

Une priorité des politiques de santé suisses

# Projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences

**Le projet anticipé des soins (advance care planning) permet de préparer les décisions à prendre en cas d'incapacité de discernement. Cette approche, qui a démontré son efficacité et a été mise en œuvre dans plusieurs pays, est actuellement une priorité des politiques suisses de santé. Cet article présente le projet anticipé des soins et discute de ses bénéfices, en particulier chez les personnes atteintes de démences. Une étude en cours à la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV est présentée en guise de conclusion.**

L'autonomie du patient, entendue comme sa capacité à décider pour lui-même selon ses propres préférences (1), est une valeur centrale en médecine contemporaine. Plusieurs maladies typiques de l'âge avancé, telles les démences et les accidents vasculaires cérébraux, peuvent cependant compromettre la capacité du patient à décider de sa prise en charge ou à communiquer de manière intelligible ses préférences.

En Suisse, plusieurs instruments légaux permettent de faire valoir son autonomie par anticipation. Le mandat pour cause d'incapacité permet à quiconque de choisir une personne de confiance pour le représenter juridiquement dans le cas où il/elle deviendrait incapable de discernement. Les directives anticipées, d'autre part, permettent de documenter les traitements médicaux auxquels un patient consent ou non et de désigner un représentant thérapeutique. En l'absence de ces documents, le Code Civil définit une liste de personnes habilitées (tab. 1), dans l'ordre de priorité, à autoriser les procédures médicales ou de soins recommandés au patient.

## Des directives anticipées au projet anticipé des soins

L'observation des pratiques de soin (2), les sondages (pour la Suisse, voir réf. 3) et la littérature scientifique (4) démontrent que les directives anticipées traditionnelles sont peu utilisées et ont un effet très limité. Les raisons sont multiples : d'une part, les individus manquent d'information et semblent peu enclins à discuter d'une détérioration de leur état de santé ou de la mort (5). D'autre part, la réflexion autour des directives anticipées s'est beaucoup focalisée sur la création de documents très explicites et détaillés, négligeant dans ce processus d'examiner l'adéquation de ces formulaires aux préférences et styles décisionnels des auteurs (7).

Le projet anticipé des soins (advance care planning) est un concept qui a émergé dans les années 1990 aux Etats-Unis (8) et a pris de l'envergure dès le début des années 2000 (9). A la différence des directives anticipées traditionnelles, cette approche valorise une autonomie de type relationnel en mettant l'accent sur la communication entre le patient et ses proches. Au travers d'un processus soutenu par un professionnel spécialement formé, l'objectif est d'aider une personne à réfléchir à ses valeurs et préférences, à la signification et aux conséquences de celles-ci dans différents situations de



**Dr Francesca Bosisio**  
Lausanne

**Pr Ralf J. Jox**  
Lausanne

**Dr Eve Rubli**  
Lausanne

maladie et de documenter ses souhaits d'une manière non équivoque et médicalement applicable pour que ces documents puissent être utilisés lorsque le patient a perdu – temporairement ou de manière définitive – sa capacité de discernement (9). Les bénéfices et limites du projet anticipé des soins sont décrits dans le tableau 2.

## Le projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences

Au même titre que les directives anticipées, le projet anticipé des soins (PAS) a été pendant très longtemps associé à la fin de vie. Plus récemment, il a été admis que ces mesures concernent tout le monde : les jeunes présentant un risque élevé d'accident, la population âgée et les personnes souffrant d'une maladie chronique ou d'un épisode aigu de maladie (16). En effet, l'anticipation des décisions relatives aux soins concerne plus généralement toute situation d'incapacité de discernement plutôt que la fin de vie uniquement. Dans ce contexte, le développement du projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences devient prioritaire : l'OMS estime en effet que, dans les pays industrialisés, 6-9% des personnes âgées de 65 ans et plus sont concernées par une démence. Ce pourcentage doublera en 2030 et triplera en 2050. A cette date, une personne sur quatre devra potentiellement prendre soin d'un proche avec des troubles cognitifs et de la communication durant plusieurs années (11, 12).

