



ADVANCE CARE PLANNING

Vendredi 18 septembre 2026 - Deauville

Dr Marco A. GAMBIRASIO





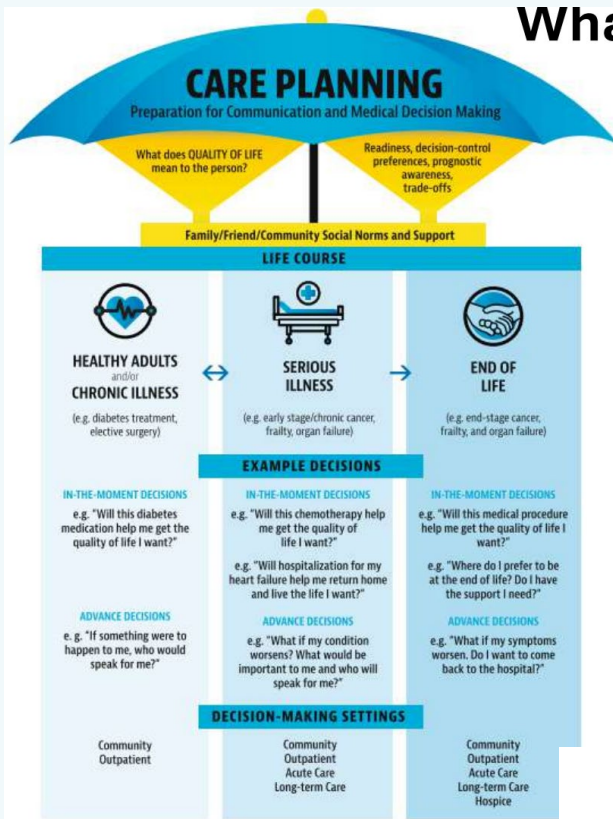
L'Advance Care Planning (ACP), ou **Planification Anticipée des Soins**, est un processus permettant aux personnes de définir leurs objectifs et préférences en matière de **traitements et de soins futurs**, de discuter de ces objectifs avec leurs familles et les professionnels de santé, et d'enregistrer et réviser ces préférences si nécessaire



“Advance care planning is a process that supports adults at any age or stage of health in understanding and sharing their personal values, life goals and preferences regarding future medical care.”

Sudore, R., et al. (2017). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), 821-832. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331

What



“ advance care planning as a holistic process over the life course, that includes both in-the-moment and advanced decisions at every life stage.”

Préparer le personnel medico-soignant, le patient et l'entourage à la communication, afin de promouvoir un processus décisionnel partagé aux différentes étapes de l'évolution de la maladie

Décisions anticipées et trajectoires de fin de vie

INCERTITUDE

Trajectoire 1 - Déclin rapide

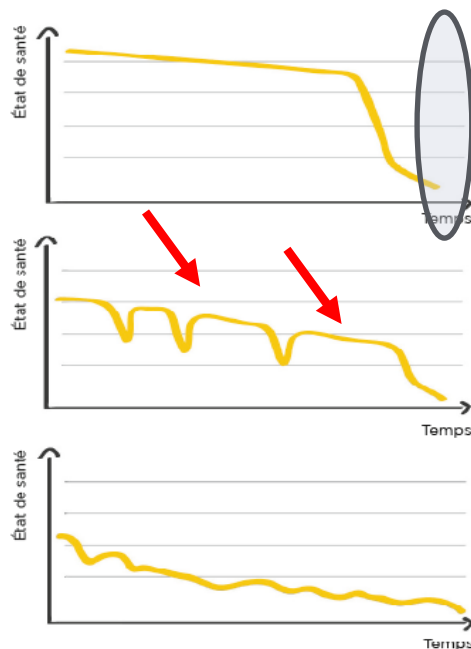
Décès suite à une maladie à évolution progressive, comportant une phase terminale relativement identifiable et rapide (cancers notamment). Le déclin dure souvent quelques années mais la phase terminale est généralement limitée à **quelques mois**.

