

O projeto de cuidados antecipados, a percepção dos membros e parceiros da Rede Regional de Saude de Lausanne (Suíça)

Le projet anticipe des soins, perception des membres et partenaires du Reseau Sante Region Lausanne (Suisse)

The advance care planning, perception of the members and partners of the Reseau Sante Region Lausanne (Switzerland)

Lila Devaux¹
Mathilde Chinet²
France Nicolas³
Philippe Anhorn⁴

RESUMO: Nos últimos anos, na Suíça, vários instrumentos (Directivas Antecipadas, Representante Terapêutico, etc.) foram disponibilizados aos doentes para lhes permitir indicar quais os cuidados que desejam receber ou não em caso de incapacidade de discernimento. No entanto, os objetivos destas ferramentas não são alcançados devido, entre outras coisas, à falta de apoio do paciente. Graças a um inventário, a Rede Regional de Saúde de Lausanne (RSRL) identificou as bases de um conceito teórico, o seu valor agregado para os profissionais e os eixos de trabalho que permitem a sua operacionalização. Este inventário explora as práticas atuais dos profissionais e sua visão de futuro através de entrevistas, questionários e observações de campo. Os resultados do inventário indicam que os profissionais sentem a necessidade de conhecer os valores do paciente, principalmente para facilitar a “tradução” das escolhas do paciente na sua prática profissional. A interdisciplinaridade é necessária no processo de apoio. O estabelecimento de um processo e padrões de referência comuns entre os profissionais atraiu o interesse dos inquiridos para assegurar uma melhor coordenação. A RSRL visa, através do Projeto de Cuidados Antecipados (ACP), apoiar a autodeterminação de pacientes com doenças crônicas e/ou degenerativas. Durante os cuidados e o acompanhado por

1 Réseau Santé Région Lausanne (RSRL), Suisse, cheffé de projet. Email : lila.deviaux@rsrl.ch

2 Réseau Santé Région Lausanne (RSRL), Suisse, responsable de projet. Email : mathilde.chinet@rsrl.ch

3 Réseau Santé Région Lausanne (RSRL), Suisse, responsable du Bureau régional d'information et d'orientation (BRIO). Email : france.nicolas@rsrl.ch

4 Réseau Santé Région Lausanne (RSRL), Suisse, directeur. Email : philippe.anhorn@rsrl.ch

um profissional especializado, os pacientes podem expressar seus valores, desejos e definir um objetivo de cuidados. Este objectivo destina-se a orientar a sua gestão actual e a que podera ocorrer em caso de incapacidade de discernimento. O projeto SAP também tem como objetivo fornecer aos profissionais uma referência comum para melhorar a continuidade dos cuidados. A implementação deste projeto exigirá uma mudança de cultura por parte dos profissionais e dos doentes. A remoção de certos obstáculos torna-se perimordial, tal como a falta de um registo electrónico dos doentes partilhado por todas as partes interessadas no sistema de saúde.

Palavras-chave:Planeamento de Cuidados Avançados. Promoção da saúde. Autodeterminação. Parceria paciente-profissional- parente próximo.

ABSTRACT: In recent years in Switzerland, various tools (Advance Directives, Therapeutic Representative, etc.) have been made available to patients to enable them to indicate which care they wish to receive, or not, in the event of an inability to discern. However, the objectives of these tools are not achieved due, among other things, to a lack of patient support. Thanks to an inventory, the Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) has identified the bases of a theoretical concept, its added value for professionals and the work axes allowing its operationalization. This inventory explores the current practices of professionals, including their future vision through interviews, questionnaires, and field observations. The results of the inventory indicate that professionals feel the need to know the values of the patient, particularly to facilitate the “translation” of the patient’s choices in their professional practice. Interdisciplinarity is necessary in the support process. The establishment of a common process and benchmarks among professionals attracted the interest of respondents to ensure better coordination. The RSRL aims, through the Advance Care Planning (ACP), to support the self-determination of patients with chronic and/or degenerative diseases. During their care and accompanied by a trained professional, patients can express their values and wishes and define a care objective. This objective is intended to guide its current management and that which would occur in the event of incapacity to discern. The ACP project also aims to provide professionals with common benchmarks to improve continuity of care. The implementation of this project will require a change of culture on the part of both professionals and patients and the removal of certain obstacles such as the lack of an electronic patient record shared by all stakeholders in the health system.

Keywords:Advance Care Planning. Health promotion. Self-determination. Patient-professional-professional partnership.

RÉSUMÉ: Depuis quelques années en Suisse, divers outils (Directives anticipées, Représentant thérapeutique, etc.) sont accessibles par le patient pour lui permettre d’indiquer les soins qu’ils souhaitent recevoir, ou non, en cas d’incapacité de discernement. Toutefois, les objectifs de ces outils ne sont pas atteints du fait, entre autres, d’un manque d’accompagnement des patients. Grâce à un état des lieux, le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) a identifié les bases d’un concept théorique, sa plus-value pour les professionnels et des axes de travail permettant son opérationnalisation. Cet état des lieux explore les pratiques actuelles des professionnels, et leur

vision future par des entretiens, questionnaires, et observations de terrain.

Les résultats de l'état des lieux indique que les professionnels éprouvent la nécessité de connaître les valeurs du patient notamment pour faciliter la "traduction" des choix du patient dans leur pratique professionnels. L'interdisciplinarité est nécessaire dans le processus d'accompagnement. La mise en place d'un processus et de repères communs entre professionnels a suscité l'intérêt des répondants afin d'assurer une meilleure coordination. Le RSRL vise, grâce au Projet anticipé des soins (PAS), à soutenir l'autodétermination des patients atteints de maladies chroniques et/ou dégénératives. Durant sa prise en charge et accompagné par un professionnel formé, le patient peut exprimer ses valeurs et volontés et définir un objectif de soins. Cet objectif a pour but d'orienter sa prise en charge actuelle et celle qui adviendrait en cas d'incapacité de discernement. Le projet PAS vise également à permettre aux professionnels d'avoir des repères communs afin d'améliorer la continuité des soins. L'implantation de ce projet, nécessitera un changement de culture aussi bien de la part des professionnels que des patients et la levée de certains freins comme l'absence de dossier électronique du patient partagé par l'ensemble des acteurs du système de santé.

Mots-clés: Advance Care Planning. Promotion de la santé. Autodétermination. Partenariat patient-professionnel-proche.

INTRODUCTION

Le droit suisse de protection de l'adulte a été revu en 2013. Cette révision du code civil a permis de renforcer l'autonomie de la personne, notamment en cas de perte de discernement. Pour ce faire, trois outils sont, aujourd'hui, à disposition du grand public :

- Les directives anticipées (DA) permettant de formuler les soins souhaités ou non,
- La désignation d'un représentant thérapeutique dans le domaine médical,
- Le mandat pour cause d'inaptitude permettant la désignation d'une assistance personnelle, la gestion du patrimoine, et une représentation juridique.

Après quelques années de mise en œuvre et de promotion par une majorité des acteurs du système de santé, les objectifs de cette loi ne sont toutefois pas atteints. L'enquête auprès de la population sur les soins palliatifs indique que seul 9% des personnes vivant dans la Suisse francophone ont rédigé des DA¹.

