



# LE PROJET DE SOINS ANTICIPÉ (PROSA)

**Test d'implantation dans trois structures  
de soins du Canton de Vaud**

Robin Reber  
Lila Devaux  
Mathilde Chinet  
Patrick Martino  
Alban Ridet  
Philippe Anhorn

Publication N° 12 – Décembre 2021



## REMERCIEMENTS

Bien que nous ne puissions pas les nommer pour des questions d'anonymat, nous remercions l'ensemble des personnes qui ont participé à ces tests en réalisant un ProSA et en effectuant un entretien de bilan. Nous avons apprécié leur collaboration ainsi que leur intérêt pour ce projet.

Nous tenons à remercier le Canton de Vaud, la Fondation Leenards ainsi que la Loterie Romande pour leur soutien financier.

Nous remercions aussi les différentes structures ayant participé à ces tests, en particulier les collaboratrices qui se sont formées spécifiquement pour ces tests, ont accompagné des ProSA et réalisé un travail important de récolte de données :

- Au CMS de Renens-Nord, Nadia Balula Fernandes et Sandrine Laure
- Au BRIO du Réseau Santé Région Lausanne, Stéphanie Coquel et Julia Blank Diserens
- A l'EMS des Baumettes à Renens, Delphine Regamey

Pour leur accompagnement durant le déroulement des tests, nous tenons à remercier Marie-Catherine Despeyroux et Sabine Perroud du CMS de Renens-Nord, France Nicolas et Nataliya Tanasova du BRIO du RSRL et Christian Fonjallaz et Michel Saulet de l'EMS des Baumettes.

Nous remercions Francesca Bosisio et Daniela Ritzenthaler de la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV, ainsi que Nicole Poletti de la Croix-Rouge vaudoise, pour leur aide dans la formation des facilitatrices ainsi que leur soutien durant la réalisation du projet.

Des remerciements tout particuliers vont à Francesca Bosisio pour le monitoring du suivi du protocole de recherche validé par la CER-VD.

Nous remercions Jean Richard, Floriane Bornet et Jocelyne Balet pour leur travail de relecture de ce rapport.

Nous remercions toutes les personnes ayant participé à nos groupes de travail ainsi qu'au comité de pilotage du projet pour leurs apports dans la construction et la gestion de ce projet.

## ABRÉVIATIONS

<b>A/F</b>	Association / Fondation d'Aide et Soins à Domicile
<b>ACP</b>	Advance Care Planning
<b>AVASAD</b>	Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile
<b>BRIO</b>	Bureau Régional d'Information et d'Orientation (RSRL)
<b>CER-VD</b>	Commission Cantonale d'Éthique de la Recherche sur l'Être Humain du Canton de Vaud
<b>CHUV</b>	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
<b>CMS</b>	Centre Médico-Social
<b>CSPG</b>	Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques
<b>DA</b>	Directives Anticipées
<b>DMST</b>	Document Médico-Social de Transmission
<b>EMS</b>	Etablissement Médico-Social
<b>EMSP</b>	Equipe Mobile Soins Palliatifs
<b>EPS</b>	Etablissement Psycho-Social
<b>ESE</b>	Etablissement Socio-Educatif
<b>ESOPE</b>	Enquêtes de Satisfaction et d'Opinion des Patient-e-s et des Employé-e-s (Unisanté)
<b>FSL</b>	Fondation Soins Lausanne
<b>GMF-U</b>	Groupe de Médecine de Famille Universitaire
<b>HES</b>	Haute Ecole Spécialisée
<b>HESAV</b>	Haute Ecole de Santé Vaud
<b>HEVIVA</b>	Association Vaudoise des Institutions Médico-Psycho-Sociales (anciennement AVDEMS)
<b>IUMSP</b>	Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive
<b>MI</b>	Mandat pour Cause d'Inaptitude
<b>NIM, NS</b>	Niveau d'Intervention Médicale, Niveau de Soins
<b>NOPA</b>	Notfallplan Palliative
<b>OClin</b>	Ordonnance Fédérale sur les Essais Cliniques Hors Essais Cliniques de Dispositifs Médicaux
<b>OFSP</b>	Office Fédéral de la Santé Publique
<b>OSAD</b>	Organisation Privée de Soins à Domicile
<b>OT</b>	Objectif Thérapeutique
<b>PA</b>	Protection de l'Adulte
<b>PROSA</b>	Projet de Soins Anticipé
<b>RSRL</b>	Réseau Santé Région Lausanne
<b>RT</b>	Représentant-e 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>	Grille Tarifaire des Prestations Médicales Ambulatoires en Suisse

## TABLE DES MATIÈRES

<b>1</b>	<b>Résumé.....</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>Introduction .....</b>	<b>9</b>
2.1	Contexte .....	9
2.2	Terminologie utilisée .....	10
<b>3</b>	<b>Modèle de ProSA testé .....</b>	<b>12</b>
3.1	Origine .....	12
3.1.1	Advance Care Planning .....	12
3.1.2	« Niveaux d'Intervention Médicale » (NIM).....	13
3.1.3	ACP Medizinisch Begleitet.....	13
3.2	Modèle de ProSA .....	14
3.2.1	Modèle du RSRL.....	14
3.2.2	Formation et collaboration avec la CSPG.....	14
3.2.3	Outils testés .....	15
<b>4</b>	<b>Méthodologie et démarche.....</b>	<b>17</b>
4.1	Objectifs des tests .....	17
4.2	Périmètre des tests .....	17
4.2.1	Lieux des tests .....	17
4.2.2	Protocole de recherche (CER-VD) .....	17
4.2.3	Critères d'éligibilité et d'exclusion.....	17
4.3	Déroulement des tests .....	18
4.3.1	Senior Lab (tests préliminaires) .....	18
4.3.2	Déroulement pour les participant·e·s .....	19
4.3.3	Recrutement des participant·e·s .....	19
4.3.4	Récolte de données auprès des participant·e·s .....	20
4.3.5	Récolte de données auprès des professionnel·le·s .....	20
4.4	Difficultés et biais .....	20
4.4.1	Difficultés rencontrées .....	20
4.4.2	Limites et biais des tests.....	21
4.5	Méthode d'analyse .....	21
4.5.1	Typologie de thématiques.....	21
<b>5</b>	<b>Résultats – passer du modèle théorique à un modèle opérationnel .....</b>	<b>23</b>
5.1	Outils du ProSA.....	23
5.1.1	Utilisation du flyer.....	23
5.1.2	Formulaire.....	24
5.1.3	Aide à la décision.....	24
5.2	Pratique du ProSA.....	25
5.2.1	Repérage des participant·e·s .....	25
5.2.2	Initier / présenter / proposer le ProSA .....	25
5.2.3	Objectifs thérapeutiques .....	27
5.3	Recueil des valeurs / formalisation .....	28
5.4	Changements de pratique nécessaires.....	28
5.4.1	Focus sur la pratique du ProSA au CMS.....	30
5.4.2	Focus sur la pratique du ProSA dans un EMS .....	31
5.4.3	Focus sur la pratique du ProSA au BRIO du RSRL .....	31
<b>6</b>	<b>Préparer l'implantation du modèle opérationnel .....</b>	<b>33</b>
6.1	Ressources nécessaires .....	33
6.1.1	Organisation interne.....	33
6.1.2	Temps .....	33
6.2	Positionnement de la structure face au ProSA .....	34

6.3	Possibilités de financement du ProSA .....	35
6.4	Faisabilité dans les lieux de soins .....	36
6.5	Effets du ProSA .....	37
6.5.1	Effets sur les patient-e-s .....	37
6.5.2	Effets sur les facilitateur-riche-s.....	39
6.5.3	Effets du ProSA sur les structures .....	42
6.5.4	Partenariat .....	46
6.5.5	Anticipation de l'urgence .....	47
6.5.6	Anticipation et vision à long terme .....	49
6.5.7	Place des proches dans le ProSA .....	49
<b>7</b>	<b>Conclusion générale et recommandations.....</b>	<b>52</b>
7.1	Conclusion.....	52
7.1.1	Modèle de ProSA testé .....	52
7.1.2	Pratique du ProSA .....	52
7.1.3	Implantation du ProSA au sein des structures .....	52
7.1.4	Effets du ProSA .....	53
7.2	Recommandations générales .....	53
7.2.1	Pour la pratique du ProSA .....	53
7.2.2	Initiation d'un ProSA .....	53
7.2.3	Accompagnement du ProSA .....	54
7.2.4	Implantation du ProSA dans les structures.....	54
7.2.5	Application des mesures en cas d'urgence .....	54
7.2.6	Communication du ProSA entre structures .....	54
<b>8</b>	<b>Suite du projet .....</b>	<b>55</b>
<b>9</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>56</b>
<b>10</b>	<b>Annexes.....</b>	<b>58</b>
10.1	Annexe 1 : Formulaire PROSA .....	58
10.2	Annexe 2 : Flyer .....	66



# 1 RÉSUMÉ

Le projet de soins anticipé a pour but d'aider les personnes atteintes de maladies chroniques et/ou dégénératives ainsi que leurs proches à exercer leur autonomie tout au long de leur parcours de santé. Grâce à un processus de discussion, il permet à la personne de donner une orientation à son projet de soins actuel et celui qui adviendra en cas de perte de discernement et/ou d'urgence vitale. Accompagnée par un·e professionnel·le formé·e, la personne est d'abord encouragée à échanger autour de ses valeurs, attentes futures en lien avec la santé, représentations de la vie et de la mort, besoins spirituels. Elle peut, par la suite et en se basant sur cette première discussion, choisir un objectif thérapeutique, rédiger des directives anticipées, réfléchir à la place qu'elle souhaite donner à ses proches ou encore nommer un·e représentant·e thérapeutique.

