

Planification anticipée concernant la santé (Projet de soins anticipé)

Contexte, objectifs, problématique

En Suisse, 16% seulement de la population a rédigé des directives anticipées (DA).¹ Plusieurs raisons sont avancées² :

- De nombreuses personnes, y compris des professionnel-le-s, n'ont pas connaissance des DA ou sont réticentes à parler de la détérioration de leur état de santé et de la fin de vie.
- Une grande partie des efforts visant à améliorer la réalisation des DA s'est concentrée sur la création du document parfait et a négligé le processus psychologique de prise de décision.
- Même lorsque les DA sont documentées, il n'est pas toujours clair où elles doivent être conservées et qui est responsable de leur diffusion et de leur mise à jour.
- Les DA que les patient-e-s amènent à l'hôpital et qui ont été rédigées sans accompagnement sont souvent peu précises et difficiles voire impossibles à appliquer.^{3,4}

Avec le vieillissement de la population, le besoin de décisions en cas d'incapacité de discernement est et sera de plus en plus fréquent. L'anticipation dans le domaine de la santé est incontournable notamment pour les personnes souffrant de maladies chroniques, de polyopathologies, et ayant un âge avancé.

Il existe un concept bien éprouvé dans d'autres pays comme l'Australie, les Etats-Unis, le Canada, l'Allemagne : Le projet de soins anticipé (Advance Care Planning en anglais).

Projet et objectifs

Le projet de soins anticipé (ProSA) a pour but d'aider les personnes ainsi que leurs proches à exercer leur autonomie tout au long de leur parcours de santé. Un processus de discussion entre la personne concernée, un professionnel-le de la santé « facilitateur-trice » et éventuellement un-e proche, accompagne et conduit la personne à donner, en toute connaissance de cause, une orientation à son projet de soins actuel et à celui qui adviendra en cas de perte de discernement et/ou d'urgence vitale.

Depuis 2017, la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV et le Réseau Santé Région Lausanne ont pour projet commun d'adapter l'approche du projet de soins anticipé au contexte vaudois. Dans ce but, différents axes ont été développés :

- Des **formations** pour les professionnel-le-s menant à un certificat en fin de formation (pour le niveau facilitateur-trice).
- Un **concept de communication** basé sur des modèles théoriques et appliquée en psychologie (communication centrée sur la personne, décision partagée).
- Une **implantation régionale** pour le déploiement du projet de soins anticipé dans un réseau régional de santé

¹ Stettler P., Severin B., Bannwart L. (2018). Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009, Bern: Bundesamt für Gesundheit

² Bosisio F., Jox R., Jones L., Rubli Truchard E. (2018). Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. *Swiss Med Wkly*, 148:w14706

³ Jox R. (2017). Preparing existential decisions in later life. Advance care planning. In: Planning Later Life Bioethics and Public Health in Ageing Societies. London and New York: Routledge; p. 164–80.

⁴ Fagerlin A, Schneider CE. (2004). Enough. The failure of the living will. *Hastings Cent Rep*;34(2):30–42.

Le concept de partenariat⁵ avec les patients est un thème fort du processus ProSA par le développement des compétences en santé et du pouvoir d’agir des personnes concernées. Le partenariat est présent au niveau structurel et lors de la mise en œuvre du projet. En effet, des patient·e·s partenaires interviennent lors des formations, et les outils de communication ont été développé avec eux et grâce à eux.

Le concept théorique de cette approche se base sur un concept élaboré par des médecins et éthiciens allemands (cf. Über uns - ACP Deutschland (<https://advancecareplanning.de>) repris par l’Université de Zurich et Palliative Zurich et Schaffhouse ([ACP Medizinisch Begleitet](https://www.acp-medizinisch-begleitet.ch)[®]). Une collaboration avec l’association ACP Swiss (www.acp-swiss.ch), l’organisation faîtière de la planification anticipée concernant la santé en Suisse, assure les critères de qualité de la démarche du concept de communication et les formulaires pour la planification. Des critères de qualité communs pour la formation et la certification des personnes formées assurent des standards pour l’obtention du certificat « facilitateur·trice pour le projet de soins anticipé ».

Description de l’approche du ProSA

Le projet de soins anticipé du point de vue du bénéficiaire

L’autodétermination des patient·e·s est favorisée par le partenariat patient·e-professionnel·le. Le processus de communication du ProSA est un processus de communication dynamique et initié par un·e professionnel·le de santé avec le·la patient·e et/ou son·sa représentant·e (si souhaité par le·la patient·e). En 2-3 entretiens, il permet à ces dernier·ère·s d’identifier leurs besoins et valeurs, de réfléchir aux conséquences d’une perte de la capacité de discernement, de clarifier ce qui donne du sens aux soins dont ils bénéficient afin de ne pas heurter les valeurs importantes à leurs yeux. De ce processus de communication et de réflexion ressortent les préférences des patient·e·s en matière de traitements et de soins médicaux en cas d’incapacité de discernement et le choix d’un·e représentant·e thérapeutique. Ces discussions abordent les préoccupations des individus dans les domaines physique, psychologique, social et spirituel. Il s’agit donc d’une approche très individualisée car centrée sur la personne et ses valeurs afin de lui permettre de comprendre les conséquences de ses choix et donc de décider de manière libre et éclairée. Ensuite, une synthèse est transcrite dans un formulaire de directives anticipées standardisé.

