichen Vorausplanung? Was wäre eine optimale Version für Sie?	Qu'est-ce que ces documents devraient aborder, dans l'idéal ?	Cosa dovrebbe esserci idealmente in questi documenti?
Können Sie Situationen schildern, in welchen es für Ihren Angehörigen zu gesundheitlichen Krisen kam und Sie für ihn entscheiden mussten?	Y a-t-il des situations dans lesquelles vous avez dû prendre des décisions pour votre proche ?	Ha vissuto delle situazioni in cui ha dovuto prendere delle decisioni al posto del suo congiunto inconsciente?
Gab es eine Vorausplanung, die Einfluss hatte auf diese Entscheidungen?	Un projet anticipé a-t-il guidé ces décisions ?	Una pianificazione anticipata ha contribuito a queste decisioni?
Falls ja, inwiefern?	Si oui, comment ?	Se sì, in che modo?
Falls nein, was hätten Sie sich gewünscht?	Si non, pensez-vous qu'un projet anticipé vous aurait-il aidé ou vous aiderait-il ? Comment?	Nel caso contrario, pensa l'avrebbe aiutata ?
Woher erhalten Sie Informationen über die Behandlung des Angehörigen?	Par quel biais recevez-vous ou recherchez-vous des informations sur les traitements de votre proche ?	Dove o a chi domandate delle informazioni sulle cure del suo congiunto?
Haben Sie Informationen erhalten zu lebensverlängernden Behandlungen?	Avez-vous reçu des informations sur les traitements qui permettent de prolonger la vie ? Le cas échéant, par qui ?	Avete ricevuto delle informazioni sul tipo di cure che potrebbero prolungare la sua vita? Da chi?
Was würden Sie sich von der Politik oder der Gesellschaft wünschen, um bestmöglich unterstützt zu werden in der Betreuung und Begleitung für ihren Angehörigen?	Y a-t-il quelque chose que les politiques ou la société pourraient faire pour vous soutenir dans l'aide que vous apportez à votre proche ?	Le sembra che il governo o la società potrebbe fare qualcosa per aiutarla?
Bräuchte es einen anderen rechtlichen Rahmen oder finanzielle Ressourcen?	De quoi auriez-vous besoin ? d'argent ? ou de modifications du cadre légal ?	Di cosa avrebbe bisogno? Di sussidi? Di modifiche delle disposizioni legali?

6.5 Annexe 5 : Ausführungen von LL, Mutter einer schwer behinderten Tochter

Die Tochter ist im Alter von sechs Jahren an einer schweren Infektion erkrankt und seither schwer behindert. Die Fragen der Interviewerin sind hier nicht aufgeführt.

« Die Tochter braucht Vollzeitbetreuung, braucht viele Medikamente, sie wird künstlich ernährt, sie kann nicht sprechen, nicht laufen, ist nachts häufig wach, sie hat keinen Tag-Nacht-Rhythmus. Sie lebt jetzt in einem Wohnheim, welches zwei Autofahrstunden von unserem Wohnort entfernt ist. Mit der Spitex zuhause ging das nicht mehr, da fremde Personen in der Wohnung ein und ausgingen, Tag und Nacht, was nicht aushaltbar war. Das mussten wir akzeptieren, das war sehr schwierig. Nach dem Spitalaufenthalt war die Tochter dann in der REHA, danach in einem Heim hier in der Nähe. Im Heim ging es nicht mehr, da sie häufig Krämpfe hat, sie braucht dann zusätzliche Medikamente, braucht einen Arzt in der Nähe, da sie schwerst behindert und schwer krank ist, es war sehr komplex. Sie war insgesamt drei Jahre in der REHA, dann kam der Druck von der IV, wir Eltern haben viel gesucht nach einer Lösung. Wir haben ein Heim in C gefunden, also sehr weit weg, aber die waren bereit, das Kind aufzunehmen nach einem langen Aufnahmeprozess. Sie ist jetzt ein halbes Jahr im Heim, ist aber auch häufig im Spital, auf der Intensivstation.

Es gibt Ärzte auf der Intensivstation, denen man sagen muss, dass das Kind leben will. Du musst Dich rechtfertigen und den Ärzten sagen, dass das Kind leben, dass es kämpfen will. Nicht bei allen Ärzten, aber

bei zwei Ärzten. Einer hat die Meinung vertreten, das Kind sei krank, vielleicht schaffe sie es, vielleicht nicht und uns Eltern Vorwürfe gemacht, dass wir sie auf der Intensivstation behandeln wollten. So der Spruch: «Ich habe noch nie ein Kind mit so vielen Medikamenten gesehen! », das war ein Vorwurf des Arztes. Als Eltern ist man so sensibel, da wäre mehr Palliative Care erwünscht.

Es sind Momente, die so sensibel sind, als Eltern und als Ärzte, es braucht mehr Palliative Care, so wie das Frau E. das macht, das hat uns am meisten geholfen. Es war das Recht auf Mitteilung, das Recht zu hören, dass die Tochter jederzeit sterben könnte, aber dass wir durch die Ärztin begleitet werden. Mit Frau E. war das super, da waren wir gut betreut. Wir hatten aber auch eine ganz schlimme Sitzung, das war vier Monate nach der Erkrankung, wir mussten 25 Minuten lang von einer Ärztin hören, wie schlimm es für sie sei, mit uns als Eltern darüber zu sprechen und sie empfehle Rea nein. Das war für die Ärztin so unangenehm, so dass sie so lange nur geredet und geredet hat, sie war völlig unvorbereitet für das Gespräch und sie war so mit mehreren Familien. Sie ist nicht gut trainiert, wie gebe ich ganz schlimme Nachrichten an Eltern weiter. Als Eltern sind wir im Schock, absolut im Schock, dieser Filter, den man im Hirn hat, funktioniert dann nicht. Wenn die dann Rea nein empfehlen, dann hat man nur das im Kopf und kann nichts Anderes denken. Als Eltern konnten wir unsere Fragen nicht stellen, unsere Seite nicht besprechen. Das Gespräch war nur für die Ärztin, nicht für uns. Sie hat uns in anderen Situationen auch geholfen, aber sie ist nicht gut trainiert, um auf der Intensivstation solche Dinge zu besprechen, das muss man können. Wir als Eltern sind nicht dumm, wir sind nicht naiv, aber wir brauchen einen Moment, dass wir das verarbeiten können, eine Pause, Fragen, ob man helfen kann, was man braucht, einfach Dasein und schweigen. Dass man uns sagt, dass unsere Tochter nicht reanimiert wird, dass sie so krank ist und die Möglichkeit ist sehr hoch, dass etwas passiert und sie wird dann nicht reanimiert. Als Ärztin muss sie das können.

Frau E. bringt das Thema herein, sie hat uns nicht angelogen und hat uns trotzdem Hoffnung angeboten. Das ist eine Kunst, die man mit dem richtigen Training erlernen kann als Mediziner und Pflegende. Diese Themen sind schwierig, aber man kann darüber sprechen, man kann auch die Ängste aussprechen. Bei den anderen Ärzten fehlt das absolut. Auch bei anderen Eltern war das so auf der Intensivstation, es war vielleicht ein Oberarzt, aber es war nicht die richtige Art, wie man mit Eltern von einem schwer kranken Kind spricht. Mit Frau E. haben wir immer Kontakt, können sie auch immer anrufen. Eine Ärztin in C hat uns auch sehr gut betreut und ihre Hilfe angeboten, auch für die grosse Schwester. Sie war einfach da, als es unserem Kind sehr schlecht ging und wir denken mussten, dass sie es nicht überlebt. Aber diese Ärztinnen brauchen Kraft, sie können nicht überall zuständig sein, man braucht vielleicht auch einen Seelsorger, meinem Mann hat der geholfen. Menschen, die eine Ausbildung haben und die richtige Haltung, die können unser Kind nicht gesund machen, den Schmerz nicht wegnehmen, aber da sein, zur Verfügung stehen. Mit Frau E. haben wir darüber gesprochen. Sie hat mit uns über unsere Wünsche und Ideen gesprochen und sie hat das medizinisch umgesetzt.

