



# **Le Projet anticipé des soins (PAS)**

## **Un PAS du Réseau vers l'autodétermination des patients**

### **Phase 1 : Etat des lieux**

Lila Devaux  
Mathilde Chinet  
France Nicolas  
Philippe Anhorn

Septembre 2018

## Sommaire

<b>RÉSUMÉ</b> .....	6
<b>PARTIE A : CONTEXTE, OBJECTIF ET ORGANISATION DU PROJET</b> .....	7
1 CONTEXTE ET ORIGINE .....	8
2 OBJECTIFS DU PROJET ET ORGANISATION .....	9
<b>PARTIE B : RESULTATS DE L'ÉTAT DES LIEUX</b> .....	11
3 CONCEPTS EXISTANTS COMME BASES DE REFLEXION A LA CONSTITUTION DU PROJET PAS .....	12
3.1 Advance Care Planning (ACP) .....	12
3.2 Niveaux de Soins Québécois .....	13
4 OBSERVATION DE LA MISE EN ŒUVRE DES NIVEAUX DE SOINS QUEBÉCOIS .....	15
4.1 Axes d'observation, planning et délégation .....	15
4.2 Synthèse des différentes visites spécifiques aux Niveaux de soins .....	16
5 QUESTIONNAIRE DE L'ENQUETE REALISEE EN MARS-AVRIL 2018 .....	20
5.1 Panel .....	20
5.2 Limites et biais d'interprétation .....	20
5.3 Principaux résultats .....	21
6 ENTRETIENS .....	35
6.1 Panel .....	35
6.2 Limites et biais d'interprétation .....	36
6.3 Principaux résultats .....	36
<b>PARTIE C : DES RESULTATS DE L'ÉTAT DES LIEUX À LA CONCEPTION DU PROJET PAS</b> .....	44
7 AXES DE TRAVAIL .....	45
7.1 Processus et objectifs .....	45
7.2 Modélisation du déploiement et de la mise en œuvre interne dans les structures .....	46
7.3 Soutien et ressources au déploiement dans les structures .....	46
7.4 Evaluation et points de vigilance .....	47
8 L'ANTICIPATION EN LIEN AVEC LA SANTÉ, UN SUJET EN PLEIN MOUVEMENT .....	47
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	48
<b>ANNEXES</b> .....	49

## Organisation du Projet anticipé des soins

<b>Comité de pilotage :</b>	Philippe Anhorn (président du COPIL, directeur RSRL), Isabelle Lehn (directrice des soins, CHUV), Dr Marc Bonard (médecin), Christian Weiler (directeur Fondation Primerocroche), Pr Ralph Jox – Dr Eve Rubli – Dr Francesca Bosisio (Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques, CHUV), Mathilde Chinet (pour consultation, responsable des projets RSRL), France Nicolas (pour consultation, responsable du BRIO, RSRL)
<b>Supervision :</b>	Mathilde Chinet (responsable des projets, RSRL), France Nicolas (responsable BRIO, RSRL)
<b>Cheffe de projet :</b>	Lila Devaux (cheffe de projet, RSRL)
<b>Groupe de référence :</b>	Sybille Thiébaud (directrice d'accompagnement, Fondation Primerocroche), Mélanie Coutelle (responsable des prestations, FSL), Dr Francesca Bosisio (Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques)
<b>Ressources méthodologiques :</b>	Kévin Toffel (adjoint scientifique HES, HESAV), Federico Cathiéni (responsable de recherche, IUMSP)

## Remerciements

De nombreuses personnes ont été impliquées de près ou de loin dans cette première phase de projet, notamment en ce qui concerne les questionnaires et les entretiens. Afin de garantir leur anonymat nous ne pouvons pas les nommer mais nous les remercions vivement pour leur collaboration.

Nous remercions également toutes les personnes qui se sont portées volontaires pour un entretien, même celles que nous n'avons finalement pas interviewées.

Pour leur partage d'expériences et de compétences, travail de relecture et soutien méthodologique lors des questionnaires et des entretiens, nous tenons à remercier, les membres du groupe de référence, du comité de pilotage et du groupe de ressources méthodologiques, Christine Clément et Andréina d'Onofrio (coordinatrices pôle accompagnement, HévivA), Laetitia Probst (responsable de missions, Palliative Vaud), Dr Stéphane David, ainsi que la Société Vaudoise de Médecine pour la diffusion du questionnaire.

Nous remercions vivement pour leur accueil, les discussions passionnantes, et leur partage d'expérience, lors de notre voyage au Québec, l'équipe du CEVQ : Lucille Juneau (directrice), Karine Labarre (cheffe de service), Sonia Singamalum (mentor) et Stéphane Bouffard (mentor). A la faculté des Sciences Infirmières à l'Université de Laval Marie-Claude Labbé (responsable de travaux pratiques et de recherche) et Nancy Cyr (professeure de clinique). Jean-Daniel Cyr (infirmier praticien spécialisé au GMF de Lévis). Christine Fortin (conseillère en soins palliatifs et de fin de vie à la Direction Nationale des Soins et Services Infirmiers). Kathleen Matte (infirmière clinicienne et assistante du supérieur immédiat à l'Hôpital Régional de Portneuf). Chantal Pleau, (infirmière et assistante du supérieur immédiat au Centre d'Hébergement de Donnacona). Nous adressons un grand merci à Sylvie Rey (chargée de Cours à tâches liées Faculté des Sciences Infirmières à l'Université de Laval), pour son accueil, sa convivialité, le partage de son expérience et l'organisation de toutes ces rencontres.

## Abréviations

<b>A/F :</b>	Association / Fondation d'aide et soins à domicile
<b>ACP :</b>	Advance Care Planning
<b>AMQ :</b>	Association Médicale du Québec
<b>AVASAD :</b>	Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile
<b>BRIO :</b>	Bureau Régional d'Information et d'Orientation (RSRL)
<b>CEVQ :</b>	Centre d'Excellence sur le Vieillissement du Québec
<b>CHUV :</b>	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
<b>CIUSSSCN :</b>	Centre Intégré Universitaire de Santé et de Service Sociaux de la Capitale-Nationale (Québec)
<b>CMQ :</b>	Collège des médecins du Québec
<b>CMS :</b>	Centre Médico-Social
<b>CSPG :</b>	Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques
<b>DA :</b>	Directives Anticipées
<b>DMA :</b>	Directives Médicales Anticipées (terme québécois)
<b>DMST :</b>	Document Médico-Social de Transmission
<b>DSAS :</b>	Département de la Santé et de l'Action Sociale (Etat de Vaud)
<b>EMS :</b>	Etablissement Médico-Social
<b>EPS :</b>	Etablissement Psycho-Social
<b>ESOPE :</b>	Enquêtes de satisfaction et d'opinion des patient-e-s et des employé-e-s (IUMSP)
<b>GMF-U :</b>	Groupe de Médecine de Famille Universitaire
<b>HES :</b>	Haute Ecole de Santé
<b>HESAV :</b>	Haute Ecole de Santé Vaud
<b>HEVIVA :</b>	Association Vaudoise d'Institution Médico-Psycho-Sociales (anciennement AV-DEMS)
<b>INESSS :</b>	Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux
<b>IPS PL :</b>	Infirmier Praticien Spécialisé en soin de Première Ligne
<b>ISE :</b>	Institution Socio-Educative
<b>IUMSP :</b>	Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive
<b>NIM, NS :</b>	Niveau d'Intervention Médicale, Niveau de Soins.
<b>OFSP :</b>	Office Fédéral de la Santé Publique
<b>OSAD :</b>	Organisation privée de Soins A Domicile
<b>PA :</b>	Protection de l'Adulte
<b>PAS :</b>	Projet anticipé des soins (projet RSRL)
<b>RSRL :</b>	Réseau Santé Région Lausanne
<b>RT :</b>	Représentant Thérapeutique
<b>SAD :</b>	Soins à Domicile
<b>SAR :</b>	Soins Aigus et Réadaptation
<b>SUPAA :</b>	Service Universitaire de Psychiatrie de l'Age Avancé (CHUV)
<b>TARMED :</b>	TARif MEDical

## RÉSUMÉ

Le Projet anticipé des soins (PAS) est un projet articulé en trois phases, à savoir un état des lieux, une phase de conception et de tests et enfin, une phase d'implémentation. Ce rapport rend compte de la phase d'état des lieux qui a été conduite de janvier à août 2018.

Soutenir l'autodétermination des patients, limiter les "urgences décisionnelles", faciliter la coordination, améliorer la communication entre le patient, ses proches et ses soignants, réduire les coûts en évitant des actes inutiles car non désirés : autant de raisons pour que le RSRL lance un projet de conception et d'implantation du Projet anticipé des soins, en collaboration avec les acteurs intéressés.

Anticiper les conséquences prévisibles d'une maladie implique d'accompagner le patient dans sa prise de décision libre et éclairée. Le Projet anticipé des soins vise à permettre l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins. Ces objectifs résultent d'un processus de communication entre le patient ou son représentant et les professionnels concernant l'évolution de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et la qualité de vie. Ces objectifs ont pour but d'orienter les futures prises en charges et d'anticiper la prise de décision en cas d'incapacité de discernement. Ce projet vise à permettre aux professionnels d'avoir, par l'intermédiaire de ces objectifs, des repères communs permettant de proposer au patient une prise en charge en accord avec les objectifs décidés par ce dernier.

Cet état des lieux explore les pratiques actuelles des professionnels, les concepts existants et la vision future de nos membres sur ce projet PAS. Il ressort que les professionnels éprouvent la nécessité de connaître les valeurs de l'usager et ce qui donne du sens à sa vie, notamment pour mieux comprendre la "traduction" des choix du patient dans la pratique des professionnels. L'interdisciplinarité est nécessaire dans le processus d'accompagnement ; chaque professionnel peut apporter certaines compétences complémentaires les unes aux autres. Ce processus devrait démarrer assez tôt dans le parcours du patient pendant que les capacités de discernement sont encore présentes. La mise en place d'un processus et de repères communs entre professionnels a suscité l'intérêt des répondants afin d'assurer une meilleure continuité des soins. Toutefois, la problématique du temps nécessaire à la mise en œuvre de ce PAS a été relevée ainsi que celle de son financement.

Suite à cet état des lieux, différents groupes de travail seront mis en place afin de concevoir le processus et les ressources nécessaires à la mise en œuvre. Une phase de tests est également prévue afin d'ajuster les outils et processus avant l'implémentation auprès des acteurs du système de santé de la région lausannoise.

\*NB : tous les statuts et toutes les fonctions peuvent s'entendre aussi bien au féminin qu'au masculin.

**PARTIE A :**  
**CONTEXTE, OBJECTIF ET ORGANISATION DU PROJET**

## 1 CONTEXTE ET ORIGINE

### Soutenir l'autodétermination des patients, un accompagnement nécessaire

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, et d'adapter sa prise en charge à son degré d'autonomie. Pour ce faire, 3 outils sont, aujourd'hui, à disposition du grand public :

- Les directives anticipées (DA) permettant de formuler ses décisions relatives aux traitements médicaux,
- la désignation d'un représentant thérapeutique dans le domaine médical,
- le mandat pour cause d'incapacité 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<sup>1</sup> auprès de la population sur les soins palliatifs (Bureau BASS – Mandat de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) – 2017) indique que seul 9% des personnes vivant dans les régions de la Suisse francophone ont rédigé des DA.

Diverses raisons sont avancées pour expliquer ce manque d'utilisation par la population. Le rapport "Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'incapacité : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées" rédigé par l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive (IUMSP) en 2016<sup>2</sup>, met en avant 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 l'IUMSP relève dans ce même rapport "un intérêt marqué de la population âgée vivant à domicile 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."

Cet accompagnement et ce processus de communication sont les bases de "l'Advance Care Planning (ACP)" et des "Niveaux de soins Québécois". Ces deux modèles sont présentés dans ce rapport, en tant que bases de réflexions.

### L'anticipation des conséquences prévisibles d'une maladie, un enjeu éthique

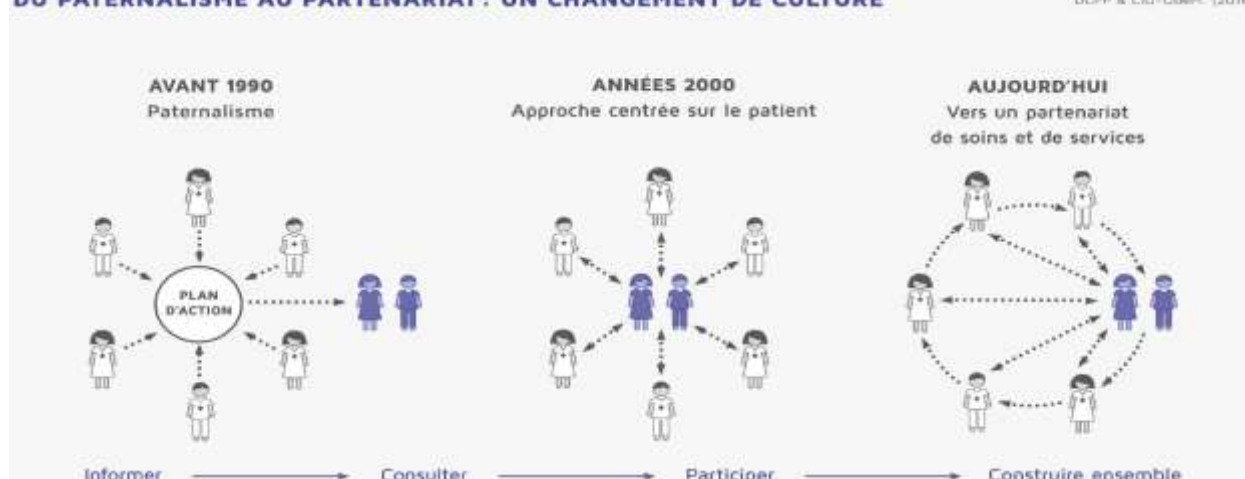
Anticiper les conséquences prévisibles d'une maladie implique d'accompagner le patient dans sa prise de décision de manière libre et éclairée. Il s'agit de pouvoir éviter les "urgences décisionnelles" ayant pour risque de dispenser des soins ne correspondant pas aux attentes du patient.

L'OFSP donne à l'anticipation en lien avec la santé, la définition et l'objectif suivant<sup>3</sup> : "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."

### L'évolution des pratiques professionnelles vers le modèle du partenariat patient-professionnel

Depuis les années 1990 la relation "patient – professionnel" est l'objet de grands changements d'approche et de culture (figure ci-dessous). 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 aux patients de prendre des 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 soutenir<sup>4</sup> et à enrichir par l'intégration des proches.





Poster Implantation du PCC, P. Ferrari, M. Chinet, A. Roman, 2017.

### La coordination entre professionnels, une réflexion transversale

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.

### Une sollicitation des membres du RSRL

Forts de ces constats, les membres et partenaires du RSRL expriment la nécessité, en complément des DA et de leur promotion, de faciliter l'auto-détermination des patients et le partenariat avec les professionnels, notamment par la définition anticipée de leur projet de soins ainsi que le partage de processus et outils communs.

Anticiper la prise de décision, limiter les "urgences décisionnelles", soutenir l'autodétermination des patients, faciliter la coordination, améliorer la communication entre le patient, ses proches et les professionnels, éviter les actes inutiles car non désirés, sont autant de raisons pour que le RSRL lance une étude d'opportunité sur l'implantation du Projet anticipé des soins. Cette étude est une phase nécessaire avant l'implantation d'un concept commun au sein du RSRL.

## 2 OBJECTIFS DU PROJET ET ORGANISATION

Du fait de ce contexte, les objectifs visés par le Réseau Santé Région Lausanne sont :

- Anticiper les conséquences prévisibles d'une maladie en soutenant l'autodétermination des patients dans le cadre de leur projet de soins également en cas d'incapacité de discernement,
- partager entre les acteurs du système de santé une manière de faire commune et des outils communs.

Mis en place à l'intention de patients atteints de maladies chroniques dégénératives, le Projet anticipé des soins vise à permettre l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins. Ces objectifs résultent d'un processus de communication entre le patient ou son représentant et les professionnels de la santé concernant l'évolution de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriées, leurs conséquences sur la qualité de vie et les projets de vie du patient. Ces objectifs auront pour but d'orienter les futures prises en charge notamment en contexte de fin de vie et d'anticiper la prise de décision en cas d'urgence et d'incapacité de discernement (définition adaptée des Niveaux de soins de l'INESSS). Le projet PAS vise également à permettre aux professionnels d'avoir, par l'intermédiaire de ces objectifs, des repères communs permettant de proposer au patient une prise en charge en accord avec les choix de ce dernier.

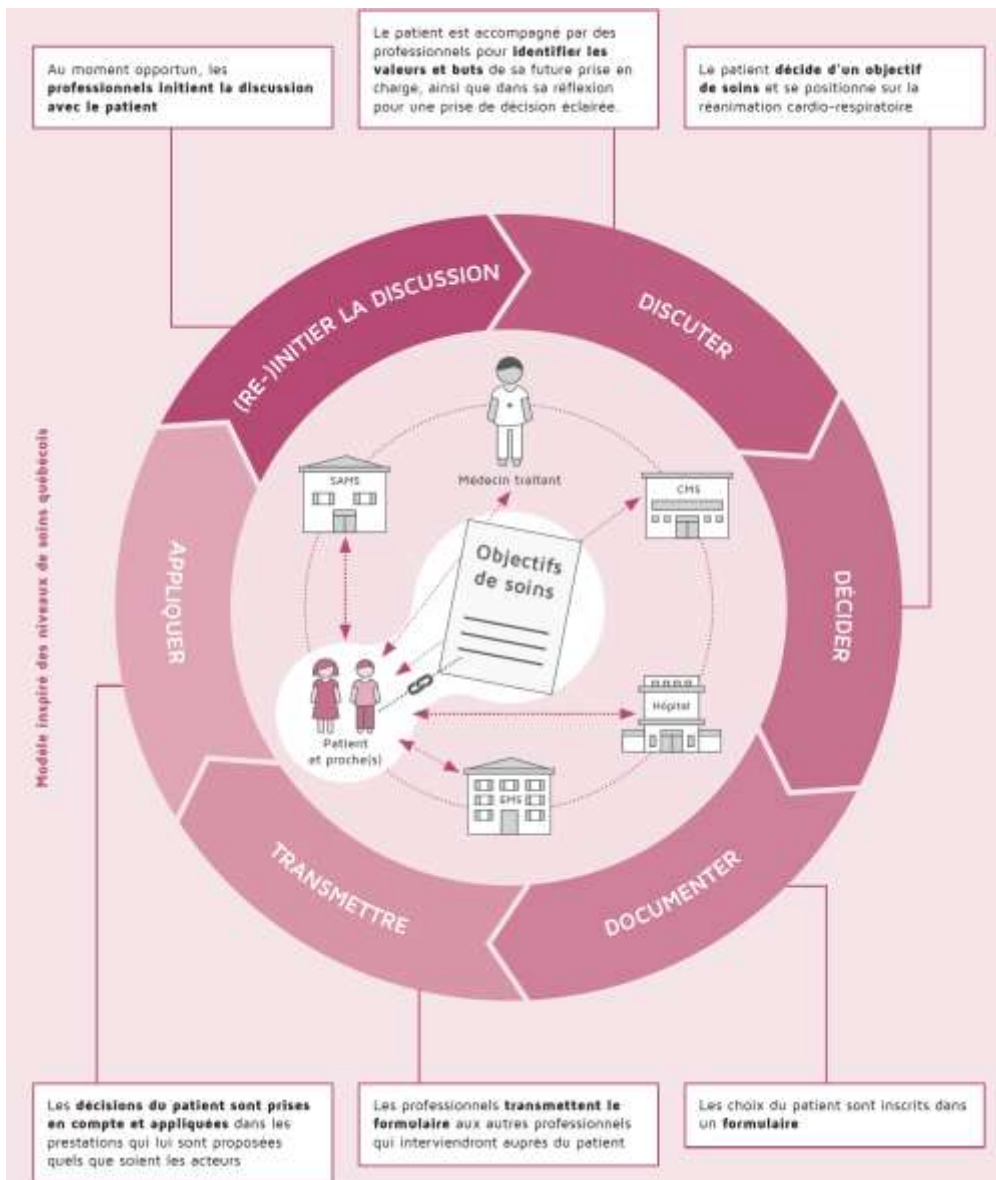


Schéma tiré du poster "planification (anticipée) des soins", RSRL 2018

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

- Phase 1, (01.2018 – 06.2018) : 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 charge et la vision de ce que pourrait être ce PAS.
- Phase 2, (11.2018 – 12.2019) : Concevoir et tester un concept de PAS partagé en réunissant lors de groupes de travail les différents représentants des membres et partenaires du Réseau.
- Phase 3, (dès 2020) : Implanter auprès des membres du Réseau une pratique transversale de PAS et les outils nécessaires à sa mise en œuvre.