Pour répondre aux besoins du terrain et à la demande de ses membres, le RSRL a lancé le projet « Projet de soins anticipé » en 2017. Après un état des lieux puis le développement d'un modèle spécifique et la conception d'un modèle d'implantation du ProSA, voici les résultats de la phase de tests, qui a été conduite dans 3 milieux de soins (EMS, CMS et BRIO) en 2020.

Malgré des difficultés liées à la situation sanitaire (COVID-19), nous avons accompagné 10 patient·e-s et travaillé avec 11 professionnel·le-s. La récolte de données (entretiens et questionnaires) auprès de patient·e-s et professionnel·le-s, nous a donné de précieuses informations à différents niveaux :

## ***Les bénéfices du ProSA, pour les patient·e-s et professionnel·le-s :***

- Les patient·e-s qui ont fait un ProSA ont apprécié le fait de pouvoir partager leurs volontés avec leurs proches et avec des professionnels, ils/elles ont trouvé que la démarche leur apportait apaisement et sérénité ; ils/elles ont souligné la qualité de l'accompagnement et de l'écoute proposés qui leur a permis d'approfondir leur réflexion.
- Les professionnel·le-s ont indiqué que le ProSA leur a permis de mieux connaître leurs patient·e-s ainsi que de mieux communiquer avec eux/elles ; ils/elles ont apprécié de disposer d'un cadre approprié pour aborder des sujets délicats ainsi que l'anticipation des mesures, notamment pour les urgences vitales, ce qui leur permet de se préparer à ces situations.

## ***Le déroulement pratique et les outils/informations nécessaires pour la réalisation d'un ProSA :***

- Nous avons constaté des difficultés à repérer les participant·e-s à qui proposer un ProSA, et à aborder le sujet pour les professionnel·le-s.
- Une proportion assez élevée de patient·e-s ont refusé de faire un ProSA, ne se sentant « pas prêt·e-s » pour avoir une telle discussion.
- Presque tous les participant·e-s (9 sur 10) ont nommé un·e représentant·e thérapeutique (RT) mais seulement deux personnes ont fait participer un·e proche aux discussions lors de la réalisation du ProSA.

## ***L'implantation du projet au sein des structures de soins et les enjeux liés à sa mise en place :***

- Le temps moyen de discussion constaté est de 3h11, auquel il faut ajouter le temps d'organisation et de synthèse ; le temps total pour accompagner un ProSA est d'environ 4-5 heures, néanmoins il peut fortement varier selon les situations.
- Les possibilités de financement varient selon la structure (financement par capitation, forfaitaire, facturation).
- Les décisions prises dans le ProSA peuvent s'avérer difficiles à appliquer (par ex. refus d'hospitalisation), les professionnel·le-s doivent être capables d'accepter les décisions des personnes qu'ils/elles accompagnent.



**La transmission du ProSA entre structures :**

- Les professionnel-le-s considèrent que le ProSA peut faciliter la communication entre structures ainsi qu'améliorer l'intégration et l'implication des patient-e-s.
- Ils/elles ont aussi relevé certains enjeux liés à la qualité de la communication entre structures ainsi qu'à l'applicabilité des décisions prises dans le cadre du ProSA.

Cette phase de tests a mis en évidence les difficultés et les freins à prendre en compte dans la mise en place et la pratique du ProSA. Les recommandations formulées en tiennent compte. Le déploiement a déjà débuté au sein de plusieurs structures du canton de Vaud et se poursuivra ces prochaines années avec une approche basée sur la théorie du changement inspirée des travaux de Gilissen et al. (2018)<sup>1</sup>.

---

1. Gilissen et al. (2018), *How to achieve the desired outcomes of advance care planning in nursing homes: a theory of change*. BMC Geriatrics 18:47. DOI 10.1186/s12877-018-0723-5

## 2 INTRODUCTION

Réunissant l'ensemble des acteurs du système de santé, le Réseau Santé Région Lausanne a lancé en 2017, le projet « Projet anticipé des soins » avec les soutiens financiers de la Fondation Leenaards et de la Loterie Romande, de la Direction Générale de la Santé (dès 2019) et de Promotion Santé Suisse (sur 2020-2021).

Le projet de soins anticipé (ProSA) est un processus de discussion entre un·e professionnel·le formé·e, un·e patient·e et ses proches. Son but est d'accompagner le·la patient·e dans une réflexion sur ses valeurs et préférences pour lui permettre d'exprimer ses objectifs de soins et mesures anticipées en cas d'urgence vitale. Notre approche s'appuie sur le concept d'« Advance Care planning »<sup>2</sup> et s'inspire du modèle des niveaux de soins développé au Québec.

Le projet a été développé en collaboration avec des représentants des membres du RSRL ; il s'articule en trois phases : un état des lieux réalisé en 2018<sup>3</sup>, une phase de conception et de tests et enfin une phase d'implémentation. Ce rapport rend compte de la phase de conception et de tests qui a été conduite de novembre 2018 à avril 2021. Lors de cette phase, nous avons cherché à vérifier l'adéquation du ProSA au contexte vaudois dans l'objectif d'identifier les ajustements nécessaires ainsi que les effets du ProSA permettant de favoriser et de justifier son déploiement au sein de différentes structures médico-sociales du canton.

Concrètement, la phase de tests s'est passée à très petite échelle : 5 facilitatrices ont été formées, au sein de 3 structures différentes (CMS Renens-Nord, EMS Les Baumettes, BRIO du RSRL) afin de pouvoir réaliser et observer tout le processus d'accompagnement de patient·e·s dans la réalisation de leur ProSA. Malgré le petit nombre de participant·e·s et de ProSA réalisés, une grande quantité de données qualitatives ont été récoltées auprès des professionnel·le·s et des patient·e·s impliqué·e·s et leur analyse nous a permis d'établir les résultats et recommandations présentés dans ce rapport.

### 2.1 Contexte

#### ***Soutenir l'autodétermination des patient·e·s, 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, trois outils sont, aujourd'hui, à disposition du grand public : les directives anticipées (DA), la désignation d'un·e représentant·e thérapeutique et le mandat pour cause d'inaptitude.

Après quelques années de mise en œuvre et de promotion par une majorité des acteurs du système de santé, les objectifs de mise en œuvre découlant de cette loi ne sont toutefois pas atteints. Seuls 9% des personnes vivant dans les régions de la Suisse francophone ont rédigé des DA<sup>4</sup>. Diverses raisons sont avancées pour expliquer ce manque d'utilisation par la population : difficulté pour les personnes d'anticiper leur fin de vie, manque de connaissances médicales pour utiliser au mieux les directives anticipées<sup>5</sup>. 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 ont été nos bases de réflexion.

<sup>2,5</sup> 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.

<sup>3</sup> L. Devaux, M. Chinet, F. Nicolas, P. Anhorn (2018), Le Projet anticipé des soins (PAS), Un PAS du Réseau vers l'autodétermination des patients, Phase 1 : Etat des lieux, Réseau Santé Région Lausanne

<sup>4</sup> Bureau BASS – Mandat de l'Office Fédéral de la Santé Publique (2017). Enquête auprès de la population sur les soins palliatifs.

<sup>5</sup> 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

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

Depuis les années 1980 la relation « patient·e – professionnel·le » est l'objet de grands changements d'approche et de culture<sup>6</sup>. Jusque-là, le modèle paternaliste s'imposait. L'utilisateur recevait de l'information quant à ses diagnostics et traitements. Les années 1980 voient le modèle centré sur le·la patient·e apparaître, dans lequel la décision portant sur les préférences thérapeutiques est partagée avec le·la patient·e. Depuis quelques années, le modèle du partenariat de soins permet aux patient·e·s 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 ainsi que dans l'intégration des proches.

De fait, le « Montréal Model »<sup>7</sup> nous permet d'envisager la participation des patient·e·s à différents niveaux d'intégration. Nous considérons que leur expérience du ProSA grâce à ces tests est un élément majeur à prendre en compte. Afin de compléter la perception des patient·e·s obtenue grâce à un entretien de bilan, nous souhaitons leur permettre d'intégrer les diverses instances du projet (participation à des groupes de travail pour ajuster les outils et protocoles, participation au comité de pilotage, à la formation des facilitateur·rice·s ProSA, etc.) Cette participation n'a rien d'obligatoire, et les patient·e·s pourront se décider après un temps de réflexion. Si la personne est intéressée, un entretien spécifique sur ce sujet sera mis en place afin de lui communiquer tous les éléments dont elle a besoin pour se décider.

### **2.2 Terminologie utilisée**

Afin de faciliter la compréhension de ce rapport nous allons définir et présenter certains termes utilisés dans ce document.

#### ***ProSA et PAS***

Au début de la phase de tests notre projet s'appelait « Projet anticipé de soins » abrégé PAS, ainsi l'ensemble de notre documentation et les outils des tests parle de « PAS ». Durant notre phase de tests, la collaboration avec d'autres structures développant des approches basées sur l'Advance Care Planning a mis en avant le besoin d'une terminologie commune pour désigner cette approche en Suisse romande. Suite à une publication de la Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques du CHUV (CSPG) appelant à l'utilisation du terme « Projet de soins anticipé », abrégé ProSA<sup>8</sup>, il a été décidé de changer le nom du projet afin de pouvoir partager une terminologie commune avec les autres projets basés sur cette même approche.