Le PAS s'est montré particulièrement adapté pour les patients atteints de démences, leurs proches et les professionnels qui les prennent en charge (19, 20). Le projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences présente des défis particuliers. Nous en nommons quatre : premièrement, lorsque le diagnostic de troubles neurocognitifs est précoce, le cours de la maladie à long terme est plus difficile à prévoir. Plusieurs maladies pourraient conduire à une démence. Même lorsqu'un diagnostic de démence est posé, des différences individuelles peuvent en modifier l'évolution. Cette incertitude pourrait empêcher le patient, ses proches et les professionnels de se projeter dans le futur et d'adhérer à la démarche du projet anticipé des soins (13). Deuxièmement, l'identification du

| <b>TAB. 1 En présence d'un patient incapable de discernement et en l'absence de directives anticipées, le Code Civil (Art. 378, al. 1) définit les personnes qui sont habilitées, dans l'ordre de priorité, à prendre des décisions à la place du patient :</b> |   |
|---|---|
| <b>Priorité</b>   | <b>Relation</b>   |
| 1.  | La personne désignée dans les directives anticipées ou dans le cadre d'un mandat pour cause d'incapacité                              |
| 2.  | Le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical  |
| 3.  | Son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière |
| 4.  | La personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière                                  |
| 5.  | Ses descendants, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière   |
| 6.  | Ses père et mère, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière  |
| 7.  | Ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière   |

| <b>TAB. 2 Bénéfices et défis du projet anticipé des soins (PAS)</b> |  |
|---|--|
| <b>Bénéfices</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les patients indiquent un gain de clarté par rapport aux informations et documents qui traduisent au mieux leurs préférences (10) ; ou</li> <li>• Le PAS améliore la communication entre patients, proches et professionnels de santé; ou</li> <li>• Les préférences des patients ont plus de chances d'être respectées, ce qui réduit les risques d'être soigné contre son gré ou d'acharnement thérapeutique (11); ou</li> <li>• Les proches et les professionnels développent un sentiment de contrôle accru à l'issue d'un PAS (12); ou</li> <li>• Le PAS améliore l'expérience de la fin de vie des patients et des proches et facilite l'accès aux soins palliatifs (13–15).</li> </ul> |
| <b>Défis</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les patients, leurs proches et les professionnels de la santé ne savent parfois pas comment et quand aborder le sujet d'une incapacité de discernement ou de la fin de vie, y compris lorsque le patient a reçu un diagnostic qui menace l'un ou l'autre (12) ;</li> <li>• Les formations en PAS destinées aux professionnels sont encore rares (15) ;</li> <li>• Il n'est pas clair où les décisions documentées devraient être déposées afin d'être appliquées au moment opportun (4) ;</li> <li>• Il est difficile pour les professionnels de prioriser le PAS dans un système de santé qui valorise peu le temps de discussion avec le patient et ses proches.</li> </ul>                 |

moment opportun pour initier un projet anticipé des soins est délicate. En effet, l'annonce du diagnostic est parfois suivie d'une période de sidération ou de déni et représente un moment charnière de la prise en charge du patient atteint de démence (21). Pour plusieurs raisons, le patient pourrait éprouver des difficultés à adhérer au PAS. En même temps, les démences peuvent engendrer des détériorations cognitives inattendues, dont une anosognosie, à des stades relativement précoces. Ces symptômes peuvent compromettre la capacité de discernement du patient. Il est important dans ce contexte de pouvoir reconnaître la fenêtre d'opportunité et d'être en mesure de l'exploiter. Troisièmement, les approches et instruments existants semblent peu adaptés à la personne atteinte de démence (22). Pour être efficace, le projet anticipé des soins devrait se dérouler de manière à compenser les déficits cognitifs et communicationnels du patient et supporter ainsi l'expression de son autonomie. L'implication d'un proche dans ce contexte semble particulièrement appropriée, ainsi que la production de matériel d'information et d'aide à la décision spécifiques. Finalement, la personne atteinte de démence peut présenter des fluctuations dans sa capacité de décision et de communication. Dans ce contexte, une personne à une phase avancée de la maladie pourrait manifester des souhaits en contradiction avec un projet anticipé des soins établi lorsque ses capacités étaient préservées (16). De même, une communication non verbale – expressions, gestes – pourrait être interprétée comme une envie de poursuivre ou arrêter certains soins (17). Il est essentiel dans ce contexte d'évaluer la capacité de discernement du patient. En effet, tant que le patient garde sa capacité de discernement, il est possible pour lui de modifier ses directives à tout moment. Même lorsque sa capacité de discernement est atteinte, les manifestations non verbales et les comportements du patient devraient être