Frau E. hat sich mit den Betreuenden und Ärzten in C getroffen, die Professionellen müssen ohne die Eltern darüber sprechen können. Sie sollten über diese Themen sprechen, ohne denken zu müssen, sie würden die Gefühle der Eltern verletzen. Es sollte beides geben. Ich möchte das als Kindergärtnerin auch können, bevor ich mit den Eltern darüber spreche, ich brauche das als Professionelle. Dann kann man die Eltern informieren, aber ich muss die Eltern kennenlernen vorher, dann mit dem Team sprechen, dann zurück zu den Eltern gehen, dann eine Übereinkunft treffen. Das erwarte ich von den Ärzten auch, das ist lernbar. Man kann dann nicht verarbeiten, sondern wird wütend über diese Ärztin. Reanimation ja/nein ist so komplex, es gibt eine Grauzone. Der Ambulanzfahrer wollte für einen Transport der Tochter in einer sehr gestressten Situation die Unterschrift von mir, dass das REA nein immer noch gültig ist, warum wollte er das nochmals bestätigt haben?? Das ganze System war schräg. Es wurde immer wieder danach gefragt, aber so zwischen Tür und Angel und das geht nicht.

Vor einigen Monaten hatten wir nochmals ein Gespräch über Reanimation, das war ein super Gespräch, es war klar, dass die Tochter gehen darf, wenn es ihr sehr schlecht geht. Sie soll die Möglichkeit haben, selber zu entscheiden. Dazwischen waren die Ärzte aber auch unsicher, ob die Entscheidung noch stimmt. Die Gespräche sollten nicht zwischen Tür und Angel stattfinden, wir haben dies einige Male erlebt, das war Scheisse, wenn ein Arzt so ganz cool über das Thema Reanimation, über Leben und Tod spricht, obwohl man genau vor einer Woche schon darüber gesprochen hatte, das Dokument wäre doch da, warum wollte er wieder darüber sprechen. Es ist jedes Mal wie ein Stich ins Herz. Ich weiss aber nicht, was wir da festgelegt haben. Die Ärzte müssen eine Grauzone haben, weil die Krankheit unserer Tochter so komplex ist, da müssen die Ärzte entscheiden können, die Grauzone müssen die Ärzte haben, aber begrenzt, Man

darf nicht vor dem Kind so sprechen, auch wenn das Kind vielleicht im Koma liegt. Wir sind vernarbt nach vier Jahren.

Wir waren immer involviert in die Entscheidungen, haben uns über das Internet informiert. Es ist krass, wenn man für eine andere Person entscheiden muss und wenn es das eigene Kind ist, ist es noch viel krasser, die Bedeutung von Reanimation, immer wieder entscheiden, besprechen, jedes Mal wieder. Wir sprechen mit der Neuropädiaterin im Spital, mit der Kinderärztin, mit Frau E. Am Anfang war es schwierig, weil so viele Personen involviert sind. Wir mussten lernen, die Probleme am richtigen Ort anzusprechen. Die Wohngruppe darf nichts ändern an medizinischen Empfehlungen. Die haben dort mehrere Leute, wir sind nicht jeden Tag da, da ist schwierig von aussen, die Probleme mitzukriegen. Wir mussten lernen, mit wem man worüber spricht. Es ist extrem schwierig, Änderungen zu deponieren, man muss Beziehungen aufbauen, Vertrauen aufbauen, dann kann man etwas bewirken.

Unsere Tochter ist unheilbar und die Lebenszeit ist begrenzt. Die Ärzte von Palliative sind gut trainiert, die haben uns gezeigt, dass das Kind schwer krank ist und gehen kann, als Eltern wissen wir das auch, die Ärzte müssen die Verantwortung übernehmen, was sie tun und wir als Eltern bestimmen als Mutter oder Vater, dürfen aber auch loslassen. Die Ärzte sollten ihren Job können. Wir wollen immer die Lebensqualität für unsere Tochter verbessern, sie entscheidet selber durch ihren Körper, ob sie es noch schafft. Und jedes Mal kommt sie wieder, dann geht es ihr wieder besser, sie fängt an zu lachen. In A haben wir die Entscheidung mal aufgeschrieben, in C wurde das aber nicht upgedatet, es war nicht klar. Dort haben wir dann ein A4-Blatt erhalten mit 5 Punkten, die wir lesen konnten und dann auch unterschreiben, der Arzt hat uns auch erklärt, was darauf stand, die Notizen vom Gespräch, das war eine intensive Sitzung, die Tochter hat dann überlebt.

Ich wäre froh gewesen zu hören, dass man immer wieder über die Reanimation sprechen muss. Oder wenn man die Sitzungen darüber klar geplant hätte, dass man die Unterstützung angeboten hätte, dass man in Ruhe darüber spricht. Die Palliative Care, die E anbietet, hat uns am meisten geholfen. Das Konzept von Palliative Care ist bei den jüngeren Ärzten eher da, es sollte aber mehr in den Medien darüber gesprochen werden, das Konzept sollte mehr da sein. Palliative Care ist mehr als die letzten 12 Stunden. Es sollte eine Struktur geben, die Entscheidungen festhält und die die Ärzte auch lesen. Reanimation sollte festgehalten werden. Es ist ein wichtiger Teil der Intensivmedizin, wie man mit den Eltern umgeht. Ärztliches Training sollte angeboten werden, wie man Informationen weitergibt, warum es wichtig ist. Frau E. kann das, das was sie macht, sollte schweizweit angeboten werden. Es braucht Palliativteams oder -ärzte, dass jemand im Team dieses Thema präsent macht, dass die Ressourcen da sind für Trainings, für Eltern, dass sie das wissen. Das Team von Frau E. kann nicht die ganze Schweiz betreuen, das geht einfach nicht. Das Team von Frau E. zeigt Interesse, hört zu, ihre zurückhaltende Art, ehrliche Information weitergeben, Platz schaffen, sagen, dass es ok ist, traurig zu sein. Sie zeigte uns auch eine Statistik mit den Gefahren, die es gibt für die Familie, dass sich die Ehepartner trennen, wenn man ein so schwer behindertes Kind hat. Sie hat immer nachgefragt, wie es uns geht, wie es der Schwester geht.

Der Sozialdienst ist gut für das Finanzielle. Aber die Palliative Care muss gefördert werden, weil sie die ganze Familie begleitet. Frau E. hat uns immer im Kopf. Sie hilft uns als Familie, gesund zu bleiben. Sie hat die richtige Ausbildung, wie man redet. Dieses Level zu erreichen braucht eine intensive Schulung, ein oder zwei Leute im Team, die geschult sind, es müssen nicht Ärzte sein, ev. auch Pflegende, aber alle Ärzte, die in der Verantwortung sind, müssen geschult sein. Diese schwierigen Informationen muss man übergeben können. Dann sollte jemand im Team das Thema immer wieder bringen. Ich glaube, dass es in C keine Palliativeleute gibt. Wir haben dort keine geschulte Person getroffen. Frau E. ist aber dran, sie ist offen, sie ist bereit, das weiterzugeben, sie ist super. Aber man muss es wollen, es braucht Geld, jemand der bereit ist, das zu machen. Onkologie und Palliative Care sollte zusammen sein, es sollte existieren, überall. Es ist ein Teil vom Leben, der Tod, die Kinder werden krank, haben Unfälle. Uns geht es nach vier Jahren gut wegen Frau E., sie war immer dabei, bei jeder Verlegung, bei jeder Entscheidung., sie ist interessiert an der Geschichte unserer Tochter, nicht nur an den Symptomen, sondern wie es früher war, was die Eltern wollen. Wenn man die Schulung machen würde, würde man eine bessere Ärztin werden, weil man dann ein anderes Konzept von Eltern hätte. Du lernst sie besser kennen. Die Kinder sind Teil eines Systems, das einen grossen Einfluss hat. Deshalb sollte man sie im Hinterkopf haben. »

Das Interview wurde im Rahmen des Forschungsprojektes des BAG zur Erhebung der Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning im Mai 2018 durch Isabelle Karzig – Roduner, Klinische Ethik, Universitätsspital Zürich geführt.