Nous avons donc décidé, afin de simplifier la lecture de ce document, de parler uniquement de « ProSA » même si c'est le terme « PAS » qui a été utilisé durant nos tests.

#### ***Conseiller·ères, facilitateur·rice·s et professionnel·le·s***

Durant nos tests, les professionnel·le·s en charge d'accompagner les ProSA étaient dénommé·e·s les conseiller·ère·s. A la fin de nos tests nous avons choisi, dans un souci d'harmonisation d'utiliser l'appellation « facilitateur·rice·s » qui est actuellement utilisée dans le cadre de la formation. Nous avons donc décidé, afin de simplifier la lecture de ce document, d'utiliser uniquement le terme actuel de « facilitateur·rice·s ».

Nous pouvons aussi préciser qu'à certains endroits de ce rapport, le terme « facilitateur·rice·s » n'est pas écrit en langage épïcène lorsqu'il désigne les facilitateur·rice·s ayant participé à nos tests car toutes les facilitateur·rice·s étaient des femmes.

Il convient aussi de préciser que lorsque nous parlons de « facilitateur·rice·s » nous nous référons uniquement aux professionnel·le·s qui accompagnent les ProSA alors que lorsque nous parlons de « professionnel·le·s » nous parlons de l'ensemble des professionnel·le·s ayant participé aux tests (responsables de structure et facilitateur·rice·s).

<sup>7</sup> Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. & Jouet, E. (2015). Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50.

<sup>8</sup> F. Bosisio, T. Fassier, E. Rubli Truchard, S. Pautex et R. J. Jox (2019), *Projet de soins anticipé ou advance care planning, Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande, Rev Med Suisse ; 15 : 1634-6*

***Participant·e·s, patient·e·s et personnes***

Plusieurs termes différents ont été utilisés pour parler des personnes qui pratiquent le ProSA. Nous parlons de « participant·e·s » pour désigner les personnes qui ont fait un ProSA durant notre phase de tests. Le terme « personne » est lui utilisé pour désigner l'ensemble des personnes qui pourraient faire des ProSA. Quant au terme « patient·e·s » il désigne la personne au sein de la relation thérapeutique avec les professionnel·le·s de la santé.

## 3 MODÈLE DE PROSA TESTÉ

### 3.1 Origine

#### 3.1.1 Advance Care Planning

L'Advance Care Planning (ACP, traduit en français par ProSA<sup>9</sup>) fait l'objet depuis 2017 d'un consensus international porté par l'Association Européenne des Soins Palliatifs<sup>10</sup>. L'ACP est défini comme un processus de communication dynamique initié par un·e professionnel·le de santé avec le·la patient·e et/ou son·sa représentant·e. 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 patient·e·s en matière de traitement et de soins médicaux futurs. Durant ces discussions sont abordés 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·de la patient·e.

C'est un processus qui amène un changement de comportement au cours duquel le·la patient·e 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·la patient·e sont intégrés dans sa prise en charge<sup>11</sup>.

Diverses études concernant l'Advance Care Planning ainsi que les Niveaux de soins québécois ont montré leur intérêt et les bénéfices pour des personnes atteintes de maladies chroniques et/ou dégénératives<sup>12</sup> :

Concernant l'Advance Care Planning (ACP) :

- Du point de vue du·de la patient·e, l'ACP permet d'améliorer la qualité de communication entre le·la patient·e et les professionnel·le·s, d'améliorer sa qualité de vie et sa satisfaction face aux soins dispensés. Ces derniers sont plus en accord avec ses souhaits. Le·la patient·e a un sentiment de plus grand contrôle sur les soins qu'il·elle reçoit.
- En cas de perte de discernement chez des patient·e·s ayant un ACP, l'entourage voit sa prise de décision facilitée car les souhaits du·de la patient·e sont connus et ses valeurs ont été partagées, ce qui permet une diminution du stress et de l'anxiété lors des prises de décisions difficiles.
- Les professionnel·le·s en retirent également des bénéfices : leur sentiment de satisfaction augmente car ils·elles sont plus à même de proposer une prise en charge correspondant aux valeurs et aux souhaits de leurs patients.
- Outre la prise de décision par le·la patient·e sur les orientations qu'il·elle souhaite donner à sa prise en charge, l'ACP permet également une meilleure compréhension des décisions du·de la patient·e par son entourage et les professionnel·le·s de santé. Le respect de ces décisions est mieux 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 ainsi que les actes inutiles. Les patient·e·s se voient donc soigné·e·s plus longtemps à leur domicile, souhait largement répandu dans notre société.

Pour les patient·e·s atteint·e·s de maladies chroniques et/ou dégénératives, l'ACP/ProSA semble être plus approprié que de simples Directives Anticipées. Il met l'accent sur la communication entre le·la patient·e, ses proches et les professionnel·le·s de la santé.

<sup>9</sup> F. Bosisio, T. Fassier, E. Rubli Truchard, S. Pautex et R. J. Jox (2019), Projet de soins anticipé ou advance care planning, Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande, *Rev Med Suisse* ; 15 : 1634-6

<sup>10</sup> 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., Korffage 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).

<sup>11</sup> Pautex S. (2017). Directives anticipées et patients atteints d'une maladie sévère évolutive : droit ou obligation ? *Palliative ch* Nr. 2-2017

<sup>12</sup> 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

### 3.1.2 « Niveaux d'Intervention Médicale » (NIM)<sup>13</sup>

Introduits 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-ère sous la forme d'objectifs de soins. Ils résultent d'un processus de communication entre l'usager-ère ou son·sa représentant·e et les soignant·e·s. 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 professionnel·le·s, 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 patient·e·s :

- 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.

### 3.1.3 ACP Medizinisch Begleitet

Une autre source d'inspiration importante pour le modèle de ProSA développé est le modèle « ACP Medizinisch Begleitet® » développé par l'Université de Zurich et Palliative Zurich et Schaffhouse.

Ce modèle, lui-même inspiré de modèles allemands et anglo-saxons, propose une approche concrète d'accompagnement basée sur le concept d'ACP. Ce modèle a été particulièrement important pour le volet pratique du ProSA, pour plusieurs raisons :

- Ce modèle est utilisé par la Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques de l'UNIL/CHUV (CSPG) avec laquelle nous collaborons étroitement (cf. partie 3.2.2 « Formation et collaboration avec la CSPG »). Différents documents de ce modèle ainsi que la formation ont été traduits et adaptés par la CSPG.
- Il s'agit d'un modèle concret avec une palette d'outils déjà utilisés par des professionnel·le·s.
- Il s'agit d'un modèle déjà utilisé en Suisse, avec une formation facilement accessible.

Ce modèle propose une approche complète d'accompagnement et une formation pour les professionnel·le·s en deux modules. La démarche proposée débute par un entretien sur les valeurs de la personne, qui est ensuite invitée à désigner un·e représentant·e thérapeutique et à choisir un objectif thérapeutique. Pour finir, cette personne décide des instructions médicales en cas d'urgence et d'incapacité de discernement.

Ce modèle propose donc les outils suivants :

- Un formulaire pour documenter la démarche,
- Un outil d'aide à la décision,
- Un « Notfallplan Palliative » (plan d'urgence palliatif, abrégé NOPA),
- Une démarche d'accompagnement,
- Une formation pour les professionnel·le·s.

Ce modèle a été la principale inspiration pour plusieurs outils utilisés durant nos tests ainsi que pour la formation des facilitatrices. (Cf. partie 3.2.3 « Outils testés » et 3.2.2 « Formation et collaboration avec la CSPG »)

<sup>13</sup> Rossignol M., Boothroyd L., Jean A., Latulippe R. (2016). Les niveaux de soins Normes et standards de qualité.

## 3.2 Modèle de ProSA

### 3.2.1 Modèle du RSRL

A partir de l'état des lieux des connaissances et expériences existantes réalisé en 2018<sup>14</sup>, l'équipe de projet du RSRL a travaillé au développement d'un modèle de ProSA adapté à son contexte sanitaire régional.

Dans ce cadre, un groupe de travail a été mis en place, il s'est réuni à 4 reprises durant la période de septembre à décembre 2018, sa composition était la suivante :

Membres du groupe de travail et fonctions	Structure
Sibylle Thiébaud, infirmière-chef	EMS Primeroche
Mélanie Coutelle, responsable de prestations	FSL
France Nicolas, responsable du BRIO	RSRL
Alain Schwob, médecin	Cabinet médical indépendant
Fatoumata Diawara, médecin cadre	EMSP - RSRL
Irène Stuby, infirmière, responsable EMSP	RSHL

L'objectif de ce groupe de travail était de participer à la conception et de valider les éléments suivants du ProSA :

- Les objectifs de soins (orientation du projet de soins et cas d'urgence et incapacité de discernement)
- Le processus (étapes, acteurs concernés, outils)
- Le formulaire (éléments incontournables, signataires, modalités d'utilisation)

Ces éléments ont été validés par le COPIL du projet en janvier 2019 avec comme objectif de les tester sur le terrain lors de la phase suivante du projet.