Diverses raisons sont avancées pour expliquer ce manque d'utilisation par la population² comme la difficulté pour les personnes d'anticiper leur fin de vie et un manque de connaissances médicales pour utiliser au mieux les directives anticipées. Or la population âgée vivant à domicile a "un intérêt marqué pour les dispositions du droit de protection de l'adulte. Il indique également le besoin d'une communication par étapes auprès du public afin de susciter un processus de maturation qui semble nécessaire avant d'avoir recours à des dispositions formelles."³

Anticiper les conséquences prévisibles d'une maladie implique d'accompagner le patient dans sa prise de décision de manière libre et éclairée. Il s'agit de pouvoir éviter les "urgences décisionnelles" ayant pour risque de dispenser des soins ne correspondant pas aux attentes du patient.

L'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) donne à l'anticipation en lien avec la santé, la définition et l'objectif suivant⁴ : "L'anticipation en lien avec la santé est un processus actif de communication qui comporte différents niveaux de concrétisation et qui est soutenu par l'ensemble des parties prenantes. La première étape de ce processus est la discussion sur les préférences individuelles et l'identification des désirs, des valeurs, des buts et de la volonté de vivre des personnes concernées". Elle permet "lors de la progression de la maladie et grâce à la volonté du patient, bien informé, de guider à la fois le plan de traitement des différentes parties concernées et les décisions thérapeutiques applicables aux situations d'urgence et d'incapacité de discernement prolongée ou durable."

Depuis les années 1990 la relation "patient – professionnel" est l'objet de grands changements d'approche et de culture. Au départ, le modèle paternaliste s'imposait. L'utilisateur recevait de l'information quant à ses diagnostics et traitements. Les années 2000 voient le modèle centré sur le patient apparaître, dans lequel la décision portant sur les préférences thérapeutiques est partagée avec le patient. A l'heure actuelle, le modèle du partenariat de soins permet une plus grande participation des patients et la prise de décisions en fonction de leurs objectifs de vie. Toutefois, en tant que nouveau paradigme, ce partenariat implique un changement de culture dans la relation et le lien thérapeutique est encore à soutenir⁵ et à enrichir par l'intégration des proches.

Le vieillissement démographique, conséquence des transitions épidémiologique, économique et démographique, impacte le fonctionnement du système de santé et lui impose de se réorganiser pour pouvoir offrir des soins en cohérence avec les besoins de la population. Cette réorganisation passe notamment par l'intégration des soins et la coordination entre les différents acteurs du système de santé afin d'assurer la cohérence et la continuité des prises en charge. Cette coordination demande donc la mise en place de repères communs et partagés par l'ensemble des acteurs du système de santé.

En réponse aux quatre enjeux ci-dessous, différents concepts déjà existants mettent en avant l'importance du processus de communication entre les patients et les professionnels de santé afin de faciliter le partenariat et la prise de décision éclairée par le patient. Il s'agit des concepts d'Advance Care Planning (ACP). Au Québec le projet des Niveaux de Soins allie un processus de communication entre patients et professionnels - apparenté à un ACP - à la mise en place d'une approche commune et d'objectifs de soins communs à l'ensemble des acteurs du système de santé et traduisant les décisions du patient.

Améliorer la coordination et la continuité des soins est une des missions principales du Réseau Santé Région Lausanne⁶. Le RSRL est l'un des quatre réseaux de fournisseurs de soins reconnus d'intérêt public actifs sur le territoire du Canton de Vaud. La Loi sur les réseaux de soins de 2007⁷ fait obligation à tous les fournisseurs de soins subventionnés d'adhérer et de contribuer au réseau de

leur région. Le RSRL regroupe ainsi un hôpital universitaire (CHUV, Lausanne), 4 autres hôpitaux de soins aigus et de réadaptation, 19 centres médico-sociaux (CMS = aide et soins à domicile), 53 établissements médico-sociaux (EMS = maisons de retraite médicalisées), 56 membres associés privés (cliniques, organisations de soins à domicile), plus de 800 médecins et autres professionnels en libre pratique et enfin 63 communes territoriales dont les élus sont considérés comme porte-paroles légitimes des besoins de la population, non seulement malade mais également bien-portante.

Du fait de ce contexte, les objectifs généraux visés par le RSRL grâce à ce projet sont :

- Soutenir l'autodétermination des patients grâce à un processus de communication,
- Anticiper les conséquences prévisibles d'une maladie,
- Partager entre les acteurs du système de santé des repères communs.

Pour mener à bien ce projet, plusieurs phases ont été définies :

- Phase 1, (terminée) : Assurer un état des lieux des pratiques actuelles en lien avec les Directives anticipées, l'intégration des patients dans la définition de leurs objectifs de prise en soins et la vision de ce que pourrait être ce PAS (Ces résultats font l'objet de cet article),
- Phase 2, (en cours) : Concevoir et tester un concept de PAS partagé en réunissant dans les groupes de travail les différents représentants des membres et partenaires du Réseau,
- Phase 3, (à venir) : Implanter auprès des membres du Réseau une pratique transversale de PAS et les outils nécessaires à sa mise en œuvre.

METHODOLOGIE DE L'ETAT DES LIEUX

Alliant différentes sources de données et méthodologies, l'état des lieux a permis :

Dans un premier temps, d'approfondir les concepts existants pouvant servir de bases de réflexion, comme l'Advance Care Planning ou encore les Niveaux de soins mis en place au Québec, grâce à des articles scientifiques et à un séjour d'observation,

Puis, d'identifier les pratiques actuelles des membres du réseau en lien avec l'intégration des patients dans la définition de leur objectif de soins grâce à un questionnaire,

Et enfin, de connaître la vision de ce que pourrait être ce processus commun de communication et ces repères partagés par l'intermédiaire d'entretiens.

Echanges sur la mise en œuvre des niveaux de soins québécois

Cette visite au Québec, du 29 au 31 janvier 2017, a permis d'associer le regard clinique avec celui de la stratégie et de la gestion de projet afin d'identifier les points de vigilance et les manières de

faire pouvant être adaptées ou non au contexte vaudois. Plusieurs axes ont été étudiés, notamment grâce à des discussions avec des professionnels intervenant à différents degrés dans la mise en œuvre de ces Niveaux de soins, à savoir :

- Le concept : le processus de mise en œuvre, les différents intervenants et leurs rôles, les outils, les risques et les limites,
- La manière de le déployer dans les établissements et structures de santé,
- L'évaluation et son suivi : les bénéfices pour le patient, les professionnels et le système de santé, l'évaluation et le suivi du projet dans les établissements et au niveau régional.

Quatre personnes se sont déplacées au Québec (chef de projet, infirmier spécialiste clinique, infirmier-cadre, directeur d'établissement) afin de rencontrer :

- Le Centre d'Excellence sur le Vieillissement de Québec,
- Un Infirmier Praticien Spécialisé,
- Le Centre Intégré Universitaire de Santé et de Service Sociaux de la Capitale-Nationale,
- Deux Centres d'hébergements de long séjour.