6.6 Annexe 6 : Zusammenfassung der Angehörigeninterviews

In welcher Beziehung stehen Sie zu der erkrankten Person?

Siehe Tableau 2

Wie sieht die aktuelle Betreuungssituation aus?

	Beschreibung	Bewertung
Aufgaben	Administration, Finanzen, Organisation Abhören, anleiten, unterstützen, beruhigen, betreuen, vermitteln Koordinieren Rund um die Uhr pflegen, füttern Vollmacht für Administration/Banken Finanzen sind immer ein Thema mit einem schwerstbehinderten Kind oder ein abhängige Erwachsene	Les proches apportent du soutien moral aux personnes malades, administrent leurs biens et remplissent leurs demandes AI ou AVS ou autre, en parallèle de l'administration courante. Les proches doivent eux-mêmes suggérer à la personne malade de mettre en ordre ses affaires et prévoir des procurations ou mandats pour la gestion des aspects administratifs ou les décisions de soins. Lorsque la personne malade tend à surestimer son autonomie, les proches doivent souvent insister pour mettre en place des aides et rappeler au malade ses limites, ce qui est frustrant pour les uns et les autres. Les proches réalisent parfois des soins spécialisés, comme des perfusions, des soins de peau ou font les dialyses péritonéales. Eltern sind für alles zuständig, müssen Anwalt der behinderten Tochter sein, was sehr schwierig ist. Ferienzeit ist schlimm für die Eltern, da Tochter dann zuhause gepflegt werden muss. Rückforderungen von der IV sind so aufwändig. Angehörige muss immer planen, wenn sie aus der Wohnung gehen will, da Patient mit ALS nie allein gelassen werden kann. Grenze der Belastbarkeit der Angehörigen war sehr schwierig herauszufinden für sie selber.
Unterstützung	Spitex: Medikamente Hauspflege: Wohnungsreinigung, Einkauf Private Hilfe: Haushalt, Einkaufen Mahlzeitendienst Nachbarn Pflege durch Eltern Kinderspitex täglich mehrere Stunden Grosseltern und Freunde, die einspringen stundenweise Hausarzt Spitalsärzte Heimarzt Assistenzbudget von der IV FAGE Physiotherapie Home instead – 24 Stundendienst	Pflege war sehr übergriffig, unsensibel, der Patient fühlte sich überrollt und ausgeliefert. Eltern würden die Pflege nicht mehr schaffen, ist viel zu aufwändig. Tochter hat keinen Tag-Nacht-Rhythmus mehr, wäre für die Eltern unmöglich zuhause. Die Spitex ist sehr gut, sehr herzlich. Die Hausärztin meldet sich nie und ist bei Fragen nur schwierig zu erreichen. Les médecins de famille n'anticipent pas et prescrivent ou soignent à la demande du patient ou des proches. Les proches sont responsables de la continuité et la cohérence des soins. Le médecin de garde ou le médecin de famille conseille systématiquement de transporter le malade à l'hôpital. Ils ne se déplacent pas à domicile. Les proches doivent rappeler des informations médicales essentielles pour la prise en charge du malade. Ils ne sont parfois pas écoutés par les médecins et soignants. Les médecins hospitaliers ont changé le traitement d'une personne âgée durant le séjour à l'hôpital et provoqué un saignement dans le cerveau. Une patiente a été accusée de boire en cachette avec la complicité de ses proches. Les médecins et les soignants ne communiquent pas avec les proches, même lorsque ces derniers sont très impliqués dans les soins. Le personnel dans les EMS ou les hôpitaux n'est pas formé à prendre soins de personnes polyhandicapées : leur état peut empirer lorsqu'ils sont admis dans ces établissements.

		Les médecins qui ont pris en charge les proches de Mme B et Mme I voulaient qu'elles soient toujours disponibles. Paradoxalement, elles ne recevaient pas plus d'informations lorsqu'elles étaient présentes. Assistenzbudget hilft, die Pflege zu organisieren Angehörige muss FAGEs selber einarbeiten Patient hat schlechte Erfahrung mit Pro Infirmis gemacht, fühlte sich überrollt Angehörige ist völlig gestresst durch die Pflege, hat keine Zeit für sich, nie frei, immer fremdbestimmt, Tag und Nacht auf Abruf, Arbeit und Freizeit völlig vermischt Öffentliche Spitex hatte zu viel Personalwechsel (ALS), mit privater Spitex ist das besser Was fehlt ist eine ALS-, demenz-, ... spezialisierte Nurse Home instead ist gewinnorientierte Organisation, extrem teuer, das Pflegeheim wäre viel billiger gewesen Viele Unterstützungsangebote kamen zu früh, als es gar noch nicht Thema war oder sie waren inadäquat. Sehr schwierig herauszufinden, welche Unterstützung oder Hilfe man annehmen soll. IV ist sehr direktiv. Les demandes d'allocation pour impotence de l'Al/IV et de l'AVS/AHV dictent d'évaluer la situation courante mais sont traitées avec un délai de 6 mois à une année. Le patient peut avoir empiré entre temps, en particulier lorsqu'il a une maladie neurodégénérative (SLA, démence, maladie de Parkinson) : une demande ultérieure doit dans ce cas être faite pour réévaluer la situation. Mit der IV war es schwierig, da das Kind durch Unfall im Ausland so schwer behindert wurde.
Wohnform	Eigene Wohnung Zuhause / 3 Wochen Hospiz Pflegeheim Wohnschulheim für Kinder bis 18 Jahre Wohnheim 2 Stunden Autofahrt weg Häufiger Wechsel von Heim – Spital – REHA Wechsel von einem Heim zum anderen	Les lieux de soins permettant d'accueillir à long terme des adultes ou personnes âgées polyhandicapées sont peu nombreux, peu connus ou inexistantes dans certains cantons. Deux familles ont été très contentes des soins prodigués dans une clinique de la région de Locarno et regrettent que des EMS avec des soins spécialisés similaires n'existent pas. Vom Spital ohne Information an Tochter in REHA verlegt Schwieriger Konflikt zwischen Spital/Hausarzt/Spitex/Angehörige, wo die Patientin betreut werden sollte Das Wohnschulheim ist vom Feinsten Grosse Angst der Eltern, was nach dem Wohnschulheim kommt, was sie suchen können, wie es weitergeht, wenn die Tochter 18 Jahre alt wird Daheim mit schwerstbehindertem Kind ging es nicht mehr, da fremde Personen Tag und Nacht kamen und gingen. Die Schule ist sehr schnell überfordert mit der Tochter, die Eltern müssen sie dann holen. Es gibt keine gute Wohnform für die schwerstbehinderte Tochter in Zürich oder Umgebung.
Organisation der Betreuung	Mit Liste verschiedene Heime angeschaut Heime von REHA vorgeschlagen Angehörigen müssen kreativ sein	Les médecins ont organisé un transfert dans un lieu de soins à plusieurs heures de voiture du domicile du mari âgé d'une patiente sans en parler avec les proches. Mit pflegebedürftiger Mutter Heime anschauen war fast unmöglich und sehr teuer (Taxi). Eltern müssten neues Heim suchen für die behinderte Tochter, haben aber keine Kraft dazu. Eltern brauchen alle Frei- und Ferientage für die gesundheitlichen Termine der Tochter, sie müssen immer zu zweit zu den Untersuchungen gehen. Alle Unterstützung muss man selber organisieren. Unsere Tochter sollte in einem anderen Heim sein, mehr gepflegt werden, sie weint so viel. Les assistants sociaux proposent seulement ce qu'ils connaissent, il ne se renseignent pas. Les proches doivent être créatifs. La fille d'une femme avec un lourd handicap psycho-physique a écrit à la directrice d'un EMS

		de sa région pour solliciter un accueil « de compassion » de sa mère polyhandicapée. Il lui a été accordé à la condition que sa mère rentre trois jours toutes les deux semaines à la maison. Les proches d'une patiente avec une insuffisance rénale terminale qui faisait sa dialyse péritonéale à la maison 3 fois par jour ont créé des groupes WhatsApp pour coordonner les interventions et transmissions d'information entre les proches-aidant, les infirmières du CMS et la néphrologue.
--	--	---

Wie wurde die vertretungsberechtigte Person für Ihren kranken Angehörigen festgelegt? Was hätte Ihnen geholfen, die vertretungsberechtigte Person zu bestimmen?