Trajectoire 2 - Déclin graduel

Décès suite à une maladie marquée par un déclin graduel mais ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances cardiopulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.). Le déclin dure entre **2 et 5 ans** mais la mort est généralement soudaine.

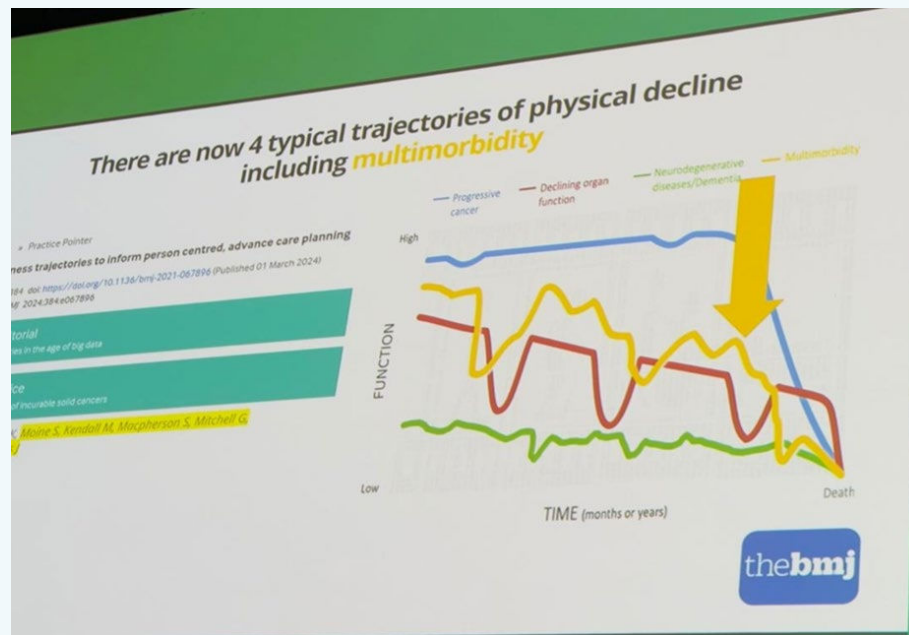
Trajectoire 3 - Déclin lent

Décès suite à une maladie définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes atteintes de démence. La période de déclin est variable mais généralement longue, elle peut durer jusque **6-8 ans**.



