

Eléments essentiels du Projet de Soins Anticipé (ProSA)

Redigé principalement par Prof. Dr. Ralf Jox et Prof. Dr. Tanja Krones, validé par le comité de ACP Swiss, présenté lors de la Journée d'étude ACP Swiss, 26.08.2022

But premier :

Orienter les soins de santé vers la volonté autonome du patient (*goal-concordant care*) et permettre à toutes les personnes concernées de réaliser cela

Buts secondaires :

- Promouvoir le bien-être des patient:e:s
- Diminution d'une surmédicalisation délétère
- Soutien aux proches et familles des patient:e:s
- Guide pour les professionnels de santé concernées
- Réduction des fardeaux associés à la prise de décision
- Améliorer la communication entre les parties prenantes
- Amélioration de la confiance envers le système de santé

Fondements éthiques

- Approche des soins de santé **centrée sur la personne**
- Respect de l'**autonomie**
 - Autonomie relationnelle : Autonomie se réalise dans les relations humaines
 - Autonomie temporelle : Autonomie se réalise au fil du temps
 - Approche des « *Capabilities* » : A. comme aptitude au service du bien-être humain
- Réalisation de la prise de **décision partagée** et du **consentement éclairé**
- Autres **principes de l'éthique biomédicale** : bienfaisance, non-malfaisance, justice
- Justification par l'éthique du care et l'éthique des vertus

Bases empiriques

- Prise en compte des **évidences scientifiques** internationales
- Prise en compte de l'**expérience d'autres pays** et régions en matière de ProSA
- Recherche scientifique de suivi et **évaluation** du ProSA en Suisse
- **Concrètement** : échange avec ACP-International et d'autres organisations nationales, développement de la recherche sur le ProSA, évaluation d'une nouvelle réglementation juridique ou politique

Accès

- Le ProSA est en principe à la disposition de **toutes** les personnes intéressées
- Les besoins spécifiques des différents groupes cibles justifient un **modèle modulaire**, par ex. pour les personnes en bonne santé, les malades chroniques, les personnes en fin de vie, les personnes souffrant de troubles cognitifs
- L'objectif est **l'égalité d'accès**, c'est-à-dire les mêmes chances d'accès pour tous les groupes sociaux, discriminés ou vulnérables (par ex. les pauvres, les migrants, les sans-abri)
- Le ProSA doit être **facilement accessible** et comprendre une offre de proximité
- Dans la mesure du possible, la possibilité de recourir au ProSA devrait être **portée à la connaissance** de l'ensemble de la population (par le biais des services de santé, des organisations publics, des médias, lors d'événements publics, etc.)

Communication

- Un processus de discussion en personne est essentiel, donc au moins un dialogue
- Pour les personnes incapables de discernement : *ProSA par procuration (ACP by proxy)* comme modèle spécifique (représentant thérapeutique + dans la mesure du possible, la personne concernée et son réseau de relations)

Contenus essentiels des discussions :

- a) Réflexion sur les valeurs personnelles, les objectifs, les préférences et sur sa propre situation de santé ;
- b) Anticipation de situations pertinentes d'incapacité de discernement, des objectifs thérapeutiques et des décisions thérapeutiques qui y découlent

Processus de discussion :

- L'entretien direct et personnel est à privilégier, mais les technologies de l'information et de la communication peuvent être utilisées (par ex. vidéoconférence, applications)
- Critère de qualité crucial : accompagnement des entretiens par un professionnel spécialement formé (facilitatrice/facilitateur ProSA) ayant une expérience dans le domaine de la santé et des compétences en communication
- Les entretiens doivent être orientés vers la personne (il faut promouvoir la volonté autonome de la personne, sans l'influencer/la manipuler)
- Les entretiens devraient inclure les proches les plus liés à la personne, notamment les potentiels représentants thérapeutiques (sur consentement de la personne)
- Intégrer des professionnels de la santé si leur expertise est pertinente pour la prise de décision ou s'ils jouent un rôle clé dans le réseau de soins (p. ex. médecin traitant)
- Le processus d'entretien doit être structuré et suivre des règles définies
- L'entretien devrait avoir lieu à un moment où la personne se trouve dans une situation stable sur le plan de la santé et du mental
- Il faut prévoir suffisamment de temps pour le processus de discussion
- En règle générale, le processus se déroule sur plusieurs entretiens

Documentation des discussions :

- Les documents sont essentiellement **rédigés** par les facilitateurs de l'entretien
- Ils doivent être **valides**, c'est-à-dire exprimer précisément la volonté réelle du patient
- Ils doivent être **compréhensibles, sans contradiction** et **applicables**, en particulier pour les principaux concernés (représentant thérapeutique, médecins)
- Ils doivent être aussi **concis** que possible et aussi **détaillés** que nécessaire
- Ils devraient comporter, dans la mesure du possible, une partie **décisionnelle** (notamment les directives anticipées, les ordres médicaux en cas d'urgence) et une partie **explicative** (notamment le « résumé des valeurs »).

Conditions formelles :

- Les formulaires ou les directives doivent être **uniformes** au niveau régional, cohérents au niveau national et compatibles avec le contexte international
- Doivent être **accessibles** le plus facilement et le plus rapidement possible pour les auteurs et les utilisateurs (par ex. par le biais d'une documentation en ligne sécurisée)

Conditions-cadres nécessaires à la mise en œuvre du ProSA en Suisse

- Des incitations efficaces en faveur du ProSA, qui respectent le caractère volontaire de la démarche, sont à saluer
- Une formation de qualité pour les facilitateurs/facilitatrices et les professionnel:es de la santé pour la mise en œuvre du ProSA doit être proposée à l'échelle nationale
- Les entretiens ProSA accompagnés par une facilitatrice/un facilitateur doivent être intégrés dans le système de santé et financés de manière adéquate
- Les documents doivent être conservés de manière à ce qu'ils soient facilement et rapidement accessibles en cas de besoin, qu'ils puissent être modifiés par la personne elle-même et qu'ils soient protégés contre l'accès par des tiers
- Il faut une évaluation indépendante et régulière de la qualité des prestations ProSA
- Il convient de favoriser une recherche scientifique de suivi en lien avec les connaissances internationales dans le domaine du ProSA

Littérature

Jox RJ in Schweda M et al (eds) Planning Later Life 2019, Houben 2014, Brinkmann-Stoppelenburg 2014, Austin 2015, Khandelwal 2015, Jain 2015, Klingler 2015, Flo 2016, Martin 2016, Rietjens 2017, Sudore 2017, Pimsen 2022, Malhotra 2022