## **PARTIE B :**

# **RESULTATS DE L'ETAT DES LIEUX**

La première phase du projet a consisté à mettre en place un état des lieux alliant plusieurs objectifs et sources de données :

- Approfondir les concepts déjà existants pouvant servir de bases de réflexion et de conception à ce projet 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,
- mettre en évidence les impacts et bénéfices potentiels pour les professionnels, les patients et leur entourage, ainsi que pour le système de santé grâce à des articles scientifiques,
- 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,
- connaître la vision de ce que pourrait être ce processus commun de communication et ces repères partagés par l'intermédiaire d'entretiens ayant une visée exploratoire,
- identifier les leviers incontournables à la mise en œuvre d'un tel projet en direction de l'ensemble des acteurs d'un système de santé en s'appuyant sur la littérature et un séjour d'observation.

(Les parties suivantes de ce rapport ont pour objet la présentation des résultats de cet état des lieux.)

### **3 CONCEPTS EXISTANTS COMME BASES DE REFLEXION A LA CONSTITUTION DU PROJET PAS**

En réponse aux quatre enjeux cités plus haut, 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.

#### **3.1 Advance Care Planning (ACP)**

##### **3.1.1 Définition du concept**

L'Advance Care Planning fait l'objet depuis 2017 d'un consensus international porté par l'Association Européenne des Soins Palliatifs<sup>5</sup>. L'ACP est défini comme un processus de communication dynamique initié par un professionnel de santé avec le patient et/ou son représentant. Il permet aux personnes atteintes dans leur santé et qui ont leur capacité de discernement d'identifier leurs besoins, de réfléchir sur les conséquences de l'évolution d'une maladie grave, de clarifier ce qui donne du sens à leur prise en charge 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 futurs. Ces discussions abordent les préoccupations des individus dans les domaines physique, psychologique, social et spirituel. Elles encouragent les individus à identifier un représentant thérapeutique. Ces préférences doivent être revues régulièrement afin d'être le plus en adéquation possible avec la réalité de la situation du patient.

C'est un processus qui amène un changement de comportement au cours duquel le patient développe une aptitude à parler de ses souhaits. La compréhension de sa maladie ainsi que les options de traitements sont clarifiées. Les valeurs, croyances et objectifs de soins décidés par le patient sont intégrés dans sa prise en charge<sup>6</sup>.

Le médecin a son rôle à jouer dans ce processus de communication. Il apporte le cadre médical en termes de diagnostic et d'évolution future de la maladie et veille à ce que les discussions et les décisions prises par le patient soient en adéquation avec son état de santé. Toutefois il n'est pas le seul à pouvoir intervenir dans ces discussions. Les autres professionnels peuvent accompagner le patient dans sa réflexion en s'assurant que le patient développe des aptitudes à parler de ses souhaits, qu'il a une bonne compréhension de la maladie, son évolution et ses conséquences, ainsi que des options de traitements. Ils sont aussi un bon levier pour aider le patient à clarifier ses préférences et à prendre des décisions en accord avec ses valeurs et le sens qu'il souhaite donner à sa prise en charge.

### 3.1.2 Bénéfices

Du point de vue **du patient**, l'ACP permet d'améliorer la qualité de communication entre le patient et les professionnels, d'améliorer sa qualité de vie et sa satisfaction face aux soins dispensés car ils sont plus en accord avec ses souhaits. Le patient a un sentiment de plus grand contrôle sur sa prise en charge.

En cas de perte de discernement chez des patients ayant un ACP, **l'entourage** voit sa prise de décision facilitée car les souhaits du patient sont connus, ce qui permet une diminution du stress et de l'anxiété lors des prises de décisions difficiles. L'impact psychologique est donc non négligeable.

**Les professionnels** en retirent également des bénéfices : Le sentiment de satisfaction se voit augmenté du fait qu'ils sont plus à même de proposer aux patients une prise en charge correspondant à leurs valeurs et à leurs souhaits.

Outre la prise de décision par le patient sur les orientations qu'il souhaite donner à sa prise en charge, l'ACP permet également une meilleure compréhension des décisions du patient par son entourage et les professionnels de santé. Le respect de ses décisions ne peut en être que plus assuré.

Du point de vue **"système de santé"**, la mise en œuvre d'une politique en matière d'ACP permet de faciliter, au plus tôt, l'accès aux soins palliatifs et donc leur valorisation. Les hospitalisations et les admissions aux soins intensifs sont également diminuées. Les patients se voient donc soignés plus longtemps à leur domicile, souhait largement répandu dans notre société. Nous avons donc comme postulat que l'ACP a un impact économique bénéfique sur le système de santé ce qui peut permettre une meilleure allocation des ressources. Mais, il est à noter que la dimension "impacts économiques" de l'ACP est encore peu étudiée (périmètre, public-cible, modalités d'interventions spécifiques) ce qui rend ces études difficilement généralisables.

### 3.1.3 Enjeux éthiques

L'utilisation de l'ACP à des fins économiques soulève aussi des enjeux éthiques. L'économicité potentielle résultant de la mise en place de programme d'ACP est dépendante des décisions des patients notamment sur le fait de privilégier les soins de confort par rapport au maintien de la vie<sup>7</sup>. La prise de décision libre et éclairée des patients doit donc être garantie ce qui implique que, lors des discussions avec le patient ou son représentant, les professionnels se doivent de rester objectifs, de prendre du recul par rapport à leur représentation et donc de garder à l'esprit les principes de l'éthique en santé.

De plus, la prise de décision libre et éclairée implique le concept de littératie<sup>8</sup> en santé qui se définit comme la capacité d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'appliquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé. Cette notion implique que le patient reçoive de la part des professionnels toute l'information nécessaire à une prise de décision éclairée, et ce de manière adaptée à sa situation et ses compétences. Cette information est donc à ajuster en fonction de l'état de santé de la personne et de ses capacités de compréhension.

## 3.2 Niveaux de Soins Québécois

### 3.2.1 Présentation des Niveaux d'Intervention Médicale (NIM)<sup>9</sup>

Introduit au Québec dès les années 1980, les Niveaux d'Intervention Médicale, ou Niveaux de Soins, sont l'expression des valeurs et volontés de l'usager sous la forme d'objectifs de soins. Ils résultent d'un processus de communication entre l'usager ou son représentant et les soignants. Il s'agit d'un outil facilitant la communication en contexte de maladies graves et de fin de vie, afin que les soins médicalement recommandés puissent être adaptés le mieux possible aux volontés des personnes soignées. Ces NIM servent également de guide aux professionnels, tout au long du parcours de soins et sont réactualisés régulièrement ou à chaque changement de situation, par les différents partenaires.

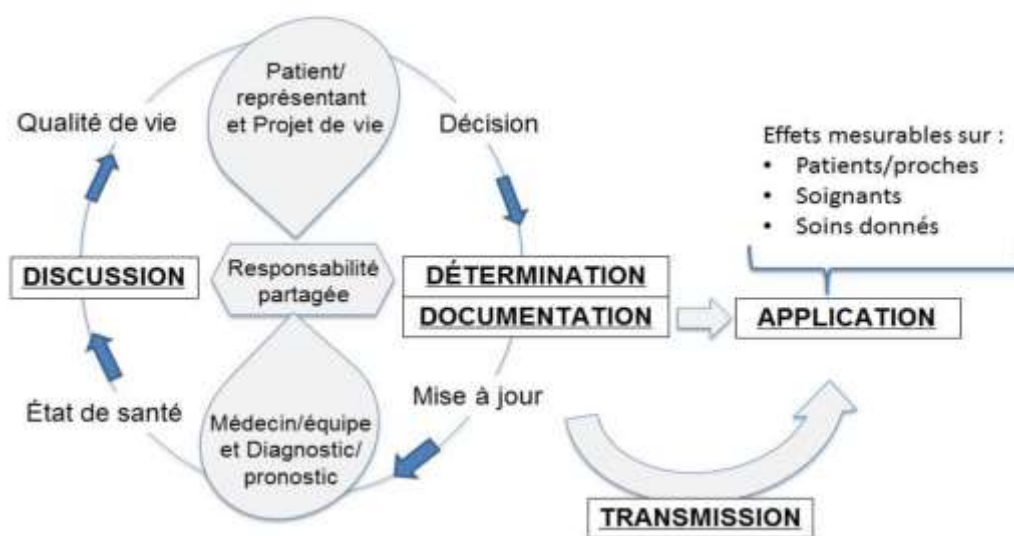
Quatre objectifs de soins sont proposés aux patients :

- 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

Le concept des Niveaux de Soins repose sur le principe de participation du patient ou de son représentant aux décisions en matière de soins. Ce principe pose que des personnes ayant un état de santé comparable puissent faire des choix différents devant une offre de soins et qu'en conséquence des plans de soins variés puissent être mis en œuvre. À aucun moment, les personnes ne sont privées de leur droit à consentir aux soins qui leur sont proposés, et ce, quels que soient les choix qui ont été faits. Ces choix s'exercent en toute transparence avec le médecin à partir d'une information claire, concise, juste et présentée en temps opportun.

Les niveaux de soins visent la population des patients adultes et pédiatriques dans leur ensemble ainsi que leurs proches. De façon générale, une discussion devrait être amorcée avec toute personne dont le pronostic actuel laisse entrevoir à court ou à moyen terme une non-amélioration ou une détérioration durable de son état de santé, de sa qualité de vie ou de son autonomie. La discussion devrait, le plus possible, être amorcée en amont des situations urgentes, ce qui comprend le cabinet du médecin ainsi que les soins ambulatoires et à domicile.

### 3.2.2 Les cinq composantes de la pratique des NIM



#### La discussion

Elle consiste en un échange d'informations entre le médecin qui expose dans un langage accessible les éléments diagnostiques et pronostiques ainsi que les options de soins médicalement appropriés avec leurs chances de succès et leurs risques, et le patient ou son représentant qui exprime des besoins et des attentes en rapport avec un projet de vie puis de fin de vie.

Les informations sur les chances de succès et les risques doivent être réalistes et basées sur des données probantes lorsqu'elles existent. La discussion inclut la vérification avec le patient ou son représentant de la compréhension de son état de santé et implique une disponibilité pour répondre à ses interrogations.

L'infirmière peut amorcer la discussion et y contribuer, particulièrement lorsque les soins requièrent une coordination entre plusieurs médecins ou intervenants.

#### La détermination du niveau d'intervention

Elle est sous la responsabilité du médecin. Elle se base sur une évaluation individualisée et rigoureuse de la condition médicale actuelle et du pronostic exprimé en ce qui concerne la morbidité et la réversibilité d'une part, et les répercussions sur la qualité de vie et l'autonomie telles qu'appréciées par le patient, d'autre part. La détermination contient deux éléments : le niveau de soins et la décision concernant la réanimation cardio-respiratoire.

La détermination constitue une composante dynamique des niveaux de soins qui doit évoluer avec l'état clinique et avec les changements de perceptions et d'attentes du patient ou de son représentant, d'où la boucle de rétroaction avec la discussion qui doit se poursuivre dans un processus continu. Les observations de l'équipe de soins peuvent être mises à contribution pour que le niveau de soins demeure cohérent avec la situation actuelle du patient.



## La documentation

Elle représente la trace écrite de la discussion, de la détermination d'un niveau de soins et d'une décision concernant la réanimation cardiorespiratoire, grâce à l'utilisation du formulaire standard qui est versé au dossier.

## La transmission

Elle fait référence à l'ensemble des moyens utilisés pour rendre disponible le formulaire lorsqu'une décision médicale doit être prise, notamment en cas d'urgence.

## L'application

Elle constitue la prise en compte d'un niveau de soins dans l'offre de soins qui est faite au patient. Dans le cas d'une décision portant sur la réanimation cardiorespiratoire, l'application correspond à la conformité de cette décision en cas d'arrêt cardiorespiratoire. Dans tous les cas, le consentement aux soins est systématiquement recherché.

Le Centre Intégré Universitaire de Santé et de Service Sociaux de la Capitale-Nationale (directement affilié au Ministère de la santé et des services sociaux, l'équivalent du Département de la Santé et de l'Action Sociale de l'Etat de Vaud), a établi une politique d'harmonisation des NIM qui est entrée en vigueur le 25 janvier (cf. historique, partie 4.2.1).

## 4 OBSERVATION DE LA MISE EN ŒUVRE DES NIVEAUX DE SOINS QUEBECOIS

### 4.1 Axes d'observation, planning et délégation

L'objectif de cette visite était de pouvoir observer la mise en œuvre concrète et partagée de ces NIM par l'ensemble des acteurs d'un système de santé. Cette visite 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 lors de la mise en œuvre et les manières de faire pouvant être adaptées au contexte vaudois.

Plusieurs axes ont été observés :

- 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, la politique d'évaluation et de suivi dans les établissements et de manière régionale.

Quatre personnes se sont déplacées au Québec :

- Lila Devaux, cheffe de projet au RSRL,
- Daniel Ducraux, infirmier spécialiste clinique, SUPAA,
- France Nicolas, responsable du BRIO au RSRL,
- Christian Weiler, président du Bureau exécutif du RSRL et directeur de la Fondation Primeroche.

Planning des trois jours (Seuls les éléments en lien avec les niveaux de soins seront présentés) :

29.01.2018	30.01.2018	31.01.2018
Rencontre avec l'équipe de mentorat du Centre d'Excellence sur le Vieillissement de Québec et accompagnement lors de deux prestations en centre de long séjour	<ul style="list-style-type: none"><li>• Visite du centre Apprentiss</li><li>• Discussion avec un Infirmier Praticien Spécialisé</li><li>• Cours de préparation à l'examen de la Mini Evaluation de l'Etat Mental en science infirmière</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Discussion avec le Centre Intégré Universitaire de Santé et de Service Sociaux de la Capitale-Nationale</li><li>• Rencontre de deux infirmières cheffes adjointes de Centres d'hébergements de long séjour</li></ul>

## 4.2 Synthèse des différentes visites spécifiques aux Niveaux de soins

### 4.2.1 Politique nationale en matière de NIM et de réanimation cardiorespiratoire, discussion avec une Conseillère en soins palliatifs et de fin de vie au CIUSSSCN

La pratique concernant les Niveaux d'Intervention Médicale au Québec remonte à la fin des années 1980. Elle a été largement encouragée par le Collège des médecins du Québec (CMQ) prônant l'utilisation d'une échelle des NIM avec un accent sur l'importance d'engager une discussion sur la décision de réanimation cardiorespiratoire.

Au fil des années des différences se sont installées aussi bien au niveau des pratiques, des formulaires que du nombre de niveaux accessibles par les patients (3 à 4 niveaux possibles suivant les établissements de santé). Historiquement la pratique concernant les NIM a toujours été plus développée dans les hébergements de longue durée.

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), sur demande de l'Association Médicale du Québec et après une étude d'envergure des différentes pratiques (2014 – 2015) a établi un guide (2016) proposant, afin de pallier aux iniquités d'application et de mise en œuvre, une harmonisation :

- des pratiques par un processus de communication formalisé et
- du nombre d'objectifs accessibles aux patients, à savoir 4 niveaux de soins bien définis.

Un formulaire unique permet d'indiquer la décision du patient et sert d'outil de communication entre les professionnels et les structures.

L'INESS propose également le développement de ces NIM à l'ensemble des acteurs du système de santé québécois ce qui inclut le communautaire et les soins d'urgence dispensés notamment par les ambulanciers. Le déploiement dans le secteur communautaire sera facilité par l'implication des médecins de famille. L'INESS considère que l'intégration large des niveaux de soins dans les pratiques professionnelles en santé est une nécessité éthique et sociale. Le but ultime est d'être plus à l'écoute des besoins des patients et des proches et d'être mieux préparés, comme professionnels de la santé, à y répondre.

Ce document a ensuite permis au Centre Intégré Universitaire de Santé des Services Sociaux de la Capitale Nationale de Québec (CIUSSSCN) d'établir une politique en matière de niveaux de soins et de réanimation cardiorespiratoire. Celle-ci est entrée en vigueur à la mi-janvier 2018 et vaut pour l'ensemble du système de santé.

La mise en œuvre opérationnelle de cette politique au sein des établissements (communication, formation des professionnels, traçabilité, suivi, etc.) incombe à la direction de chacun de ces établissements.

La politique d'harmonisation venant de se mettre en place, il est trop tôt pour avoir un regard sur les impacts et bénéfices de cette politique. L'évaluation d'impact est également de la responsabilité des établissements. A l'heure actuelle, il est difficile de savoir réellement, et de manière quantifiée, si cette politique permet une réduction des coûts liée aux hospitalisations et prestations évitées.

Cette politique de NIM est étroitement liée aux Directives Médicales Anticipées (DMA) et à la loi sur la fin de vie. Ces DMA font l'objet d'une politique de santé publique depuis 2015, ce qui a permis de faire une campagne de communication en direction du grand public en 2016. Ces NIM sont aussi un moyen de valoriser et de faciliter l'accès aux soins palliatifs.

A l'heure actuelle, une campagne de communication en direction de la population québécoise, n'est pas prévue.

Eléments clés pour le projet PAS :

- L'autonomie des établissements pour mettre en place cette politique d'harmonisation,
- le contrôle de la mise en place de cette politique est assuré par les différents "Ordres" (médicaux, soins infirmiers, etc.),
- le déploiement au secteur communautaire renforce l'accessibilité aux NIM par la population.



## 4.2.2 Retours d'expériences concernant l'utilisation des NIM par les professionnels de la santé

### Echanges avec un Infirmier Praticien Spécialisé en Soins de Première Ligne

#### *Présentation succincte de la fonction d'IPS PL<sup>10</sup>*

En plus d'avoir acquis des compétences lui permettant de partager certaines activités relevant de la pratique médicale, l'IPS PL a enrichi ses compétences propres à la discipline infirmière dont il fait bénéficier son équipe dans les différents milieux de première ligne. Il porte une réflexion critique sur des situations de soins parfois complexes et participe à la prise de décision éthique. Il assure un leadership professionnel en termes d'organisation des services de première ligne et d'amélioration des pratiques cliniques selon les données probantes. Il possède les habiletés nécessaires au développement de la collaboration interprofessionnelle essentielle à l'amélioration de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services de première ligne.

L'IPS PL exerce, en étroite collaboration avec un ou plusieurs médecins de famille (médecins partenaires), auprès de patients de tous âges, des activités allant de l'évaluation à l'établissement et à l'exécution d'un plan de traitement infirmier et d'un plan de traitement médical.

#### *Perception de l'Infirmier Praticien des différents rôles dans l'élaboration et le fonctionnement des NIM*

La discussion et le choix d'un des quatre objectifs de soins ne doivent pas avoir lieu en période de crise, le patient ou son représentant doit être dans des conditions sereines pour réfléchir à ce sujet.

La pluridisciplinarité des équipes est importante, elle permet d'avoir des approches différentes et complémentaires :

- Les préposées (auxiliaires) ont un lien de confiance, un lien privilégié avec le patient et sa famille, elles ont pour rôle de faire remonter leurs observations ou ce que le patient peut dire. Elles assurent une veille sur la situation. Leur regard est donc primordial dans la mise à jour de l'objectif afin de rester au plus près de la réalité.
- Les infirmières sont amenées à expliquer de manière générale les NIM, à répondre aux questions des patients et de la famille. Elles permettent de rendre les options de soins possibles et leurs impacts sur la santé et la qualité de vie du patient concrets. Elles s'assurent également de la compréhension de la famille et du patient concernant le sens de cette démarche et les décisions prises. Elles sont aussi amenées à appliquer l'objectif décidé par le patient le cas échéant et donc à comprendre ce qu'il implique pour la situation du patient. Elles facilitent la mise en œuvre des NIM.
- Les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) peuvent participer aux discussions avec le médecin. Elles ont aussi pour rôle de veiller à l'adéquation de l'objectif de soins au regard de l'état de santé du patient et des prestations proposées. Elles sont garantes des volontés des patients (advocacy) et veillent à leur intégration dans les prestations proposées. Le soutien à la famille fait également partie de leurs missions.
- Les médecins portent la responsabilité des NIM et cosignent le formulaire de décision. Ils portent cette responsabilité du fait qu'ils sont garants de l'équilibre entre les coûts de la santé et les bénéfices possibles pour un patient. Ils ont pour rôle de présenter le diagnostic, les conséquences sur la santé et la qualité de vie, et les options de soins possibles. Ils mènent la discussion avec le patient.
- Le patient (ou son représentant) doit prendre part aux discussions en partageant son expérience de la maladie, ses projets de vie et le sens qu'il veut donner à sa prise en charge.

Les professionnels se doivent d'être objectifs et de ne pas laisser leurs représentations personnelles et professionnelles prendre place dans les discussions.

Il n'y a pas de panier de prestations formalisé et spécifique à chacun des quatre objectifs. L'analyse des prestations à délivrer en fonction de l'objectif choisi par le patient se fait au cas par cas. Cela permet de garder le caractère individuel des situations, ce qui est, selon la personne interviewée, primordial dans une prise en soin personnalisée.

### Bénéfices perçus

Pour les professionnels, les NIM sont des repères. Ils permettent d'ajuster, d'adapter leurs interventions et guident les discussions interdisciplinaires. Ils baissent donc l'anxiété des professionnels et favorisent le respect des décisions du patient.

Pour les patients et les familles, les NIM permettent de garantir le respect des volontés du patient. Lors d'une prise de décision difficile par la famille, la présence d'un objectif de soins décidé auparavant par le patient permet de limiter le sentiment d'angoisse.