	Beschreibung	Bewertung
Wer, wo festgelegt?	Beide Töchter sind schon lange vertretungsbe-rechtigt Als Ehefrau, beim Notar festgelegt Als Tochter im Vorsorgeauftrag festgelegt Als Tochter in der Patientenverfügung festge-legt Eltern sind vertretungsberechtigt Als Schwester in der Patientenverfügung fest-gelegt Als Partnerin in der Patientenverfügung festge-legt Als Nicht hat sie Vollmacht über alles, von der Patientin so gewünscht Aucun représentant thérapeutique n'a été nommé formellement	Patient hat sonst niemanden Im Spital hat es nicht funktioniert, da eigentlich der eine Sohn vertretungsberechtigt war, aber der andere aber immer angerufen wurde. Das wurde beim Spitaleintritt zu wenig klar erfragt, war nicht gut kommuniziert. Bei der Palliativecare hat es dann geklappt, da war die Kommunikation gut. Psychisch geht es der Nichte sehr an die Substanz, dass sie für alles zuständig ist, es ist sehr viel für sie. Plusieurs personnes interrogées sont devenus les représentants thérapeutiques de la personne malade par la force des choses. Les décisions prises sont cependant assez souvent discutées au sein d'un groupe de per-sonnes de confiance : au sein de la fratrie, avec la sœur de la personne malade, avec son mari, avec ami-e de famille,... Un médecin a refusé d'écouter le fils d'un patient âgé inconscient car ce dernier n'avait pas de directives antici-pées et a décidé de le réanimer.

Hat der Angehörige mit Ihnen, einer medizinischen Fachperson oder jemand anderem über mögliche zukünftige gesundheitliche Verschlechterungen, Krisen und Notfälle gesprochen? Haben Sie gemeinsam über persönliche Grenzen von lebensverlängernden medizinischen Massnahmen gesprochen?

	Beschreibung	Bewertung
Wer?	Ärztin im Spital ALS-Nurse ACP-Beratende im Heim Ärzte auf der Intensivstation Hausärztin will nicht Beraterin der Palliativecare Anregung durch Spitex, Patient hat das dann aber alleine gemacht. ACP-Beratende im Heim Tochter war als Angehörige dabei beim Ge-spräch Das wurde mit der Beraterin gemacht.	Ärztin im Spital war gut ALS-Nurse war hilfreich, gut ACP-Beratende war sehr gut Angehörige wäre gerne involviert gewesen, das hat gefehlt, der Patient hat das ganz alleine gemacht. Mit ACP-Beratenden im Heim alles genau besprochen, das ist sehr gut. War für alle sehr hilfreich, dass die Tochter als Angehörige dabei war beim Gespräch. Wir haben mit der Ärztin darüber gesprochen, das war gut. Die Hausärztin meint, das könne man dann im Moment regeln, wenn es soweit ist. Aber lässt es sich nicht vermeiden, dass die Patientin aus der Wohnung ins Spital eingeliefert wird in einer Notfallsituation. Es ist schwie-rig, weil die Patientin auch keine Operation und keine Intensivstation mehr will, das aber nirgendwo dokumentiert ist.

	Spitalsarzt Ein Freund, der Arzt ist	Les médecins n'ont jamais proposé spontanément aux personnes interviewées en Suisse romande ou Suisse italienne de discuter des différentes options de soins ou directives anticipées. Certains proches ont même l'impression qu'il n'y avait pas de décision à prendre sur les traitements à poursuivre. Une personne âgée, initialement opposée à la dialyse, en a parlé avec un médecin hospitalier et a ensuite changé d'avis. Une épouse a discuté avec un ami médecin de la possibilité de transplanter son mari. Malgré cela, elle dit qu'ils n'étaient pas suffisamment préparés à ce qui les attendait après la transplantation.
Was?	Pas de transport à l'hôpital, pas de chirurgie et pas de soins intensifs Reanimation Lebenserhaltung, Lebensverlängerung und Symptomlinderung Nur medikamentös, nicht mechanisch Reanimation Keine Lebensverlängerung Patientenverfügung Behandlungen Palliative Sedation Lieu de vie après l'hospitalisation «Ne pas vivre attachés à des machines» Suicide assisté Dialyse Mit Ärztin im Spital abgemacht, dass die Patientin keine Reanimation will. Der Notruf geht auf die Nachbarin, die wird die Ambulanz organisieren Patientenverfügung mit der ALS-Nurse besprochen Mutter will lebenserhaltende Massnahmen und Reanimation, Hausarzt hat das respektiert. Eltern mussten über Reanimation entscheiden im Kinderspital, mussten unterschreiben. Die Lebensqualität der Tochter soll verbessert werden. Wir wollen kein Kind an den Schläuchen. Man zögert alles heraus. Die Beraterin hat mit dem Vater besprochen, ob er reanimiert werden möchte. Der Partner möchte nur medikamentös, nicht mechanisch reanimiert werden.	ALS-Nurse war sehr gut in der Beratung zur Patientenverfügung, es hat dann auch geklappt in der Umsetzung. Formular im Kinderspital ist Mumpiz, da man in der Situation entscheiden müsse, wenn es eile, schaue keiner eine Patientenverfügung an, sondern die Ärzte wollen das Leben erhalten, ob das den Eltern passt oder nicht. Die Eltern haben das nicht im Griff. E.B. hat immer wieder mit uns über Reanimation gesprochen, das ist extrem schwierig. Die Unterscheidung von Lebensverlängerung und Symptomlinderung ist schwierig, das ist ein Graubereich. Dadurch, dass die Tochter beim Gespräch dabei war, konnte sie nachher nachvollziehen, was der Behandlungswunsch der Mutter war, das hat ihr viel geholfen. Die Tochter hat keine Angst mehr, dass sie für die Mutter entscheiden muss, da sie nun weiss, was sie möchte. Wir hatten ein Gespräch im Heim, aber die rufen so oder so die 144. Eltern müssen dauernd Entscheidungen fällen für ihr behindertes Kind, das ist sehr herausfordernd. Certaines proches ont discuté informellement avec la personne malade et d'autres membres de la famille des traitements en cas de graves problèmes de santé. La conclusion est que les personnes malades aimeraient être réanimée mais ne souhaiteraient pas rester ensuite « attachés à des machines » ou comme des « végétaux ». Une personne a discuté avec ses frères et ils ont décidé que leur mère devrait aller en EMS et ils ont transmis ce souhait au médecin. Cette décision va à l'encontre des souhaits de leur mère, qui souhaiterait rester chez elle. Une fille a discuté avec son père de son lieu de vie après l'hospitalisation et celui-ci a menacé de se suicider si on le met en EMS. Une fille a discuté informellement avec sa mère et elle sait que sa mère ne veut pas d'acharnement thérapeutique et ne veut pas souffrir. Une mère âgée et sa fille ont rempli ensemble des directives anticipées car la mère ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique. Cette dernière a également décidé de s'inscrire à Exit et sa fille l'a accompagnée dans ces démarches. Une autre fille affirme, sans en avoir discuté explicitement avec sa mère, que cette dernière ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique.