La formation et le rôle des facilitatrices

La formation est composée de deux modules de 2 jours chacun et de 15 heures de supervision individuelle. Au terme de cette formation, le·la facilitateur·rice est en mesure d’accompagner les personnes dans la rédaction de leur ProSA en se basant sur des concepts de décision partagée et de communication centrée sur les patients tout en favorisant l’autonomie des personnes, et l’expression de leurs valeurs. Les compétences en santé sont améliorées par les explications des différentes situations d’incapacité de discernement et les enjeux médicaux y afférents, ce qui permet le choix éclairé des personnes.

Un e-learning de 4 modules a été développé, permettant à la fois de préparer la formation en présentielle et de sensibiliser l’ensemble des professionnel·le·s à ce qu’est un projet de soins anticipé.

L’implantation dans les pratiques quotidiennes

Rendre accessible cette formation et ces outils aux professionnel·le·s est un enjeu pour l’implantation de ce projet dans le système de santé et donc son accessibilité pour la population.

Des outils de communication ont donc été développés en étroite collaboration avec des patients partenaires et professionnel·le·s formés ou non au ProSA : un flyer de communication, une [vidéo](#) présentant le ProSA grâce à des témoignages de bénéficiaires et un [site internet](#) à destination de la population et des professionnels.

⁵ POMEY Marie-Pascale, FLORA Luigi, KARAZIVAN Philippe et al., « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », Santé Publique, 2015/HS (S1), p. 41-50.

En complément, un accompagnement des structures a été mis sur pied par le Réseau Santé Région Lausanne, pour permettre l'intégration dans les pratiques. Une plateforme d'échanges à destination des professionnel·le·s formé·e·s a lieu deux fois dans l'année. Actualité, freins, leviers, focus sur un sujet particulier sont abordés tout en laissant une large place à l'échange entre les professionnel·le·s.

Utilité, résultats

Au fil de nos expériences, plusieurs résultats encourageants ont été mis en évidence ⁶ :

- Amélioration de la cohérence entre soins souhaités et soins dispensés en cas d'urgence vitale, c'est à dire le « soins juste » (moins de soins et d'hospitalisation non désirés).
- L'approche communicationnelle et relationnelle sur ce sujet est un soin en tant que tel, et renforce le partenariat avec les professionnel·le·s et les proches.
- Les compétences en santé des personnes sont améliorées et leur autodétermination favorisée.
- Les représentant·e·s thérapeutiques sont mieux préparés à leur rôle.
- La coordination et la continuité des soins entre les professionnel·le·s et les structures sont favorisées grâce à la mise en place d'objectifs thérapeutiques servant de repères communs.

Quelques témoignages⁷

- Bénéficiaire : « *Je trouve que c'est utile pour faire connaître ma position à mon entourage, mes proches, les infirmières et surtout s'il y a un problème. C'est un cadeau d'avoir ça pour celui qui reste, ça apaise les choses et ça peut permettre d'être avec jusqu'à la fin.* »
- Facilitatrice : « *Pour les professionnels, ils savent ce que la personne souhaite et ne souhaite pas, c'est assez clair. Ça facilite les interventions et les choix, ils savent ce qu'ils doivent faire. La parole de la personne est respectée.* »

Le déploiement de cette approche auprès des acteurs médico-sociaux a permis :

- La formation de 68 professionnel·le·s sur 5 sessions de formation
- L'accompagnement de 10 structures par le RSRL
- La mise en place de 2 plateformes d'échanges réunissant, pour la dernière, une soixantaine de professionnel·le·s formé·e·s

Conclusion, perspectives

La communauté de pratique des personnes et institutions porteuses du ProSA est en rapide croissance en Suisse et dans le canton de Vaud. Nos objectifs visés pour le futur sont entre autres :

- Atteindre une population plus large de bénéficiaires grâce aux instruments d'information, de diffusion et de communication développés (film, site web, réseaux de facilitateur·rice·s).
- Renforcer la collaboration régionale entre les différents partenaires de la communauté de porteurs.
- Développer des outils et une formation destinée aux professionnel·le·s qui prennent soin de personnes avec une capacité de discernement limitée.
- Développer un cours destiné aux médecins.
- Étoffer les liens avec le plan de réponse à l'urgence cantonale afin de prévenir les hospitalisations non souhaitées et évitables.

⁶ Réseau Santé Région Lausanne (2021) Le projet de soins anticipé (PROSA) Test d'implantation dans trois structures de soins du Canton de Vaud. Publication N° 12 ([lien](#))

⁷ Idem que note 5