QUESTIONNAIRES

Les questionnaires cherchaient à obtenir des informations sur :

- Le profil sociodémographique des répondants,
- Le niveau de connaissance et d'utilisation des outils du droit de protection de l'adulte,
- Les freins potentiels à la rédaction et l'utilisation des Directives Anticipées,
- Les pratiques actuelles permettant d'accompagner les usagers dans la définition des objectifs de leur traitement médical.

Il a été adressé aux répondants ci-dessous et accessible en ligne pendant 8 semaines.

Echantillon pour la partie questionnaire

Groupe de répondant	Répondant	Nbr potentiel	Nbr réel	Taux
Hébergements (Etablissements Médico-Sociaux (EMS), Etablissements Psycho-Sociaux (EPS), Institutions Socio-Educatives (ISE))	Responsable d'Unité	71	39	55%

Soins à domicile	Responsable de prestation, de centre, cheffe de projet	37	29	78%
Hôpitaux - cliniques (*nombre de diffusion par nos relais inconnu)	Médecin Chef, Infirmière cheffe	-*	34	-*
Médecins généralistes et spécialistes en cabinet	Médecins eux-mêmes	744	85	11%
Autre (Associations, Infirmier-ère indépendant-e)	Professionnel "cadre"	32	12	38%
TOTAL		Min 844	199	22.5%

ENTRETIENS

A partir de deux exemples concrets (les "Niveaux de soins" et les "Instructions médicales pour les situations d'urgence en cas d'incapacité de discernement, Hôpital Universitaire de Zürich", voir figure en fin de paragraphe), ces entretiens à questions semi-ouvertes, ont permis d'identifier la vision de l'échantillon sur ce que pourrait être ce Projet anticipé des soins. Les questions posées étaient :

- Quels seraient les acteurs de chacune des étapes du processus ?
- Quels en seraient l'intérêt pour les patients, les professionnels ?
- Quel exemple d'objectif serait le plus utile dans ma pratique ?
- Quelles seraient les ressources nécessaires pour mettre en œuvre ce projet ?

Vingt-et-un entretiens ont été réalisés durant 2 mois auprès des groupes suivants :

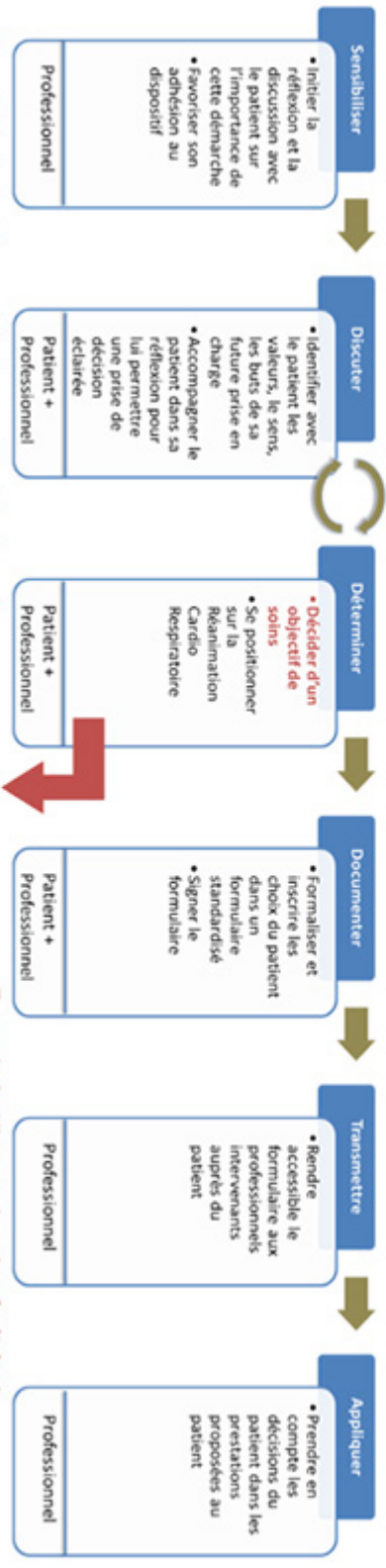
Echantillon pour la partie entretien

Panel – groupes		Répondant
Hébergement	3 EMS	Direction des soins
Soins à domicile	2 structures publiques + 2 structures privées	Direction des soins
Hôpitaux - cliniques	6 départements hospitaliers	Direction département ou service
Cabinet médical	4 médecins installés en cabinet	Médecins
Autres	2 associations	Membres de la direction

Flyer utilisé pendant les entretiens



PROJET ANTICIPÉ DES SOINS,
EXEMPLES DE PROCESSUS ET DE REPÈRES COMMUNS



Exemple 1 : Instructions médicales pour les situations d'urgence en cas d'incapacité de discernement, Hôpital Universitaire de Zurich

Objectif thérapeutique : Prolonger la vie tant que cela est médicalement possible et justifiable

- A : Débuter, sans restriction, les soins d'urgence et intensifs y compris la Réanimation Cardiaque

Objectif thérapeutique : Prolonger la vie mais avec les limitations suivantes

- B0 : Pas de Réanimation Cardiaque, débuter sans réserve les autres soins d'urgence et intensifs
- B1 : Pas de Réanimation Cardiaque + Pas d'assistance Respiratoire, débuter sans réserve les autres soins d'urgence et intensifs
- B2 : Pas de Réanimation Cardiaque + Pas d'assistance Respiratoire + Pas de Soins Intensifs, débuter sans réserve les autres soins d'urgence
- B3 : Pas de Réanimation Cardiaque + Pas d'assistance Respiratoire + Pas de Soins Intensifs + Pas de transfert aux urgences, débuter sans réserve les autres soins d'urgence sur le lieu de vie actuel

Objectif thérapeutique : Assurer le confort (Palliation) sans prolonger la vie

- C : Soins de confort exclusivement si possible sur le lieu de vie

Exemple 2 : Niveaux de soins Québécois, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Objectif A : Prolonger la vie par tous les soins nécessaires

- Les soins comprennent toutes les interventions médicalement appropriées

Objectif B : Prolonger la vie par des soins limités

- Les soins incluent des interventions visant la prolongation de la vie qui offrent une possibilité de corriger la détérioration de l'état de santé tout en préservant la qualité de vie

Objectif C : Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie

- Les soins visent en priorité le confort de l'usager par la gestion des symptômes
- Des interventions susceptibles de prolonger la vie sont déployées au besoin pour corriger des problèmes de santé réversibles, par des soins jugés acceptables par l'usager (ex : antibiotique pour traiter une pneumonie)

Objectif D : Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie

- Les soins visent exclusivement le maintien du confort par la gestion des symptômes
- Les interventions ne visent aucunement à prolonger la vie, la maladie est laissée à son cours naturel

VIE (indicated by a green arrow pointing right) and **CONFORT** (indicated by a blue arrow pointing left).