	Patient hat in der Patientenverfügung Behandlungen festgelegt, die Partnerin weiss aber nicht, was genau darin steht, er möchte aber Antibiotika erhalten bei einer Lungenentzündung. Der Vater hat klar geäußert, dass er keine Lebensverlängerung haben möchte, aber Symptomlinderung. Die Tante will keine lebensverlängernden Massnahmen mehr, das ist ihr das Wichtigste. Sie will auch nicht mehr operiert werden. Der Ehemann wollte nicht mehr tracheotomiert werden und nicht künstlich ernährt werden, er hat das klar festgehalten. Die Tochter weiss nun, was die Mutter will und versucht das auch, so weiterzugeben, wenn es soweit ist. Die ALS-Nurse hat auch über die palliative Sedation informiert. Der Patient wollte zuerst alles, hat sich dann aber durch die Beratung, die es sehr genau erklärt hat, korrigiert und entschieden, dass er keine Reanimation mehr möchte, aber er möchte ins Spital eingeliefert werden. Das wurde gemeinsam besprochen.	
--	--	--

Falls ja, was können Sie uns über diese Gespräche aus ihrer Sicht sagen?

Falls nein, wären solche Gespräche hilfreich? Was hat Sie daran gehindert? Was hätte Ihnen geholfen, darüber zu sprechen? In welchem Rahmen sollten solche Gespräche stattfinden? Mit wem?

	Beschreibung	Bewertung
Wie besprochen?	Bei schwerstbehinderten Kindern wird im Kispil über die Reanimation gesprochen. Eltern sollen durch die Gespräche sensibilisiert werden, dass man sich Gedanken darüber macht. E.B. hat immer wieder mit uns gesprochen, sie war für uns da. Mit Beraterin gesprochen. Mit der Palliativeberaterin besprochen Wir waren 3 mal da, um das alles zu besprechen, bis er sich entscheiden konnte.	Als Eltern kann man solche Entscheidungen gar nicht fällen für einen anderen Menschen, für sich selber schon, aber nicht für einen anderen Menschen. Eltern fühlen sich ausser Stande, einen solchen Entscheid zu fällen. Sie vertrauen den Ärzten, dass sie in solch einer Situation das Richtige machen. Wenn die Seele gehen will, dann geht sie auch, dann darf sie auch gehen. Eltern müssen Ärzten vertrauen, sie würden nie gegen sie klagen. Es sind Momente, die so sensibel sind, als Eltern und als Ärzte, es braucht mehr Palliativecare, so wie das E.B. macht, das hat uns am meisten geholfen. Es war das Recht auf Mitteilung, das Recht zu hören, dass die Tochter jederzeit sterben könnte, aber dass wir durch die Ärztin begleitet werden. Mit E.B. war das super, da waren wir gut betreut.

	En famille	Die Beraterin hat das gut erklärt, so konnte der Vater sich entscheiden. Der Sohn war dabei, konnte mithören, das war sehr gut. Die Beraterin war sehr, sie spricht aber hochdeutsch, das musste die Angehörige übersetzen, vereinfachen. Es war ein bisschen schwierig für eine alte Person, das zu verstehen. Vor einigen Monaten hatten wir nochmals ein Gespräch über Reanimation, das war ein super Gespräch, es war klar, dass die Tochter gehen darf, wenn es ihr sehr schlecht geht. Sie soll die Möglichkeit haben, selber zu entscheiden. Dazwischen waren die Ärzte aber auch unsicher, ob die Entscheidung noch stimmt. Gespräche waren sehr gut, da man differenziert entscheiden kann, was man möchte und was nicht. Das war eine sehr gute Sache. Die Angehörige hat jetzt nichts mehr zu sagen, da der Patient sich entschieden hat in der PV, das war sein Entscheid. Das Gespräch war sehr gut, wir haben aber die Dokumentation dazu, die Patientenverfügung, nie erhalten. Das fehlte sehr. Das Gespräch war sehr gut, alles wurde klar in diesem Gespräch, kein Wenn und Aber. Das Gespräch war tiptop, die Angehörige musste einfach das Hochdeutsch der Beraterin übersetzen. Es war ganz wichtig, dass die Angehörige dabei war. Die Gespräche waren sehr einfühlsam, die Beraterin hatte viel Geduld. Die Vorausplanung war sehr gut, da fehlte nichts. Jetzt ist alles klar, es wurde mit der Beraterin gemacht, es ist jetzt alles schwarz auf weiss und klar. Das war sehr wertvoll und aufschlussreich. Es ist sehr komplex, bis ins Detail. Die Beraterin hat nicht aufgegeben und ein nächstes Gespräch abgemacht und gewartet, bis er sich entscheiden konnte. Das war so gut. Das muss gemacht werden, bevor jemand dement ist. Früher hat man das nicht gemacht, das ist neu, dass man das mit allen Patienten machen möchte. Das ist sehr wertvoll. Bevor er die Patientenverfügung gemacht hatte, war das schwieriger zu entscheiden. Die Ärzte von Palliative sind gut trainiert, die haben uns gezeigt, dass das Kind schwer krank ist und gehen kann, als Eltern wissen wir das auch, die Ärzte müssen die Verantwortung übernehmen, was sie tun und wir als Eltern bestimmen als Mutter oder Vater, dürfen aber auch loslassen. Die Ärzte sollten ihren Job können. La plupart des personnes interrogées au Tessin en ont discuté informellement en famille. Le souhait de ne pas rester attaché à des machines est souvent rapporté. Le mari de Mme B a seulement dit qu'il ne refera plus de transplantation. La mère de Mme J a tout préparé avec sa fille et elles n'ont pas eu besoin de conseil professionnel. Elles ont un peu discuté avec le conseiller d'EXIT.
Wie nicht besprechen?	Die Neurologin konnte nicht über den Tod sprechen Les médecins ne parlent que des traitements Les médecins sont confiants Les médecins n'en parlent pas tant que le pronostic vital n'est pas menacé Les patients sont superstitieux ou fatalistes. Parler augmente leur anxiété	Wir hatten aber auch eine ganz schlimme Sitzung, das war 4 Monate nach der Erkrankung, wir mussten 25 Minuten lang von einer Ärztin hören, wie schlimm es für sie sei, mit uns als Eltern darüber zu sprechen und sie empfehle Rea nein. Das war für die Ärztin so unangenehm, dass sie so lange nur geredet und geredet hat, sie war unvorbereitet und sie war so mit mehreren Familien. Sie ist nicht gut trainiert, wie gebe ich ganz schlimme Nachrichten an Eltern weiter. Als Eltern sind wir im Schock, absolut im Schock, dieser Filter, den man im Hirn hat, funktioniert dann nicht. Wenn die dann Rea nein empfehlen, dann hat man nur das im Kopf und kann nichts Anderes denken. Als Eltern konnten wir unsere Fragen nicht stellen, unsere Seite nicht besprechen. Das Gespräch war nur für die Ärzte, nicht für uns. Sie hat uns auch geholfen, aber sie ist nicht gut trainiert, um auf der Intensivstation solche Dinge zu besprechen, das muss man können. Wir als Eltern sind nicht dumm, wir sind nicht naiv, aber wir brauchen einen Moment, dass wir das verarbeiten können, eine Pause, Fragen, ob

