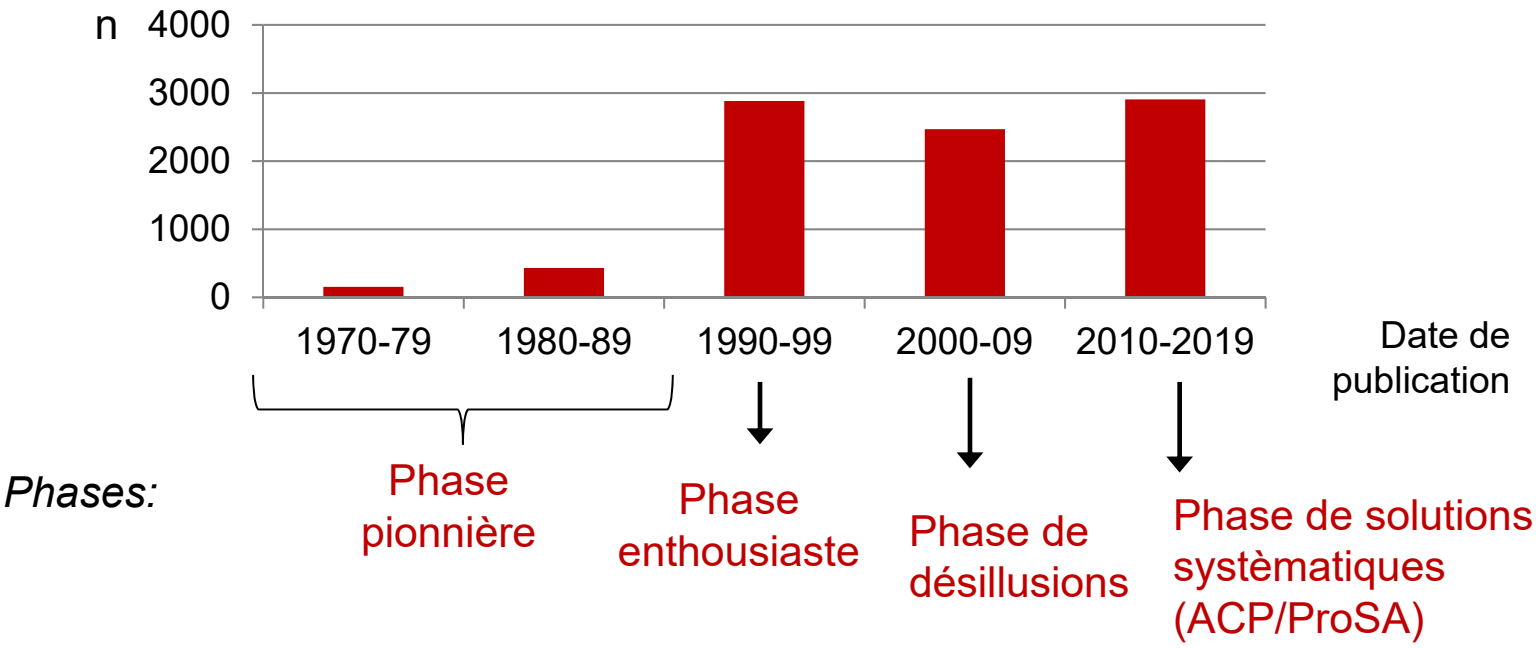
Journée d‘étude
ACP Swiss
Liestal, 26 août 2022

# Quels sont les éléments essentiels du Projet de Soins Anticipé (ProSA)?

***Prof. Ralf J. Jox***
*Vice-Président ACP Swiss*
*Chaire de soins palliatifs gériatriques*
*& Institut des Humanités en médecine*
*CHUV et Université de Lausanne*

# Histoire des directives anticipées

*Articles au sujet des directives anticipées (PubMed):*



Bookv

Jesse

Dete

1990

2004

# Enough

## The Failure of the Living Will

by Angela Fagerlin and Carl E. Schneider

In pursuit of the dream that patients' exercise of autonomy could extend beyond their span of competence, living wills have passed from controversy to conventional wisdom, to widely promoted policy. But the policy has not produced results, and should be abandoned.