Réanimation Cardio Respiratoire : Tenter la RCR OU ne pas tenter la RCR

Biais dans les questionnaires et entretiens

Les résultats des questionnaires et des entretiens indiquent les grandes tendances des résultats. Ils doivent être interprétés avec une certaine précaution pour plusieurs raisons :

- La recherche des perceptions, des représentations des professionnels et non de faits quantitatifs et objectivables. Ces perceptions ne sont jamais indiquées uniquement avec la “casquette” professionnelle mais sont souvent nuancées par les représentations personnelles du répondant.

- Il s’agit de la supposition du niveau de connaissance ou des pratiques (les utilisateurs des outils en lien avec le droit de protection de l’adulte peuvent être les répondants eux-mêmes ou d’autres collaborateurs).

- Le biais d’observation (attribuer la responsabilité d’un évènement à une autre personne).

De plus, pour les questionnaires, les biais suivants sont également possibles :

- Surreprésentation des médecins,

- Nombres réduits d’effectifs par groupe impactant la puissance statistique des résultats

RESULTATS DE L’ETAT DES LIEUX

Exploration des modèles existants par la littérature et un séjour d’observation

La littérature ainsi que le séjour d’observation au Québec, ont mis en évidence les éléments principaux suivants :

L’autodétermination des patients est favorisée par le partenariat patient-professionnel. L’un des modèles permettant la mise en place de ce processus de communication est l’Advance Care Planning. L’ACP⁸ est défini comme un processus de communication dynamique initié par un professionnel de santé avec le patient et/ou son représentant. Il permet à ces derniers d’identifier leurs besoins, de réfléchir aux conséquences de l’évolution d’une maladie grave, de clarifier ce qui donne du sens à leur prise en soins afin de ne pas heurter les valeurs importantes à leurs yeux. De ce processus de communication et de réflexion ressortent les préférences des patients en matière de traitement et de soins médicaux. Ces discussions abordent les préoccupations des individus dans les domaines physique, psychologique, social et spirituel. C’est un concept interdisciplinaire où chaque professionnel a un rôle à jouer.

L’approche par objectifs de soins, comme mis en place au Québec⁹, permet d’avoir entre professionnels des repères facilitant la continuité des soins. Au Québec, suite à un processus de

communication médecin – patient, quatre objectifs de soins sont proposés aux patients :

- Objectif A : Prolonger la vie par tous les soins nécessaires
- Objectif B : Prolonger la vie par des soins limités
- Objectif C : Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie
- Objectif D : Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie

Dans ces deux modèles, l'implication des soignants (infirmière, assistante sociale, ergothérapeute) est tout à fait complémentaire avec le rôle des médecins dans le processus d'accompagnement du patient. La compréhension et l'adhésion des patients à ces processus passent par le fait que ces derniers arrivent à comprendre concrètement ce que la maladie implique, les options de soins possibles et comment chacun des objectifs sera traduit dans sa situation. Une explication claire et transparente de la situation, des faits et des conséquences ainsi que des offres de soins possibles ; les impacts et risques encourus sont un levier primordial et incontournable dans la réussite de la discussion avec le patient.

RÉSULTATS DES QUESTIONNAIRES

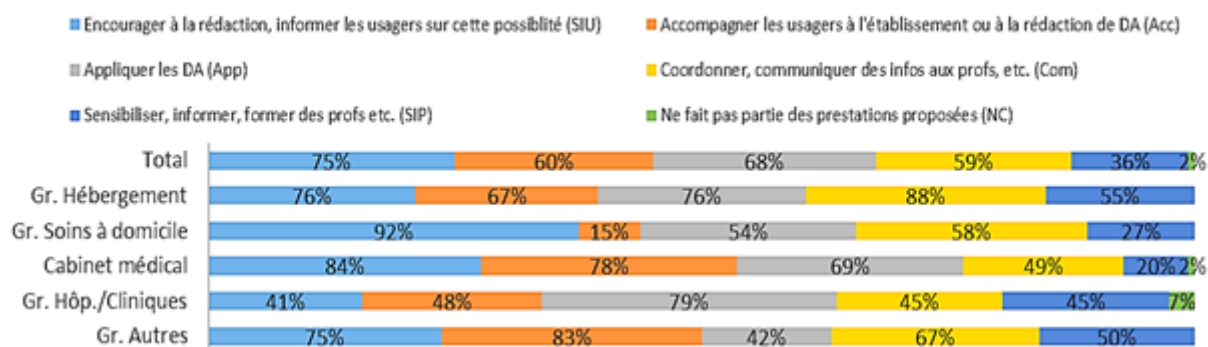
Profil des répondants

La majorité des répondants sont des médecins installés en cabinet (41%). La répartition des âges nous indique que 57% des répondants ont plus de 50 ans, ce qui permet l'hypothèse que la plupart des répondants ont été confrontés à un problème de santé pour eux-même ou par une personne de leur entourage. Ceci implique donc que les réponses des répondants peuvent être colorées par leur expérience personnelle. Près de 50% des répondants travaillent dans leur structure depuis plus de 10 ans, la majorité des répondants ont donc une grande stabilité professionnelle. Sur l'ensemble de l'échantillon, la parité est respectée (51% de femmes, 49% d'hommes), mais de grandes différences sont constatées suivant les groupes (80% de femmes dans les soins à domicile, 60% d'hommes dans les cabinets médicaux et hôpitaux et cliniques).

Directives anticipées (DA)

De manière globale, les professionnels amenés à utiliser les DA semblent avoir de bonnes connaissances de cet outil (Seuls 7.6% de l'ensemble des répondants ont "peu de connaissance"). On remarque toutefois des différences entre les degrés "Assez de connaissance" et "Très bonne connaissance" notamment entre le groupe Soins à domicile et celui hébergement.

Perception des rôles en lien avec les DA



Le rôle ‘‘accompagner à la rédaction’’ semble être le moins pratiqué, à l’exception des groupes ‘‘Autres’’ et ‘‘Cabinet médical’’. La répartition des rôles par groupe structurel est assez attendue :

- Le groupe hébergement assure de manière assez équitable l’ensemble des rôles en lien avec les DA, grâce aux procédures lors de l’arrivée d’un nouveau résident,
- Il en est de même pour le groupe cabinet médical,
- Le groupe hôpitaux-cliniques intervient principalement lors de l’application des DA,
- Le groupe soins à domicile est plus impliqué dans la sensibilisation des clients.