pris en considération lors de la mise en œuvre des décisions préalablement documentées. Ces scénarios devraient être anticipés avec le patient à un stade précoce de la maladie et les proches et professionnels devraient être préparés aux dilemmes personnels et éthiques de ces situations.

### Perspectives

Inspirée par les expériences internationales (25,26) et suisses (ACPNOPA et Maps Trial réalisés à l'Hôpital universitaire de Zurich), la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV a initié en juin 2017 une étude pilote visant la création d'un programme de projet anticipé des soins destiné aux patients à un stade précoce de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches. Cette étude, financée par l'Académie Suisse des Sciences Médicales et réalisée en collaboration avec le Centre Leenaards de la Mémoire à Lausanne et l'hôpital universitaire de Zurich, sera proposée à 20-30 dyades patient-proche et vise à :

- ▶ Développer une intervention favorisant le projet anticipé des soins spécifique pour la démence débutante ;
- ▶ Trouver le moment le plus approprié pour l'initier, entre le diagnostic et la perte de capacité de discernement ;
- ▶ Explorer la faisabilité et l'acceptation de cette intervention auprès des participants ;

Cette étude inclut la création de matériel d'information et d'aide à la décision, ainsi que de formulaires permettant de documenter les préférences des patients. Ces différents supports seront conçus de manière à soutenir l'autonomie des patients qui présentent des troubles neurocognitifs (27). Trois soignantes spécialisées seront formées à faciliter l'élaboration du projet anticipé des soins dans le cadre de cette étude. Une évaluation qualitative et quantitative de

l'efficacité, de la faisabilité et de l'acceptation de cette intervention sera également effectuée en vue de la réalisation d'une future étude randomisée.

## Conclusion

Le projet anticipé des soins promet de répondre de manière sensible et appropriée aux besoins des patients, de leurs proches et des professionnels de la santé, en offrant à ceux qui en ont la volonté de réfléchir et d'anticiper les décisions à prendre dans une situation d'incapacité de discernement et pas uniquement en fin de vie. Par rapport aux directives anticipées traditionnelles, le projet anticipé des soins met l'accent sur la communication avec les patients et les proches, dans le but de les informer et les responsabiliser (28).

En dépit du fait que les démences impliquent une dégradation progressive de la capacité de discernement, le projet anticipé des soins est une approche encore trop rarement proposée pour anticiper les décisions futures. L'étude pilote initiée par la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV vise justement à améliorer cette situation. En parallèle, des mesures de soutien semblent nécessaires au plan politique et institutionnel. Celles-ci pourraient viser la promotion du projet anticipé des soins auprès de la population générale et l'amélioration de la formation des professionnels de la santé.