*By their fruits ye shall know them.*

Enough. The living will has failed, and it is time to say so.

We should have known it would fail: A notable but neglected psychological literature always provided arresting reasons to expect the policy of living wills to misfire. Given their alluring potential, perhaps they were worth trying. But a crescendoing empirical literature and persistent clinical disappointments reveal that the rewards of the campaign to promote living wills do not justify its costs. Nor can any degree of tinkering ever make the living will an effective instrument of social policy.

As the evidence of failure has mounted, living wills have lost some of their friends. We offer systematic support for their change of heart. But living wills are still widely and confidently urged on patients, and they retain the allegiance of many bioethicists, doctors, nurses, social workers, and patients. For these loyal advocates, we offer systematic proof that such persistence in error is but the triumph of dogma over inquiry and hope over experience.

A note about the scope of our contentions: First, we reject only living wills, not durable powers of attorney. Second, there are excellent reasons to be skeptical of living wills on principle. For example, perhaps former selves should not be able to bind latter selves in the ways living wills contemplate.[1] And many people do and perhaps should reject the view of patients, their families, and their communities that informs living wills.[2] But we accept for the sake of argument that living wills desirably serve a strong version of patients' autonomy. We contend, nevertheless, that living wills do not and cannot achieve that goal.

And a stipulation: We do not propose the elimination of living wills. We can imagine recommending them to patients whose medical situation is plain, whose crisis is imminent, whose preferences

Angela Fagerlin and Carl E. Schneider, "Enough: The Failure of the Living Will," *Hastings Center Report* 34, no. 2 (2004): 30-42.



usly Ill Hospitalized Patients:
t Self-Determination Act and the

eil Wenger, MD, † Russell S. Phillips, MD, ‡
, Jr., MD,¶ Norman Desbiens, MD,**
), † and William A. Knaus, MD‡‡ for the

d not those of the American Medical Association.

1995-
1997

End of Life

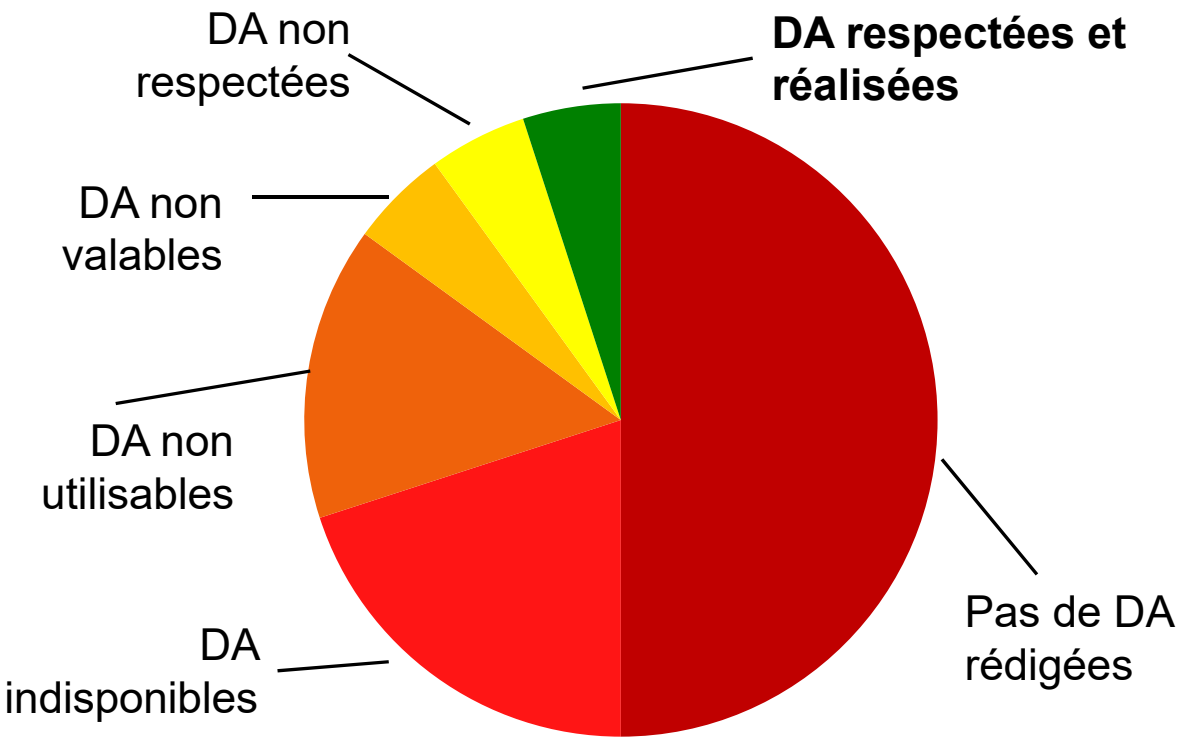
the ICU team questions how such a series of events occurred. Although each intervention could be justified as a response to a treatable complication, did the team truly consider the patient's overall prognosis or determine whether he really wanted such aggressive care?