Par exemple, les NIM auraient pu éviter la situation suivante [situation extraite de : Les soins de fin de vie...parlons-en avant qu'il ne soit trop tard. Lucie Baillargeon et Ann Montreuil Le Médecin du Québec, volume 44, numéro 10, octobre 2009] :

Un patient de 76 ans souffrant de bronchopneumopathie chronique obstructive grave est transféré de son domicile aux urgences après un arrêt cardiorespiratoire. Il a été réanimé, puis intubé à son arrivée et ensuite admis aux soins intensifs. Sa famille est bouleversée, car le patient avait déjà dit à son fils qu'il ne voulait pas être réanimé en cas d'arrêt cardiaque. Cette situation illustre bien l'importance d'anticiper préalablement les décisions relatives aux soins, notamment celles en lien avec la fin de vie, et d'utiliser des outils de communication permettant la prise de décision.

### Défis et enjeux

Il s'agit d'une responsabilité partagée, d'une prise de décision partagée entre l'équipe et le patient ou sa famille ; tout ne repose pas sur les épaules du patient ou de la famille.

Le changement de culture du mode paternaliste à une relation de partenariat avec le patient est encore en cours. Il est encore nécessaire de déconstruire certaines croyances.

L'approche éthique est importante. Elle doit être prise en compte notamment quand les représentations de la famille et des professionnels concernant les volontés d'un patient sont différentes, a fortiori s'il n'a plus sa capacité de discernement et n'a pas encore décidé d'un objectif de soin. Une commission éthique intervient aussi quand les Directives Médicales Anticipées et l'objectif de soin et de réanimation cardiorespiratoire ne sont pas en accord.

Le formulaire n'est pas une finalité mais un soutien à la discussion et la décision partagée.

L'application et l'intégration des NIM dans la pratique quotidienne ne sont jamais vraiment garanties. Il faut toujours veiller à ajuster au mieux sa pratique en regard de l'objectif décidé par le patient.

La compréhension des impacts des objectifs de soins pour chacun des patients est nécessaire afin de garder le caractère individuel de la prise en charge.

Les professionnels adaptent leur vocabulaire afin de permettre au patient et à la famille de se rendre compte concrètement de ce que ce processus et ces décisions impliquent. Le processus de communication doit permettre une prise de décision éclairée : exposer les faits, les conséquences, les offres de soins possibles et leurs impacts ainsi que les risques.

Le respect des volontés des patients est parfois impacté par les ressources disponibles dans le lieu de vie du patient.

### Éléments clés pour le projet PAS :

- La compréhension et l'adhésion des patients à ce 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.
- L'importance de mettre en place un comité éthique en cas de divergences de représentations des volontés du patient entre les professionnels et la famille ou lorsque les DMA et les NIM ne sont pas en accord.
- Chacun des membres de l'équipe, chaque professionnel a un rôle à jouer dans la mise en œuvre des NIM. Ceci implique une politique d'établissement clairement définie.
- Le rôle de l'infirmière dans cette mise en œuvre doit être ajusté au contexte vaudois, ainsi que celui des médecins.
- Le rôle de "garant" des décisions du patient tout au long du parcours de santé est à définir.
- Le respect du caractère individuel des situations par l'absence des paniers de prestations prédéfinis pour chacun des objectifs. L'analyse clinique est donc au cœur de la prise en charge.

## Retours d'expériences de deux infirmières et assistantes du supérieur immédiat travaillant dans un hôpital régional et un centre d'hébergement de long séjour

### *Echanges avec une infirmière et assistante du supérieur immédiat au centre d'hébergement de Donnacona*

D'après la personne interviewée, les NIM sont systématiquement abordés lors de l'arrivée d'un nouveau résident. Soit les professionnels repartent de l'objectif déjà décidé et du contenu du formulaire afin de savoir s'il est toujours d'actualité, soit l'entier du processus est fait s'il n'y a pas d'objectif présent.

Le facteur clé pour permettre au résident ou à sa famille de choisir un des quatre objectifs de soin est de les rendre concrets en traduisant leurs différents impacts en fonction de la situation de la personne.

L'INESSS a mis sur pied une formation d'une heure pour la discipline médicale. Elle aborde le formulaire et l'historique mais peu d'éléments sur l'approche et la manière de faire.

L'objectif choisi par le résident est toujours confirmé et validé par les médecins ; dans certaines situations les discussions peuvent avoir lieu avec les infirmières.

Suite à l'entrée en vigueur de la politique d'harmonisation, le rôle de "personne ressource" va être mis en place dans l'établissement afin de permettre le déploiement de cette nouvelle politique (communication, formation des professionnels, intégration du nouveau formulaire, accompagnement des équipes, etc.).

Parfois, le respect des décisions prises par le patient n'est pas possible pour une structure par manque de plateau technique. Les résidents sont alors transférés dans d'autres établissements, ce qui provoque des incompréhensions de la part de ces derniers.

### *Echanges avec une infirmière clinicienne et assistante du supérieur immédiat à l'hôpital régional de Portneuf*

D'après la personne interviewée, les NIM permettent de "protéger" les équipes. Ils sont des repères pour la pratique, ce qui rassure. Ils permettent également de ne pas faire systématiquement appel au médecin traitant. Suivant l'évaluation clinique, l'infirmière connaît mieux sa marge de manœuvre.

Les NIM évitent les fins de vie à l'hôpital, il s'agit de prévention II et III car ils permettent d'anticiper les conséquences et l'évolution de la maladie, tout en rendant le patient acteur de son projet de soin.

Concernant le rôle de l'infirmière, celle-ci s'assure notamment de la compréhension de la famille et des résidents et répond à leurs questions ou à celles des autres membres de l'équipe. La disponibilité de l'infirmière pour les familles est un bon levier et un élément incontournable dans la réussite de la mise en œuvre des NIM. La constitution d'un binôme médecin - infirmière est évoquée afin d'allier les deux profils de compétences.

### **Eléments clés pour le projet PAS :**

- L'intégration systématique des NIM dans le processus d'arrivée d'un nouveau résident ainsi que dans la pratique quotidienne des professionnels,
- les équipes se sentent rassurées dans leurs pratiques,
- la compréhension et l'adhésion des patients à ce processus passent par le fait que ces derniers arrivent à comprendre concrètement ce que la maladie implique et comment chaque objectif serait/sera traduit dans sa situation,
- le rôle de l'infirmière ainsi que celui des médecins sont en cours d'évolution afin de devenir complémentaires.

#### **4.2.3 Eléments essentiels des NIM pour le projet PAS**

Certains éléments ressortent fortement de l'ensemble de ces échanges et visites :

- La mobilisation et l'intégration de l'ensemble des acteurs de la santé comme réponse à des questions d'ordre éthique et social,
- les différentes structures partagent les mêmes repères et les mêmes processus mais elles ont une marge de manœuvre concernant la manière de les diffuser auprès des collaborateurs et usagers,
- en plus des bénéfiques pour les patients et leurs familles, les professionnels se sentent guidés dans leurs soins et leur attitude par l'existence de ces repères lors de la prise en charge d'un patient,

- les infirmières attachent une grande importance à rendre concrètes les conséquences des différents objectifs de soins sur la situation du patient, et à s'assurer de leur compréhension des enjeux,
- il semble y avoir une volonté, pour les infirmières rencontrées, de prendre part plus activement aux discussions avec le patient, en coordination avec les médecins,
- l'éthique dans la prise en charge du patient est sans cesse questionnée. Elle doit pouvoir faire l'objet de moments de discussion privilégiés afin d'éviter les conflits et le non-respect des volontés de la personne,
- la difficulté de traçabilité de l'information entre les structures, malgré un dossier patient unique et un formulaire unique.

## 5 QUESTIONNAIRE DE L'ENQUETE REALISEE EN MARS-AVRIL 2018

Les objectifs du questionnaire ont été d'identifier :

- Le niveau de connaissance et d'utilisation des outils en lien avec le droit de protection de l'adulte,
- les freins potentiels à la rédaction et l'utilisation des Directives Anticipées,
- les pratiques actuelles des membres et partenaires du Réseau permettant d'accompagner les usagers dans la définition des objectifs de leur traitement médical.

En plus du soutien de l'HESAV pour sa constitution, ce questionnaire a été testé par différents partenaires, à savoir : le Dr Stéphane David, médecin interniste à Lausanne, la Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques, l'AVDEMS, l'EMSP, la FSL, La Fondation Primerocroche, Palliative Vaud et le RSRL. La cellule ESOPE de l'IUMSP, a participé à l'analyse des données.

### 5.1 Panel

Il a été adressé aux répondants ci-dessous et accessible en ligne du 5 mars au 30 avril (8 semaines). La majorité des taux de réponse a été calculée, à l'exception de celui pour les Soins Aigus et de Réadaptation.

Groupe de répondant	Répondant	Nbr potentiel	Nbr réel	Taux
Etablissements Médico-Sociaux (EMS) Etablissements Psycho-Sociaux (EPS)	Responsable d'Unité	62	34	63%
Institutions Socio-Educatives (ISE)	Membre de la direction	9	5	56%
Centres Médico-Sociaux, Organisations Soins à Domicile	Responsable de prestation, de centre, cheffe de projet	37	29	78%
Soins Aigus et de Réadaptation (SAR) (*nombre de diffusion par nos relais inconnu)	Médecin Chef, Infirmière cheffe	.*	34	.*
Médecins généralistes et spécialistes en cabinet	Médecins eux-mêmes	744	85	11%
Associations	Professionnel "cadre"	10	3	30%
BRIO RSRL	Responsables LH, LC	2	2	100%
Infirmier-ère indépendant-e	Infirmière indépendante	20	7	35%
TOTAL		Min 844	199	22.5%

### 5.2 Limites et biais d'interprétation

Les chiffres présentés ici indiquent les grandes tendances des résultats, ils doivent être interprétés avec une certaine précaution pour plusieurs raisons :

- Une surreprésentation des médecins,
- les nombres réduits d'effectifs par groupe entraînant un test x2 non pertinent,
- la recherche des perceptions des professionnels et non de faits quantitatifs et objectivables,
- le biais d'observation (attribuer la responsabilité d'un événement à une autre personne),
- ces perceptions, représentations ne sont jamais indiquées uniquement avec la "casquette" professionnelle mais sont souvent nuancées par les représentations personnelles du répondant.

### 5.3 Principaux résultats

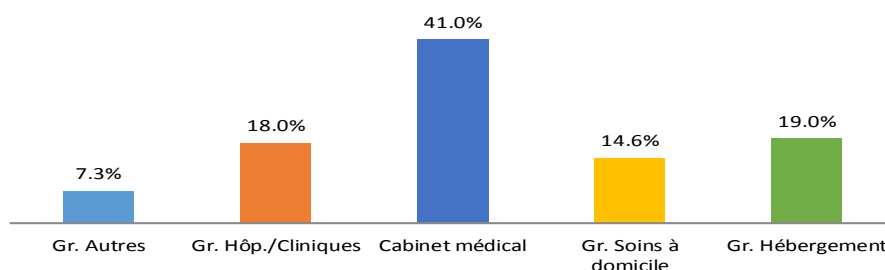
L'entier des résultats exploitables n'est pas présenté ici, mais uniquement ceux qui ont été jugés significatifs pour la suite du projet.

#### 5.3.1 Profil des répondants

En raison des effectifs réduits pour de nombreuses catégories et pour favoriser la lisibilité des résultats, les structures de travail des répondants ont été regroupées en plus grands groupes pertinents :

- le groupe Hébergement est composé des EMS, EPS et des ISE,
- le groupe Soins à domicile est composé des CMS, A/F, de l'AVASAD et des OSAD,
- le groupe Hôpitaux et Cliniques comprend également les équipes mobiles,
- le groupe Autres est composé des associations, des infirmiers indépendants et du RSRL. Il est cependant à noter que ce groupe est très hétérogène et ses résultats dans les analyses croisées ne seront donc pas très pertinents en comparaison des autres groupes,
- le groupe Cabinet médical n'a pas subi de regroupement.

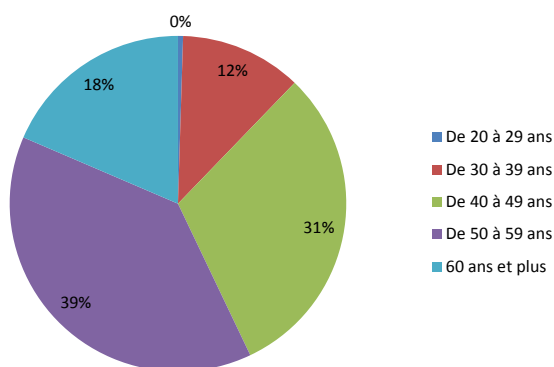
#### Structure de travail des répondants après regroupement



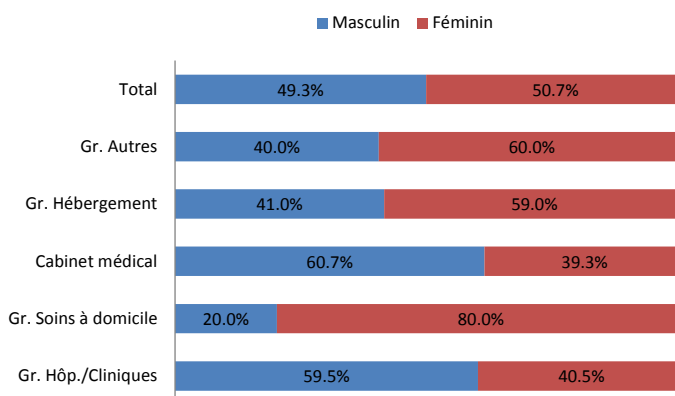
Ce regroupement a ensuite été utilisé pour permettre un croisement des données de base avec cette nouvelle variable pivot

#### Données sociodémographiques

##### Répartition des âges



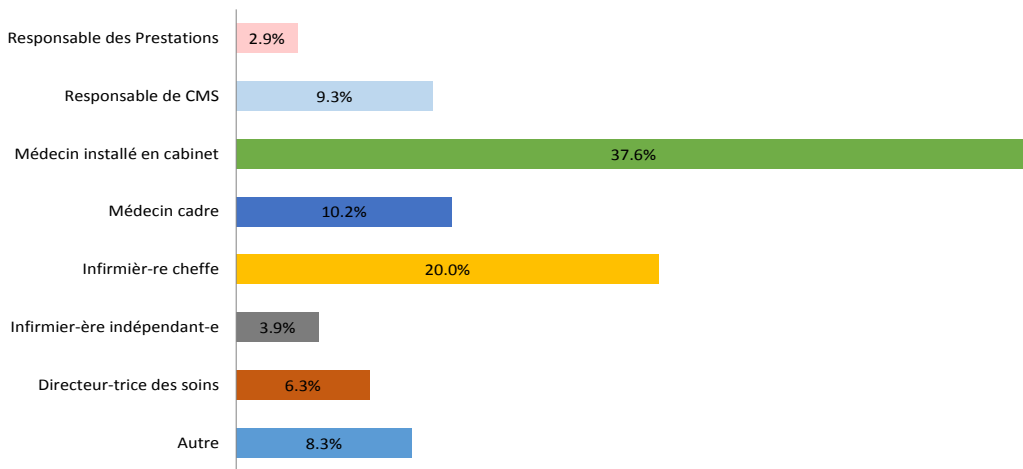
##### Répartition du genre



La répartition des âges permet l'hypothèse que la grande majorité des répondants a été confronté à un problème de santé pour eux même ou par une personne de leur entourage. Sur l'ensemble de l'échantillon, la parité est respectée, mais de grandes différences sont constatées suivants les groupes.

## Expérience professionnelle

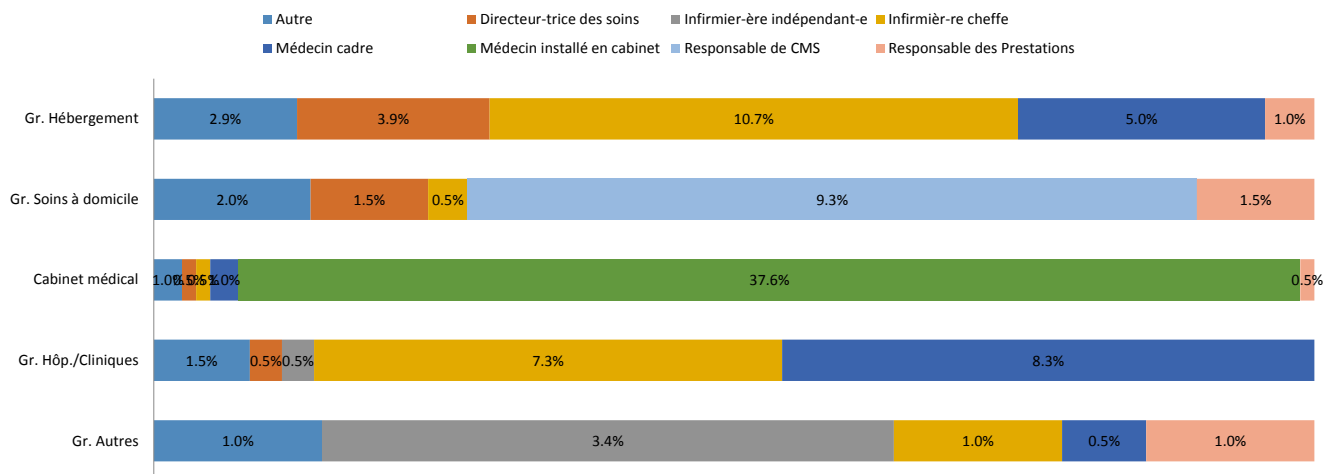
### Répartition des fonctions de l'ensemble de l'échantillon



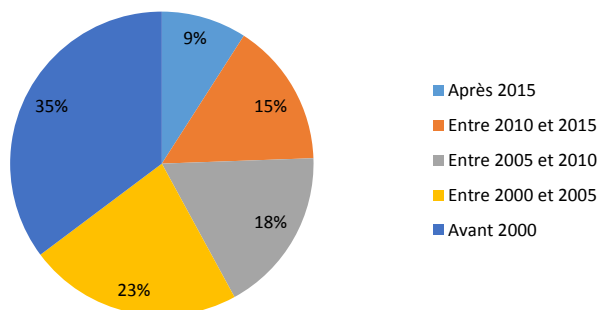
Les répondants sont majoritairement des infirmières cheffes travaillant au sein de structures ou des médecins installés en cabinet.

La répartition entre ces deux métiers est assez équilibrée

### Répartition des fonctions par groupe structurel



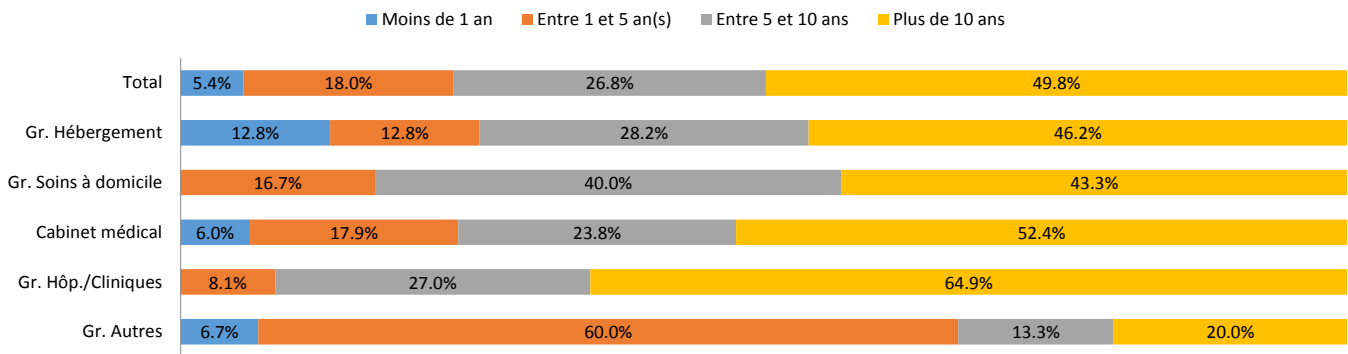
### Année d'obtention du dernier diplôme



Les répondants bénéficient d'une grande expérience et d'une certaine stabilité professionnelle.

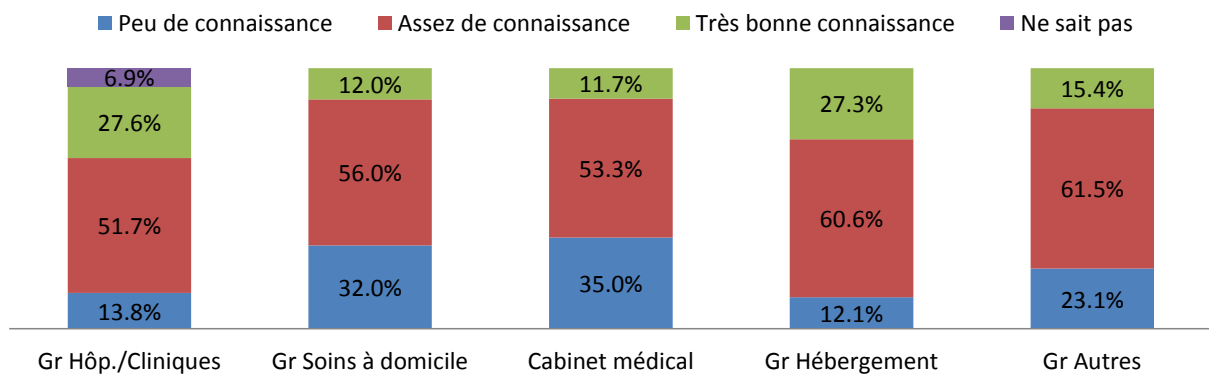
Le dernier diplôme obtenu pour 68% des répondants est de niveau : Université, Haute Ecole de Santé, Ecole Polytechnique.