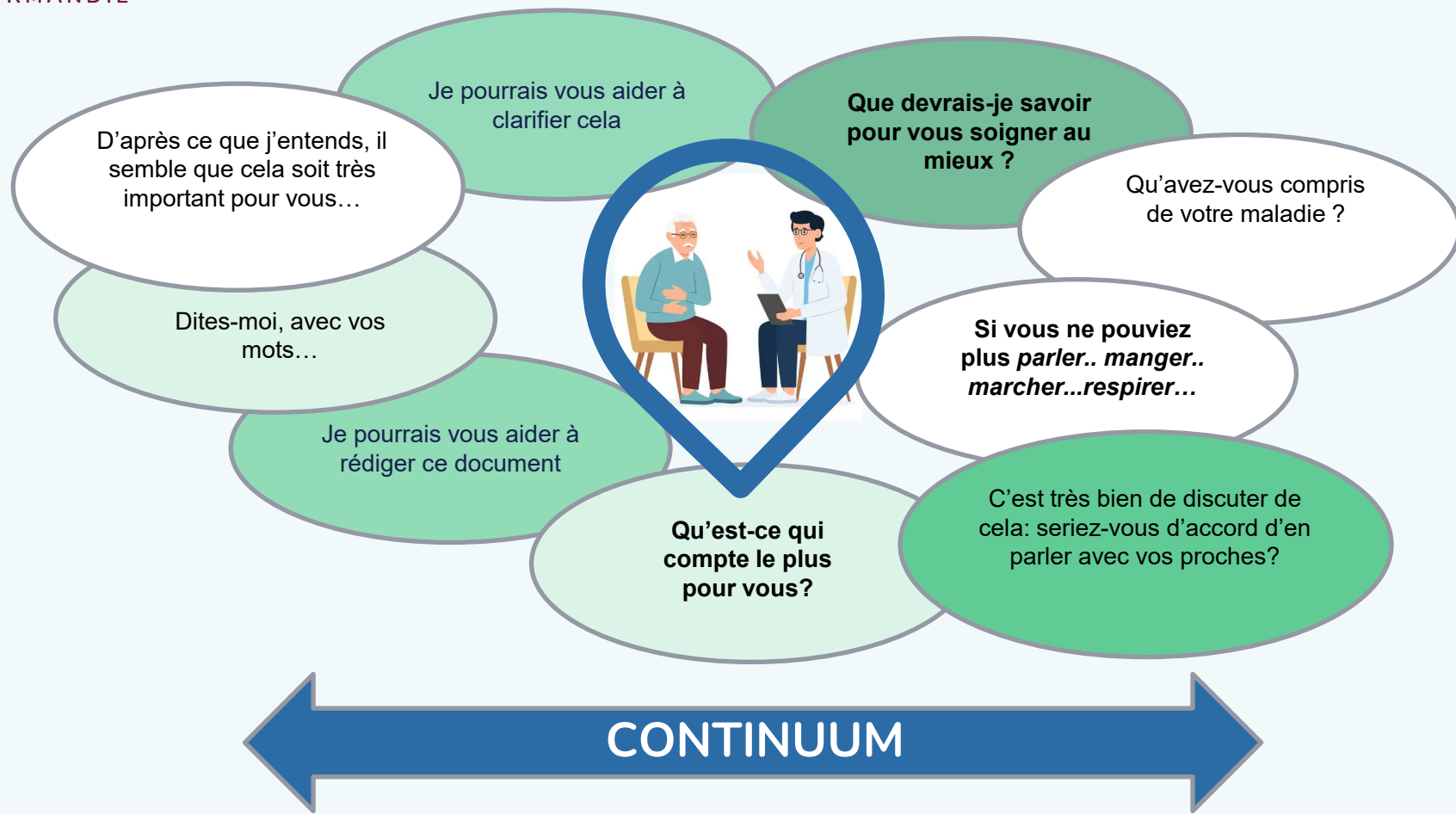
Décisions anticipées et trajectoires de fin de vie

INCERTITUDE



Future
Care
Planning

Components of Advance Care Planning



Is this ACP... ?



Directives anticipées

3

Informations ou souhaits
que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche **4** ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),

Je les écris ici :

Je veux de perdre ma fille d'un cancer. Ma famille et moi, on est très épanouie en son sein, on prie et on s'aime et vice versa. Je souhaite faire moi-même fin de vie, sans douleur, et que l'on m'aide à faire ce cap dans la sérénité.

Fait le *Hattemerle* le *10 Septembre 2019*

Signature *[Signature]*

5

Fiche URGENCE PALLIA
Concernant une personne en situation palliative ☐ ou palliative terminale ☐
Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :
Téléphone : ou fax :
Fiche rédigée le : ou tampon :

PATIENT ☐ M. ☐ Mme NOM : Prénom :
Rue : Né(e) le :
CP : Ville : Téléphone :
N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations : ☐ Oui ☐ Non ☐ Impossible

Médecin traitant : Dr Joignable la nuit ☐ Oui ☐ Non ☐ NA¹ Tél :
Médecin hospitalier référent : Dr Tél :
Service hospitalier référent : Tél :
Lit de repli possible² : Tél :
Suivi par HAD : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Tél :
Suivi par EMSP : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Tél :
Suivi par réseau : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Tél :
Autres intervenants à domicile :
(SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone :