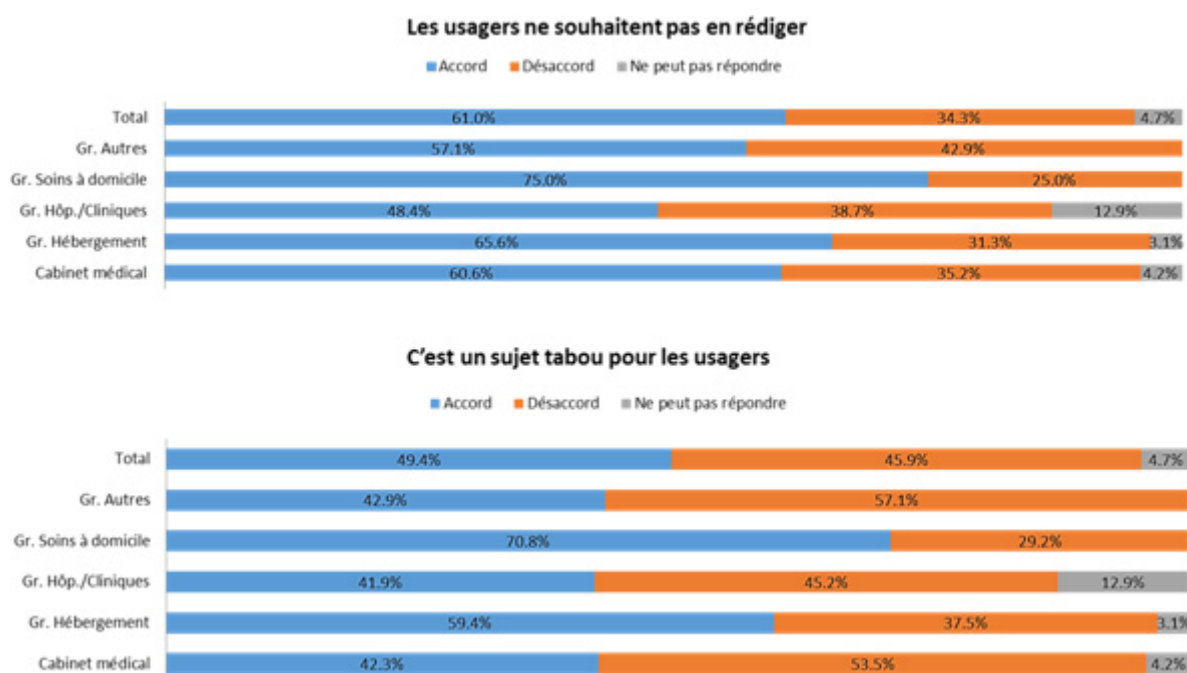
Ces constats sont en partie expliqués par le fait que les deux lieux où les professionnels sont les plus souvent amenés à appliquer ces outils, en raison de l’état de santé des patients, sont les établissements médicaux sociaux et les hôpitaux. Les médecins installés en cabinet sont souvent les premiers interlocuteurs des usagers à propos des DA, et sont donc régulièrement amenés à encourager leurs patient à en rédiger.

L’absence de DA au sein de la population semble être, pour la majorité des répondants, expliquée par les faits suivants :

- Le manque d’accompagnement dans la rédaction des DA (87% d’accord),
- Le fait qu’il soit possible de rédiger des DA sans avoir un problème de santé donc sans être confronté à la maladie (82% d’accord),
- La difficulté de se projeter et d’anticiper sa fin de vie (81% d’accord).

Ces points montrent la nécessité de mettre en place un processus de communication et d’accompagnement des patients dans ces réflexions.

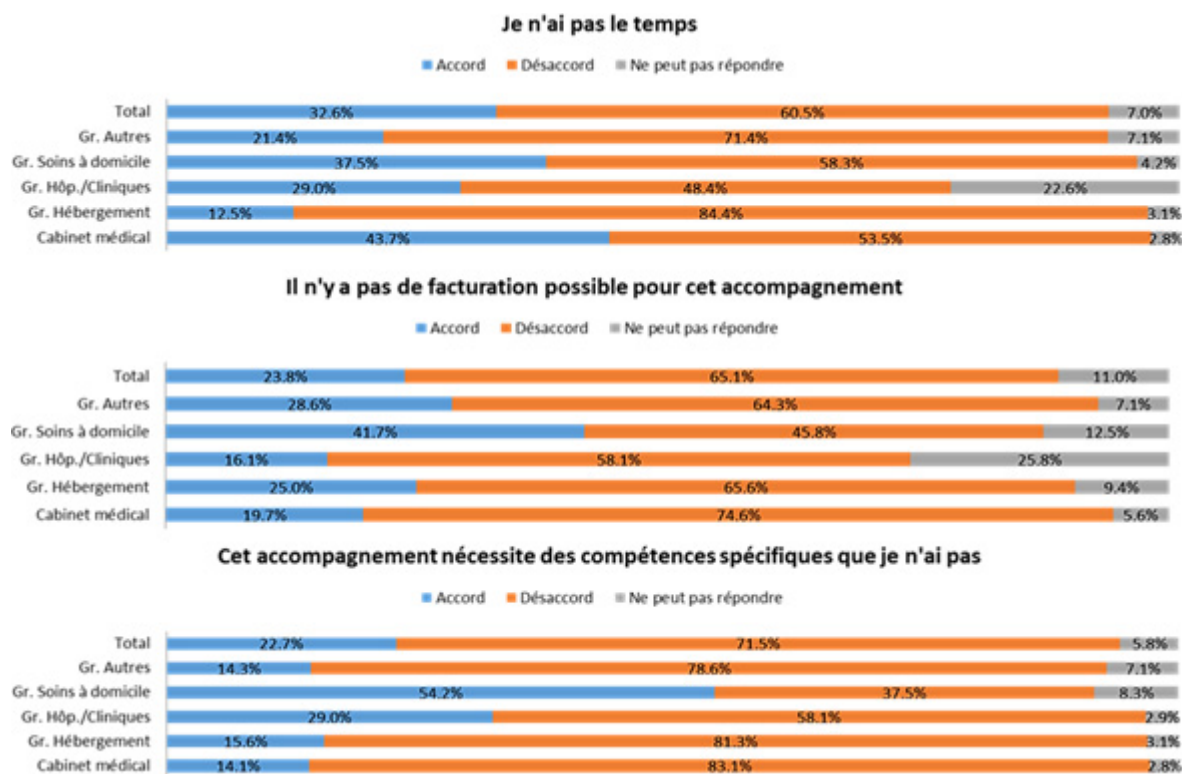
Toutefois, au sein de notre échantillon des perceptions différentes sont à relevées :



De manière globale, les répondants n'ont pas de difficultés à parler de ce sujet avec les usagers et ils considèrent que cela fait partie de leurs attributions :

- 86% de notre échantillon sont en désaccord avec l'affirmation suivante "J'éprouve des difficultés à parler de ce sujet avec un usager",
- 84% des répondants sont en désaccord avec l'affirmation "Ce n'est pas mon rôle" d'encourager les usagers à rédiger des DA (incitation), et 83% pour l'accompagnement des usagers à la rédaction de leur DA,
- 83% de notre échantillon sont en désaccord avec l'affirmation "Je crains d'enlever de l'espoir aux usagers",
- Toutefois, près de 30% des répondants considèrent que c'est une démarche personnelle que l'utilisateur doit faire lui-même.

Certains freins sont quand même à prendre en compte. Ils sont différents suivants les groupes de répondants :



La problématique du manque de temps semble être plus importante pour les médecins installés en cabinet et les soins à domicile. Toutefois, la question de la facturation de ce temps et donc de son financement semble être plus problématique pour le groupe Soins à domicile. La question des compétences semble être plus importante pour le groupe des soins à domicile.