## Ancienneté par groupe de structure

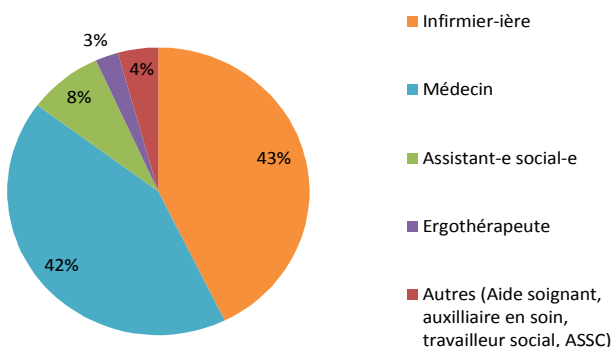


### 5.3.2 Droit de protection de l'adulte (PA) et ses outils, connaissances et rôles perçus

#### Niveau de connaissance du droit PA



#### Métiers des différents utilisateurs Directives Anticipées, Représentant Thérapeutique et Mandat pour cause d'Inaptitude



Les utilisateurs du droit de protection de l'adulte semblent avoir assez de connaissance pour pouvoir se sentir à l'aise avec ce sujet.

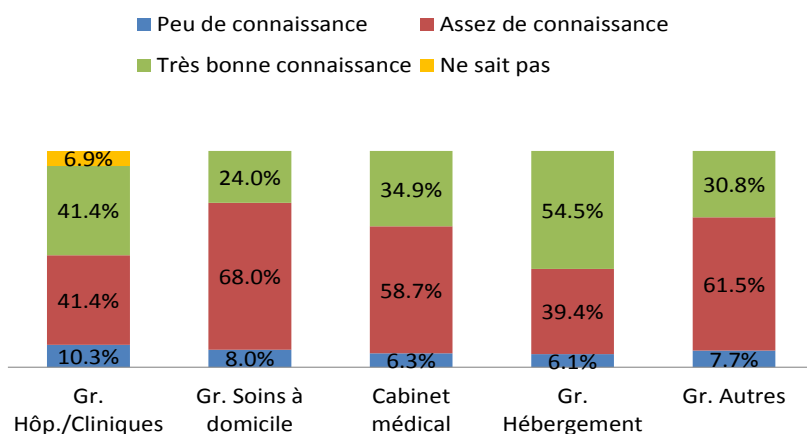
On remarque toutefois une proportion non négligeable de professionnels admettant avoir peu de connaissance de ces outils dans les groupes Soins à Domicile et Cabinets Médicaux.

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



## Directives anticipées (DA)

### Niveaux de connaissance des utilisateurs (supposé) - DA

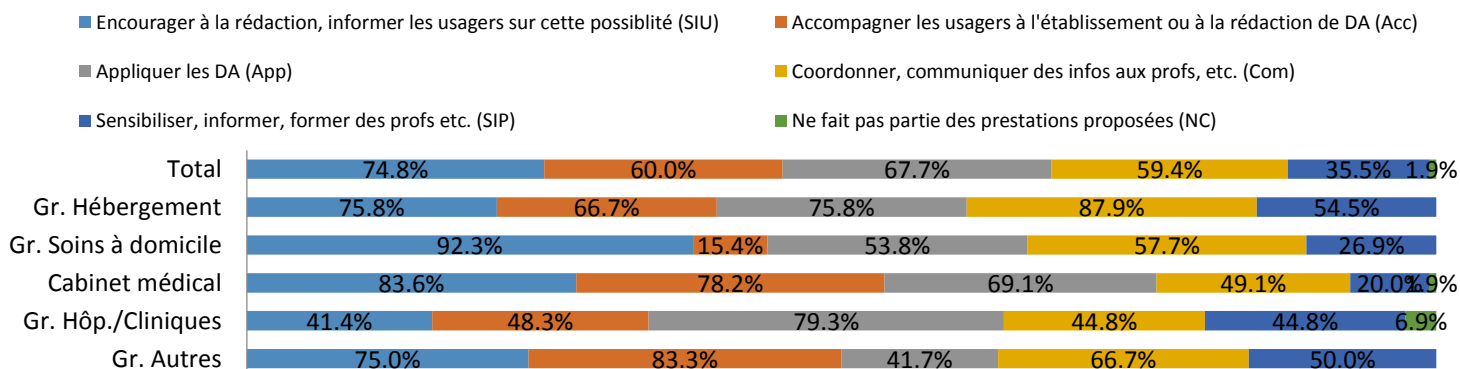


De manière globale, les professionnels amenés à utiliser les DA semblent avoir de bonnes connaissances de cet outil.

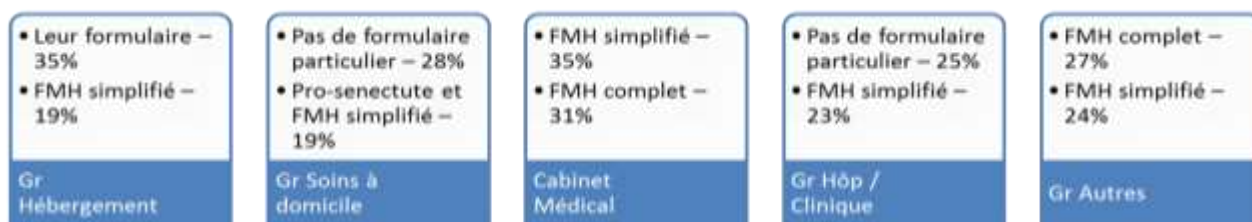
On remarque toutefois des différences entre les degrés "Assez de connaissance" et "Très bonne connaissance" notamment entre le groupe Soins à domicile et celui Hébergement.

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

### Perception des rôles en lien avec les DA



### Principaux formulaires de DA utilisés :



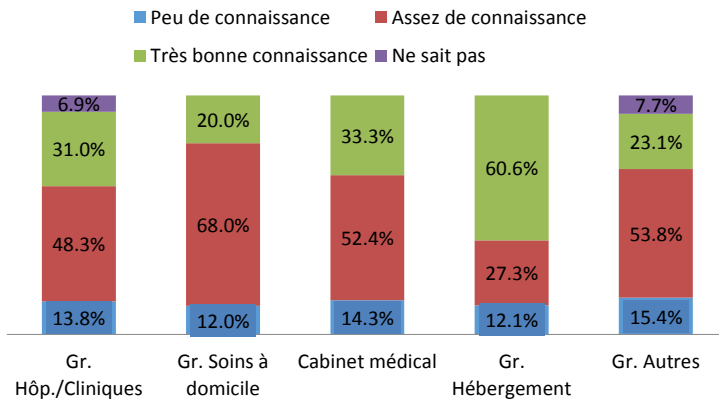
Le rôle "accompagner à la rédaction" semble être le moins pratiqué, à l'exception des groupes "Autres" et "Cabinet médical". La répartition des rôles par groupe structurel est assez attendue :

- Le groupe hébergement assure de manière assez équitable l'ensemble des rôles en lien avec les DA, notamment grâce à la systématisation de ce travail lors de l'arrivée d'un nouveau résident,
- il en est de même pour le groupe Cabinet médical qui semble être souvent le première interlocuteur des usagers à propos des DA, et sont donc amenés à assurer l'ensemble du processus,
- le groupe Hôpitaux Cliniques intervient lors de l'application des DA,
- le groupe Soins à domicile sensibilise ses clients sur ce sujet.



## Représentant Thérapeutique (RT)

### Niveau de connaissance (supposé) - RT

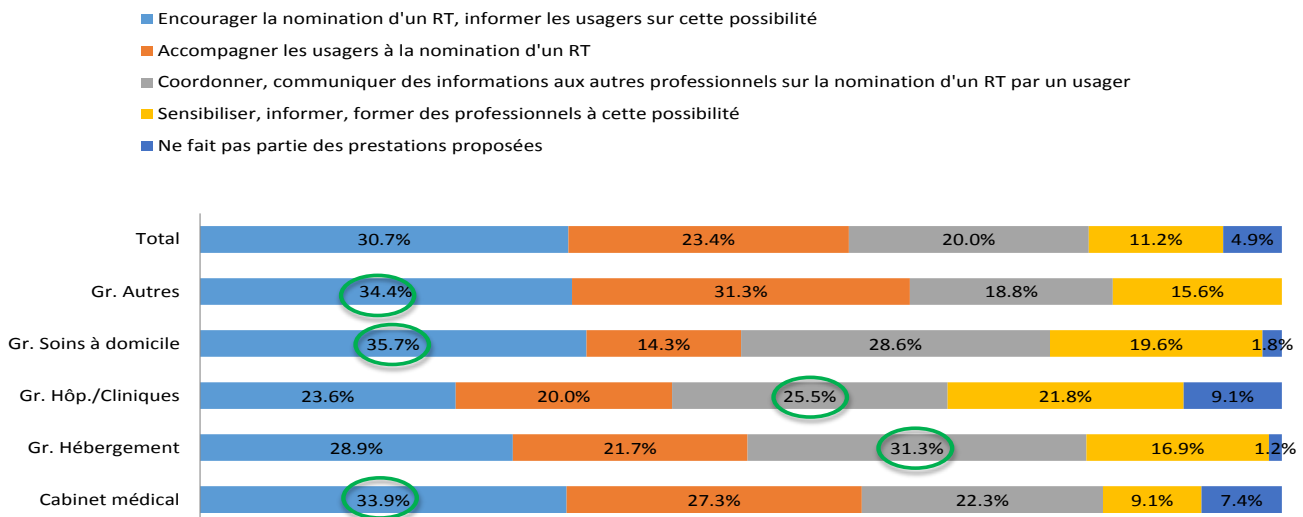


De manière globale, les professionnels amenés à utiliser la notion de RT semblent avoir d'assez bonnes connaissances sur cet outil.

On remarque toutefois que le groupe Hébergement se démarque par sa très bonne connaissance de ce sujet expliqué par le fait que la très grande majorité des résidents ont déjà nommé des RT.

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

### Perception des rôles en lien avec la nomination d'un RT

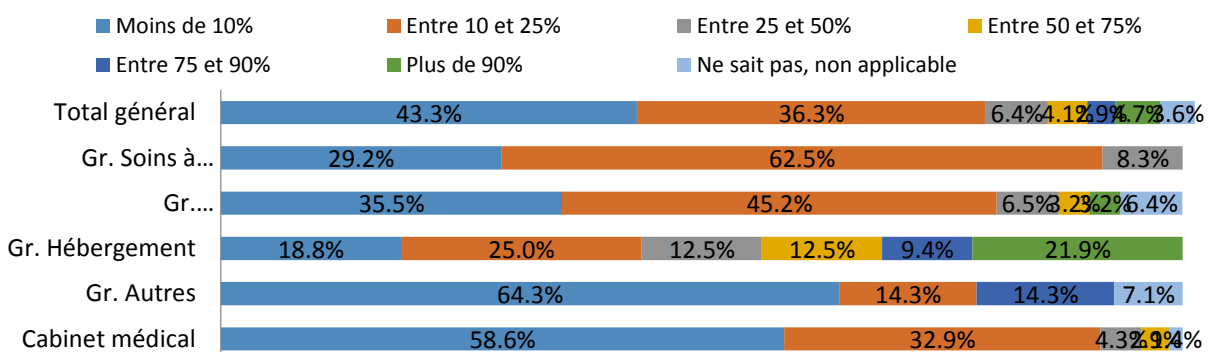


L'accompagnement des usagers à la nomination d'un RT n'est pas la pratique principale des répondants, leurs activités se situent plus dans le fait d'encourager les usagers et de coordonner l'information.

### 5.3.3 Directives anticipées

Dans cette partie nous avons étudié les différents freins perçus par les professionnels pouvant expliquer, l'absence de DA au sein de leurs usagers, leurs difficultés pour les encourager (incitation à la réaction), les accompagner dans la rédaction (aider à rédiger), appliquer les DA.

### Perception de la proportion d'utilisateur ayant rédigé des DA

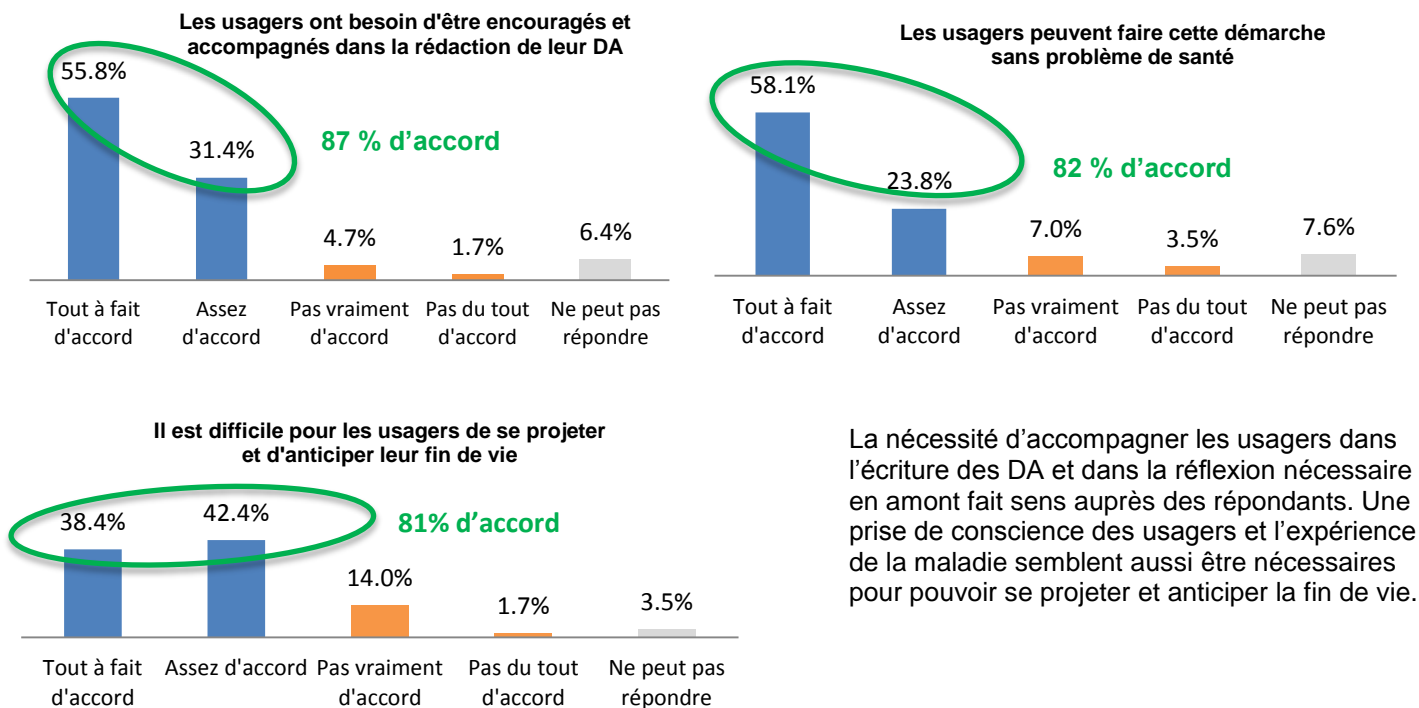


Ces chiffres sont en cohérence avec ceux indiqués dans la partie présentant le contexte et les origines du projet (9% des personnes vivant dans les régions de la Suisse francophone ont rédigé des DA), à l'exception du groupe Hébergement du fait de la systématisation de ce sujet auprès des nouveaux résidents.

### Freins pouvant expliquer l'absence de DA au sein des usagers des structures répondantes

Plus fort taux

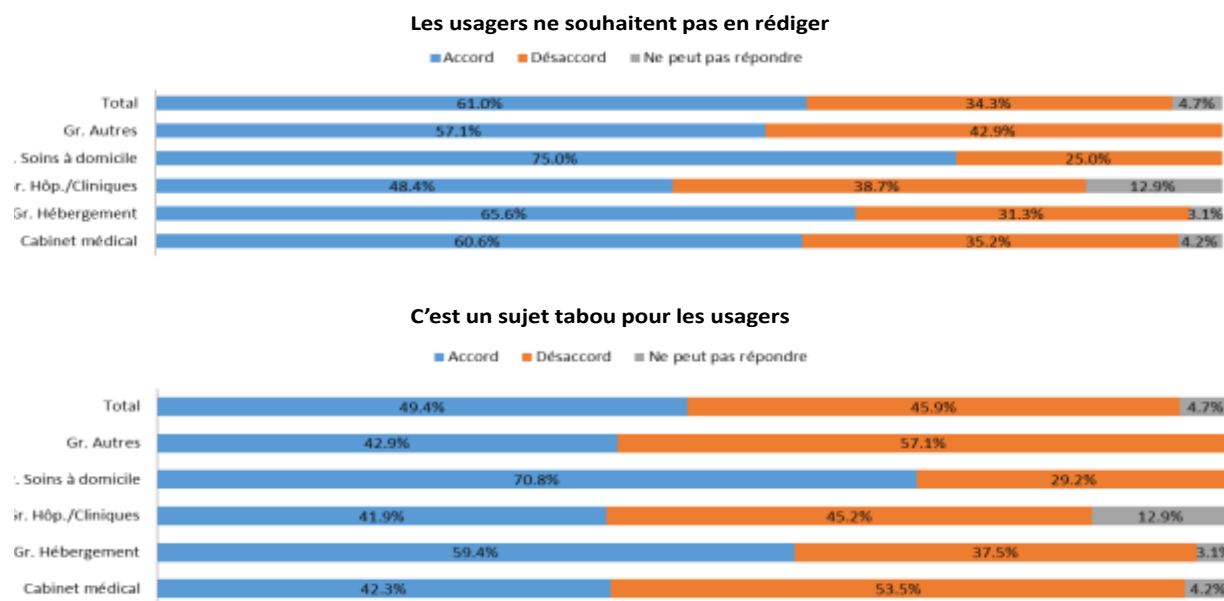
Ces chiffres représentent les trois affirmations avec les plus forts taux ce qui suppose un certain consensus.



La nécessité d'accompagner les usagers dans l'écriture des DA et dans la réflexion nécessaire en amont fait sens auprès des répondants. Une prise de conscience des usagers et l'expérience de la maladie semblent aussi être nécessaires pour pouvoir se projeter et anticiper la fin de vie.

### Perceptions différentes

Ces deux graphiques indiquent deux affirmations contenant des perceptions différentes.



Des différences de perception peuvent être relevées. La nécessité de sensibiliser le grand public et les usagers des Soins à Domicile prend son sens au regard de ces chiffres.

A noter que pour le groupe Hébergement, l'accord avec ces deux affirmations est important alors que le taux de résidents ayant rédigé des DA au sein de ce groupe est important.

## Synthèse des commentaires libres

Cette partie recense les commentaires libres et spontanés des répondants. Ils sont classifiés par grande thématique pour faciliter la lecture. Deux commentaires assez significatifs sont également indiqués.

**Difficulté de projection, 15 commentaires :** Mort trop lointaine, projection dans le future, sujet tabou

**Sensibilisation à développer, 13 commentaires :** Manque d'information en direction des usagers et des professionnels

**Situation de la personne, 12 commentaires :** Troubles cognitifs, perte de capacité de discernement, difficulté de communication, sujet qui arrive trop tard dans le parcours du patient

**Manque de disponibilité des professionnels, 8 commentaires :** Peu de temps, peu d'adhésion des professionnels, manque de confiance dans la prise en charge

**Facilité des formulaires, 2 commentaires :** Beaucoup de démarches administratives, formulaire peu adapté

*"L'encouragement à leur rédaction devrait être amené par l'état ou une autre structure mais pas principalement par le médecin traitant qui n'a que peu de temps durant la consultation. Le médecin traitant peut apporter une aide à la compréhension mais quelqu'un d'autre devrait guider les gens dans cette démarche."*

*"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 discernement et surtout de prévoir les diverses possibilités qui s'ouvriraient à nous. Je préfère l'idée de représentant thérapeutique en qui on a confiance et qui décidera au mieux avec l'aide des médecins en fonction des éléments en présence."*

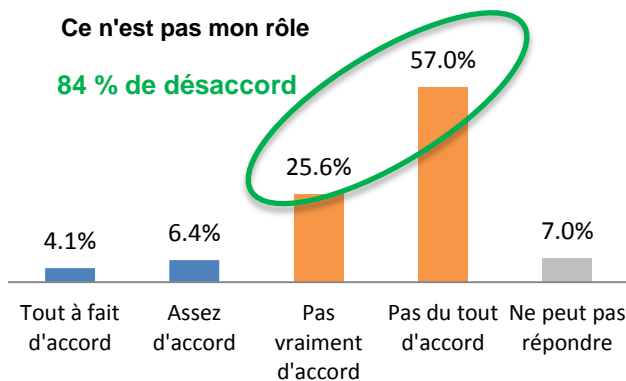
## Freins pouvant expliquer les difficultés des professionnels à encourager la rédaction des DA

*Plus fort taux*

Ces chiffres représentent les affirmations avec les plus forts taux ce qui suppose un certain consensus.