### 3.2.2 Formation et collaboration avec la CSPG

Partenaire proche du RSRL, la Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques (CSPG), rattachée à l'UNIL et au CHUV mène plusieurs projets basés sur l'approche de l'Advance Care Planning :

- ADIA: Alzheimer's disease-specific intervention of advance care planning<sup>15</sup>,
- Projet de soins anticipé pour les personnes n'ayant plus leur capacité de discernement<sup>16</sup>,
- Besoins des proches concernant le projet de soins anticipé (Advance Care Planning)<sup>17</sup>,
- L'éthique de la communication et l'éthique lors de la communication : une analyse exploratoire des entretiens ProSA<sup>18</sup>.

De plus la CSPG a reçu un mandat du Canton de Vaud pour mettre en place une formation pour les professionnel-le-s accompagnant le ProSA.

Une collaboration avec la CSPG a donc été initiée au sujet de la formation des facilitateur-ric-e-s impliqué-e-s dans les tests du ProSA. Une formation pilote sur 3 jours a été mise en place de juin à août 2019, à laquelle 5 facilitatrices venant de 3 structures ont participé. De plus, les facilitatrices devaient effectuer un travail personnel (entretiens avec des proches) afin de s'entraîner à la pratique du ProSA. Cette formation leur a notamment permis d'acquérir les connaissances et compétences suivantes :

- Connaissance du ProSA (présentation, avantages, liens avec les DA),

<sup>14</sup> L. Devaux, M. Chinet, F. Nicolas, P. Anhorn (2018), Le Projet anticipé des soins (PAS), Un PAS du Réseau vers l'autodétermination des patients, Phase 1 : Etat des lieux, *Réseau Santé Région Lausanne*

<sup>15</sup> Source : <https://www.chuv.ch/fr/cspg/cspg-home/recherche-et-publications/axes-de-recherche/projets-de-recherche/adia-alzheimers-disease-specific-intervention-of-advance-care-planning>, consulté le 09.07.2021

<sup>16</sup> Source : <https://www.chuv.ch/fr/cspg/cspg-home/recherche-et-publications/axes-de-recherche/projets-de-recherche/projet-de-soins-anticipes-pour-les-personnes-navant-plus-leur-capacite-de-discernement>, consulté le 09.07.2021

<sup>17</sup> Source : <https://www.chuv.ch/fr/cspg/cspg-home/recherche-et-publications/axes-de-recherche/projets-de-recherche/be-soins-des-proches-concernant-le-projet-de-soins-anticipe-advance-care-planning>, consulté le 09.07.2021

<sup>18</sup> Source : <https://www.chuv.ch/fr/cspg/cspg-home/recherche-et-publications/axes-de-recherche/projets-de-recherche/ethique-de-la-communication-et-lethique-lors-de-la-communication-une-analyse-exploratoire-des-entretiens-prosa>, consulté le 09.07.2021

- Maîtrise des stratégies de communication nécessaires à l'accompagnement du ProSA,
- Connaissance et capacité d'accompagnement des différentes étapes du ProSA (discussion sur les valeurs, représentation thérapeutique, rédaction de DA).

L'implication de la CSPG a entraîné la modification de certains éléments développés par le RSRL afin de se coordonner avec le contenu de la formation :

- Formulaire de documentation : utilisation du modèle développé par l'Université de Zurich et Palliative Zurich et Schaffhouse (ACP Medizinisch Begleitet®), avec l'ajout des objectifs thérapeutiques définis au sein du RSRL.
- Document d'aide à la décision : utilisation de ce document expliquant certaines notions importantes pour les situations d'urgence et d'incapacité de discernement (cf. partie « Outils ») développé par l'Université de Zurich et Palliative Zurich et Schaffhouse<sup>19</sup>.

La formation des facilitateur·rice·s a été pérennisée et est actuellement portée par la Croix-Rouge vaudoise qui s'occupe de son organisation. Elle est structurée en deux modules (un module de base et un d'approfondissement) de deux jours et comprend des heures de travail individuel en complément.

### 3.2.3 Outils testés

Voici les outils du ProSA que nous avons utilisé durant les tests :

#### **Formulaire (document dans la partie « annexes ») :**

Le formulaire de documentation a pour but de formaliser sur un document les discussions et décisions prises durant le ProSA. Ce document a valeur de directive anticipée et a pour but d'être transmis aux personnes et professionnel·le·s que la personne souhaite informer. Il se présente sous la forme d'un formulaire papier (utilisable aussi en version informatisée) de huit pages et contient les sections suivantes :

- Données personnelles (personne, professionnel·le·s et proche·s présent·e·s),
- Discussion sur les valeurs (attitude envers la vie, la maladie, la mort, convictions religieuses, spirituelles),
- Objectif thérapeutique (modèle du RSRL), 4 choix d'objectifs se situant entre « Vivre à tout prix » et « Le confort avant tout »,
- Représentation en cas d'incapacité de discernement, place des autres proches et mesures anticipées existantes,
- Instructions médicales en cas d'urgence : choix entre 3 objectifs thérapeutiques (modèle de Zurich) de « Prolongation de la vie » à « Mesures palliatives uniquement » (4 déclinaisons de l'objectif intermédiaire selon les actes non souhaités),
- Date et signature.

Ce document se base sur un modèle développé par l'Université de Zurich et Palliative Zurich et Schaffhouse (ACP Medizinisch Begleitet®), traduit et adapté par la CSPG. Pour des raisons de simplification certaines parties du document original n'ont pas été conservées dans le formulaire testé, à savoir :

- Traitements en cas d'incapacité de discernement de durée indéterminée et permanente (facultatifs, données en annexe),
- Instructions en cas d'incohérence entre DA et comportement,
- Souhaits pour la fin de vie,
- Documents de prévoyance (mandataire pour la gestion des affaires administratives),
- Don d'organes (attitude envers le don d'organe), participation à des projets de recherche et don du corps à la science, autopsie médicale,
- Directives relatives aux pompes funèbres,
- Lieux de dépôt des directives anticipées.

Le formulaire est intitulé 'Projet anticipé des soins (PAS)' et est émis par le Réseau Santé Région Lausanne. Il est divisé en plusieurs sections :

- Personne concernée** : Champ pour le nom et prénom, la date de naissance, et les coordonnées.
- Options :  1<sup>er</sup> PAS,  mise à jour d'un PAS précédent.
- Participants aux discussions (nom, prénom, coordonnées)** : Tableau pour inscrire les participants, avec des colonnes pour 'Médico-social', 'Conseiller PAS', 'Statut de situation', et 'Proches'.

Le formulaire est marqué 'CONFIDENTIEL' et comporte des logos de partenaires comme la Croix-Rouge vaudoise et le Réseau Santé Région Lausanne.

Figure 1: Aperçu du Formulaire

<sup>19</sup> Source : <https://www.pallnetz.ch/entscheidungshilfen.htm>, consulté le 06.07.2021



**Flyer (document dans la partie « annexes ») :**

Le Flyer a pour but d'accompagner la démarche de la personne qui réalise son ProSA. Il présente le but et les étapes du ProSA, il est transmis par le ou la facilitateur-trice au début de l'accompagnement. Il s'agit donc d'un document d'accompagnement et non d'un outil d'information générale (pas de distribution sans explication à des personnes non concernées).

Il présente les points suivants :

- But du ProSA,
- Déroulement de la discussion,
- Etapes du ProSA, processus,
- Objectifs thérapeutiques,
- Mesures anticipées.

Le flyer a été développé par le RSRL, il n'a pas encore été diffusé et sera re-travaillé suite aux recommandations issues des tests.



Figure 2 : Aperçu du flyer

**Aide à la décision :**

Le document « Aide à la décision » a pour but de donner des informations aux personnes qui réalisent un ProSA sur plusieurs thèmes abordés durant le ProSA afin de faciliter la prise de décision sur ces sujets.

Ce document se base aussi sur le modèle ACP Medizinisch Begleitet® développé par l'Université de Zurich et Palliative Zurich et Schaffhouse il a été traduit et adapté par la CSPG.

Les points abordés dans ce document sont les suivants :

- Détresse respiratoire,
- Réanimation cardio-pulmonaire,
- Lieu de fin de vie.

**Notions juridiques :**

Le document « Notions juridiques pour le PAS » a été réalisé par Delphine Bonnard et Songül Yavavli juristes à l'HESAV sur mandat du RSRL. Ce document est destiné aux professionnel-le-s qui accompagnent le ProSA afin de les informer sur les aspects juridiques du ProSA.

Les notions suivantes sont abordées dans ce document :

- Droit des patient-e-s,
- Mesures personnelles anticipées (mandat pour cause d'incapacité, directives anticipées),
- Mesures appliquées de plein droit (représentation dans le domaine médical, personnes résidant dans un établissement médico-social),
- Secret professionnel et protection des données.