Lors de l'application des DA par les professionnels, divers freins sont avancés. L'accessibilité du document peut être problématique suivant les groupes, notamment pour les hôpitaux-cliniques intervenant au moment de l'application. A l'inverse, le groupe hébergement assurant l'entier du processus, la connaissance de ce document et son accessibilité n'est pas problématique. Ces freins sont également importants pour les cabinets médicaux. La formulation des souhaits par les usagers pose la question, pour les professionnels, de savoir comment ils peuvent être traduits en prestations de soins.

Quelques commentaires spontanés sont également intéressants et assez révélateurs des difficultés rencontrées par les professionnels :

- *“J'observe que, en théorie, les intervenants terrain disent ne pas avoir de difficultés alors que, dans les faits, on en parle très peu.”*
- *“Je pense qu'il est difficile de fixer des DA parce qu'il est difficile de se projeter dans une situation où nous n'avons plus notre capacité de discernement et surtout de*

prévoir les diverses possibilités qui s'ouvriraient à nous. Je préfère l'idée du représentant thérapeutique en qui on a confiance et qui décidera du mieux avec l'aide des médecins en fonction des éléments en présence.”

Implication des usagers dans la définition des orientations de leur prise en soins

L'objectif de cette partie du questionnaire était de connaître les pratiques actuelles des professionnels pour favoriser la participation des patients dans la définition des objectifs et les orientations de leur prise en soins. 80% des répondants ont intégré cette démarche ; son initiative est principalement portée par les professionnels (36% des usagers demanderaient aux professionnels d'être intégrés dans la définition des objectifs de leur prise en soins).

Deux moments principaux se dégagent pour initier l'intégration des usagers dans la définition des orientations de leur prise en soins. Il s'agit du "début de la prise en charge" et de "lorsque l'aggravation de l'état de santé est prévisible" pour les soins à domicile, les EMS, les hôpitaux et le groupe autres. Les médecins, quant à eux, le font principalement lorsque le patient ou son proche en fait la demande. "L'évolution de l'état de santé est prévisible" ne semble pas être un des déclencheurs principaux. La notion d'anticipation sera donc à développer dans notre phase de conception.

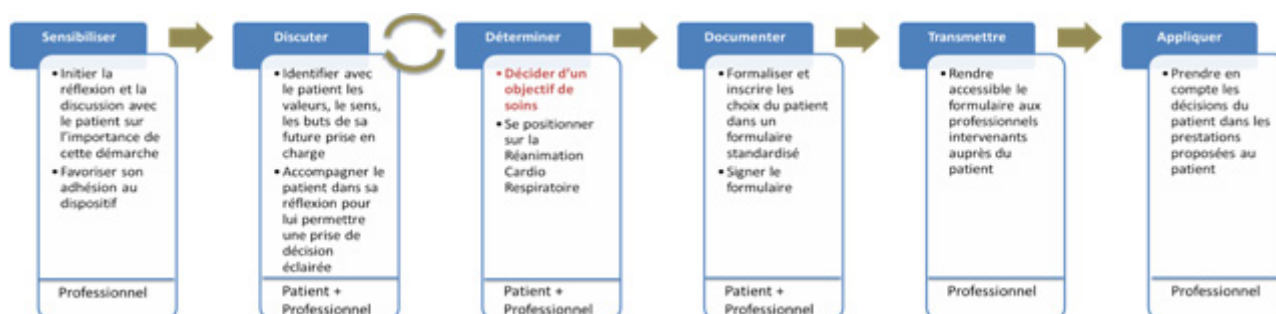
Les infirmiers sont les principaux acteurs de l'intégration des usagers dans la définition des orientations de prise en soins, également au sein du groupe cabinet médical. Les médecins interviennent également dans une assez large proportion, la complémentarité des compétences peut-être une hypothèse. Ces intervenants sont principalement choisis pour leurs compétences relationnelles et le lien de confiance avec l'utilisateur.

ENTRETIENS

Rôles comparés

Cette section regroupe le rôle auto-attribué de chaque groupe en fonction du processus d'accompagnement du patient ainsi que le rôle potentiel des autres acteurs.

Processus d'accompagnement des patients



- Groupe Soins à domicile (SAD)

De manière consensuelle, pour les représentants des SAD, ce groupe pourrait intervenir lors de ‘l’initiation’, la ‘discussion’ et également lors de ‘l’application’. Toutefois, les étapes ‘déterminer’, ‘documenter’, et ‘transmettre’ ne font pas consensus.

Des freins sont également avancés, comme le minutage de l’activité, le manque de temps et la nécessité de devoir planifier et facturer chaque acte. La relation avec les usagers est ‘entrecoupée’ donc en cela elle limite la disponibilité des professionnels, ce qui représente un frein.

Pour les autres groupes, les SAD sont des acteurs importants car l’autonomie et la capacité de discernement des usagers sont encore présentes au moment de la prise en soins par les SAD. Ils auraient donc leur rôle dans la sensibilisation, la discussion et la détermination. Les infirmières ont une certaine proximité avec les patients ce qui peut permettre de ‘libérer la parole’, ‘la complémentarité avec les médecins est importante’.

- Groupe hôpitaux - cliniques

L’entrée à l’hôpital est perçue comme un changement dans la situation. De ce fait, le rôle des hôpitaux et cliniques se situerait plus dans la ‘mise à jour’ des objectifs de soins décidés par la personne suite à ce changement de situation. Ils se situeraient également lors de l’application et lors de la communication des informations aux autres intervenants de la situation, notamment en diffusant les informations utiles à la prise en soins lors de la sortie de l’hôpital.

Pour les autres acteurs, la prise en soins par les hôpitaux et cliniques n’est pas le bon moment pour sensibiliser et discuter avec le patient. Toutefois les infirmier-ères ont une certaine proximité avec les patients ce qui peut permettre de faciliter la discussion. La complémentarité des rôles avec les médecins est importante.

- Groupe hébergement

Pour les représentants de ce groupe, il pourrait intervenir au moment de l’application, les étapes en amont devraient être faites avant l’entrée en institution du fait du degré d’autonomie des résidents. En fonction des capacités de discernement de la personne, toutes les étapes pourraient quand même être faites. La notion de ‘garant des volontés’ du patient est également évoquée.

Pour les autres acteurs, le rôle du groupe hébergement serait aussi dans l’application et également dans le travail avec les proches. Le lien en continu avec les usagers est aussi un avantage dans la mise en place de ce processus.

- Groupe Cabinet médical

Les médecins souhaiteraient intervenir sur l'ensemble du processus. La sensibilisation, la discussion et la détermination semblent primordiales pour eux car cela leur permet de "rentrer en relation, en communication", "d'être au cœur" de la relation avec le patient. Leur rôle serait aussi de "poser le cadre médical", diagnostic, pronostic, évolutions possibles et les options de soins accessibles.

Plusieurs freins sont toutefois avancés : le temps sur une consultation de 20 minutes, la facturation et la nouvelle tarification TARMED.

Pour les autres groupes, les médecins ont un rôle "central, pilier" par le fait qu'ils sont les premiers intervenants dans le parcours du patient. Ils pourraient intervenir sur l'ensemble du processus, présenter les options de soins médicalement réalisables. Le travail "en binôme" avec le rôle infirmier est largement avancé.