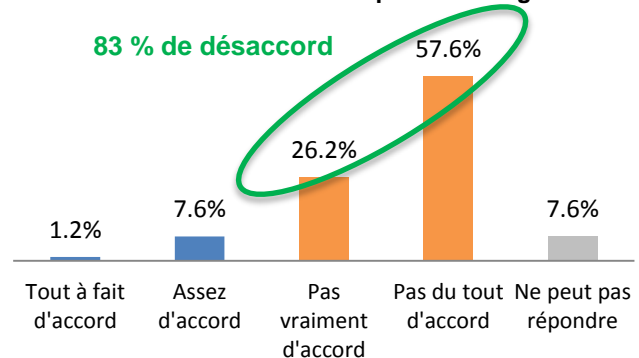
**Ce n'est pas mon rôle**

**84 % de désaccord**



**Je crains d'enlever de l'espoir aux usagers**

**83 % de désaccord**

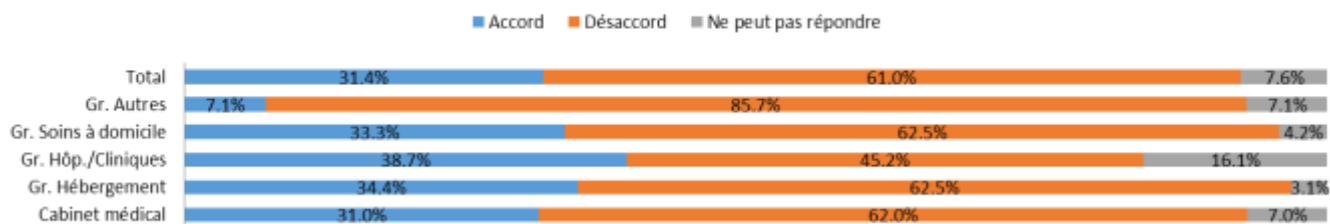


De manière globale, les répondants n'ont pas de difficultés à parler de ce sujet avec les usagers et ils considèrent que cela fait partie de leurs attributions.

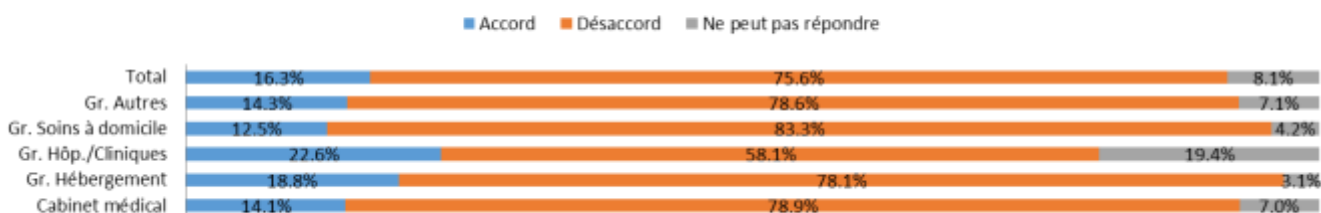
## Perceptions différentes

Ces trois graphiques indiquent les freins faisant l'objet de perceptions différentes.

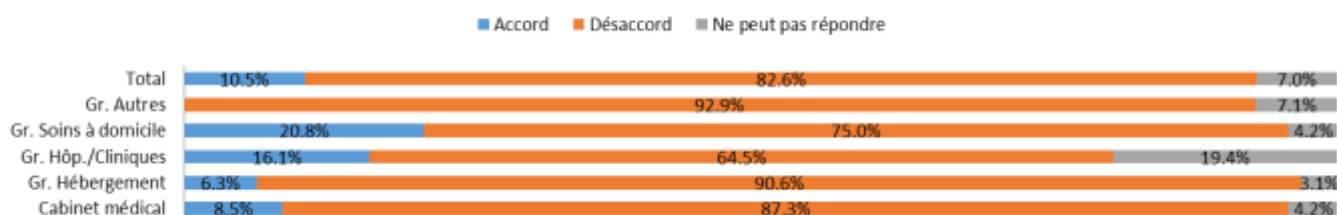
### C'est une démarche personnelle que l'utilisateur doit faire lui-même



### J'éprouve des difficultés à aborder ce sujet avec un usager



### Ce n'est pas mon rôle



Près de 30% des répondants considèrent que c'est une démarche personnelle que l'utilisateur doit faire lui-même. A l'inverse, près de 83 % pensent que c'est leur rôle d'encourager les usagers à la rédaction des DA.

## Synthèse des commentaires libres

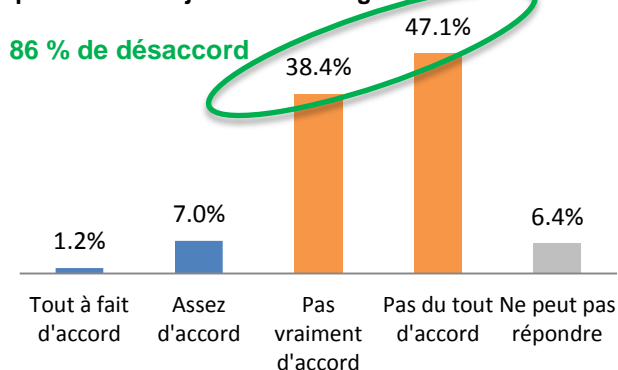
Cette partie a été intégrée à celle en lien avec l'accompagnement à la rédaction (cf. section suivante).

## Freins pouvant expliquer les difficultés des professionnels à accompagner la rédaction des DA

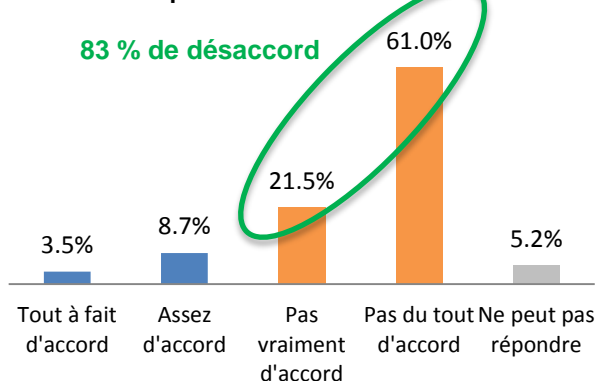
### Plus fort taux

Ces chiffres représentent les deux affirmations avec les plus forts taux ce qui suppose un certain consensus.

#### J'éprouve des difficultés à parler de ce sujet avec un usager



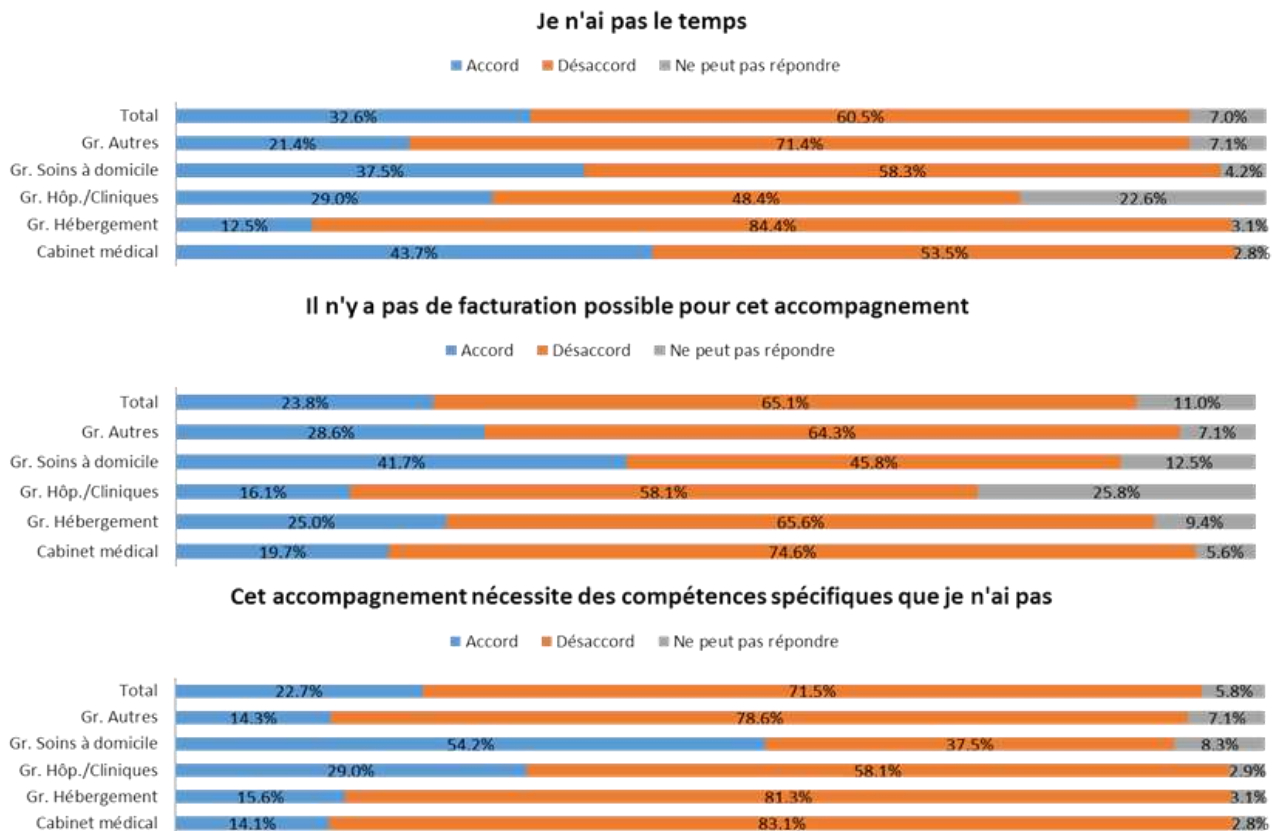
#### Ce n'est pas mon rôle



L'accompagnement à la rédaction des DA semblent toujours être perçu comme un de leurs rôles, et la majorité d'entre eux n'éprouve pas de difficulté.

## Perceptions différentes

Ces trois graphiques indiquent des freins faisant l'objet de perceptions différentes de la part des répondants.

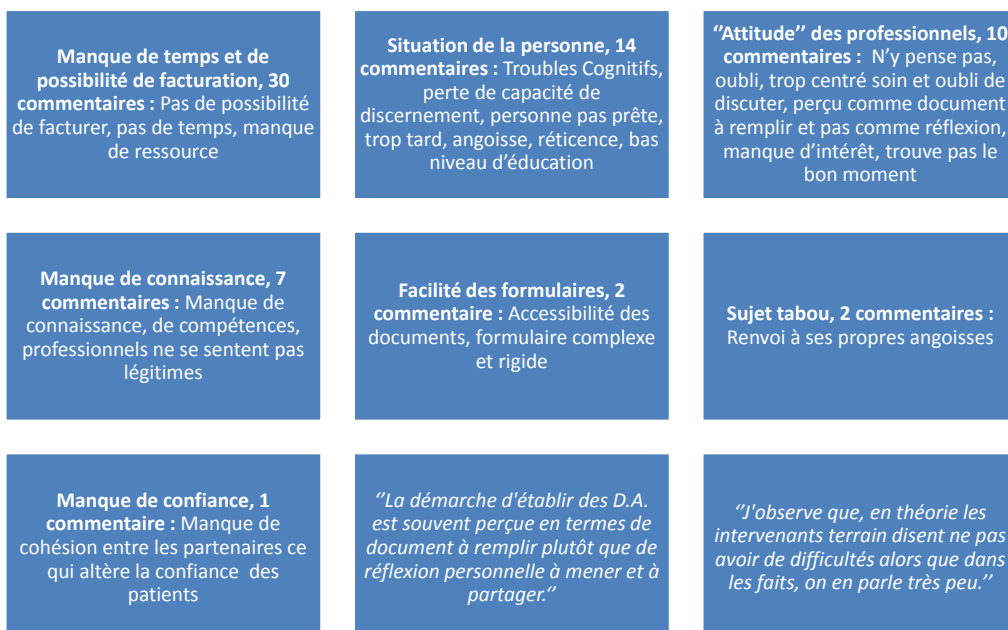


La problématique du manque de temps semble être plus importante pour les médecins installés en cabinet et les soins à domicile. Toutefois, la question de la facturation de ce temps et donc son financement semble être plus problématique pour le groupe Soins à domicile.

La question des compétences semblent être plus importante pour le groupe des Soins à domicile.

## Synthèse des commentaires libres

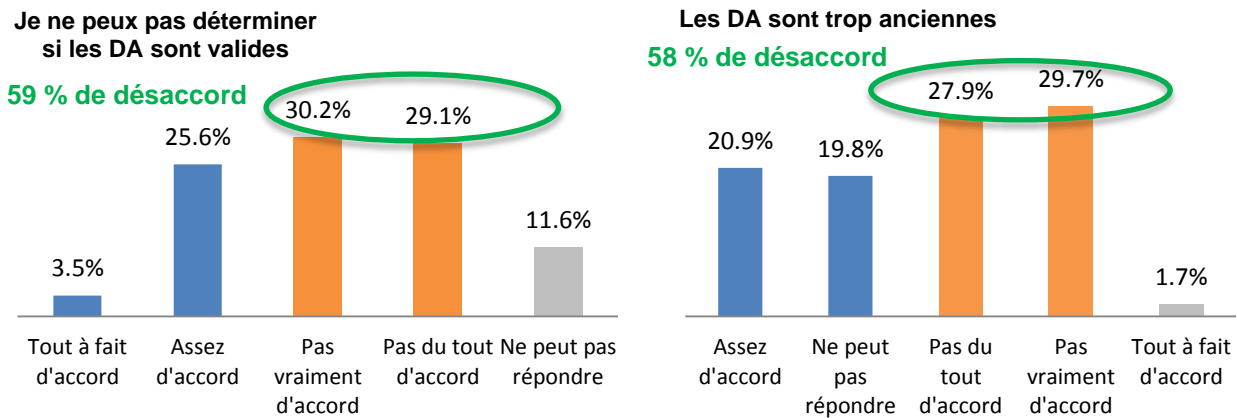
Cette partie recense les commentaires libres et spontanés des répondants pour les questions en lien avec l'encouragement et l'accompagnement à la rédaction des DA. Ils ont été classifiés par grande thématique pour faciliter la vue d'ensemble. Deux commentaires assez significatifs sont également indiqués.



## Freins pouvant expliquer les difficultés des professionnels à appliquer les DA

Plus fort taux

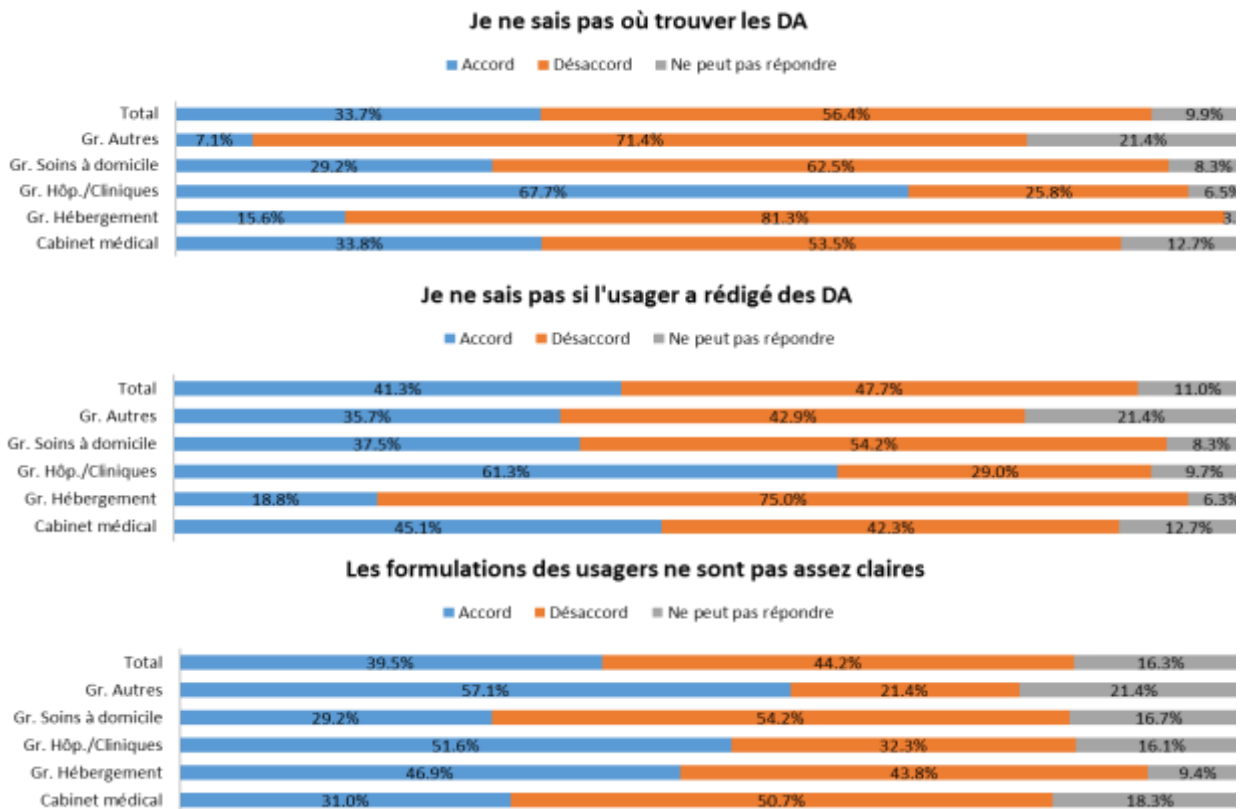
Ces chiffres représentent les affirmations avec les plus forts taux. Toutefois le consensus est moins marqué.



Ces chiffres montrent la nécessité de connaître le contexte de la rédaction des DA et la situation de l'utilisateur.

Perceptions différentes

Ces graphiques indiquent trois affirmations contenant des perceptions différentes.



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.

## Synthèse des commentaires libres

Cette partie recense les commentaires libres et spontanés en lien avec l'application des DA.