See also p 1591.

The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT) intervention described in this issue of THE JOURNAL attempted to prevent

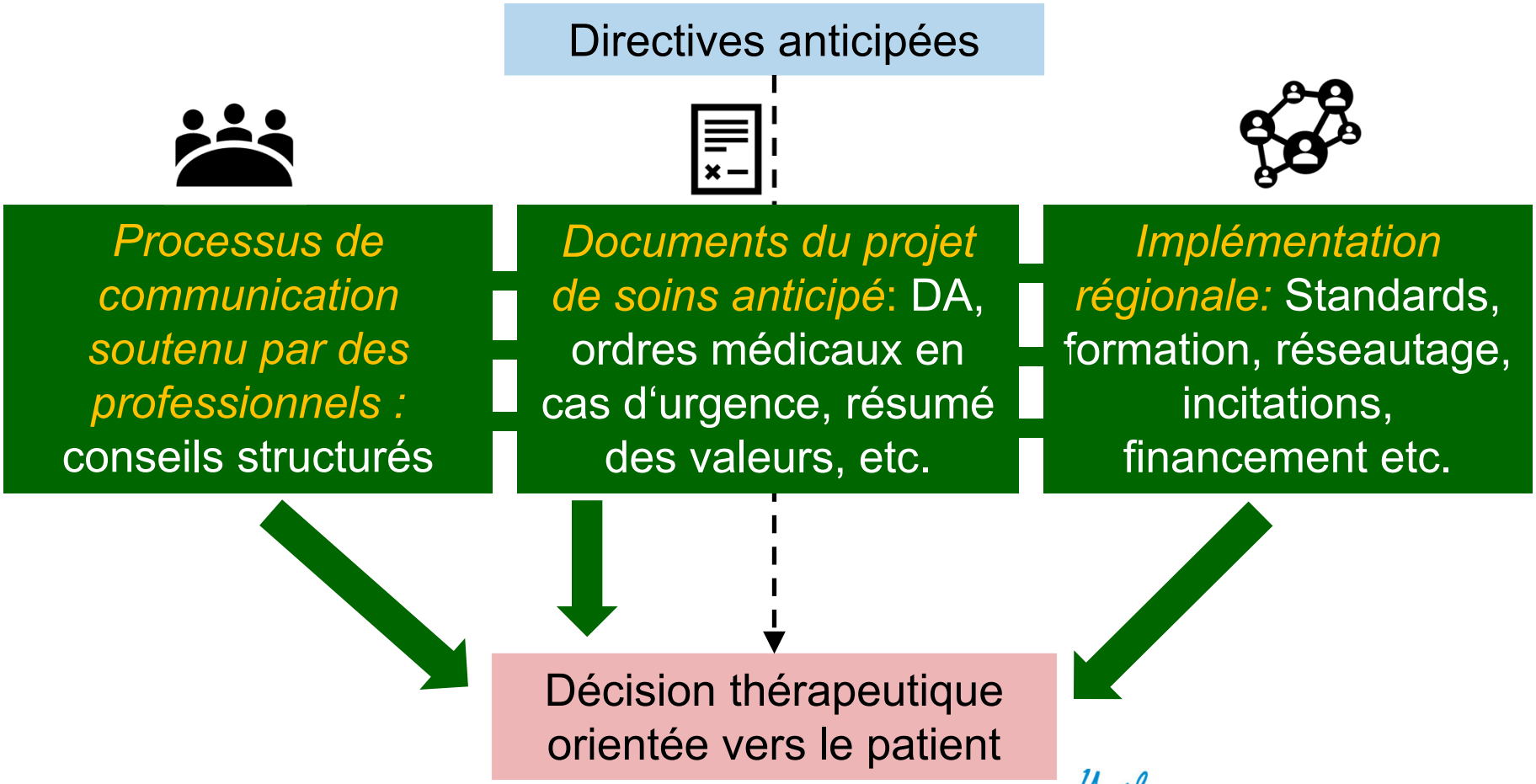
Commentary/Editorial

# Echec des directives anticipées classiques



# Advance Care Planning

- Parfois utilisé comme terme générique = rédaction des DA
- En 1994, les chercheurs de l'étude SUPPORT ont proposé une nouvelle définition d'ACP, mettant l'accent sur le processus de communication
- Dès 1986, Bud Hammes a développé un programme qui formait des soignants à accompagner l'ACP dans le Wisconsin (États-Unis)
- C'est ainsi qu'est né Respecting Choices®, qui s'est depuis étendu à presque tous les États américains.
- Programmes ACP en Australie (Respecting Patient Choices®), Nouvelle-Zélande, Canada, Allemagne


Directives anticipées
Processus de communication soutenu par des professionnels : conseils structurés
Documents du projet de soins anticipé: DA, ordres médicaux en cas d'urgence, résumé des valeurs, etc.
Implémentation régionale: Standards, formation, réseautage, incitations, financement etc.
Décision thérapeutique orientée vers le patient

# Eléments essentiels du ProSA

advance care planning
acp swiss

- Diversité des pratiques en Suisse
- D'une part, le ProSA doit être initié et adapté au niveau régional
- D'autre part, l'efficacité du ProSA dépend de critères de qualité
- ACP Swiss souhaite proposer de tels critères
- Base : propre expérience, données scientifiques, expertise clinique, échanges internationaux

*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*

# 1) Buts

advance care planning
acp swiss

**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

# 2) Fondements éthiques

advance care planning
acp swiss

- Approche des soins de santé **centrée sur la personne**
- Respect de l'**autonomie**
  *- relationnel : A. se réalise dans les relations humaines*