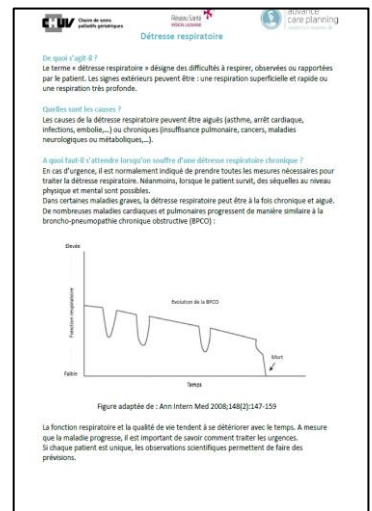


Figure 3: Aperçu du document « Aides à la décision »

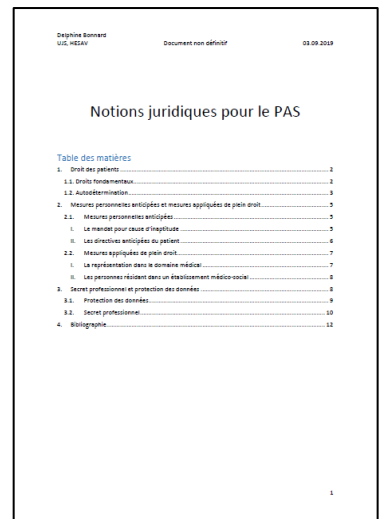


Figure 4: Aperçu du document "Notions juridiques"

## 4 MÉTHODOLOGIE ET DÉMARCHE

### 4.1 Objectifs des tests

#### **Objectif principal :**

Identifier les effets et les ajustements nécessaires à la pratique du ProSA en recueillant le point de vue des patient·e·s, des professionnel·le·s et des structures participantes dans le système de santé du Canton de Vaud.

#### **Objectifs secondaires :**

- Préparer l'implantation à plus large échelle du ProSA en identifiant les ressources nécessaires, les freins et les leviers.
- Concevoir les critères appropriés pour suivre et évaluer le ProSA suite à son implémentation.
- Identifier l'apport du ProSA pour renforcer la coopération entre les acteurs du système de santé.

### 4.2 Périmètre des tests

#### 4.2.1 Lieux des tests

Les participant·e·s à notre étude ont été recruté·e·s parmi les patient·e·s déjà suivi·e·s par les facilitatrices ProSA durant la période de septembre 2019 à mars 2021 au sein des 3 structures testeuses. Celles-ci étaient :

- Le CMS de Renens-Nord (2 facilitatrices),
- L'EMS des Baumettes à Renens (1 facilitatrice),
- Le BRIO du Réseau Santé Région Lausanne (2 facilitatrices).

#### 4.2.2 Protocole de recherche (CER-VD)

Nos tests étant considérés comme un essai clinique au sens de l'ordonnance fédérale sur les essais cliniques (OClin), nous avons soumis notre protocole de recherche à la Commission d'éthique du canton de Vaud (CER-VD). Il a été validé en novembre 2019 nous permettant ainsi de débiter les tests.

Le protocole détaille et garantit la qualité de la démarche de recherche cela notamment sur les points suivants :

- Sélection des participant·e·s : des critères d'inclusion et d'exclusion ont été décidés, un formulaire de consentement informant les participant·e·s sur le déroulement des tests a été créé. Celui-ci devait être signé, après un délai de réflexion, comme condition de participation aux tests.
- Récolte de données : la démarche de récolte, codage et stockage des données des tests y est détaillée afin de garantir la protection des données des participant·e·s.
- Monitoring et audit : 3 visites de monitoring ont été effectuées par le Francesca Bosisio afin de vérifier le respect du protocole et des bonnes pratiques cliniques.

#### 4.2.3 Critères d'éligibilité et d'exclusion

Les critères d'éligibilité et d'exclusion suivants ont été mis en place afin d'encadrer le recrutement des participant·e·s :

Critères d'éligibilité	Critères d'exclusion
Avoir été informé·e sur le projet et signé le formulaire de consentement	Incapacité de suivre les procédures de l'étude par exemple pour des raisons de problèmes de langue, de problèmes psychologiques, démence, etc.
Volonté de réaliser un ProSA et de participer au projet	Les personnes ayant déjà participé à l'étude
Capacité de discernement présente	Employé·e des structures participantes, membre de l'équipe projet ainsi que leurs proches
Maladie chronique et/ou dégénérative	Doutes existants sur la capacité de discernement, avérés ou non

Accompagnement en cours par une des structures participantes au projet	Absence de pathologie ou atteinte réversible ou ponctuelle de la santé
Âgé de plus de 18 ans	Personne en situation de fin de vie
Patient-e avec qui l'alliance thérapeutique est déjà établie	

### 4.3 Déroulement des tests

#### 4.3.1 Senior Lab (tests préliminaires)

Avant de débiter nos tests à proprement parler et sur le terrain, nous avons souhaité tester le modèle de ProSA ainsi que nos outils de communication auprès d'un public proche du public cible du ProSA.

Pour cela, un atelier a été organisé par le Senior Lab<sup>20</sup> le 27 Juin 2019, il a réuni neuf seniors (cinq femmes et quatre hommes, entre 70 ans et 82 ans pour une moyenne d'âge de 74.4 ans), accompagnés par trois membres de l'équipe du Senior Lab et deux du RSRL.

Durant cet atelier, le ProSA a été présenté afin d'essayer d'identifier avec les participant-e-s quels pourrait être les freins et leviers à l'adhésion au ProSA par les personnes concernées. Dans un deuxième temps, le flyer de présentation du ProSA a été discuté avec les participant-e-s afin qu'ils-elles puissent l'évaluer et proposer des pistes d'amélioration.

Suite à cet atelier un rapport a été rédigé par le Senior Lab et transmis au RSRL. Les principaux résultats étaient les suivants :

- Le ProSA a été perçu très positivement par les participant-e-s notamment l'accompagnement proposé dans cette démarche et la forme de discussion.
- Le rapport entre ProSA et directives anticipées est source de confusion pour certaines personnes.
- Plusieurs éléments du flyer ne sont pas clairs, tels que le public visé par le ProSA, le contexte dans lequel ce flyer est distribué, le peu d'explications sur la perte de capacité de discernement.
- Le schéma « Les objectifs thérapeutiques » apparaît comme insuffisamment nuancé pour la plupart des participant-e-s.

En complément, plusieurs recommandations ont été proposées par le Senior Lab :

- Mieux distinguer les directives anticipées du ProSA.
- Mieux présenter les différents domaines abordés par les ProSA (projet de soins et d'accompagnement, anticipation de l'urgence (DA), représentant thérapeutique et place des proches).
- Mieux indiquer les public-cible ainsi que le contexte de remise du flyer ainsi que préciser les coûts de la démarche (ou indiquer que c'est gratuit si c'est le cas).
- Divers conseils concernant la mise en page et les contenus du flyer.

Sur cette base, le flyer de présentation du ProSA a été retravaillé, certains contenus ont été modifiés et un schéma a été ajouté afin de faciliter la compréhension.

<sup>20</sup>« Le senior-lab est une structure interdisciplinaire d'innovation, de recherche appliquée et de développement, **dédiée aux questions de qualité de vie des seniors**. Nous fonctionnons selon les principes d'un living lab, c'est-à-dire que nous nous appuyons sur une **communauté** constituée d'individus, d'acteurs publics, d'associations, de Hautes écoles et d'entreprises **pour proposer et tester des solutions innovantes**. » **Source** : <https://senior-lab.ch/> (Consulté le 23.07.2021)

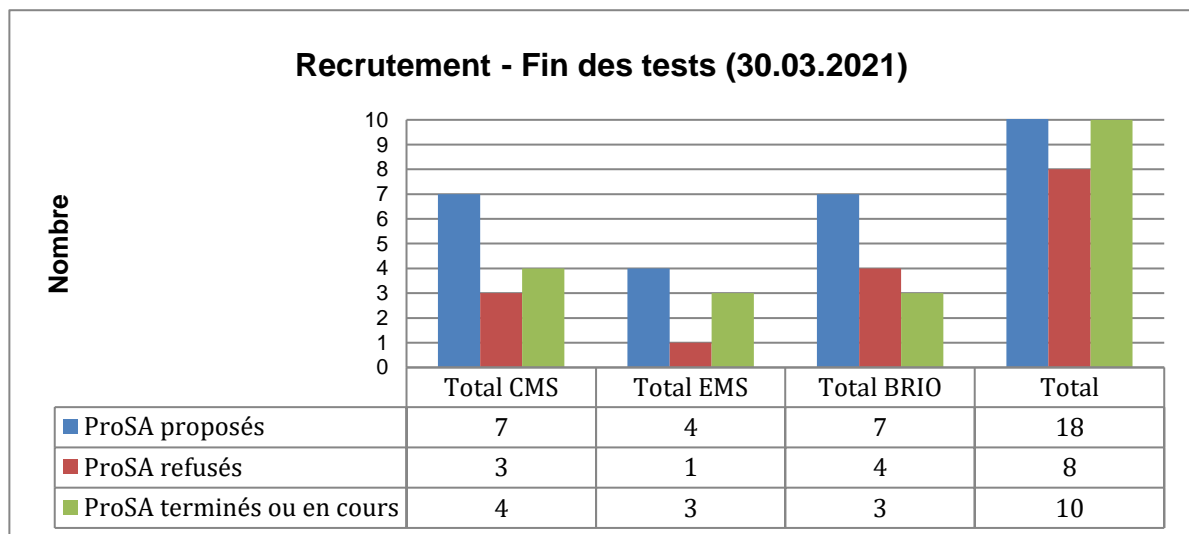
### 4.3.2 Déroulement pour les participant-e-s

Nous avons testé auprès des participant-e-s les étapes centrales du processus ProSA (initiation, discussion, documentation). Cela s'est fait au travers d'une discussion entre le-la patient-e et ses proches (si ils ou elles sont présent-e-s) d'une part, et une facilitatrice ProSA formée d'autre part.