	L'état de santé de la personne malade et sa capacité de discernement se sont dégradée rapidement	man helfen kann, was man braucht, einfach Dasein und schweigen. Dass man uns sagt, dass unsere Tochter nicht reanimiert wird, dass sie so krank ist und die Möglichkeit ist sehr hoch, dass etwas passiert und sie wird dann nicht reanimiert. Als Ärztin muss sie das können. E.B. bringt das Thema herein, sie hat uns nicht angelogen und hat uns trotzdem Hoffnung angeboten. Das ist eine Kunst, die man mit dem richtigen Training erlernen kann als Mediziner und Pflegende. Diese Themen sind schwierig, aber man kann darüber sprechen, man kann auch die Ängste aussprechen. Bei den anderen Ärzten fehlt das absolut. Auch bei anderen Eltern war das so auf der Intensivstation, es war vielleicht ein Oberarzt, aber es war nicht die richtige Art, wie man mit Eltern von einem schwer kranken Kind spricht. Mit E.B. haben wir immer Kontakt, können sie auch immer anrufen. Eine Ärztin in Chur hat uns auch sehr gut betreut und ihre Hilfe angeboten, auch für die grosse Schwester. Wie war einfach da, als es Annika sehr schlecht ging und wir denken mussten, dass sie es nicht überlebt. Aber diese Ärztinnen brauchen Kraft, sie können nicht überall zuständig sein, man braucht vielleicht auch einen Seelsorger, meinem Mann hat der geholfen. Menschen, die eine Ausbildung haben und die richtige Haltung, die können unser Kind nicht gesund machen, den Schmerz nicht wegnehmen, aber dasein, zur Verfügung stehen. Mit E.B. haben wir darüber gesprochen. Sie hat mit uns über unsere Wünsche und Ideen gesprochen und sie hat das medizinisch umgesetzt. Sie hat sich mit den Betreuenden und Ärzten in Chur getroffen, die Professionellen müssen ohne die Eltern darüber sprechen können. Sie sollten über diese Themen sprechen, ohne denken zu müssen, sie würden die Gefühle der Eltern verletzen. Es sollte beides geben. Ich möchte das als Kindergärtnerin auch können, bevor ich mit den Eltern darüber spreche, ich brauche das als Professionelle. Dann kann man die Eltern informieren, aber ich muss die Eltern kennenlernen vorher, dann mit dem Team sprechen, dann zurück zu den Eltern gehen, dann eine Übereinkunft treffen. Das erwarte ich von den Ärzten auch, das ist lernbar. Man kann dann nicht verarbeiten, sondern wird wütend über diese Ärztin. Reanimation ja/nein ist so komplex, es gibt eine Grauzone. Der Ambulanzfahrer wollte für einen Transport der Tochter in einer sehr gestressten Situation die Unterschrift der Mutter, dass das REA nein immer noch gültig ist, warum wollte er das nochmals bestätigt haben?? Das ganze System war schräg. Es wurde immer wieder danach gefragt, aber so zwischen Tür und Angel und das geht nicht, wir haben das einige Male erlebt, das war Scheisse, wenn ein Arzt so ganz cool über das Thema Reanimation, über Leben und Tod spricht, obwohl man genau vor einer Woche schon darüber gesprochen hatte, das Dokument wäre doch da, warum wollte er wieder darüber sprechen. Es ist jedes Mal wie ein Stich ins Herz. Ich weiss aber nicht, was wir da festgelegt haben. Die Ärzte müssen eine Grauzone haben, weil die Komplexität von Annikas Krankheit, da müssen die Ärzte entscheiden können, die Grauzone müssen die Ärzte haben, aber begrenzt, Man darf nicht vor dem Kind so sprechen, auch wenn das Kind vielleicht im Koma liegt. Wir sind vernarbt nach 4 Jahren. Es ist ein wichtiger Teil der Intensivmedizin, wie man mit den Eltern umgeht. Wir sind kein Einzelfall Wir tun uns sehr schwer mit dem Thema, wir haben Angst, dass die Tochter irgendwann verstickt. Es braucht einfache Worte, damit alte Menschen das verstehen. Mme A n'a pas l'impression que la vie de son mari était en danger. Les médecins l'ont toujours pris en charge sans lui demander que faire. Maintenant qu'il va un peu mieux, c'est lui qui discute directement avec ses médecins des analyses et traitements. Il informe très peu sa femme. Mme B dit que les médecins étaient plutôt pessimistes et c'est elle qui a insisté pour que son mari soit transplanté. A ses yeux, il n'y avait pas de choix à faire.
--	---	--

		Les parents de M. D ne souhaitaient pas parler de la mort, car cela porte malheur. Lorsque le père de M. D était hospitalisé dans un état critique, la mère de M. D a souhaité que ce soit les enfants qui prennent des décisions. Néanmoins le médecin a dit ensuite que sans document écrit il ne pouvait pas ne pas prolonger la vie du père de M. D. Les médecins étaient confiants que l'opération allait réussir mais Mme F et sa mère ne communique plus que par signes. Il est trop tard pour faire des directives anticipées. Mme F dit que son père et elle ne seraient pas prêt à affronter la dégradation ultérieure de l'état de santé de sa mère. Lorsque la capacité de discernement des patients est inconstante, il est difficile pour les proches de savoir qui doit prendre des décisions. Pour Mme G, une discussion avec sa mère n'aurait pas de sens maintenant car c'est qu'elle souhaite (rester à la maison) n'est pas réaliste. Mme H n'a pas encore vécu de situations où il faut prendre des décisions pour son père mais le médecin a proposé une curatelle et cela va donc venir. La mère de Mme I ne fait plus que dormir.
--	--	---

Hat Ihr Angehöriger selbst oder haben Sie Entscheidungen im Voraus getroffen über zukünftige medizinische Behandlungen? Hat Ihr Angehöriger oder haben Sie die Entscheidungen schriftlich festgehalten? Wenn ja, wie genau?

	Beschreibung	Bewertung
Wie dokumentiert?	Keine Reanimation in FMH-Kurzversion Reanimation und lebenserhaltende Massnahmen in ACP-Patientenverfügung Patient hat eine Patientenverfügung Patient hat eine Patientenverfügung, die im Unispital hinterlegt ist. Patient hatte Festlegungen gemacht, die bei der Palliativecare dokumentiert waren. Tante hat jetzt eine neue Patientenverfügung, dort ist klar dokumentiert, was sie will. Die Patientenverfügung wurde zusammen mit der Beraterin so ausgefüllt, wie die Mutter dies wollte. Kurzversion der FMH-Verfügung Der Patient hat in einer Patientenverfügung genau festgehalten, was er möchte und was nicht. Wir haben ein A4-Blatt erhalten mit 5 Punkten, die wir lesen und unterschreiben konnten, der Arzt hat auch erklärt, was da stand, ich weiss aber nicht mehr, was wir da unterschrieben haben.	Kommunikation zwischen Tochter und Mutter ist sehr schwierig, Mutter hat verboten, dass Tochter Auskunft erhält im Spital. Die Beraterin hat eine Kopie, der Patient, der Angehörige auch. Im Heim hatten sie aber Angst, haben die Tante doch ins Spital eingewiesen, auch wenn sie das nicht wollte. Jetzt hat die Tante eine neue Patientenverfügung, jetzt ist es ganz klar, dass sie nicht mehr lebensverlängernd behandelt werden möchte und auch nicht mehr ins Spital eingewiesen werden möchte. Die ist auch im Heim und die Angehörige hat auch eine Kopie. Mit der Besprechung der Patientenverfügung war die Situation geregelt und für den Patienten und die Angehörige sehr klar. In einem Spital wurde alles besprochen, im nächsten wurde das aber nicht übernommen, nicht upgedatet, es war dort nicht klar. Es war super, dass die Palliativecare übernommen hat, sie hat die Medikation festgelegt und eine Notfallnummer abgegeben, die man jederzeit anrufen konnte, sie wären jederzeit gekommen. M. C dit: «si tu avais des directives anticipées avec toi, je les signerais» La mère de Mme J a utilisé les directives anticipées de la FMH et s'est inscrite auprès d'EXIT.

	Avec des directives anticipées Inscription à EXIT	
--	--	--

Was wäre aus Ihrer Sicht optimal bezüglich einer solchen schriftlichen Vorausplanung? Was wäre eine optimale Version?

	Beschreibung	Bewertung
		es wäre gut ein Formular als Struktur zu haben, aber es muss individuell und sensibel das machen. Es sollte existieren, dass es festgelegt ist und alle sollten das wissen. Die Ärzte müssten das lesen und nicht zwischen Tür und Angel die Eltern vor dem betroffenen Kind fragen, auch wenn sie schwer betroffen ist. So wie die Beraterin das gemacht hat, das ist super. Da müsste nichts geändert werden, es ist so komplex, aber so durchdacht, bis in die kleinsten Facetten. Sie hat es auch gut erklärt. Die Palliativecare hat alles viel einfacher gemacht, sie hat alles vereinfacht. Sie haben einen Notfallplan erstellt, der immer wieder erneuert und angepasst wurde. Die Angehörigen haben den Notfallplan per Mail erhalten, da sie weiter weg wohnen. So waren sie immer informiert. Das war sehr gut. Die Medikamente waren im Kühlschrank aufgezogen bereit. Le formulaire doit dire qui est responsable de quelles décisions. Le document devrait décrire la prise en charge actuelle de sa mère (= care planning : CMS, médecins)

Können Sie Situationen schildern, in welchen es für Ihren Angehörigen zu gesundheitlichen Krisen kam und Sie für ihn entscheiden mussten?