**Problème dans la formulation, 5 commentaires :** Formulation trop succincte, souhaits contradictoires, besoin information complémentaire,

**Situation de la personne, 2 commentaires :** Profil spécifique, troubles cognitifs

**Multitude d'intervenant, 1 commentaire :** Qui est le garant ?

**Facilité des formulaires, 2 commentaires :** Accessibilité des documents, imperfection des formulaires

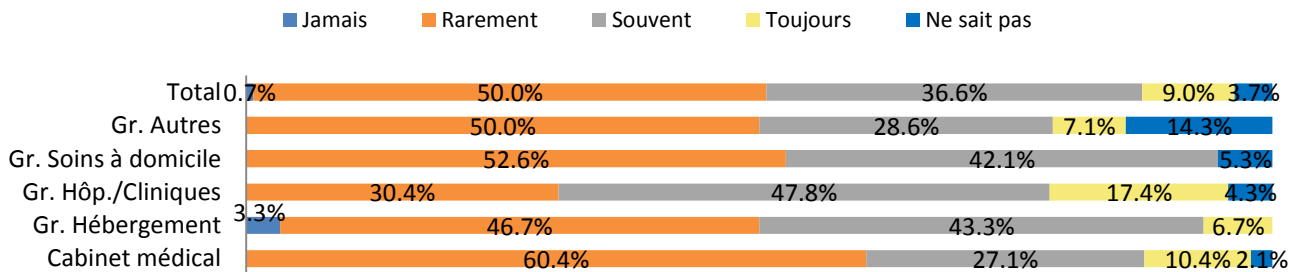
**Sujet tabou, 1 commentaire :** Difficulté à aborder le sujet

**"Traduction", 1 commentaire :** Difficulté de les traduire en choix cliniques

*"Parfois besoin d'informations complémentaires si les DA ne contiennent pas suffisamment d'éléments pour orienter l'attitude (formulaire court par exemple) ou si la situation envisagée dans les DA a changé la plus grande difficulté est la traçabilité ou d'archivage (pas de fichier cantonal par exemple) => dans l'urgence difficile de se faire une idée si l'utilisateur n'a pas les DA avec lui.*

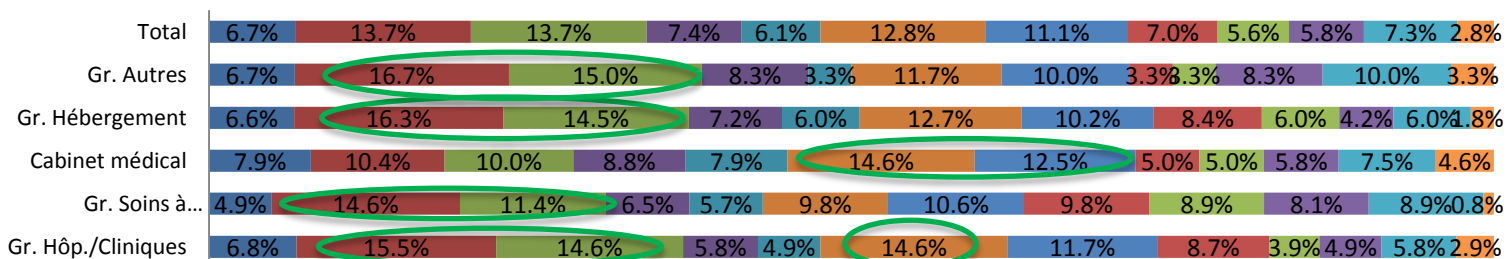
*peu de DA sont réalisées avec des personnes formées => les demandes peuvent porter à interprétation; ou des demandes peu claires (pas d'acharnement thérapeutique: en marquant cela les usagers pensent s'être protégés alors que cela ne signifie pas grand chose et laisse beaucoup de place à l'interprétation)"*

### Perceptions des fréquences des demandes des usagers aux professionnels



### Moment d'initiation de la démarche

- Lorsque l'évolution de l'état de santé est prévisible
- Lors d'aggravation de l'état de santé
- Lors de la pose d'un diagnostic
- A la demande de l'entourage ou du représentant
- A la demande d'un professionnel externe à votre structure
- Lors d'une baisse de la capacité de discernement
- Au début de la prise en charge de l'utilisateur, l'entrée de l'utilisateur dans votre structure
- Lors de l'engagement du pronostic vital
- A la demande de l'utilisateur
- A la demande d'un professionnel interne de votre structure
- En cohérence avec les recommandations de bonnes pratiques
- Il n'y a pas de moment particulier

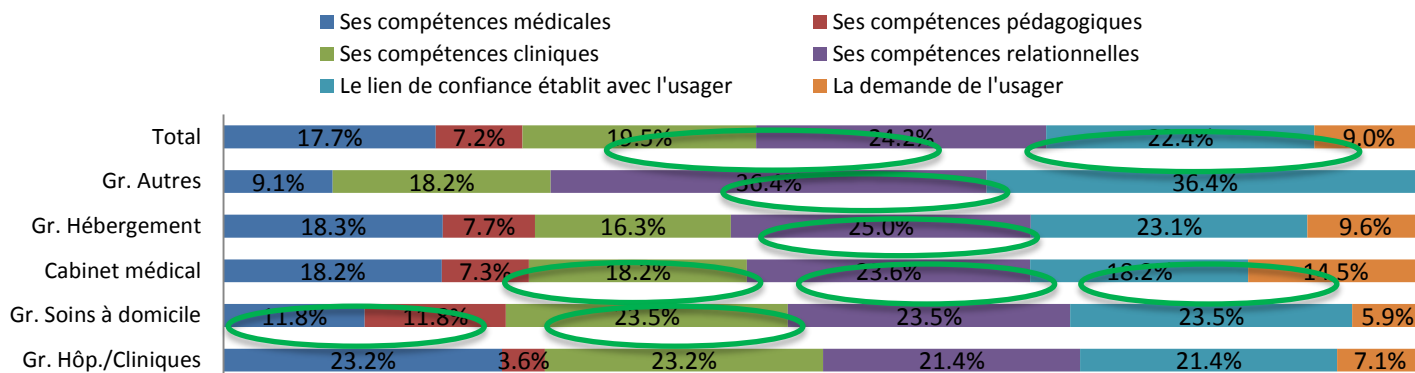




Deux moments principaux se dégagent pour initier l'intégration des usagers dans la définition des orientations de leur prise en charge. Il s'agit du "début de la prise en charge" et de "lorsque l'aggravation de l'état de santé est prévisible". Par contre, "l'évolution de l'état de santé est prévisible" ne semble pas être un des déclencheurs principaux.

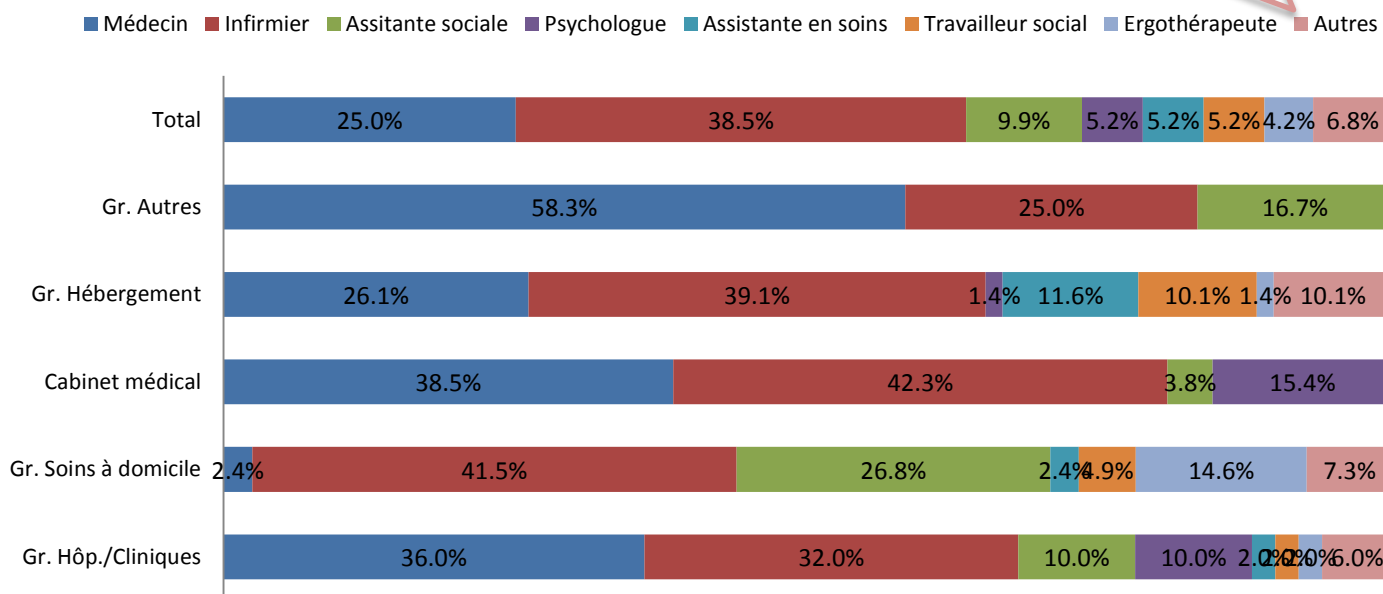
## Intervenants

### Facteurs permettant le choix de l'intervenant



ASSC-IA, Diététicienne, Physio, Psychogériatrie, Evalueur RAI, GEI, Animateur. Cuisinier. Socio-hôtelier. IDL. Accompagnant spirituel

### Professionnels concernés

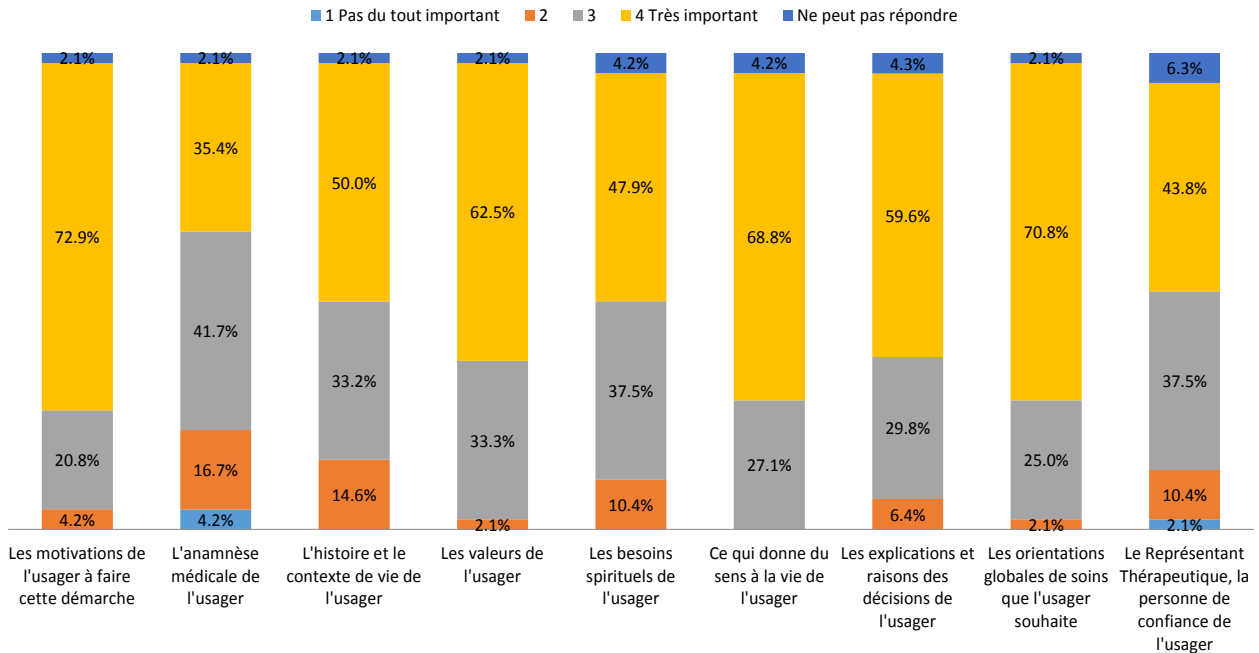


Les infirmiers sont les principaux acteurs de l'intégration des usagers dans la définition des orientations de prise en charge, également au sein du groupe Cabinet médical. Les médecins interviennent également dans une assez large proportion, la complémentarité des compétences peut-être une hypothèse.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

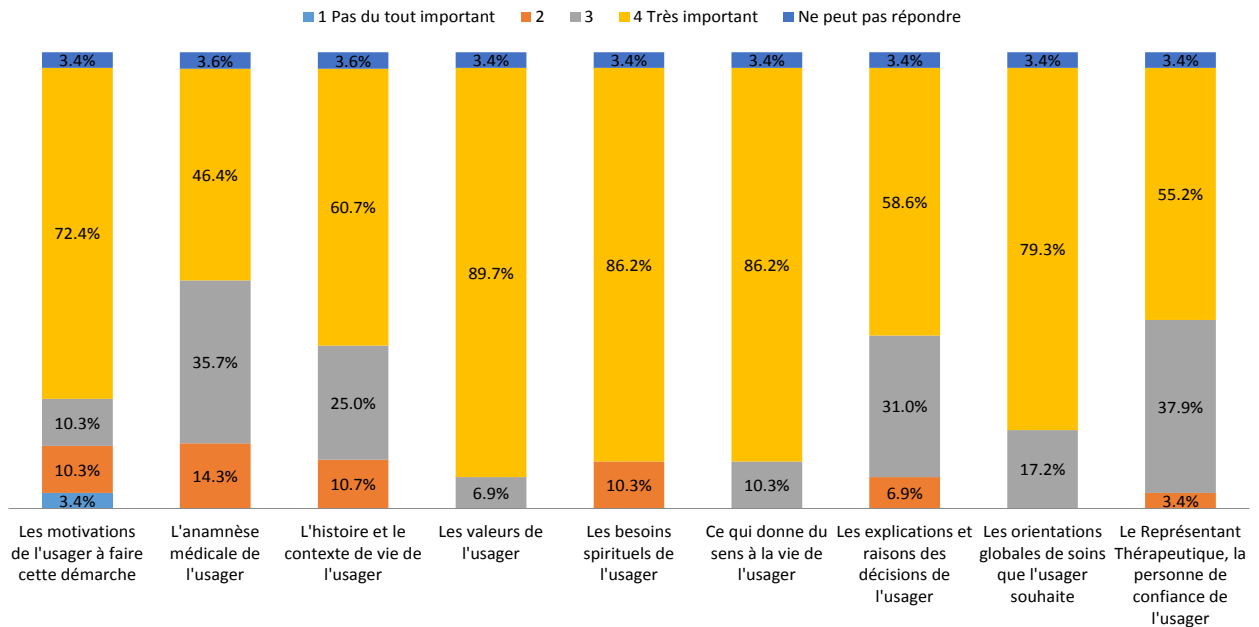


## Perception de l'importance des éléments ci-dessous pour construire les objectifs de prise en charge

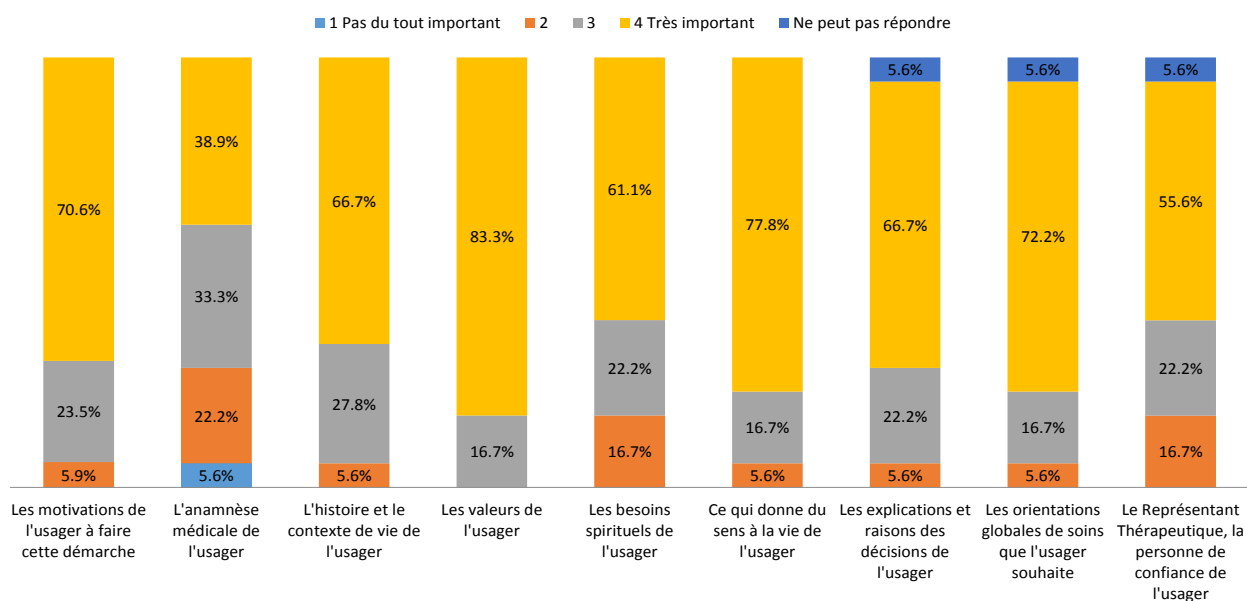
Cabinet Médical, perception de l'importance des éléments suivants pour construire les objectifs de prise en charge



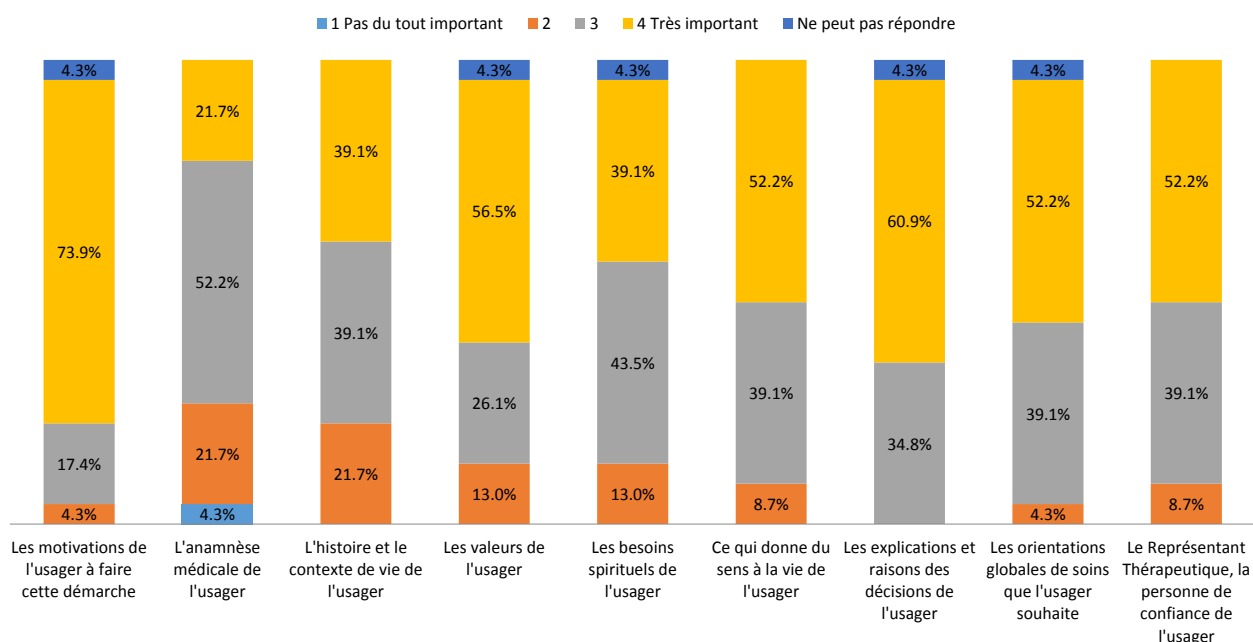
Gr Hébergement, perception de l'importance des éléments suivants pour construire les objectifs de prise en charge



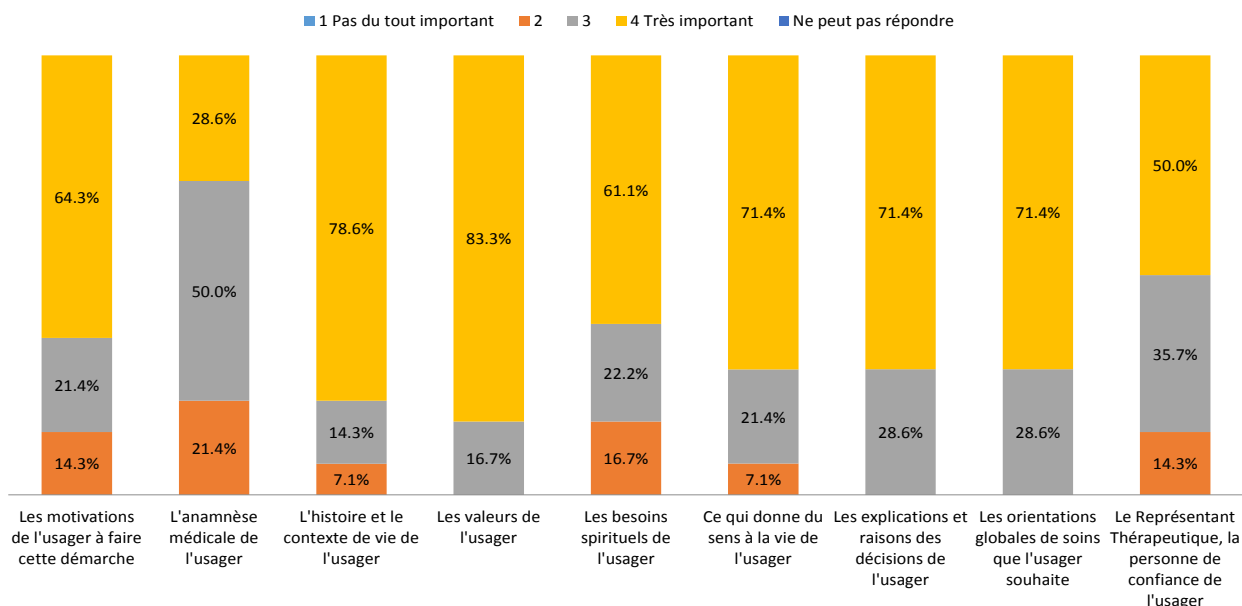
### Gr Soins à domicile, perception de l'importance des éléments suivants pour construire les objectifs de prise en charge



### Gr Hôp / Clinique, perception de l'importance des éléments suivants pour construire les objectifs de prise en charge



### Gr Autres, perception de l'importance des éléments suivants pour construire les objectifs de prise en charge



“L’anamnèse médicale” semble être moins importante que les autres éléments pour l’ensemble des groupes.

L’importance de “connaître les valeurs” bénéficie du plus fort taux “très important” pour les groupes Soins à domicile, Hébergement et Autres. Quant aux groupes Cabinet médical et Hôpitaux Clinique, le plus fort taux est attribué aux “motivations de l’utilisateur à faire cette démarche”.