Etapes	Personnes impliquées	Objectifs
Prise de contact	Patient-e, facilitatrice	Expliquer le but de ProSA ainsi que la phase de test Proposer au-à la patient-e de faire un ProSA dans le cadre de ce test et lui laisser le temps de réflexion nécessaire
1 <sup>er</sup> entretien ProSA	Patient-e, facilitatrice, proche (si présent)	Récolter le consentement du-de la patient-e Discuter des valeurs et projets de vie du-de la patient-e grâce au guide d'entretien
2 <sup>ème</sup> entretien ProSA	Patient-e, facilitatrice, proche (si présent)	Discuter de la place des proches, identifier le représentant thérapeutique Proposer le choix d'un objectif thérapeutique Discuter des instructions médicales en cas d'urgence
3 <sup>ème</sup> entretien ProSA et suivant(s) (si besoin)	Patient-e, facilitatrice, proche (si présent)	Etapes du 2 <sup>ème</sup> entretien n'ayant pu être réalisées
Entretien de bilan du PROSA avec les patient-e-s	Patient-e, membre de l'équipe projet, proche (si présent)	Discussion sur la perception du ProSA : quels bénéfices, points à améliorer, impacts ?
Entretien de bilan avec les facilitatrices	Membre de l'équipe projet, facilitatrice	Discussion sur la perception du ProSA: quels bénéfices, points à améliorer, impacts, lien avec les pratiques actuelles
Entretien de bilan du ProSA avec les structures partenaires	Membre de l'équipe projet, membres de la direction des structures partenaires	Discussion sur l'impact, (freins, leviers, ressources) de l'implantation d'un tel projet au sein de la structure et sur la potentielle application d'un ProSA au sein de sa structure

### 4.3.3 Recrutement des participant-e-s

Sur les 18 personnes à qui un ProSA a été proposé, 10 ont accepté de participer et ont réalisé un ProSA dans le cadre de ces tests. Au niveau du profil des participant-e-s, nous avons eu 2 hommes et 8 femmes avec un âge moyen de 78 ans.



#### 4.3.4 Récolte de données auprès des participant-e-s

La récolte de données a été effectuée par les facilitatrices et par deux membres de l'équipe de projet au travers des outils suivants :

- Formulaire de consentement : signé par le-la participant-e, il certifie l'accord du ou de la participant-e à participer aux tests,
- Formulaire ProSA : signé par le-la participant-e, il consigne les (discussions et) décisions prises dans le cadre du ProSA,
- Tableau de suivi : complété par la facilitatrice, il suit les étapes du ProSA et détaille son déroulement (profil des participant-e-s, rencontres, durée, sujets abordés),
- Entretien de bilan : effectué par un membre de l'équipe de projet, il récolte l'avis du ou de la participant-e sur le ProSA.

##### **Synthèse de la récolte de donnée auprès des participant-e-s :**

Structures	Consentements signés	Tableaux de suivi complétés	Formulaires complétés	Entretiens de bilan effectués
CMS Renens-Nord	4	4	4	4
EMS des Baumettes	3	3	2	2
BRIO du RSRL	3	3	3	3

#### 4.3.5 Récolte de données auprès des professionnel-le-s

##### **Facilitatrices :**

Les facilitatrices complétaient un questionnaire à la fin de chaque ProSA afin de détailler le déroulement et la manière dont elles ont l'ont vécu.

De plus, quatre des cinq facilitatrices ayant participé aux tests ont réalisé un entretien de bilan avec un membre de l'équipe projet en fin de phase de tests (une facilitatrice en arrêt maladie n'a pas pu être rencontrée). Le but de cet entretien était de comprendre leur regard sur le ProSA et sa pratique.

##### **Responsables de structures :**

Des entretiens ont été faits avec les responsables de structures participantes (direction, cadres infirmiers) afin de discuter avec eux de l'intégration du ProSA dans leur institution (lien avec les projets existants, les processus de travail, etc.) à la fin de la période de tests. Sur les six responsables impliqués dans cette phase de tests, quatre membres de direction des institutions dans lesquelles le ProSA a été testé ont été interrogés (les deux autres étaient absents durant cette période).

##### **Synthèse de la récolte de donnée auprès des professionnel-le-s :**

Structures	Facilitatrices	Entretiens effectués	Responsables impliqués	Entretiens effectués
CMS Renens-Nord	2	2	2	1
EMS des Baumettes	1	1	2	2
BRIO du RSRL	2	1	2	1

## 4.4 Difficultés et biais

### 4.4.1 Difficultés rencontrées

Nous avons eu un nombre relativement élevé de refus de participer aux tests de la part des personnes à qui cela a été proposé (cf. partie 0 « Recrutement des participant-e-s »). Cela est causé par différents facteurs. La raison la plus souvent mentionnée est celle de ne pas vouloir aborder des thématiques difficiles (fin de vie, maladie, etc.). Le protocole de test en soi s'est avéré aussi décourageant dans certaines situations, la récolte de données spécifiques (consentement, entretiens, etc.) impliquant plus de désagréments pour les participant-e-s que la seule réalisation du ProSA.

La pandémie de COVID-19 a eu un fort impact sur la réalisation des tests. Elle a entraîné leur suspension durant plusieurs mois et rendu plus difficile la réalisation pratique du ProSA. De plus, ce contexte a créé une ambiance anxiogène pour certain·e·s participant·e·s et les professionnel·le·s qui ont dû s'y adapter.

Ces tests nous ont aussi montré les difficultés pratiques pour réaliser des ProSA au sein des structures notamment sur les aspects suivants :

- Mise en route de la démarche dans les structures,
- Difficultés d'implantation au sein des différentes structures,
- Temps nécessaire pour réaliser le ProSA, difficile de libérer du temps,
- Repérage des patient·e·s pour le ProSA,
- Présentation du ProSA aux participant·e·s éligibles.

#### 4.4.2 Limites et biais des tests

Les résultats de ces tests ont d'évidence certaines limites :

- La taille de l'échantillon (10 situations) ne permet pas de tirer des affirmations générales sur le ProSA, mais plutôt des constats ou tendances,
- Différences entre structures, contextes et difficultés différentes (par ex. au niveau de la planification du temps, de la relation avec les patient·e·s, charge de travail).

De plus certains biais peuvent être présents :

- Biais de sélection : "sélection" de certains patient·e·s par les facilitatrices (CMS+EMS), patient·e·s déjà connus et avec lequel·les elles se sentent à l'aise, en confiance,
- Biais de désirabilité sociale, les participant·e·s et professionnel·le·s peuvent répondre ce qu'ils ou elles pensent qui est attendu, plutôt que leur propre avis,
- Biais de confirmation : dans l'analyse des données, tendance à donner plus de poids à une opinion qui va dans la direction de ce qu'on veut montrer.

#### 4.5 Méthode d'analyse

Selon le protocole de recherche validé par la CER-VD, les données récoltées ont été ajoutées sur une base de données sécurisée (Programme RedCap). Les données ont ensuite été exportées afin d'être triées par thématiques selon une typologie d'une cinquantaine de thématiques, déclinées à partir des objectifs en dimensions, puis en thématiques. Cette approche par thématique permet de structurer l'analyse et facilite l'analyse d'une grande quantité de données.

##### 4.5.1 Typologie de thématiques

Objectifs	Dimensions	Thématiques
Passer du modèle théorique à un modèle opérationnel	Outils du ProSA	Flyer
		Formulaire
		Aide à la décision
		Repérage des patient·e·s
		Initier/présenter le ProSA / demande
		Objectifs thérapeutiques
		Recueil des valeurs / Formalisation
		Parler de réanimation
Préparer l'implantation du modèle opérationnel	Ressources nécessaires	Changement de pratiques nécessaire
		Temps
		Formation
		Organisation interne
		Rôles / profils
		Possibilité de financement
Faisabilité dans les lieux de soins		

	Facteurs favorables pour l'implantation	Lien de confiance avec professionnel·les
		Positionnement de la structure
	Facteurs défavorables pour l'implantation	Covid
		Absence de campagne de sensibilisation
Arguments pour l'adhésion des structures	Effets sur les patient·e·s	Non intégration dans les pratiques
		Sujet tabou, difficile à aborder
		Covid
		Auto-détermination
	Effets sur les professionnel·le·s	Place des proches
		Relation professionne·le - patient·e
		Bénéfices / désavantages
		Raisons de l'engagement
	Effets sur les structures	Vision du patient·e / partenariat
		Liens avec l'équipe soignante
		Liens avec Plan de soins
	Anticipation de l'urgence	Bénéfices / désavantages
Coordination entre structures		
Prise en charge adaptée		
Obtenir les bases pour l'évaluation	Evaluation après l'implantation	Bénéfices / désavantages
		Mesures en cas d'urgence
		Anticipation / vision à long terme
		Rôle des RT
		Efficacité des indicateurs des tests
		Indicateurs clés

Les données ainsi récoltées ont été triées par thématiques selon deux approches distinctes :

- Approche par outil : dans un premier temps un tableau de correspondance entre thématiques et questions des outils de récolte de données a été réalisé afin d'identifier quelle question recouvre quelle thématique. Ensuite, pour chaque outil de récolte de données, toutes les réponses aux questions ont été extraites et ajoutées dans la·les partie·s des thématiques qu'elles abordent selon ce qui avait été défini dans le tableau de correspondance.
- Approche par thématique : pour cette approche, nous avons utilisé un outil de codage (Outil « Taguette »<sup>21</sup>) dans lequel nous avons inséré notre typologie de thématiques. Ensuite nous avons parcouru l'ensemble de nos documents de récolte de données et avons tagué des réponses selon la thématique qu'elles abordaient. A la fin, nous avons extrait l'ensemble des tags pour chaque thématique et ajouté ces données dans notre document d'analyse. Cela nous a permis de trier les données en fonction des thématiques même lorsque la question de l'outil de récolte de données n'abordait pas cette thématique.