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA Son pronostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA
L'entourage connaît-il le diagnostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA Le pronostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : ☐ Douleur ☐ Dyspnée ☐ Vomissement ☐ Encombrement ☐ Anxiété majeure ☐ Agitation ☐ Convulsions ☐ Occlusion ☐ Autres (à préciser dans cette zone →)
Produits disponibles au domicile :
Prescriptions anticipées :
☐ Oui ☐ Non ☐ NA

DÉMARCHE PRÉVUE ☐ Avec accord patient le ☐ Projet d'équipe si accord patient impossible

Hospitalisation : ☐ Souhaitée si aggravation ☐ Envisageable ☐ Refusée autant que possible ☐ NA
Soins de confort exclusifs : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Décès à domicile : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Massage cardiaque : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA
Ventilation non invasive : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Intubation : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA
Usage d'amines vaso-actives : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Trachéotomie : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Remplissage : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA

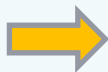
Directives anticipées ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Rédigées le Copie dans le DMP ☐

Personne de confiance Lien : Tél :
Où trouver ces documents ?
Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou Inconnu 2) Valable au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-03

Exemples of ACP



Step 1



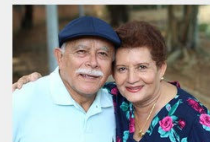
Choose a Medical Decision
Maker

Step 2



Decide What Matters Most
in Life

Step 3



Choose Flexibility for Your
Decision Maker

Step 4



Tell Others About Your
Wishes

Step 5



Ask Your Medical Care
Team Questions

Easy-To-Read Advance Directives



Free and legal in US states
(except Oregon))

<https://prepareforyourcare.org>

ACP et démence

>> conversations
avec proches et
professionnels
de santé

**Vroegtijdige
zorgplanning (VZP) &
dementie**

**Nu nadenken en praten
over later**

© Laurane Berkein – Vlaamse Ouderenraad

Deze website is bedoeld om mensen met dementie en hun naasten te helpen bij vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning. De website is ontwikkeld voor iedereen die in aanraking komt met dementie.

NL FR

CITOYEN

MES VIEUX JOURS .BE

DOCUMENTS
DE SOUHAITS

ACCUEIL OSER EN PARLER PERSONNE DE CONFIANCE,
MANDATAIRE/REPRÉSENTANT DÉCLARATIONS ANTICIPÉES

**PARLEZ À TEMPS
DE VOS VIEUX JOURS.**

4. VOS SOUHAITS EN MATIÈRE DE SOINS

S'IL N'Y A PLUS D'ESPOIR QUE JE RETROUVE LA SANTÉ ET QUE JE PERDS CONSCIENCE, IL NE FAUDRA PAS ME RÉANIMER

SI J'AI PERDU LA TÊTE ENTRETEMPS, CELA N'A PLUS DE SENS DE ME FAIRE UNE TRANSPLANTATION D'ORGANE...

JE REFUSE L'IDÉE D'ÊTRE DÉPENDANT(E) D'UNE MACHINE POUR RESPIRER OU FAIRE BATTRE MON CŒUR...

JE SUPPORTE MAL LA DOULEUR. SI JE SOUFFRE, JE DEMANDE QU'ON M'ADMINISTRE DES PRODUITS POUR CALMER LA DOULEUR

ET POUR VOUS, QUELS SONT LES SOINS DONT VOUS SOUHAITEZ POUVOIR BÉNÉFICIER ?

<https://mesvieuxjours.be>

5. VOS SOUHAITS POUR LA FIN DE VIE

IL Y A AUJOURD'HUI PLEIN DE REMÈDES POUR APAISER LA DOULEUR. CELA DEVRAIT ÊTRE OFFERT À TOUT LE MONDE AU MOMENT DE MOURIR...

EN TOUT CAS, IL NE FAUDRA PAS M'ENTERREDER. JE PRÉFÈRE LA CRÉMATION. ET SI VOUS VOULEZ, AVANT CELA, PRENDRE L'UN OU L'AUTRE DE MES ORGANES, VOUS POURREZ VOUS SERVIR...