	Beschreibung	Bewertung
	Es war klar, dass der Patient keine lebensverlängernden Massnahmen mehr wollte. Er wurde palliativ betreut. Die Tochter musste schnell operiert werden, es ging ihr sehr schlecht. Wir waren immer involviert in die Entscheidungen, haben uns über das Internet informiert. Es ist krass, wenn man für eine andere Person entscheiden muss. Die Angehörige musste für den Partner entscheiden, ob er tracheotomiert wird. Das war sehr schwierig, aber es wäre so oder so mal gekommen. Es half ihr, dass man es hätte rückgängig machen können. Der Vater war im Spital, aber er war immer urteilsfähig. Le mari de Mme A a fait un arrêt cardiaque et elle a commencé une réanimation et fait appeler une ambulance.	Die Ärztin war dabei, als die Entscheidung für die Operation gefällt werden musste, das war sehr hilfreich. Die Ärzte haben gut zusammengearbeitet, die Eltern fühlten sich sehr aufgehoben, ernst genommen und wahrgenommen. Es werden zum Teil einfach Verordnungen geändert, ohne die Eltern zu informieren.

	Le mari de Mme B ne pouvait pas respirer et elle a appelé une ambulance. La femme de M. C en pouvait plus parler et il l'a transporté à l'hôpital. Il a dit ensuite aux médecins qu'il fallait faire ce qui était nécessaire pour la soigner. Le père de M. D a été transporté à l'hôpital lorsque M. D et sa femme n'arrivaient pas à le réveiller. La mère de M. E a appelé une ambulance lorsque le père de M. E était en train de faire un arrêt cardiaque. Lorsque la mère de Mme F était aux soins intensifs, Mme F a dit qu'il fallait faire tout le nécessaire pour la sauver. Mme I a appelé l'ambulance lorsqu'elle a trouvé sa mère par terre à son domicile.	
--	---	--

Gab es eine Vorausplanung, die Einfluss hatte auf diese Entscheidungen? Falls ja, inwiefern? Falls nein, was hätten Sie sich gewünscht?

	Beschreibung	Bewertung
		Es gibt Ärzte auf der Intensivstation, denen man sagen muss, dass das Kind leben will. Du musst dich rechtfertigen und den Ärzten sagen, dass das Kind kämpfen will. Nicht bei allen Ärzten, aber bei 2 Ärzten. Einer hat die Meinung vertreten, das Kind sei krank, vielleicht schaffe sie es, vielleicht nicht und den Eltern Vorwürfe gemacht, dass sie sie auf der Intensivstation behandeln wollten. So der Spruch: « ich habe noch nie ein Kind mit so vielen Medikamenten gesehen » war ein Vorwurf des Arztes. Als Eltern ist man da so sensibel, da wäre mehr Palliativecare gewünscht. Es ist krass, wenn man für eine andere Person entscheiden muss und wenn es das eigene Kind ist, dann ist es noch viel krasser, die Bedeutung von Reanimation, immer wieder entscheiden, besprechen, jedes Mal wieder. Man wird nicht unterstützt, auch nicht im Schriftlichen, man muss alles selber machen, so vieles, wofür man den Kopf nicht frei hat. Wir hatten so viele Gespräche, aber keine definitiven Besprache, immer nur im Moment, situationsbedingt. Wir wollen sie nicht künstlich beatmet haben, aber wir haben noch nicht konkret darüber gesprochen. Wir tun uns schwer daran. Ich wäre froh gewesen, zu hören, dass man immer wieder über die Reanimation sprechen muss. Oder wenn man die Sitzungen darüber klar geplant hätte und dass man Unterstützung angeboten hätte, dass man in Ruhe darüber spricht. Wenn die Pfleger entschieden, den Vater zu hospitalisieren, dann konnten die Angehörigen das nicht verhindern, so kam er aus Sicht des Sohnes zwei Mal unnötigerweise ins Spital. Da war es noch nicht besprochen, wie man in einer Notfallsituation reagieren sollte. Les décisions prises n'ont pas été guidées par un PAS ou des directives anticipées. Les autres personnes interrogées semblent avoir agi d'instinct.

	Für die Angehörigen als Laien ist es sehr schwierig, eine Patientenverfügung aufzunehmen.	Ich hätte mir die Unterstützung gewünscht, die wir nachher von der Palliativecare erhalten haben. So, wie wir das verstanden haben, wollte die Beratende einen Bericht schreiben, aber den hat sie nie abgegeben. Als Angehörige war es sehr schwierig, dies selber aufzuschreiben. Das ist so schwierig. Schon die Gespräche darüber waren sehr schwierig, aber das Aufschreiben der Entscheidungen muss professionell gemacht werden, damit der Arzt das auch versteht. PV ist zwiespältig, da die Ärzte das nicht gut umsetzen können. Die Palliativecare hat dann alles viel einfacher gemacht. Die Medikamente wurden gebracht, die Pfleger instruiert. Das war sehr gut.
--	---	--

Woher erhalten Sie Informationen über die Behandlung des Angehörigen? Haben Sie Informationen erhalten zu lebensverlängernden Behandlungen?

	Beschreibung	Bewertung
	Spitex ruft regelmässig an. Angehörige war bei allen Besprechungsterminen dabei, wusste immer Bescheid. Angehörige war sehr vernetzt, da sie selber Pflegefachperson ist, wusste Bescheid. Die Mutter will nicht, dass die Tochter als Angehörige Informationen bekommt vom Arzt oder vom Heim. Die Eltern wissen nicht genau, was in einem Operationssaal gemacht wird, was überhaupt eine Reanimation ist. Wir haben viel im Internet recherchiert. Wir sprechen mit der Neuropädiaterin im Spital, mit der Kinderärztin, mit E.B. Wir sind Mitglieder von Procap Informationen vom Neurologen, vom Hausarzt. Informationen vom Heim, von der Heimleitung. .	Die Hausärztin meldet sich nie, es gibt keine Besprechung über Therapien oder Therapieziele mit ihr. Die ALS-Nurse hat viele Informationen gegeben, das war sehr hilfreich. Die Angehörige hat sie auch einmal alleine getroffen und sich mit ihr ausgetauscht, auch das war sehr hilfreich. Die Eltern erhalten genügend Informationen von den massgeblichen Ärzten. Eltern können differenzieren und akzeptieren, dass Fehler gemacht werden. Wo Hilfe holen? Wer finanziert alles? Wie die Fachstelle Alters- und Generationenfragen. Das wäre gut. Der Sozialdienst vom Kispi hat ganz wertvolle Informationen gegeben am Anfang, viel telefoniert, abgeklärt, auch für ausserkantonale. Die machen einen sensationellen Job, nehmen einem vieles ab. Empfohlen die Pro infirmis, suchten eine Spitex, Möglichkeiten der Unterstützung. Tochter war 2 Jahre in der REHA, dann musste entschieden werden, wer sie weiter betreut. Verfügungen von IV – der Sozialdienst hat geholfen, hervorragend. Auch Procap empfohlen. Das ist sehr gut! Die helfen. Das ist wichtig. Der Sozialdienst hat das Wichtige eingefädelt, Einsprachen gemacht. Mit der IV war es schwierig, da das Kind durch Unfall im Ausland so schwer behindert wurde. Am Anfang war es so schwierig, weil so viele Personen involviert sind. Wir mussten lernen, die Probleme am richtigen Ort anzusprechen. Das Wohnheim darf nichts an medizinischen Empfehlungen ändern. Die haben ordt mehrere Leute, wir sind nicht jeden Tag da, das ist schwierig von aussen, die Probleme mitzukriegen. Wir mussten lernen, mit wem man worüber spricht. Es ist extrem schwierig, Änderungen zu deponieren, man muss Beziehungen aufbauen, Vertrauen aufbauen, dann kann man etwas bewirken. Sozialdienst im Kispi war super, in der REHA auch. Jetzt haben wir nichts Procap ist super, die sollten jeder Familie empfohlen werden, die sind genial. Die haben uns mehrere Male unterstützt, super, kann ich echt empfehlen. Vor allem dann, wenn die IV etwas ablehnt. Man kann die IV dann zwingen, Wir sind oft unsicher, die Schule ist aber auch unsicher, das macht es noch schlimmer. Pro Senectute hat Auskunft gegeben. Akkurat hat uns geholfen, das ist eine Finanz- und Betagtenbetreuung. Die machen alles. (Banken, Steuern, Wohnung räumen, Abos kündigen). Mme B s'est appuyé sur les conseils de deux médecins de confiance. M. C et Mme F se renseignent de leur côté (internet, proches, associations,...) et font des propositions aux médecins.