- Groupe Autres

Les associations pourraient intervenir dans la sensibilisation, la discussion en donnant du sens, en préparant les choix, en accompagnant les usagers dans leur réflexion. Toutefois leur périmètre s'arrête dès qu'il y a nécessité de poser le cadre médical, de donner des exemples concrets. Le relais avec les professionnels de santé est alors à faire.

Concernant le rôle des réseaux de soins, il s'agirait de pouvoir soutenir le patient dans ce processus notamment en le sensibilisant, en discutant, en l'accompagnant dans sa réflexion. Le rôle d'advocacy est aussi avancé.

Pour les autres groupes, les associations pourraient intervenir dans la communication en direction du grand public et dans l'accompagnement des proches. Les réseaux quant à eux auraient, également, pour rôle d'informer la population. Ils pourraient intervenir également par l'intermédiaire des infirmières de liaison.

- Complémentarité des différents métiers

A plusieurs reprises la notion de complémentarité des métiers et des compétences est évoquée. Notamment lors des premières étapes du processus (sensibiliser, discuter, déterminer). La pluridisciplinarité est importante pour la majorité des répondants : L'intérêt se porte sur la complémentarité des compétences et la "diversité des liens" et donc des approches avec l'utilisateur. Une articulation/ coordination est donc à trouver entre les médecins et l'équipe soignante :

- Le médecin pour poser le cadre médical, l'évolution future de la maladie, les options

de traitement possibles. Sa présence semble nécessaire aussi lors de la détermination, afin de “valider” la confirmation écrite du patient et sa capacité de discernement

Les infirmiers peuvent discuter des valeurs, du sens, de la qualité de vie, des espoirs, de la spiritualité, des motivations. Ils apportent une vision globale de la situation notamment grâce à leur connaissance du contexte de vie, de l’environnement du patient.

Les autres professionnels de proximité ont été cités comme “relais d’information” auprès de l’équipe soignante et pourraient avoir un rôle de “veille” sur les changements de situations impliquant une révision des objectifs.

Visions des objectifs

Le regard critique des membres de l’échantillon a été rendu possible grâce à la présentation de deux exemples d’objectifs de soins dont les buts recherchés sont différents mais tout à fait complémentaires. L’un proposait des objectifs permettant de définir les orientations du projet de soins, l’autre permettait de définir des objectifs de soins en cas d’urgence et de perte de discernement.

Ces objectifs de soins comme repères communs entre professionnels et entre professionnel – patient permettraient, entre autres :

- *“De rentrer en communication”, avoir une “compréhension plus fine” de la situation,*
- *“Permettre le lien” entre les structures, donner un langage communs pour “favoriser la continuité de la prise en soins”*
- *Valoriser l’ensemble des accompagnements notamment les soins de confort et les soins palliatifs,*
- *Eviter les “urgences décisionnelles” et “sortir de la crise”,*
- *“Amener le patient à réfléchir à son avenir”*

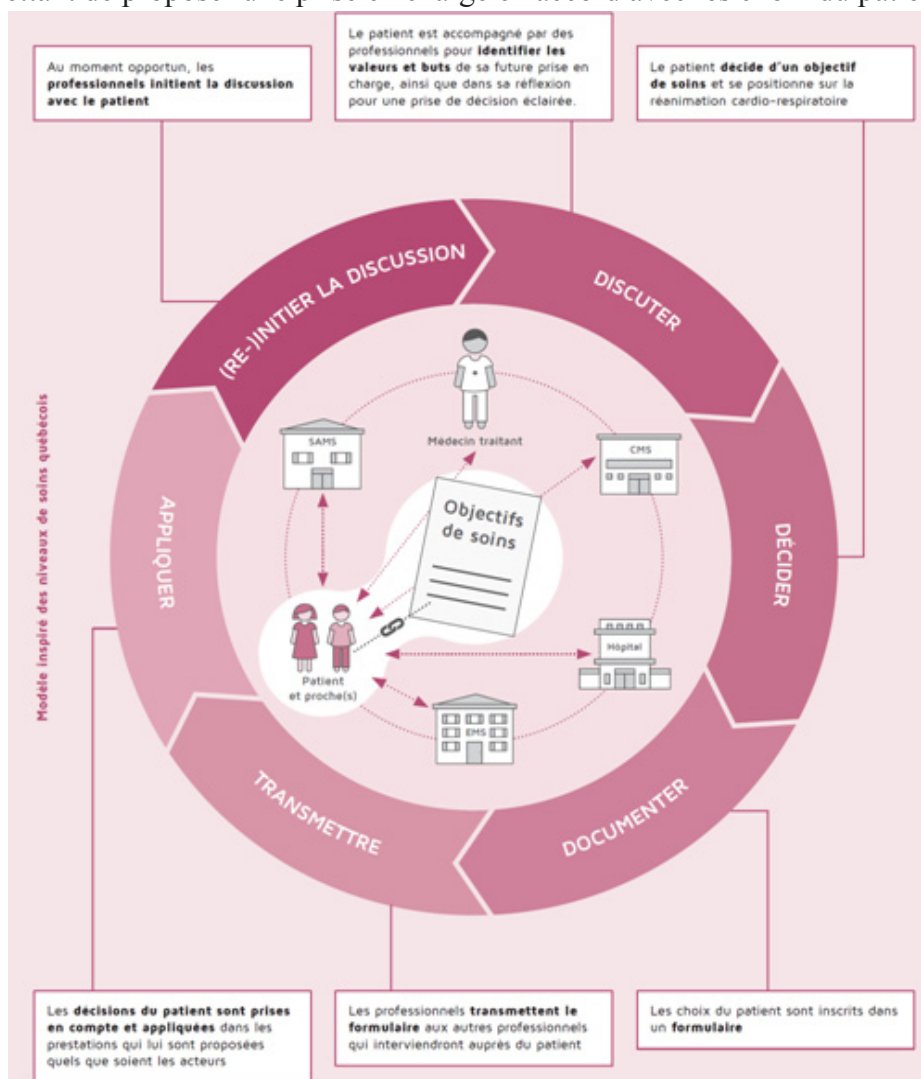
Beaucoup de remarques sont faites au niveau des termes employés. Il y a une volonté de ne pas avoir des termes trop généraux car la question de leur “traduction dans la pratique” des professionnels risque d’être problématique. Les termes suivants ont été relevés : soins limités, qualité de vie, confort. Ces mots ont des définitions différentes suivant les personnes et les professionnels. Ils doivent donc être précisés et définis avec le patient lors des discussions. Il apparait, également, que le fait de connaître ce que souhaite le patient pour son projet de soin en cas de maladie grave et de fin de vie est important, mais que ces orientations doivent être

complétées par des instructions en cas d'urgence et de perte de discernement.