J'AI TRÈS PEUR DE ME RETROUVER TOUT SEUL AU MOMENT DE MOURIR.

JE PRÉFÈRE MOURIR À LA MAISON AVEC MES ENFANTS QUE DANS UNE CHAMBRE ANONYME D'UN HÔPITAL.

SI JE SUIS PARTI DANS UNE SPIRALE DE DÉCHÉANCE PHYSIQUE ET MENTALE, JE PRÉFÈRE L'EUTHANASIE.

ET POUR VOUS, QUELS ÉLÉMENTS VOUS AIDERAIENT À ENVISAGER VOTRE MORT DE FAÇON SÉRÈNE ?

CE QUI M'AIDERAIT À ACCEPTER
LE MOMENT DE MA MORT
AVEC APAISEMENT :

CE QUI RENDRAIT POUR MOI
L'ÉPREUVE DE MA MORT VRAIMENT
TROP DIFFICILE :

Example from an ACP trial in Belgian general practice: ACP-GP



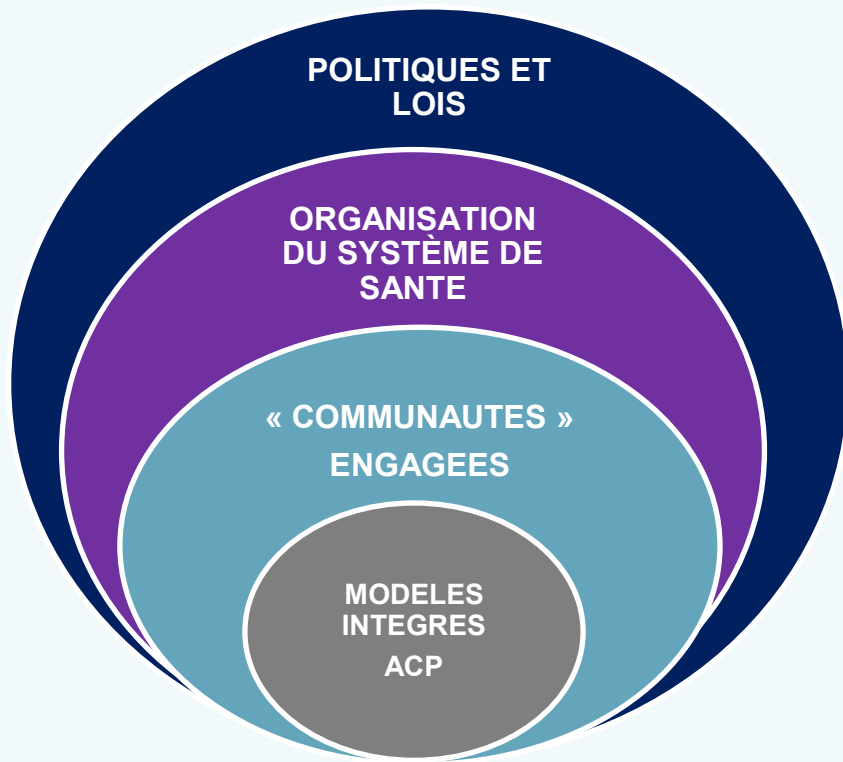
The ACP-GP intervention aims to...

- Train GPs in ACP communication skills
- Prepare patients for ACP conversations
- Introduce ACP in consultations
- Document ACP conversations



Inquiétude → Suis-je déjà si grave?
Impact émotionnel ++ chez les proches
ACP assimilé à la fin de vie
Trajectoires de fin de vie très variables
Formation des méd G, méd spé (onco...)

How can we make this happen ?