  *- temporel: A. se réalise au fil du temps*
  *- « 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 médicale : bienfaisance, non-malfaisance, justice
- Justification par l'éthique du *care* et l'éthique des vertus

*Jox RJ in Schweda M et al (eds) Planning Later Life 2019*

# 3) 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

# 4) Accès

advance care planning
acp swiss

- 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.)

# 5) Processus de communication

advance care planning
acp swiss

- Un **processus de discussion en personne** est essentiel, donc au moins un dialogue
- Pour les personnes incapables de discernement : ***ProSA par procuration*** comme modèle spécifique (représentant thérapeutique + dans la mesure du possible, la personne concernée et son réseau de relations)
- **Contenus** essentiels :
  (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
- **L'entretien direct et personnel** est à privilégier, mais les technologies de l'information et de la communication peuvent être utilisées (par ex. vidéoconférence, apps)
- 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

# 5) Processus de communication

advance care planning
acp swiss

- 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**

# 6) Documentation

advance care planning
acp swiss

- Les documents sont essentiellement **rédigés** par les facilitateurs de l'entretien
- Doivent être **valides**, c'est-à-dire exprimer précisément la volonté réelle du patient
- Doivent être **compréhensibles, sans contradiction** et **applicables**, en particulier pour les principaux concernés (représentant thérapeutique, médecins)
- Doivent être aussi **concis** que possible et aussi **détaillés** que nécessaire
- Devrait 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 »).
- 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)