DISCUSSION

Cet état des lieux a permis de définir le contour théorique du PAS suivant :

Le Projet anticipé des soins vise à soutenir l'autodétermination des patients atteints de maladies chroniques et/ou dégénératives. Durant sa prise en charge et accompagné par un professionnel formé, le patient peut exprimer ses valeurs et volontés et définir un objectif de soins. Cet objectif a pour but d'orienter sa prise en charge actuelle et celle qui adviendrait en cas d'incapacité de discernement. Le choix de cet objectif repose sur un processus de communication avec un professionnel formé et ses proches. Celui-ci vise à faire émerger les valeurs et projets de vie du patient et à les mettre en lien avec l'évolution de son état de santé, les options de soins médicalement appropriées, leurs conséquences sur la qualité de vie du patient. Le projet PAS vise également à permettre aux professionnels d'avoir, par ces objectifs de soins, des repères communs leur permettant de proposer une prise en charge en accord avec les choix du patient.



Poster "planification (anticipée) des soins" Philippe Anhorn directeur | Lila Devaux cheffe de projet | Mathilde Chinet responsable de projets — Informations complémentaires rsrl.ch — © RSRL 2018

Des axes de réflexion émergent également de cet état des lieux pour structurer la deuxième phase du projet à savoir, rendre opérationnel le concept du PAS et soutenir son déploiement. Ces axes sont essentiels et devront prendre en compte la nécessité d'avoir un concept opérationnel accessible auprès de lieux de soins différents en termes de missions et d'organisation. En effet la réussite de ce projet, à savoir le soutien de l'autodétermination des patients tout au long de leur parcours de soins, est étroitement dépendante de la coordination de l'ensemble des acteurs du système de santé et de leur adhésion à ce projet.

Processus et objectifs

Les responsabilités et les compétences nécessaires à chacune des étapes du PAS seront définies au sein de différents groupes de travail, en prenant en compte la nécessité :

- D'avoir un **professionnel formé** qui sera le moteur de l'accompagnement du patient dans ses réflexions. Ce rôle devra être accessible à différents corps de métier, dont les infirmiers, afin de permettre son intervention dans différents lieux de soins,

- De définir le **rôle des autres métiers** dans le processus pour permettre une culture PAS commune et une interdisciplinarité,

- De préciser La **place des proches**. Sous réserve de l'accord du patient, participeront-ils aux discussions ? Comment seront-ils informés des choix de leur proche ? Quel rôle peuvent-ils jouer dans la suite du processus ?

- D'identifier les **différentes interventions possibles** dans ce projet en fonction des missions et organisations de structures de soins (mettre en œuvre le PAS, le mettre à jour, l'appliquer, etc.).

Quant aux objectifs de soins, ils seront affinés en groupe de travail dans le but d'avoir des **objectifs partagés** par l'ensemble des acteurs du système de santé. Ce sont ces objectifs qui serviront de repère entre les professionnels, les différentes structures et les patients et ce tout au long du parcours de soins.

Des outils de **communication et de réflexion**, à savoir des vidéos et des flyers, à remettre au patient et sa famille seront créés afin de faciliter l'adhésion des patients et de leurs proches au PAS.

Soutien et ressources au déploiement dans les structures

Afin de pouvoir mettre en œuvre ce projet auprès des patients et proches, des **formations et des supports d'information** seront mis à disposition des professionnels.

La sensibilisation du grand public sera également mise en place afin que l'initiation des discussions puisse également être à l'initiative des patients.

Points de vigilance

Des **points de vigilance** sont déjà identifiés notamment :

- Le financement de ce temps d'accompagnement actuellement peu valorisé
- La complémentarité du PAS avec les processus de travail et projets existants dans chacune des structures souhaitant mettre en œuvre le PAS
- La transmission des informations tant que les professionnels et structures de soins ne partagent pas encore un dossier électronique du patient. L'accessibilité des informations au bon moment par la bonne personne est un des enjeux de ce projet et du système de santé.

CONCLUSION

Permettre au patient de faire des choix en lien avec sa santé et en accord avec ces volontés repose sur la qualité de la communication entre le professionnel de santé, le patient et ses proches. La réussite de ce projet passera également par **des changements de cultures** qui sont indispensables :

- Il s'agit de considérer le patient comme un partenaire du projet de soins, un expert de sa maladie et des conséquences sur sa vie et ses projets. Comme l'indique le modèle Montréal¹⁰ "le partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé".
- L'anticipation est aussi au cœur du PAS afin de pouvoir définir sur le long terme l'orientation globale du projet de soins en tenant compte de l'expertise et des volontés du patient.

Ces changements de cultures, d'approches sont essentiels aussi bien chez les professionnels de santé que les patients eux-mêmes et nécessiteront un accompagnement sur le long terme. Cet accompagnement, comme l'indiqué dans "The behaviour change wheel"¹¹ ne devra pas concerner uniquement l'acquisition de nouvelles compétences par les professionnels lors des formations et faciliter l'accès à ce projet, mais également être complétée par différentes interventions notamment, un programme de communication, la diffusion de guides de bonnes pratiques, des incitatifs financiers voir un soutien législatif.

Contribuição dos autores : Lila Devaux en tant que cheffe de projet a été responsable de l'étude, en particulier de la collecte et de l'analyse des données. LD et France Nicolas ont effectué le séjour d'observation au Québec et observé l'application des niveaux de soins. Mathilde Chinet assure la cohérence générale de cette recherche vis-à-vis des autres projets au sein du Réseau Santé Région Lausanne. MC et Philippe Anhorn veillent à la coordination entre cette recherche et celles conduites par d'autres milieux professionnels et académiques. PA travaille plus spécifiquement sur l'impact de l'introduction du concept de patient-partenaire au sein du RSRL. LD, MC, FN et PA ont rédigé l'article ensemble, révisé et approuvé la version finale soumise.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bureau BASS – Mandat de l'Office Fédéral de la Santé Publique (2017), enquête auprès de la population sur les soins palliatifs

2 et 3. Cattagni Kleiner A and al. (2016), Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées. *Raisons de santé* 263

4. Office fédéral de la santé publique OFSP et palliative.ch (2018), l'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »). Cadre général pour la Suisse

5. Schaad B, Bourquin C, Panese F et Stiefel F (2017), Patients : sujets avant d'être partenaires, *Rev Med Suisse*

6. <http://www.rsrl.ch>

7. https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/system/files/2014/02/loi_sur_les_reseaux_2007.pdf

8. Rietjens J et al., (2017) Definition and recommendations for advance care planning : an international consensus supported by the European Association for Palliative Care, *Lancet Oncol*

9. Rossignol M, Boothroyd L, Jean A, Latulippe R (2016) Les niveaux de soins Normes et standards de qualité

10. Marie-Pascale Pomey et al., « Le Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique* 2015/HS (S1), p. 41-50. DOI 10.3917/spub.150.0041

11. Michie et al. The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing
ISSN 1982-8829 *Tempus, actas de saúde colet*, Brasília, 13(2), 263-284, jun, 2019.

behaviour change interventions. Michie et al. Implementation Science 2011, 6:42. <http://www.implementationscience.com/content/6/1/42>

Artigo apresentado em: novembro 2018

Artigo aprovado em: abril de 2019

Conflito de interesses: os autores declaram não haver conflito de interesses

Suporte financeiro: não.