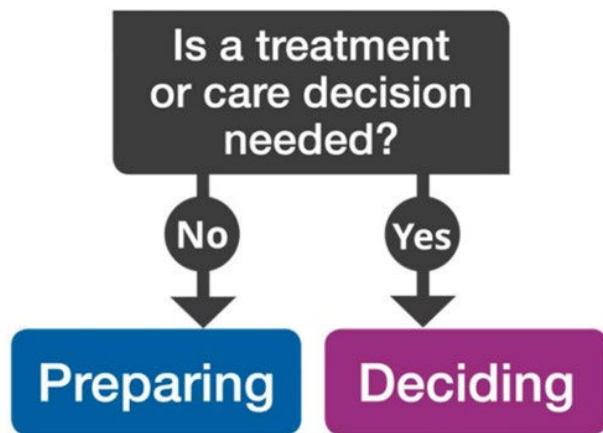


Système de santé flexible

Préférences du patient
interrogées, intégrées et
respectées

Souhaits pris en compte,
transmis/tracés

Réponses claires, alignées aux
valeurs et aux objectifs du patient



Your role is helping with Preparing
for progressing illness & future decision-making

Conversation Outcomes

- ✓ Patient and SDM understand SDM's role
- ✓ Patient and SDM understand patient's illness
- ✓ Values, goals and what matters to the patient have been explored

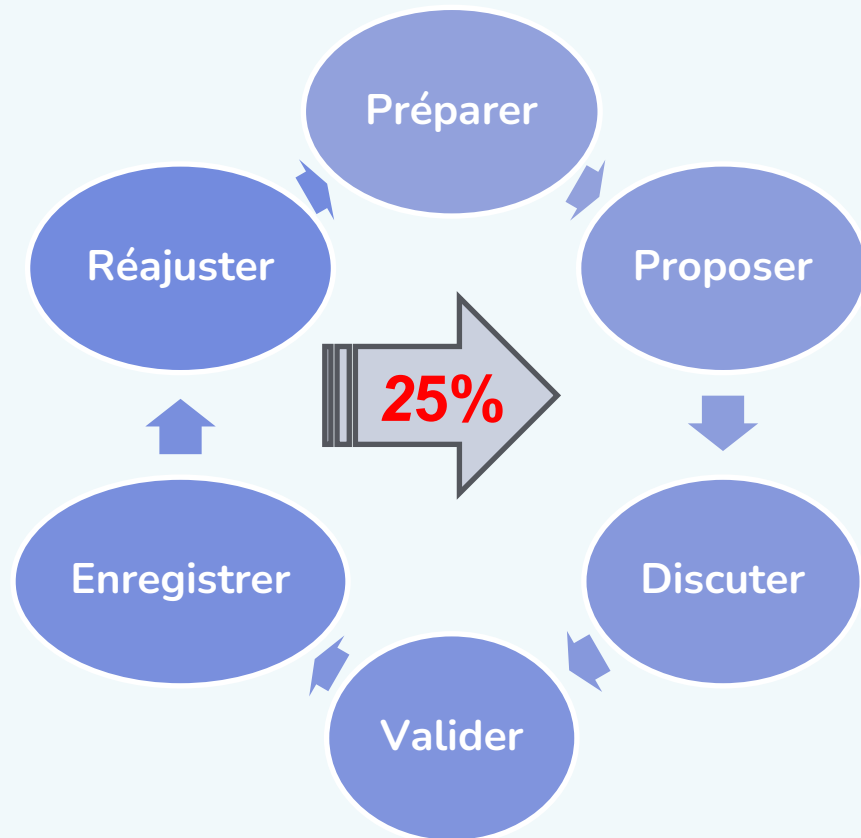
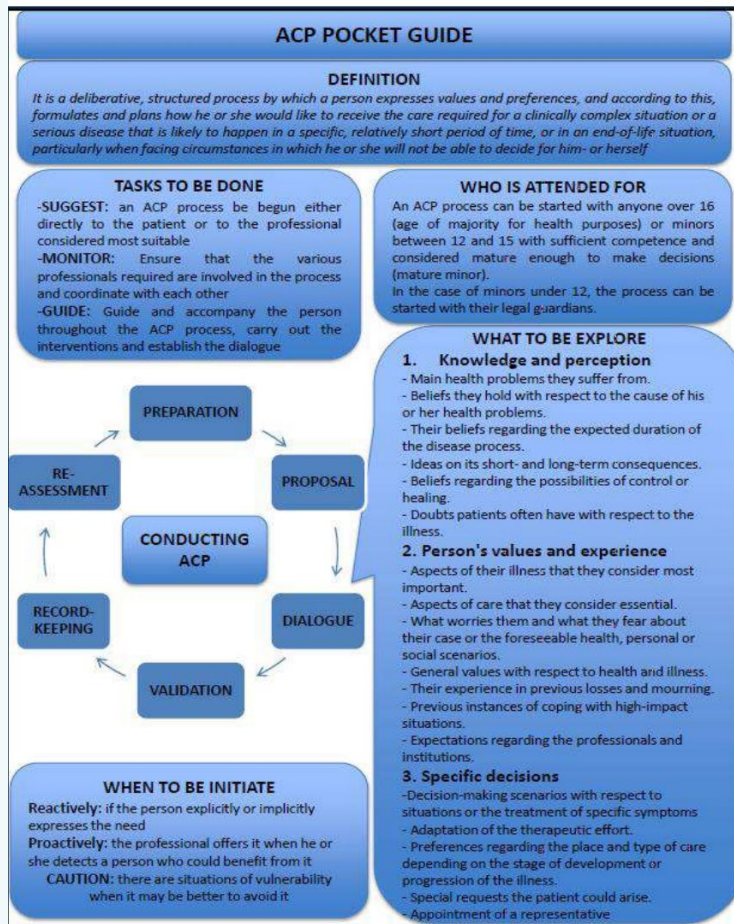
Your role is supporting Deciding