		Mesdames G, H, I, J et K n'ont pas reçu d'informations sur les soins de leurs parents. Plutôt sur comment ils vont. Les médecins ne leur ont pas demandé qui prenait les décisions. De manière générale, les personnes interrogées disent avoir reçu peu d'informations de la part des médecins et soignants.
--	--	---

Wünsche an die Politik

Beschreibung	Bewertung
Pro Senectute	Zu wenig Freiwillige im Tessin. Sie verdienen zu wenig, müssten besser entschädigt werden, nicht nur das Benzin. Gute Auskunft erhalten
Versorgungsnetz / Koordination	Braucht es im ambulanten Bereich. Fachpersonen, an die man sich wenden kann Unabhängig von einer Institution. Termine sollten koordiniert werden, das braucht von den Eltern so viel Kraft. Selber eine Selbsthilfegruppe gegründet, war sehr hilfreich. Austausch über finanzielle und organisatorische Fragen. Austauschplattform wäre hilfreich. La coordination entre l'hôpital, le CMS, le médecin traitant et les spécialistes doit être améliorée.
Spitex	Zu viel Wechsel der Pflegenden und Betreuenden. Als Angehörige keine Intervention möglich. Bräuchte mehr Kontinuität in der Betreuung, von weiter weg hat man keine Kontrolle, wie gearbeitet wird. Es wird nicht dokumentiert.
Kinderspitex	Ist viel besser als Spitex Eltern würden gerne die Tochter zuhause betreuen, können das aber nicht leisten, da die Pflege viel zu aufwändig ist.
ALS Care Nurse / APN	Sollte vermehrt angeboten werden. Angebot sollte niederschwellig sein, möglichst gratis, da die finanzielle Belastung riesig wird bei chronischer Erkrankung. Ähnlich wie Mütter- und Väterberatung vom Kanton angeboten wird, müsste ein Beratungsangebot geschaffen werden. APN die unabhängig ist, wäre sehr hilfreich. Sie müsste Alternativen anbieten können und nicht an eine Institution gebunden sein. Sie müsste aktiv sein und Hausbesuche anbieten können. Auch passiv als Anlaufstelle. Mit Beratungsskills. Unabhängig von einer Institution oder einem medizinischen Zentrum, damit sie nicht loyal sein muss. Wie Ombudsfrau. Kosten könnten so gespart werden, da weniger Konsultationen bei Spezialisten. Spezialisierte Förderung und Betreuung von Demenzkranken zuhause wäre gewünscht, so wie Kinder nach «Montessori» individuell gefördert werden, sollten auch Demenzkranke individuell betreut und die lichten Momente aktiv gesucht werden.
Gesprächsangebot / Careteam	Nach dem Tod wäre ein Gesprächsangebot hilfreich gewesen. Wenn ein schrecklicher Unfall passiert, bräuchte es viel mehr Unterstützung, auch für das Umfeld, die Schule des Kindes
Sozialdienst	Hilfe bei den Ämtern. Beim Papierkram. Bei der Heimverlegung, den Finanzen, den Sozialleistungen, den Krankenkassen. Information über Stiftungen, mit den Franchisen. Hilfe, wohin man sich wenden soll. Information über gemeinnützige Stiftungen. Sozialdienst im ambulanten Bereich fehlt. Unterstützung im Finanziellen, in der Administration, im Rechtlichen. Zentrale Koordinationsstelle wäre wichtig, so wie Jobbörse oder wie ein Headhunter, der Informationen schon mal einholt. Wer bezahlt die Ferienpflege? Kantönligeist ist schwierig als Eltern. Überall muss man wieder eigene Formulare ausfüllen. Wenn man an einem Spital betreut ist, ist es am einfachsten. Sobald der Kanton wechselt, wird es schwieriger. Les assistant sociaux devraient être spécialisés ou se renseigner s'ils ne savent pas.

Spital	Les proches de personnes avec des problèmes de santé sérieux devraient être informés systématiquement au même titre que le patient, même lorsque celui-ci peut encore prendre des décisions. Cela permet leur d'avoir une vision de et un discours cohérent sur la prise en charge prévue et de se préparer. Il est également important que les proches soient écoutés. Le diagnostic et le pronostic doivent être énoncés explicitement. Les proches apprécient d'être informés même lorsque diagnostic et pronostic sont incertains. Eltern müssen Pflege für das Kind im Spital übernehmen. Wird dadurch zur stressigsten Zeit überhaupt, ohne Pause. Pflegende haben viel zu wenig Zeit, rennen immer weg, kümmern sich nicht. Wohnheimangestellte pflegen die Tochter, wenn sie im Spital ist, füttern sie, hüten sie.
Finanzierung	Eltern erhalten keine Assistenzbeiträge, da die Tochter zu häufig im Wohnheim ist. Das wäre aber super, müsste ausgebaut werden. Eltern und Grosseltern erhalten das Geld nicht, Geschwister schon. Die Pflegenden in den Pflegeheimen sollten besser bezahlt werden, auch die Hilfskräfte. Wenn das Kind ins Spital muss, müssen die Eltern Ferientage beziehen, um beim Kind sein zu können. Das Geld reicht nicht, wenn man ein behindertes Kind hat. Arbeitgeber müssten mehr Verständnis dafür haben, was Eltern von schwerstbehinderten Kindern brauchen. Gezielter die Hilfsmittel einsetzen, auch Wiederverwendung ermöglichen. Material könnte weitergegeben werden. Freizeitaktivitäten werden nicht bezahlt, Rollstühle für nicht asphaltierte Strassen auch nicht. Les aides financières aux proches-aidant devrait être augmentées. Les financements aux EMS devraient être améliorés pour que les soignants aient plus de temps pour s'occuper des patients. Plus d'argent aux EMS pourrait servir pour que les patients puissent avoir une chambre seuls et plus d'intimité. Recevoir un subside pour recruter une personne qui puisse rester à domicile en permanent (une aide à demeure) pourrait aider.
Pflegeheim	«Pflegeheim» macht den Menschen Angst, hat einen schlechten Ruf, das sollte verändert werden. Mehr psychologische Betreuung, auch über die Ängste sprechen zu können. Tiere könnten hilfreich sein, Depressionen zu vermindern, wenn man pflegebedürftig ist. Les EMS pourrait stimuler davantage les patients, pour soutenir les capacités restantes. Les appartements protégés devraient proposer également une surveillance le weekend.
Formation des professionnels	Améliorer la formation des médecins en ce qui concerne la communication du diagnostic et du pronostic et leurs compétences relationnelles. Si les médecins n'ont pas le temps ou ne souhaitent pas le faire, il faut que quelqu'un d'autre puisse développer ces compétences et assumer ce rôle.
Palliative Care	Das Konzept sollte schweizweit allen zur Verfügung stehen. Das wäre super. So wie das Team von E.B. arbeitet, das wäre genial. Sie begleiten die ganze Familie, schauen für die Familie, dass sie nicht kaputt geht.
AI/IV/AVS/AHS	Les démarches auprès de l'AI et de l'AVS devraient être facilitées. Impression d'être dans un système compliqué ; les informations sont parfois contradictoires. Est-il nécessaire de payer l'AVS lorsque l'on est employé par sa mère sur sa rente d'impotence ?