## 6 ENTRETIENS

L’objectif de ces entretiens a été d’identifier la vision de l’échantillon sur ce que pourrait être ce Projet anticipé des soins, à partir d’un document (en annexe) de présentation des “Niveaux de Soins” et les “Instructions médicales pour les situations d’urgence en cas d’incapacité de discernement, Hôpital Universitaire de Zürich”. Les questions posées lors des entretiens étaient :

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

### 6.1 Panel

Vingt-et-un entretiens ont été passés durant mai et juin 2018 auprès des différents groupes suivants :

Panel - groupes		Répondant
Hébergement	3 EMS	Direction des soins
Soins à Domicile	2 structures publiques + 2 OSAD	Direction des soins
Autres	2 associations	Membres de la direction
Soins Aigus et de Réadaptation	6 départements, services hospitaliers	Direction département ou service
Cabinet Médical	4 médecins installés en cabinet	Médecins
TOTAL		21

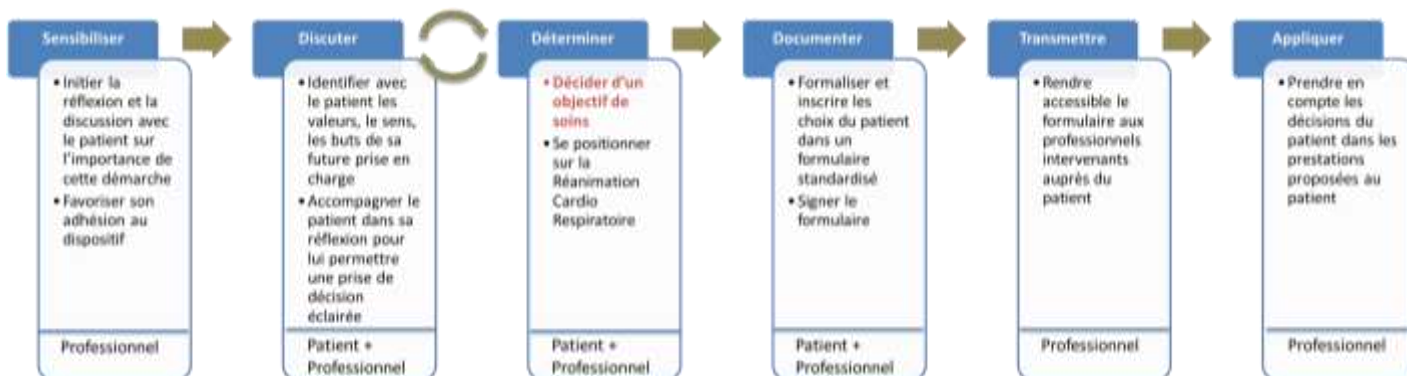
## 6.2 Limites et biais d'interprétation

Les éléments présentés ici indiquent les grandes tendances des résultats, ils doivent être interprétés avec une certaine précaution pour plusieurs raisons. L'objectif était la recherche des perceptions, des représentations des professionnels et non de faits quantitatifs et objectivables, ces perceptions, représentations ne sont jamais indiquées uniquement avec la "casquette" professionnelle mais sont souvent nuancées par les représentations personnelles du répondant.

## 6.3 Principaux résultats

### 6.3.1 Rôles comparés

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



### 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.

En termes d'implication des différents professionnels des structures, il ressort que chaque professionnel peut avoir une implication :

- De manière directe pour les professionnels HES (assistant social, ergothérapeute et Infirmier) sur chaque étape et notamment lors des discussions avec le patient,
- de manière indirecte pour les professionnels non HES. Ces derniers pourraient avoir un rôle de "veille" et de "relais d'informations" auprès des professionnels amenés à discuter avec les usagers.

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 qui est "entrecoupée" est également un frein car elle limite la disponibilité des professionnels.

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 charge par les SAD. Ils auraient donc leur rôle dans la sensibilisation, la discussion et la détermination. Les infirmier-ères ont une certaine proximité avec les patients ce qui peut permettre de "libérer la parole", "la complémentarité avec les médecins est importante".

### Groupe Soins aigus et réadaptation (SAR)

L'entrée à l'hôpital est perçue comme un changement dans la situation. De ce fait, le rôle des SAR se situeraient plus dans la "mise à jour", dans la nouvelle discussion nécessaire avec les usagers en prenant en compte le passage à l'hôpital. Cette "reprise" du processus devrait s'effectuer en milieu du séjour.

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 charge lors de la sortie de l'hôpital.

Certaines équipes mobiles pourraient quant à elles intervenir sur l'entier du processus.

Pour les autres acteurs, la prise en charge par les SAR n'est pas le bon moment pour sensibiliser, discuter avec le patient et permettre au patient de se déterminer. Toutefois, comme pour les SAD, les infirmier-ères ont une certaine proximité avec les patients ce qui peut permettre de faciliter la discussion. La complémentarité des rôles et compétences 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 installés en cabinet 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, et vérifier "l'applicabilité" des décisions prises par le patient. 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.

La sensibilisation grand public est également citée comme implication potentielle.

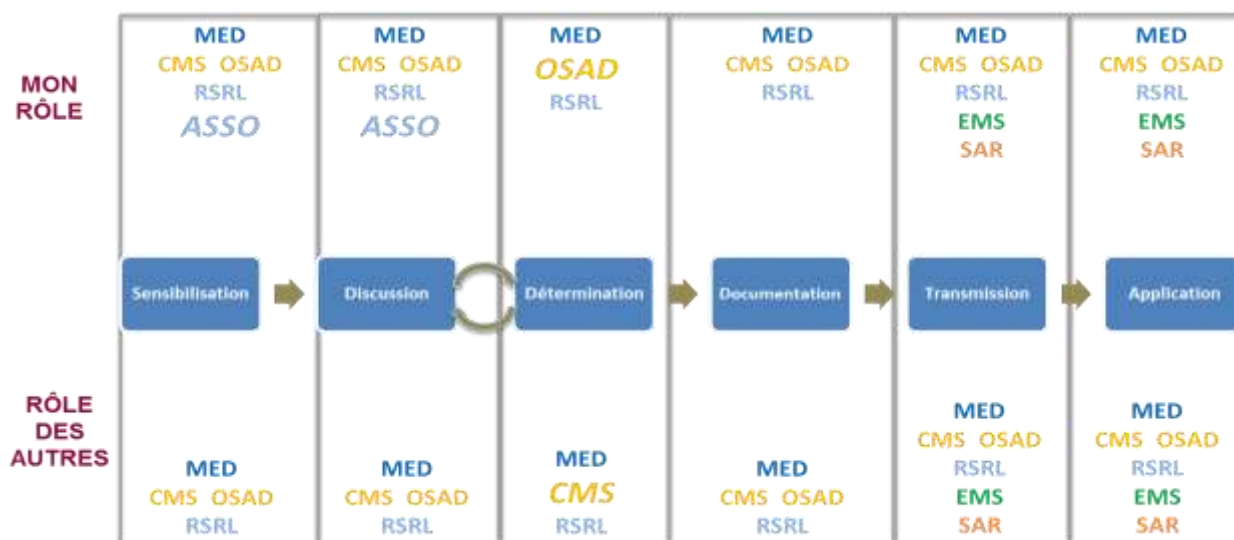
Concernant le RSRL, il s'agirait de pouvoir soutenir le patient dans ce processus notamment en le sensibilisant, en discutant, en l'accompagnant dans sa réflexion. Les étapes de transmission, notamment grâce aux outils déjà utilisés à l'heure actuelle, et d'application sont aussi citées.

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. Le RSRL quant à lui aurait, également, pour rôle d'informer la population. Il pourrait intervenir également par l'intermédiaire des Infirmières de liaison.

## Synthèse des principales perceptions des rôles récoltées pendant les entretiens

MED = médecin installé en cabinet / SAD = Soins à Domicile : CMS (public) + OSAD (privé) / ASSO = Associations / SAR = Soins Aigus et Réadaptation / EMS = Etablissement médico-social



NB : Ce schéma relate uniquement les principaux rôles, il n'indique pas les nuances possible suivant les différentes situations rencontrées.

### 6.3.2 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" 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 possible. Il semble aussi à plusieurs reprises nécessaire lors de la détermination afin de "valider" la confirmation écrite du patient et sa capacité de discernement.
- Les infirmiers, assistants sociaux, ergothérapeutes peuvent discuter des valeurs, du sens, de la qualité de vie, des espoirs, de la spiritualité, des motivations. Ils sont dans l'échange, la communication afin de faciliter la compréhension du patient. 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 pourrait avoir un rôle de "veille" sur les changements de situations du patient impliquant une révision des objectifs.

Il ressort de ce point que les différentes étapes peuvent être portées par différents métiers, et qu'il est nécessaire d'affiner les compétences requises à chacune des étapes car certaines étapes nécessitent des qualifications particulières (initier, discuter, déterminer).

### 6.3.3 Approches et attitudes des professionnels

Plusieurs notions pouvant servir de fil conducteur aux discussions et processus avec le patient sont avancées :

- La "cohérence" entre l'attitude des professionnels et ce qui est discuté avec le patient, écrit et mis en place derrière afin d'éviter "les écarts entre le prescrit et le réel". La compréhension et la signification d'un objectif sont différentes entre le patient et les professionnels et entre professionnels,

- la “transparence” afin de pouvoir permettre au patient de mieux comprendre la réalité de sa situation, l'évolution future et les options de prise en charge possibles,
- le respect du rythme du patient afin d'accompagner sa réflexion et accepter que cela prenne du temps,
- la nécessité de rendre concrets les options de soins et les objectifs de soins possibles pour le patient en fonction de sa situation,
- l'objectivité et la neutralité des professionnels lors de la discussion et de la détermination. Les professionnels doivent avoir la capacité de prendre de la distance avec leurs propres représentations, valeurs et interprétations,
- la connaissance de la situation de la personne, de ses valeurs afin de cerner ce que veut dire l'objectif décidé par la personne,
- éviter la posture “sachant, non-sachant”.

En termes de contenus lors des échanges et discussions, certains éléments reviennent de manière récurrente et devraient être abordés de prime abord comme : les “choses” de la vie, les valeurs, ce qui donne du sens au futur de la personne, les projets de vie, la spiritualité, la qualité de vie, rechercher l'histoire de la personne. Les éléments plus en lien avec le cadre médical, le cadre soignant et les objectifs de soins devraient intervenir après cette première phase de discussion.

#### **6.3.4 Visions du processus**

Les différentes étapes présentées font consensus mais certaines précisions sont nécessaires :

- Mettre plus en avant :
  - La recherche de l'histoire du patient, son anamnèse, son contexte de vie,
  - le temps de réflexion nécessaire du patient,
  - le fait qu'il est possible de changer d'objectif en tout temps,
  - le “re-questionnement” du patient à chaque changement de situation et à chaque début de prise en charge en reprenant les éléments déjà discutés par un autre acteur et ce afin de garder une cohérence dans la communication et les différentes prises en charge,
- affiner le rôle des proches. Si ces derniers ne sont pas présents, demander au patient s'il est d'accord qu'un retour leur soit fait et à qui,
- en plus de déterminer un objectif de soin, nommer un représentant thérapeutique afin qu'il soit garant des décisions et porteur de la connaissance des projets de vie de la personne et de ses valeurs,
- articuler avec l'évaluation de la capacité de discernement de la personne,
- la “validation” par les professionnels et notamment les médecins des choix de la personne avant la transmission, afin de s'assurer de leur applicabilité,
- préciser les compétences, les objectifs, les responsabilités pour chacune des étapes.

#### **6.3.5 Public cible**

La question d'une prise de conscience du patient semble nécessaire avant de s'engager dans ce processus, soit par le biais d'un problème de santé, d'une perte d'autonomie pour soi-même ou pour l'un de ses proches. Toutefois, certains professionnels considèrent que ce processus doit se faire avant que la personne soit malade pour ne pas l'inquiéter et ne pas associer ce sujet à la maladie.

Pour la plupart des personnes interviewées, il ressort que la capacité de discernement doit être présente. Si ce n'est pas le cas, un travail avec les proches ou le représentant thérapeutique pourrait être fait.

#### **6.3.6 Visions du formulaire**

Il est relevé à plusieurs reprises que l'objectif du projet ne doit pas être le “remplissage” du formulaire. L'objectif de ce projet est de permettre la communication, la discussion et la réflexion du patient sur ce qu'il souhaite pour son futur. Le formulaire est plus perçu comme un guide d'entretien, permettant d'indiquer les



décisions du patient, mais aussi le sens, la “coloration” de la situation. Il est également vu comme un outil permettant d’entrer en communication avec le patient.

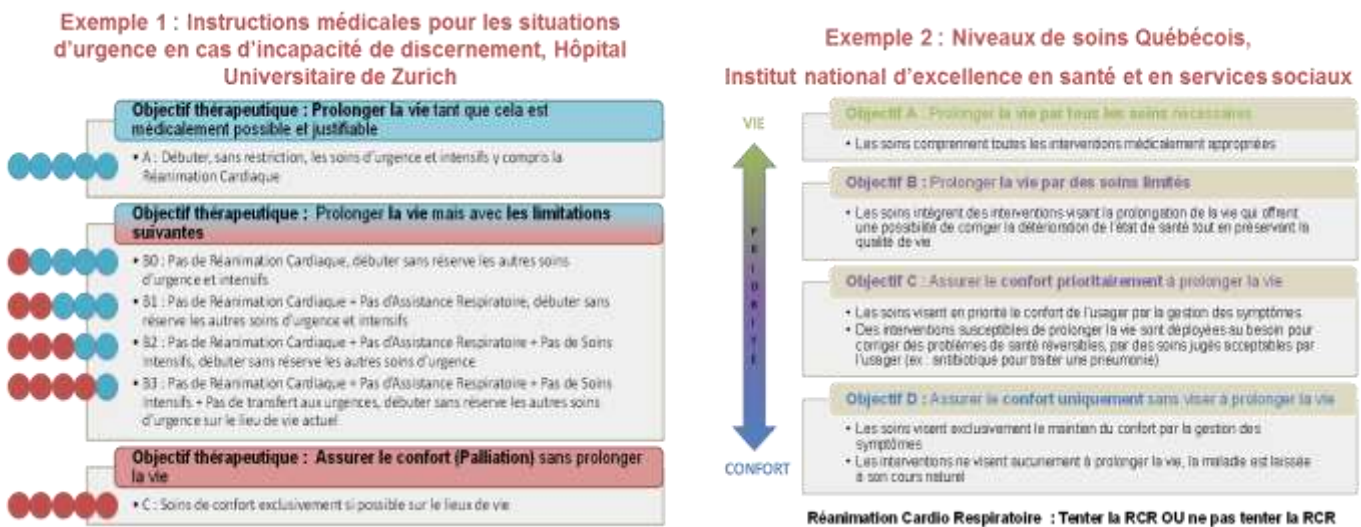
Il doit aussi permettre de suivre le parcours du patient et sa réflexion, et donc garder un certain “dynamisme”, ne pas être figé dans le temps et avoir un “socle” qui s’enrichit au fur et à mesure des échanges, peu importe la structure de prise en charge.

Toutefois, deux visions sont présentes :

- Un formulaire standard, unique garant de l’équité,
- un formulaire, avec des “éléments incontournables non supprimables” mais pouvant être adaptés suivant le lieu de prise en charge du patient.

### 6.3.7 Visions des objectifs

Le regard critique des membres de l’échantillon a été possible grâce à la présentation de deux exemples d’objectifs de soins dont les buts recherchés sont différents mais tout à fait complémentaires :



### Intérêts d’avoir des objectifs communs partagés entre structure

De manière générale et sans distinction entre les deux modèles présentés, les intérêts se portent aussi bien pour la pratique des professionnels que pour la prise en charge des patients :

- Intérêts pour la pratique des professionnels :
  - Avoir un projet global avec le patient et plus d’informations sur ses volontés,
  - “rentrer en communication” avec le patient, avoir une “compréhension plus fine” de la situation, une “meilleure qualité de la perception de sa situation”,
  - harmoniser le discours qui est fait au patient, avoir un socle commun, une base de discussion afin de ne pas tout recommencer,
  - “permettre le lien” entre les structures et les différents lieux de prise en charge, mieux se comprendre, donner des repères et un langage communs pour “favoriser la continuité de la prise en charge”, “limiter les ruptures de prises en charge”,
  - permettre de savoir si les “ressources de la structure sont suffisantes” pour accompagner la personne suivant ses choix, connaître sa marge de manœuvre, son autonomie et savoir où on s’arrête,
  - valoriser l’ensemble des accompagnements possibles notamment les soins de confort et les soins palliatifs, “montrer qu’on n’abandonne pas le patient”,
  - connaissance et reconnaissance du travail des autres acteurs,
  - éviter d’activer toute la “chaîne des soins” de manière inutile.



- Intérêt pour les patients :
  - “Amener le patient à réfléchir à son avenir” pour que les professionnels puissent “ajuster leurs prestations” et prise en charge,
  - mieux anticiper les changements de prise en charge, éviter les “urgences décisionnelles” et “sortir de la crise”,
  - proposer une offre en cohérence avec la situation du patient,
  - accompagner les familles, les aider dans la prise de décision mais aussi les préparer au fait, que selon les choix de la personne, certaines prestations ne seront pas faites. limiter les situations où il y a des désaccords avec la famille.

### Commentaires généraux sur les deux exemples d'objectifs présentés

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, soins acceptables, acharnement thérapeutique, soins jugés acceptables. Ces mots ont des définitions différentes suivant les personnes et les professionnels. Ils doivent donc être précisés et définis avec le patient. L’utilisation de termes positifs pourrait être un avantage dans la communication avec les patients comme le fait de ne pas utiliser le terme “thérapeutique” mais parler plus d’objectif de vie ou de soins.

Dans les deux exemples, la question de la traduction de ces objectifs en actes de soins suivant les différents acteurs est régulièrement amenée : ces traductions seront différentes suivant les professionnels et les structures. L’idée d’avoir un “lexique” est avancé, ce lexique pourrait être commun à chacun des groupes de membres du Réseau.

Une vision différente est présente au niveau du nombre d’objectifs possibles :

- 4 objectifs, pour “favoriser” le positionnement et ne pas avoir la solution du milieu souvent décidée par défaut,
- 3 objectifs, pour permettre d’avoir une réelle différence entre les objectifs, significatifs et donc faciliter la compréhension des patients.

Il apparaît, 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 (exemple québécois) est important, mais que ces orientations doivent être complétées par des instructions en cas d’urgence et de perte de discernement (exemple zurichois). Il semble donc nécessaire d’allier les deux types d’objectifs.

### Modèle des instructions médicales en cas d’urgence et de perte de discernement de l’Hôpital de Zürich

- Commentaires positifs :
  - Visuellement rapide, clair, pratique, tranché, descriptif, quantitatif, ne laisse pas de marge à l’interprétation, permet de savoir quoi faire, factuel, précis.
- Commentaires négatifs :
  - Trop rigide, on perd le caractère individuel des situations, ne laisse pas de place à la discussion, trop précis, on sort de l’humain, on ne rentre pas en relation avec la personne, très restrictif au regard de l’ensemble des futurs possibles, on est à un instant t,
  - “dangereux de s’arrêter à des gestes car deux pathologies peuvent conduire aux mêmes gestes mais avec des durées et des conséquences différentes”,
  - “6 sous-objectifs c’est trop”,
  - “on est dans le rôle délégué avec des gestes techniques et un risque d’étiquetage”.

### Modèle des niveaux de soins Québécois

- Commentaires positifs :
  - En lien avec les valeurs, les souhaits de la personne, permet de rentrer en communication,
  - flexible et permet de mettre des priorités,
  - permet de couvrir toutes les situations même celles non prévues,
  - garde l’analyse clinique et la plus-value des professionnels, “donne de la matière pour après préciser nos prestations”, donne plus de possibilités pour les soignants,
  - s’intègre dans une prise en charge globale et donne de la cohérence au projet de soins,
  - “on est dans un vrai choix existentiel. cela invite le patient à une réflexion”.

- Commentaires négatifs :
  - Trop vague, trop flou, trop de place à l'interprétation, moins évident, trop général, pas assez opérationnel,
  - ne permet pas de justifier le "non-faire" lors de l'obligation de moyen, "ne permet pas de protéger les intervenants contre une sur ou sous intervention",
  - pas assez clair : "une personne qui s'étouffe et qui a décidé de l'objectif d, on fait quoi ? on agit sur l'étouffement donc on fait des prestations de confort mais en même temps on prolonge sa vie". "en assurant des soins de confort comme par exemple en diminuant la douleur, prolongeons-nous quand même pas la vie ?",
  - pas compréhensible pour les patients,
  - il n'y a pas la même réponse pour chaque situation, il faut donc préciser les choses.
- Modifications proposées :
  - Ne pas utiliser le terme "prolonger la vie, qui est associé à une notion de surpuissance, d'homme dieu",
  - Objectif A :
    - rajouter "les soins nécessaires et possibles", en lien avec la réalité médicale,
  - Objectif B :
    - "limités en quoi ? explications nécessaires",
    - préciser "prolonger la vie par des soins limités, déterminés, choisis entre le patient et les professionnels", ajouter la notion de décisions partagées.
    - pas claire car pas de notion de priorité,
  - Objectif C :
    - définition de ce qui est réversible et acceptable car il y a une interprétation différente entre les professionnels et les patients,
    - réunir les objectifs b et c : cet objectif serait en lien avec une limitation des soins selon une priorité individuelle qui permettrait de définir avec la personne ce qu'elle veut ou non.