## Références :

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 7 édition. New York: Oxford University Press; 2012, p.480
2. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007;3;147(1):51-7
3. ProSenectute Suisse. Perte de la capacité de discernement: en Suisse, seule une personne sur 10 a pris ses dispositions [Internet]. ProSenectute Suisse; 2017 [cited 2017 Dec 19]. Available from: [https://www.fegems.ch/content/files/2017\\_10\\_03\\_communique-ps-dir-anticipees.pdf](https://www.fegems.ch/content/files/2017_10_03_communique-ps-dir-anticipees.pdf)
4. Fagerlin A, Schneider CE. Enough: The Failure of the Living Will. *Hastings Cent Rep* 2004;4;34(2):30-42
5. Hardy L. La mort incertaine. 2013
6. Teno JM. Looking beyond the "form" to complex interventions needed to improve end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 1998;46(9):1170-1
7. Hawkins NA et al. Micromanaging death: process preferences, values, and goals in end-of-life medical decision making. *Gerontologist* 2005;45(1):107-17
8. Hammes BJ, Rooney BL. Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community. *Arch Intern Med* 1998;158(4):383-90
9. Jox R. Preparing existential decisions in later life. *Advance care planning*. In: *Planning Later Life Bioethics and Public Health in Ageing Societies*. London and New York: Routledge; 2017, 164-80
10. Butler M et al. Decision aids for advance care planning: an overview of the state of the science. *Ann Intern Med* 2014;161(6):408-18
11. Brinkman-Stoppelenburg A et al. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014;28(8):1000-25
12. Gessert CE et al. Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *Omega* 2000;42(4):273-91
13. Brooke J, Kirk M. Advance care planning for people living with dementia. *Br J Community Nurs* 2014;19(10):490-5
14. Jox R et al. Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012;27(10):1045-52
15. Palan Lopez R et al. Preventing Burdensome Transitions of Nursing Home Residents with Advanced Dementia: It's More than Advance Directives. *J Palliat Med* 2017;20(11):1205-9
16. Rietjens JAC et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;18(9):e543-51
17. Gaster B et al. Advance Directives for Dementia: Meeting a Unique Challenge. *JAMA* 2017;318(22):2175-6
18. WHO. Dementia. A public health priority. [Internet]. Geneva: World Health Organisation; 2012 [cited 2017 Jul 26] p. 112. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1)
19. Poppe M et al. Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED). *PLoS One* 2013;8(4):e60412
20. Dempsey D. Advance care planning for people with dementia: benefits and challenges. *Int J Palliat Nurs* 2013;19(5):227-34
21. Karnieli-Miller O et al. Dilemmas in the (un)veiling of the diagnosis of Alzheimer's disease: Walking an ethical and professional tight rope. *Patient Educ Couns* 2007;67(3):307-14
22. Dening KH et al. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr* 2011;23(10):1535-51
23. Berghmans R. Advance Directives and Dementia. *Ann N Y Acad Sci* 2000;913(1):105-10
24. Kuehlmeier K et al. Evaluating Nonverbal Behavior of Individuals with Dementia During Feeding: A Survey of the Nursing Staff in Residential Care Homes for Elderly Adults. *J Am Geriatr Soc* 2015;63(12):2544-9
25. In der Schmitzen J et al. A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Serv Res* 2011;11:14
26. Moorman SM et al. An assessment of social diffusion in the Respecting Choices advance care planning program. *Death Stud* 2012;36(4):301-22
27. Haberstroh J et al. TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. *Aging Ment Health* 2011;15(3):405-13
28. Brzak N et al. Les proches au cœur des décisions médicales de fin de vie : anticiper, représenter, hésiter. *Anthropol Santé Rev Int Francoph Anthropol Santé* [Internet]. 2016 May 30 [cited 2018 Jan 30];(12). Available from: <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2009>

## Messages à retenir

- ◆ Le projet anticipé des soins permet de préparer les décisions à prendre en cas d'incapacité de discernement.
- ◆ Cette approche a démontré son efficacité et est une priorité des politiques de santé suisses.
- ◆ Le projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences offre des chances, mais présente aussi des défis particuliers.
- ◆ Une étude pilote a été lancée à la Chaire de soins palliatifs gériatriques dans le but de développer une intervention de projet anticipé des soins adaptée aux patients à un stade précoce de la maladie d'Alzheimer.

**Dr Francesca Bosisio**, francesca.bosisio@chuv.ch

**Pr Ralf J. Jox**, ralf.jox@chuv.ch

**Dr Eve Rubli**, eve.rubli@chuv.ch

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

Chaire de soins palliatifs gériatriques

Avenue Pierre-Decker 5, 1011 Lausanne

**+** **Conflit d'intérêts :** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêt en relation avec cet article.