Conversation Outcomes

- ✓ Patient or SDM understands patient's illness and treatment or care options
- ✓ Values, goals and what matters to the patient have been explored
- ✓ Recommendations are guided by patient's values and goals



Canadian Hospice Palliative Care Association
Association canadienne de soins palliatifs



Projet de Soins Anticipé (ProSA)

- ↑ Nombre de **directives anticipées** et de **mandats** pour cause d'incapacité
- ↑ Fréquence et qualité de la **communication** (patient-famille-professionnels)
- ↑ Concordance entre les préférences du patient et sa **prise en charge**
- ↑ Accès aux **soins palliatifs**
- ↓ **Détresse et anxiété** des familles endeuillées
- ↓ **Hospitalisations non souhaitées**, acharnement thérapeutique, coûts

*Lin H 2026, Rühl J 2026, Tsubaki 2025,
Liu X 2024, Pimsen A 2022, Flo 2016,
Martin 2016, Austin 2015, Klingler 2015,
Houben 2014*

Projet de soins anticipé ou
advance care planning
Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande

FRANCESCA BOSISIO, THOMAS FASSIER, ÈVE RUBLI TRUCHARD, SOPHIE PAUTEX et RALF J. JOX

Rev Med Suisse 2019; 15: 1634-6

Main conclusions



**Facteurs professionnels
(motivation)**

Facteurs environnementaux
(institution, territoire)

Facteurs sociétaux
(culture)

**Barrières culturelles,
religieuses**

**Impact émotionnel
(proches++)**

Stratégies de communication

Contexte législatif

Main conclusions



Facteurs professionnels
(motivation)

Facteurs environnementaux
(institution, territoire)

Contexte législatif

Facteurs sociétaux
(culture)

Barrières culturelles,
religieuses

Impact émotionnel
(proches++)