Suite à ces étapes, certaines thématiques ont été supprimées par manque de données à analyser. Les données récoltées ont ensuite été analysées, notamment au travers d'analyses d'occurrences pour mesurer les réponses convergentes ainsi que par des analyses de verbatim pour valoriser des réponses particulièrement intéressantes. Suite à cette première analyse, certaines thématiques ont été fusionnées et l'organisation des objectifs et dimensions a été modifiée pour améliorer la cohérence de la présentation de l'analyse des résultats. Cela explique les différences de structures entre le tableau des thématiques et la partie résultats de ce rapport. Les analyses faites ont été ensuite relues et enrichies par l'encadrement de l'équipe projet ainsi que par un patient partenaire ayant participé à ces tests.

<sup>21</sup> <https://www.taguette.org/fr/> (consulté le 23.07.2021)

## 5 RÉSULTATS – PASSER DU MODÈLE THÉORIQUE À UN MODÈLE OPÉRATIONNEL

La présentation des résultats (chapitres 5 et 6) est organisée par thématique en se basant sur la typologie définie dans la partie méthodologie (cf. 4.5 « méthode d'analyse »). Chacune des thématiques est présentée de manière similaire afin de faciliter la lecture et contient notamment les parties suivantes :

- Une courte introduction,
- Une partie « Résultats et interprétation » présentant et analysant les principaux résultats liés à cette thématique,
- Une partie « Conclusions et recommandations » présentant les résultats clés et proposant des recommandations concrètes pour la pratique et l'implantation du ProSA.

Cette organisation vise à faciliter la lecture ciblée sur certaines thématiques auxquelles peuvent être confrontées les personnes qui pratiquent ou s'intéressent au ProSA.

### 5.1 Outils du ProSA

Durant les tests 3 outils principaux ont été testés :

- Le flyer dont le but est de présenter le ProSA et son déroulement,
- Le formulaire dont le but est de formaliser les discussions et décisions sur le ProSA,
- L'aide à la décision dont le but est d'expliquer certaines notions (réanimation, intubation, etc.).

Nous avons testé la pertinence et la facilité d'utilisation de ces documents.

#### 5.1.1 Utilisation du flyer

Le flyer a pour but de répondre aux trois objectifs suivants : entrer en communication avec les personnes pour initier la démarche, soutenir la réflexion des personnes et de leur entourage, appuyer le discours et l'accompagnement des facilitatrices. Remis en mains propres aux personnes répondant aux critères d'accès et accompagné d'une explication de vive-voix, cet outil n'a pas pour vocation de sensibiliser l'ensemble de la population ni d'être à libre disposition dans différents lieux de soins ou salles d'attente, puisqu'il vise un public ciblé.

#### **Résultats et interprétation**

Le flyer est jugé utile par les participant-e-s car il facilite la compréhension du ProSA (déroulement, étapes).

Les professionnel-le-s sont totalement partagé-e-s sur la question de savoir si le flyer a soutenu les personnes dans leur réflexion avec 5 réponses positives et 5 négatives. Les professionnel-le-s considèrent que la réflexion est surtout accompagnée par la discussion : « *J'ai plus fait les explications à l'oral. Je l'ai juste donné pour qu'elle le donne à la famille ou au RT. Pour les personnes plus âgées l'oral passe mieux que l'écrit.* » explique une facilitatrice.

Le flyer est principalement perçu comme un support pour présenter et expliquer le déroulement du ProSA aux personnes, certaines facilitatrices préféraient le donner très tôt aux participant-e-s : « *Au tout début pour expliquer le ProSA car c'est une bonne introduction, souvent je le donne avec le formulaire de consentement. La personne repart avec et, à la maison, elle a tout le temps de lire le flyer.* »

#### **Conclusion et recommandations**

Principaux points à modifier/ajouter :

- Objectifs thérapeutiques à modifier (conserver le choix entre 3 au lieu de 4),
- Simplifier encore les contenus afin de les rendre plus faciles à comprendre par une personne âgée,
- Ajouter les modalités de transmission, à qui confier mon ProSA une fois qu'il est terminé ?
- Mieux indiquer la dimension évolutive du ProSA, quand et comment peut-on le mettre à jour ?
- Modifier la page des outils du ProSA, garder uniquement les outils utilisés,
- Préciser le rôle du RT,
- Appliquer les bonnes pratiques en lien avec la littérature en santé.



### 5.1.2 Formulaire

Le formulaire (document dans la partie 10.1 « Annexes ») a pour objectif de formaliser sur un document les discussions et décisions prises durant le ProSA notamment sur les points suivants :

- Discussion sur les valeurs,
- Place des proches (représentant thérapeutique et autres proches),
- Choix d'un objectif thérapeutique,
- Mesures en cas d'urgence.

Le formulaire est daté et signé par la personne et a valeur de directive anticipée. La version du formulaire utilisée durant les tests est différente de celle actuellement utilisée (cf. partie 3 « modèle de ProSA testé »).

#### **Résultats et interprétation**

Le formulaire a été jugé facile à utiliser dans une grande majorité des situations. Dans l'ensemble des situations, le formulaire a été jugé utile pour mener la discussion par les facilitatrices. Ces dernières ont considéré qu'il permettait de documenter les informations importantes du ProSA dans l'ensemble des situations. Cela nous laisse donc penser qu'il remplit adéquatement son rôle de canevas de discussion ainsi que de synthèse des discussions du ProSA.

#### **Réflexions concernant la mise en pratique et la gestion documentaire**

Les facilitatrices pensent que le ProSA pourrait être utilisé lors d'une urgence médicale ou lors d'un changement de prise en charge. Toutefois, une facilitatrice mentionne la difficulté suivante : « Comment le trouver, où aller le chercher, notamment le week-end ? Comment faire si le référent n'est pas là ? » Cette question rejoint la partie organisation interne des structures (6.1.1).

#### **Points à améliorer et difficultés :**

- Problème de cohérence entre les objectifs thérapeutiques de la page 4 et ceux de la page 8. Certaines facilitatrices proposent de supprimer les objectifs thérapeutiques de la page 4,
- Certaines facilitatrices souhaiteraient l'ajout d'une question sur le plan de soins actuel,
- L'ajout d'un espace supplémentaire pour préciser certains points dans la partie sur les objectifs thérapeutiques a aussi été proposé,
- Une facilitatrice fait les propositions d'amélioration suivantes: « *Il faudrait compléter le formulaire ProSA avec le MI comme ça ce serait une approche globale en rajoutant les dons d'organe, les pompes funèbres, l'enterrement, etc. avoir un document qui documente cette approche globale avec les valeurs et les autres décisions de la personne. Il faudrait aussi un formulaire unique pour tous les patient·e·s et les structures là chacun fait à sa sauce (pour les DA et les contrats d'hébergement). S'il y a 1 000 formulaires, les informations se perdent, moins tu as de formulaires, plus c'est complet.* »,
- Une facilitatrice mentionne la difficulté de participer à la réflexion sans influencer le/la participant·e et celle d'expliquer la partie sur les mesures en cas d'urgence,
- Un·e professionnel·le indique également que ce formulaire est encore « trop orienté professionnel ». Il se base sur des concepts d'autodétermination, de partenariat - patient·e - professionnel·le - proche, abordant des domaines très personnels, son formulaire devrait être beaucoup plus orienté « propriété de la personne » : « *Concevoir un formulaire qui appartienne vraiment à la personne ; là il est trop professionnel* ».

#### **Conclusion et recommandations**

- Dans l'ensemble l'outil est approprié et facile à utiliser.
- Harmoniser les objectifs thérapeutiques dans le formulaire.
- Rendre le formulaire accessible aux différents professionnel·le·s et structures.

Le formulaire a déjà été modifié, celui qui est actuellement utilisé pour la formation au ProSA n'a plus les deux échelles d'objectifs thérapeutiques.

### 5.1.3 Aide à la décision

L'outil d'aide à la décision explique les avantages et inconvénients, les chances de succès avec ou sans séquelles de ce qui peut être entrepris dans des situations d'urgences vitales (détresse respiratoire,

réanimation cardiopulmonaire...). Il permet donc de se rendre compte de la réalité d'une réanimation, afin que les personnes puissent décider en toute connaissance de cause.

### **Résultats et interprétation**

L'outil d'aide à la décision a peu été évoqué, autant par les professionnel-le-s que par les participant-e-s, et ceci pour différentes raisons potentielles :

- L'outil est bien conçu, il ne pose pas de difficultés d'utilisation,
- L'utilisation des aides à la décision n'a pas été assez abordée pendant la formation des facilitatrices,
- L'outil a été peu utilisé par certaines facilitatrices.