## Vigilance, risques

Plusieurs risques, points de vigilance sont évoqués spontanément par les répondants :

- Le risque de catégoriser les personnes est cité à plusieurs reprises avec le fait notamment que ces objectifs deviennent un critère de tri et de priorisation,
- les écarts de vision, les représentations de chacun des objectifs, leur traduction en actes et en prise en charge ne sont pas à négliger,
- la question de la cohérence entre la réalité médicale et les souhaits des personnes,
- la difficulté d'avoir un langage commun même au sein d'une même structure,
- la notion de la responsabilité professionnelle est questionnée : "jusqu'où je vais dans une situation où je sais que la personne se met en danger ? quelle responsabilité j'engage ?",
- le manque de clarté des objectifs : "si les objectifs ne sont pas clairs, par défaut je vais faire ce que je peux pour sauver la personne, il est important de savoir qui va prendre la responsabilité de ne pas faire",
- l'objectivité et la neutralité des professionnels lors des discussions, surtout si le professionnel accompagne le patient depuis des années,
- prendre en compte le changement de culture nécessaire : "la génération des personnes âgées actuelles ne s'est jamais posé la question de savoir comment elle souhaite vieillir, elle s'en remet à une force supérieure, elle considère ne pas avoir d'impact sur le cours de la vie",
- prendre en compte la littératie en santé et les populations vulnérables,
- l'implication de l'ensemble des acteurs du système pour que cela fonctionne notamment les ambulanciers et les associations de patients. un point de vigilance est apporté pour les médecins en mettant en avant que du fait des changements à venir dans cette profession, le moment n'est pas opportun pour mettre en œuvre ce projet,
- l'accessibilité du formulaire sans dossier patient unique,
- beaucoup de personnes sont résistantes à l'écrit, au formulaire, à l'engagement écrit, ce qui implique de trouver d'autres manières de juger de l'efficacité du projet.

### 6.3.8 Visions de l'implémentation et des ressources nécessaires

#### Outils

Différentes ressources sont évoquées pour faciliter la mise en œuvre de ce processus.

- Pour la sensibilisation et l'initiation :
  - une brochure de présentation, un flyer à laisser au patient pour initier la réflexion,
  - une campagne de sensibilisation en direction de la population et des professionnels notamment sur la mort et la fin de vie, le droit de protection de l'adulte et l'importance de la réflexion sur ces sujets.
- Pour la discussion et la détermination :
  - du temps, de la disponibilité,
  - permettre la facturation,
  - de la formation pour :
    - les professionnels amenés à mettre en œuvre le processus avec des mises en situation, un accompagnement sur le terrain,
    - les autres professionnels indirectement concernés afin qu'ils puissent jouer le rôle de "veille" et comprendre pourquoi les prises en charge peuvent être différentes pour deux situations similaires.
- Pour la documentation et la traçabilité :
  - adapter les supports existants comme le DMST pour permettre une traçabilité,
  - un lieu de stockage unique, créer une application.
- Pour l'application :
  - un lexique de prestation pour chaque objectif : par groupe de membre ? Par structure ?

#### Mise en œuvre

Plusieurs modèles sont cités :

- Constituer une "équipe mobile", un pool, de professionnels formés intervenant sur plusieurs structures ou permettre l'acquisition par certains professionnels de chacune des structures, de nouvelles compétences leur permettant de mettre en œuvre ce Projet anticipé des soins. A noter que la première proposition pourrait aller à l'encontre de la nécessité d'avoir un lien de confiance avec le patient pour discuter de ses orientations de soins (point relevé par les questionnaires),
- des ressources de seconde ligne pour les situations complexes et les publics spécifiques,
- une sensibilisation de l'ensemble des professionnels d'une structure est également avancée afin qu'une base commune de connaissance sur ce projet soit présente sur chacune des structures.

**PARTIE C :**  
**DES RESULTATS DE L'ÉTAT DES LIEUX**  
**À LA CONCEPTION DU PROJET PAS**

De ces éléments, trois axes de réflexion émergent pour structurer la phase 2 du projet à savoir, construire le concept du PAS et soutenir son déploiement futur au sein des acteurs du système de santé. Le but étant, grâce aux résultats de l'état des lieux et des compétences des membres et partenaires du RSRL, de préciser le contour du concept, les outils et les ressources, en fonction du contexte vaudois. Certains des points ci-dessous feront l'objet de groupes de travail composés de représentants des membres du RSRL et d'autres de mandats à des experts.

Des propositions seront ensuite faites au comité de pilotage du projet pour décision. Une fois la phase de conception terminée, des tests seront effectués afin d'ajuster le processus, les outils, les ressources et les repères à la réalité du terrain. Cette phase de test permettra également l'adhésion des membres et partenaires pour la future implantation à l'ensemble des acteurs.

## 7 AXES DE TRAVAIL

### 7.1 Processus de planification anticipée et objectifs de soins

En partant du **processus** présenté et lors de groupes de travail, définir les objectifs, les responsabilités et les compétences nécessaires à chacune des étapes du processus de décision partagée :

- Renforcer le **rôle infirmier, celui d'assistant social et d'ergothérapeute** dans le processus de décision partagée en lui permettant d'être moteur de ces discussions et de l'accompagnement du patient dans ses réflexions. Ceci implique donc de préciser le **rôle des médecins** autour de l'annonce du diagnostic et des options de soins possibles (à la différence du modèle québécois où le médecin est également meneur des discussions) ainsi que les modalités de coordination entre l'équipe médicale et l'équipe soignante.
- Préciser le **rôle des autres métiers** dans le processus.
- La **place des proches** est aussi à préciser. 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 ?

Partir des exemples d'objectifs de soins et les affiner en groupe de travail, en prenant en compte la nécessité :

- D'avoir des **objectifs partagés** par l'ensemble des acteurs du système de santé, valables pour guider le projet de soins en contexte de fin de vie mais aussi pour permettre aux professionnels de savoir quoi faire en cas d'urgence et d'incapacité de discernement. Ces objectifs doivent donc être suffisamment "transverses" pour être applicables quel que soit le lieu de prise en charge. Le consensus de l'ensemble des acteurs du système de santé est primordial sur ces objectifs car ils serviront de repères communs et devront être intégrés dans la pratique des professionnels.
- D'adopter une terminologie adéquate ; le groupe de travail devra tenir compte du fait de ne pas avoir de termes trop généraux, comme "soins limités", "qualité de vie", ou tout du moins permettre leur précision pour chacune des situations. Ces termes ont des significations différentes suivant les personnes.

Constituer un **formulaire** permettant de relater les éléments incontournables de la discussion, et les objectifs de soins décidés par la personne. L'ancrage juridique de ce formulaire sera ensuite étudié par un expert afin de déterminer s'il peut avoir une reconnaissance juridique.

Créer des **outils de communication et de réflexion**, à savoir des vidéos et des flyers, à remettre au patient et sa famille afin d'assurer la diffusion des mêmes messages. Ces outils serviront également de base de réflexion au patient afin qu'il puisse comprendre le sens de la démarche et les objectifs de soins. Les professionnels pourront ensuite s'assurer de la bonne compréhension du patient et entamer le processus de discussion.

En complément à cet état des lieux, un groupe de réflexion s'est tenu à plusieurs reprises avec quelques infirmières de liaison et l'assistante sociale du BRIO. Ce groupe a permis de dégager les éléments incontournables du processus notamment en termes de posture professionnelle :

- Garder à l'esprit que le processus de réflexion du patient peut être différent de celui du professionnel,
- veiller à la non-influence possible du patient par les proches et les professionnels,
- garantir le respect des décisions du patient tout au long de sa trajectoire de soins,

- communiquer de manière claire afin de présenter au patient l'ensemble des solutions possibles comme la gestion des symptômes, la prise en charge de la douleur et non uniquement les solutions extrêmes (tout ou rien),
- prendre en compte le fait que certains patients ne voudront pas se positionner sur leur projet de soins futur.

En termes de domaines à aborder lors des discussions avec le patient, certains sujets sont ressortis de manière assez forte, comme :

- Les souhaits, les valeurs,
- les perspectives, possibilités,
- les proches et leurs rôles,
- les attitudes des professionnels pour respecter les valeurs.

Ce groupe avait aussi pour objectif d'anticiper la réflexion nécessaire sur le futur rôle du BRIO dans ce projet.

## 7.2 Modélisation du déploiement et de la mise en œuvre interne dans les structures

Concevoir le **modèle de mise en œuvre** en prenant en compte les différentes visions récoltées lors des entretiens :

- Création d'une **équipe mobile** de professionnels formés pouvant intervenir sur plusieurs structures. Ceux-ci interviendraient donc, principalement dans ces situations, pour aborder ce sujet.
- Acquisition des nouvelles compétences nécessaires par certains **professionnels au sein de chacune des structures**. Ils interviendraient donc pour les patients pris en charge par leur structure.

Ces deux visions seront explorées. La question du modèle de mise en œuvre, à savoir mettre en place des ressources spécialisées pouvant intervenir sur plusieurs structures ou permettre l'acquisition de compétences généralistes par un ensemble de professionnels sur chaque structure, se retrouve dans d'autres projets notamment ceux en lien avec des équipes mobiles ou des consultations spécialisées.

Concevoir le rôle des potentielles **personnes ressources**, assurant la diffusion de ce projet et de ses processus auprès des collaborateurs (communication, formation, accompagnement, intervention en situation complexe ?) dans chacun des établissements.

Identifier les modalités de réponses aux possibles **questions éthiques** pouvant apparaître tout au long du parcours du patient.

## 7.3 Soutien et ressources au déploiement dans les structures

Assurer la mise à disposition de **formations**, de supports d'**information** à destination des collaborateurs et d'outils permettant la réflexion des patients (vidéo, flyer, etc.). Les contenus de ces formations seront identifiés en groupes de travail. L'intégration de la sensibilisation des professionnels aux droits de protection de l'adulte sera également questionnée.

Mettre à disposition des directions des établissements un **guide** concernant les modalités de déploiement du projet. Il précisera, notamment, le rôle de chacun des collaborateurs, dont les personnes ressources.

Assurer une **sensibilisation du grand public** afin que l'initiation des discussions puisse également être à l'initiative des patients (sous réserve d'un déploiement sur une large partie du Réseau).

L'idée d'un **lexique de prestations** pour chacun des objectifs est aussi sollicitée par les professionnels. Toutefois ce point demande de plus amples réflexions. En effet, l'analyse clinique de chaque professionnel permet de garder le caractère individuel des situations et donc d'adapter la prise en charge en fonction de la personne. Ce besoin, "de savoir comment se traduit cet objectif dans ma pratique", est aussi dépendant de l'expérience des professionnels sur ce projet et donc de la représentation concrète de ces objectifs de soins. Or à ce stade, les représentations de ce projet et de ces objectifs faisant l'objet de l'autodétermination des patients sont encore abstraites. Cet axe pourra être repris après quelques temps de mise en œuvre en fonction des besoins exprimés.

En marge de cet état des lieux, des sujets complémentaires sont apparus. Il s'agit de :

- L'évaluation de la capacité de discernement des patients. La capacité de discernement étant fluctuante dans le temps et dans les domaines, les professionnels semblent en demande de ressources, outils pour pouvoir mieux l'appréhender,
- la compréhension du droit de protection de l'adulte et de ses outils. Il semblerait que les professionnels souhaitent mieux comprendre leurs implications dans leur pratique.

Ces deux éléments seront pris en compte dans la phase de conception du projet afin d'identifier comment ils peuvent être abordés.

#### 7.4 Evaluation et points de vigilance

La constitution du projet d'évaluation et de suivi du projet sera aussi conçue avec l'aide des partenaires du Réseau. Elle s'orientera vers deux évaluations :

- Une auto-évaluation des tests permettant d'ajuster les objectifs de soins, les outils et le processus aux réalités du terrain ainsi que de prévoir les ressources pour le déploiement. Elle se concentrera sur des indicateurs quantitatifs et qualitatifs à court terme,
- une évaluation d'impact à long terme permettant de connaître les effets directs et indirects du projet sur le parcours de santé du patient.

Des **points de vigilance** sont déjà identifiés mais ils méritent d'être encore approfondis, notamment :

- Le risque que ces objectifs deviennent des critères de tri et de priorité de prise en charge,
- le financement de ce temps d'accompagnement actuellement peu valorisé et formalisé,
- l'adhésion de l'ensemble des acteurs du système de santé,
- la transmission des informations sans avoir un dossier patient partagé entre structures.

## 8 L'ANTICIPATION EN LIEN AVEC LA SANTÉ, UN SUJET EN PLEIN MOUVEMENT

Du fait de notre contexte sanitaire et démographique, l'anticipation en lien avec la santé fait l'objet de plusieurs études et projets que ce soit au niveau cantonal, national et international.

Nous pouvons par exemple citer les projets locaux suivants :

- [Les projets d'ACP adaptés pour des personnes atteintes de démences et portés par la Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques de Lausanne,](#)
- [les projets d'ACP pour anticiper la prise de décision en cas d'urgence pour les patients bénéficiant d'une prise en charge palliative portés par l'Hôpital Universitaire de Zürich et Palliative zh+sh,](#)
- [le cadre général pour la Suisse concernant l'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement \(« Advance Care Planning »\) formalisé par l'OFSP et Palliative ch.](#)

La coordination et la complémentarité des divers projets seront au cœur de nos préoccupations lors des futures phases de conception et d'implantation. Nous tenterons ainsi d'assurer une harmonisation des messages et une utilisation efficiente des ressources.



# BIBLIOGRAPHIE

## Publications citées dans ce rapport

1. Bureau BASS – Mandat de l'Office Fédéral de la Santé Publique (2017). Enquête auprès de la population sur les soins palliatifs.
2. Cattagni Kleiner A., Santos-Eggimann B., Seematter-Bagnoud L. (2016). Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées. *Raisons de santé* 263.
3. 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.
4. Schaad B., Bourquin C., Panese F. et Stiefel F. (2017). Patients : sujets avant d'être partenaires, *Revue Médicale Suisse* 2017; volume 13.1213-1216.
5. Rietjens J., Sudore R., Connolly M., Delden J., Drickamer M., Droger M., Van der Heide A., Heyland D., Houttekier D., Janssen D., Orsi L., Payne S., Seymour J., Jox J., Korfage I., on behalf of the European Association for Palliative Care (2017). Definition and recommendations for advance care planning : an international consensus supported by the European Association for Palliative Care, *Lancet Oncol* 2017 Sep;18(9).
6. Pautex S. (2017). Directives anticipées et patients atteints d'une maladie sévère évolutive : droit ou obligation ? *Palliative ch* Nr. 2-2017.
7. Klingler C., In der Schmitzen. J, Georg Marckmann G. (2016). Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life ? Systematic review and ethical considerations. *Palliative Medicine* 2016 May; 30(5): 423–433
8. Rootman I., Gordon-Elbhibety D. (2008). Vision d'une culture de la santé au Canada : Rapport du Groupe d'experts sur la littérature en matière de santé.
9. Rossignol M., Boothroyd L., Jean A., Latulippe R. (2016). Les niveaux de soins Normes et standards de qualité.
10. Collège des médecins du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2014). Lignes directrices, pratique clinique de l'infirmière praticienne spécialisée en soins de première ligne.

## Autres publications ayant participé à la réflexion

Fin de vie, Rapport de synthèse Programme National de Recherche (2017). Fond National Suisse de la Recherche Scientifique.

Bosisio F., Jox R., Rubli E. (2018). Projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences. *La gazette médicale* N° 3-4/2018.

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (2017). Advance Care Planning. *Palliative ch* Nr. 2-2017.

Vayne-Bossert P., Vailloud C., Ducloux D., Matis C., Déramé L. (2017). Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. *Revue Médicale Suisse* 2017; volume 13.310-314.

Palliative zh+sh. Advance Care Planning - Notfallplan Palliative (ACP-NOPA)

## ANNEXES

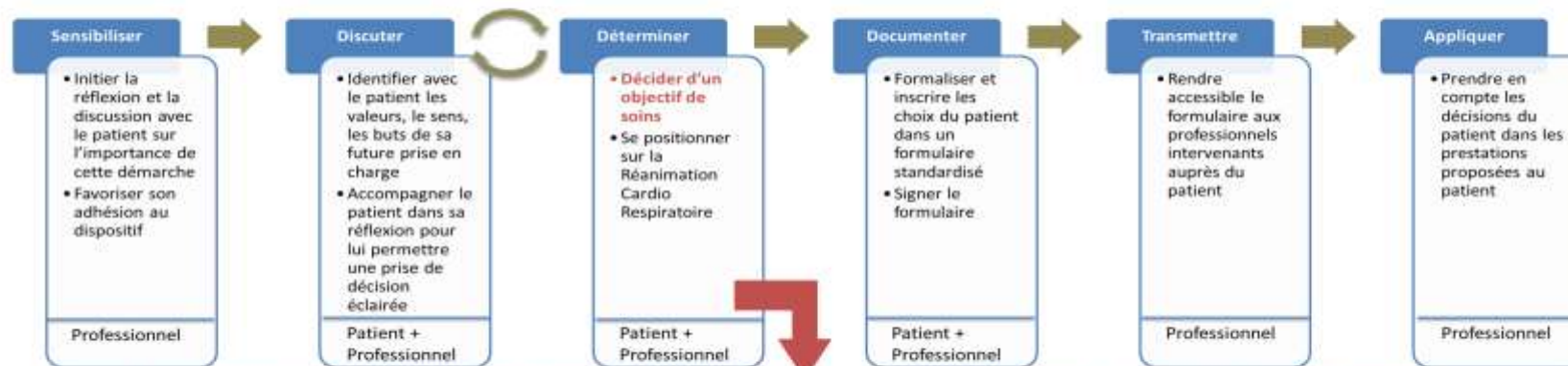
### Communication et valorisation du projet (au 08.10.2018)

	Type de communication	Dates
11e Congrès International Francophone de Gériatrie et de Gériatrie (CIFGG)	Poster	13 – 15 juin 2018
Rapport annuel 2017 du RSRL	Article	Juin 2018
Site internet du RSRL	Pages dédiées / Articles	Juin 2018
Congrès Association Latine Analyse des Systèmes de Santé (ALASS)	Présentation orale	7 septembre 2018
Congrès de Psychiatrie de l'Age Avancé	Présentation orale	20 septembre 2018
Newsletters RSRL	Encart	Septembre-octobre 2018
Revue Reiso	Article	Octobre 2018
Revue du forum managed care (FMC)	Article	Octobre 2018
Séance de présentation des résultats	Conférence	22 novembre 2018 6 décembre 2018
Tempus Actes de santé collective	Article	Mars 2019

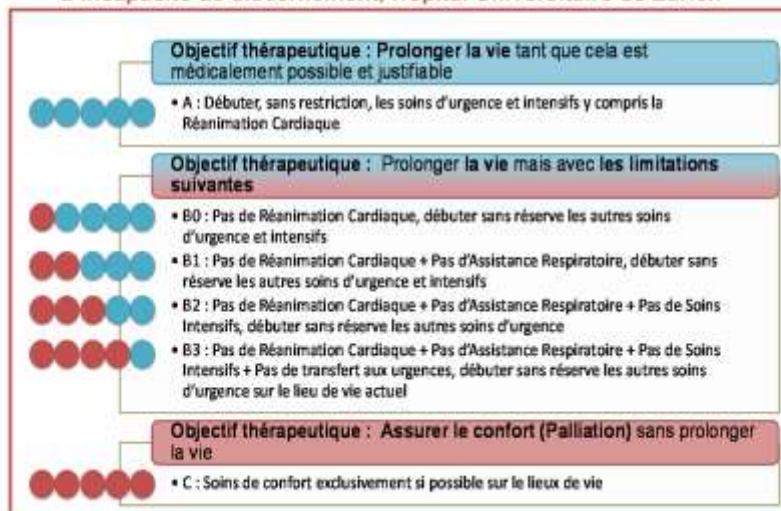
Flyer utilisé pendant les entretiens



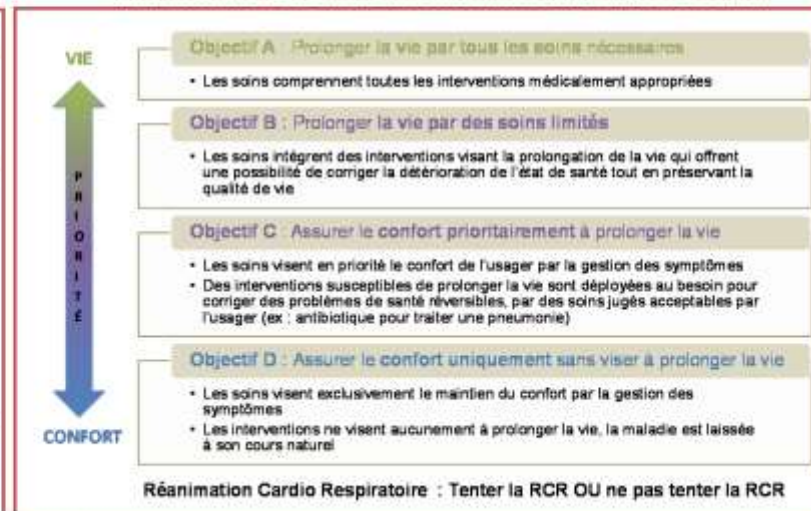
PROJET ANTICIPÉ DES SOINS,  
EXEMPLES DE PROCESSUS ET DE REPÈRES COMMUNS



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



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



Réseau Santé  
RÉGION LAUSANNE



Rue du Bugnon 4  
1005 Lausanne

T. 021 341 72 50  
F. 021 341 72 51

info@rsrl.ch  
[www.rsrl.ch](http://www.rsrl.ch)