Stratégies de communication

Loi du 26 mai 2026 visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs

- ❑ Plan Personnalisé d'Accompagnement (ACP):
 - ❑ TEMPORALITE : après **annonce diagnostique**, situation **d'aggravation**, perte d'autonomie
 - ❑ CONTEXTE: en présence de personnel médical ou soignant et PDC (ou autre choix du patient)
 - ❑ SUIVI : par professionnel de santé au choix du patient
 - ❑ **ARTICULATION : avec DA**
 - ❑ CONSERVATION : enregistré dans espace numérique en santé



débat
en cours

Loi du 2 février 2016 dite loi « Claeys-Léonetti » : article 8

Code de la santé publique: « expression de la volonté relative à la fin de vie »

Les directives anticipées

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour **hors d'état d'exprimer sa volonté**. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa **fin de vie** en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou de refus de traitement ou d'actes médicaux. » art. L111-11 CSP

Document titled "Directives anticipées" (Anticipated Directives) from the French Republic. The document is a form for expressing one's wishes regarding end-of-life care. It includes the following text:

Directives anticipées

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.

1

Présentation¹

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Il est sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

► Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave.
- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

¹ Si vous souhaitez prendre connaissance des textes législatifs et réglementaires relatifs à la loi n° 2016-41 du 2 février 2016, vous pouvez consulter le site internet : www.legifrance.gouv.fr

Les directives anticipées

1. Identité

- De l'**auteur** (nom, prénom, DDN)
- De la **personne de confiance**
- Des deux témoins si impossibilité d'écrire
- Datées, signées

2. Volonté sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie:

- ☐ Affection grave
- ☐ Personne saine (situation future: affection grave ou accident grave)

3. Possibilité de bénéficier d'une **sédation profonde et continue (SPCJD)**

4. LAT

5. Révision ou révocation

- Elles **s'imposent au médecin**
- Ne sont pas opposables dans 2 situations :
 - ✓ Urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète
 - ✓ Lorsqu'elles sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale
- Prise de la décision en **procédure collégiale**
- Inscrite dans le dossier médical
- Portée à la connaissance de la personne de confiance/famille/proche

Take home messages

- ❑ Parler tôt “ACP” dans la trajectoire de la maladie
- ❑ Renforcer le **rôle du patient** dans le processus décisionnel → **empowerment**
- ❑ Informé et rassurer l'entourage, partager supports à la décision
- ❑ Se montrer constructifs, positifs, **créatifs et ouverts**

Ne rien faire n'est pas une option...

...tout faire en même temps n'est pas une obligation !



Bibliographie (non exhaustive)

- Detering, K., et al. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 340. doi:10.1136/bmj.c1345
- Hickman, S., et al. (2023). The care planning umbrella: The evolution of advance care planning. *Journal of the American Geriatrics Society*, 71(7), 2350-2356. doi:https://doi.org/10.1111/jgs.18287
- Institute of Medicine, Committee on Care at the End of Life. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. M.J. Field & C.K. Cassel (Eds). Washington, DC: National Academy Press.
- Krones, T., et al. (2023). Editorial: Advance Care Planning as Key to Person Centered Care: Evidence and Experiences, Programmes and Perspectives. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 180, 1-6. doi:10.1016/j.zefq.2023.07.001
- Mori, M., et al. (2025). Definition and recommendations of advance care planning: A Delphi study in five Asian sectors. *Palliat Med*, 39(1), 99-112. doi:10.1177/02692163241284088
- Scott, I., et al. (2024). Association of advance care planning with hospital use and costs at the end of life: a population-based retrospective cohort study. *BMJ Open*, 14(11), e082766. doi:10.1136/bmjopen-2023-082766
- Sudore, R., et al. (2008). Reach and impact of a mass media event among vulnerable patients: the Terri Schiavo story. *J Gen Intern Med*, 23(11), 1854-1857. doi:10.1007/s11606-008-0733-7
- Sudore, R., et al. (2017). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), 821-832. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331
- Rietjens, J., ... European Association of Palliative Care. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncology*, 18(9), E543-E551. doi:10.1016/s1470-2045(17)30582-x
- Teno, J., et al. (1997). Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(4), 500-507. doi:D - KIE: 57122 OTO - KIE