# 7) Conditions-cadres

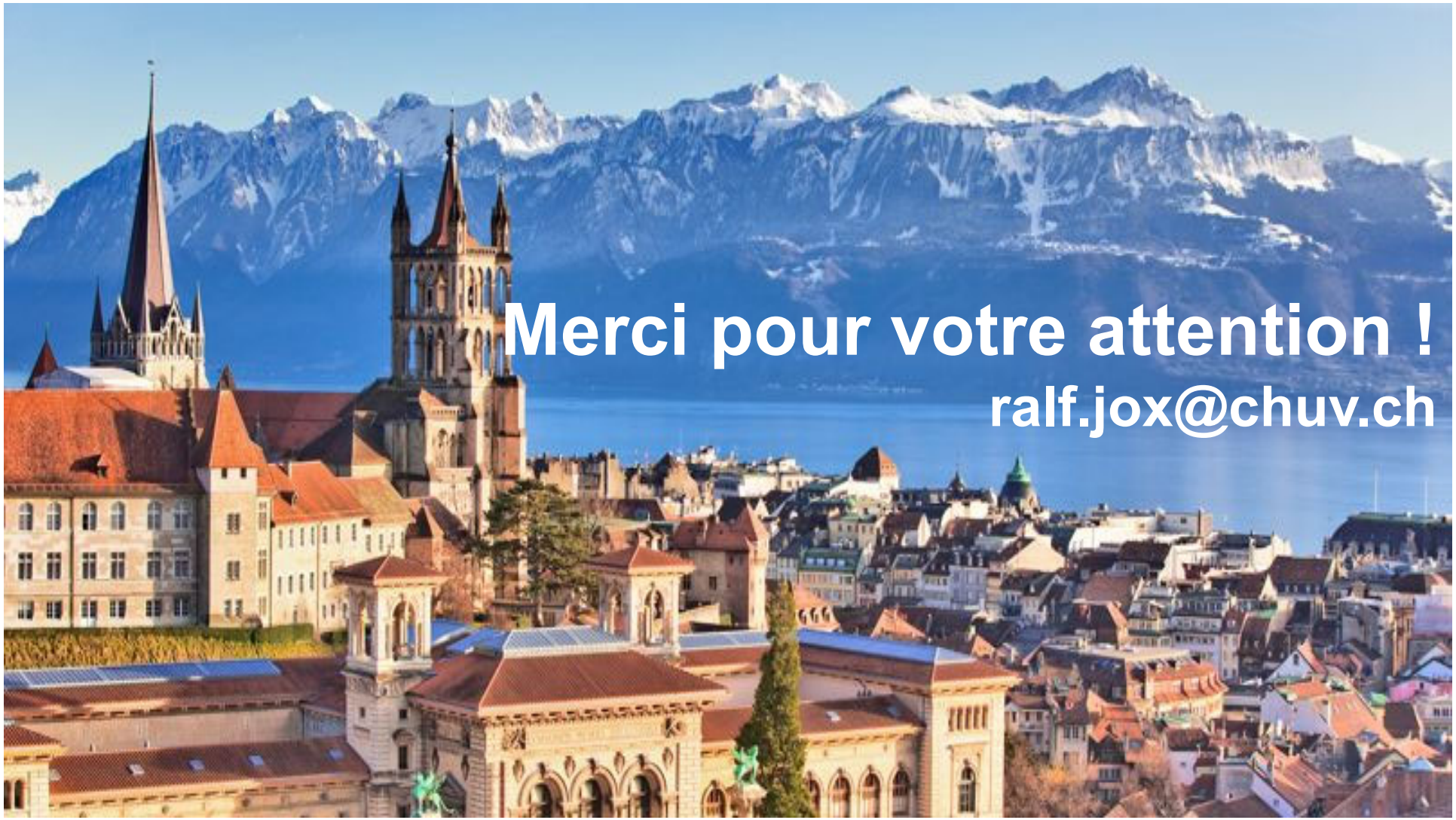
advance care planning
acp swiss

- 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·e·s 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

# Fin

*Si nous voulons aider quelqu'un, nous devons d'abord savoir où il en est. C'est le secret de l'assistance.*

Søren Kierkegaard (1813-1855)


Merci pour votre attention !
ralf.jox@chuv.ch