### **Points à améliorer :**

- Des explications sont nécessaires lors de la remise du document,
- Le document doit être remis lors du deuxième entretien qui porte sur les directives anticipées,
- Le document peut être difficile à comprendre pour les participant-e-s : « *la partie sur la réanimation reste difficile, pas si évident. On aurait besoin d'aide supplémentaire, notamment que l'outil d'aide à la décision soit aussi plus visuel pour comprendre.* » (Facilitatrice).

### **Conclusion et recommandations**

Le document d'aide à la décision est un document utile pour aider à expliquer certains enjeux liés aux urgences vitales mais doit être correctement expliqué car il aborde des sujets qui peuvent être difficiles pour les participant-e-s et remet en question certaines représentations sur la réanimation.

## **5.2 Pratique du ProSA**

La pratique du ProSA désigne l'accompagnement par les professionnel-le-s tout au long du processus de réalisation d'un ProSA. Ce chapitre aborde notamment la posture et les compétences nécessaires à l'accompagnement du ProSA, ainsi que les enjeux de sa réalisation pratique.

### **5.2.1 Repérage des participant-e-s**

Durant la phase de repérage, les professionnel-le-s détectent les éléments qui suggèrent qu'il pourrait être bénéfique de proposer un ProSA à tel ou telle patient-e.

#### **Résultats**

Le repérage et l'adhésion des personnes ont été souvent difficiles pour plusieurs raisons :

- Les sujets tels que l'urgence vitale, la fin de vie, la mort sont encore tabous aussi bien pour les professionnel-le-s que pour les patient-e-s. Il y a donc une crainte des professionnel-le-s à aborder ces sujets ne sachant pas comment la personne va « recevoir ces éléments »
- La situation sanitaire pandémique a été un frein, le ProSA n'a pas été prioritaire
- Certain-e-s professionnel-le-s (principalement au BRIO) ont peiné à faire ce repérage régulièrement car elles ou ils sont trop pris dans leur activité professionnelle

Parmi les critères de repérage des patient-e-s pour leur proposer d'être participant-e-s au ProSA, les facilitatrices mentionnent :

- Une demande de la personne de faire des directives anticipées, de nommer un représentant thérapeutique ou d'aborder des sujets liés à la fin de vie
- Personnes atteintes d'une maladie dégénérative
- Personnes atteintes de problèmes liés à l'âge
- Personnes qui ont déjà eu des réflexions sur la mort
- Hospitalisations multiples de la personne
- Anxiété de la personne en situation de crise
- Anxiété de la personne pour sa santé (dans ce cas, le ProSA pourrait rassurer)
- Personnes qui ont des croyances, notamment religieuses

### **5.2.2 Initier / présenter / proposer le ProSA**

Cette étape est celle où le-la facilitateur-trice-s présente le ProSA (but, démarche, utilité) au patient-e puis lui propose d'en réaliser un.

## Résultats et interprétation

Une facilitatrice remarque qu'elle n'a pas apprécié de faire cette démarche par téléphone et qu'elle pense aussi que cela n'est pas une bonne stratégie pour que les patient·e·s adhèrent à ce projet. Une autre explique qu'il est important de sensibiliser les personnes quotidiennement à cette thématique.

Les facilitatrices expriment toutes la même difficulté : celle d'initier la démarche avec les personnes repérées. Dans le cadre de leur pratique quotidienne, le déclencheur de l'accompagnement est souvent une demande. Une demande peut provenir de la personne elle-même, de son entourage ou d'un·e autre professionnel·le. Il y a un besoin identifié, et donc une légitimité d'intervention.

Or, dans ce projet, il n'y a pas ce déclencheur. C'est aux facilitatrices de faire naître ce besoin, ce qui peut les mettre en difficulté : « *Ce n'est pas comme pour les autres prestations, d'habitude on vient car il y a une maladie, une demande, un symptôme* » ; « *Aborder le sujet car ça ne vient pas des personnes, elles ne demandent pas. Trouver les bons mots* ». Il s'agit alors pour les facilitatrices d'accompagner la personne vers une prise de conscience du besoin, jusqu'à formuler une demande ou accepter la proposition de participation au ProSA. Ce cheminement est encore plus complexe du fait des sujets délicats abordés par le ProSA. Il n'est pas identique d'une personne à l'autre, peut prendre du temps. Cela nécessite donc de laisser la porte ouverte même en cas de refus de la personne car il·elle pourrait se sentir prêt·e à faire un ProSA plus tard.

La majorité des données provient des CMS (2 professionnel·le·s). Ces deux professionnel·le·s relèvent que la société n'est pas prête à aborder ce sujet encore tabou (voir plus loin dans ce chapitre), ce qui entraîne des refus lors de la proposition du ProSA. A cela s'ajoute la question de savoir s'il faut faire émerger la demande si la personne n'en ressent pas le besoin. Si oui, en fonction de quelles valeurs, règles et avec quelles conséquences ?

C'est difficile pour un acteur de santé d'aborder tout seul ce sujet alors que personne d'autre n'en parle avant : « *La société n'y est pas prête non plus, les DA ne font pas partie des sujets de société, le CMS fait ça dans son coin tout seul. Ça arrive, dans le parcours de santé de la personne maintenant alors qu'on n'en parle pas dans les autres domaines de la vie et de la société.* »

La fin de vie, la mort, les DA sont cités 9 fois comme sujet tabou par les professionnel·le·s (facilitatrices et responsable de structure). Ces sujets ne sont pas abordés dans les pratiques professionnelles, « *On aborde rarement la fin de vie sauf si ça vient de la personne. On parle principalement du maintenant, de ce qui est important dans la vie actuelle, mais pas de la mort et de la fin de vie* ». Du point de vue des CMS, il y a aussi le fait que le système ne permet pas de parler de ces sujets par manque de temps, par manque d'endroits pour documenter ces informations, par manque de lien avec le plan de soins actuel, « *le système ne permet pas la récolte et l'utilisation de ces données.* ». Ces explications n'apparaissent pas au niveau du BRIO ni de l'EMS, mais mériteraient mériteraient clairement d'être données. Elles vont de pair avec la nécessité d'intégrer le ProSA dans les pratiques habituelles des professionnel·le·s et le fonctionnement des structures.

A noter que ces sujets ne sont pas cités comme tabous par les participant·e·s eux-mêmes lors des entretiens. Néanmoins la principale raison citée par les personnes ayant refusé de faire un ProSA est le fait de ne pas se sentir prêt à discuter de ces sujets. Cela peut donc être dû à un biais de sélection (cf. 4.4.2 « limites et biais des tests »), amenant les personnes pour qui ces sujets sont tabous à ne pas faire de ProSA.

Le fait de parler du Projet de soins anticipé a donc des conséquences : le refus des personnes de s'engager dans ce processus de réflexion, avec l'impact que cela peut avoir pour les professionnel·le·s, à savoir comment faire émerger la demande, favoriser l'adhésion. Les professionnel·le·s craignent un impact sur la relation avec les personnes, par exemple une dégradation de cette relation ou même une rupture du lien : « *...c'est délicat dans certaine situation, cela a des implications dans la relation avec nous, peut être mal pris par la personne.* ».

## Conclusion et recommandations

- Les tabous liés à certains sujets abordés dans le ProSA (fin de vie, mort, DA) pour les personnes ou les professionnel·le·s sont donc un frein au déploiement de ce projet. Cela à la fois pour les patient·e·s qui peuvent renoncer à faire un ProSA et pour les professionnel·le·s pour qui il peut être difficile de le présenter.
- Il est parfois difficile pour les facilitateurs·trices d'initier la démarche du ProSA. Il est important de bien préparer cette étape en formation (comment présenter ? à qui ? quand ?) afin qu'ils·elles puissent la réaliser de la meilleure manière.

- Une campagne de promotion et de sensibilisation concernant les mesures anticipées et visant l'ensemble de la population devrait être mise en place et relayée par l'ensemble des acteurs du système de santé, y compris les médecins traitants, pour qu'une dynamique puisse se créer.

### 5.2.3 Objectifs thérapeutiques

Avant de débiter ce chapitre, il convient de rappeler que, par objectifs thérapeutiques (OT), nous faisons référence à la section du ProSA qui comporte les 4 objectifs (A, B, C, D) situés entre les deux pôles « Vivre à tout prix » et « Le confort avant tout », où le-la participant-e est invité-e à se positionner de manière générale sur ses soins. Ces 4 objectifs ont été créés pendant la phase de conception menée au RSRL, en collaboration avec un groupe de travail multi professionnel. Par la suite, la collaboration avec la CSPG s'est établie, ce qui a donné la partie appelée « mesures en cas d'urgence », qui invite la personne à choisir entre 3 objectifs (A, B, C) à appliquer en cas d'urgence vitale, avec la possibilité de détailler certains soins dans l'objectif B (réanimation, intubation, etc.). Tester ces deux options (4 objectifs, 3 objectifs) a permis de déterminer laquelle est la plus facile d'accès, la plus réalisable dans le quotidien.

#### **Résultats et interprétation**

Les facilitatrices ont jugé les OT adaptés à la situation de la personne dans une majorité des situations. De plus, ils permettent de faciliter la communication entre les professionnel-le-s et les structures car ils constituent une sorte de fil rouge, de guide commun comme l'explique cette facilitatrice : « *Je pense que oui ça nous dirige si on doit être interventionniste ou orienté soins de confort* ». Un constat partagé par les responsables de structures et par les facilitatrices.

#### **Points à améliorer ou difficultés :**

- Les facilitatrices préfèrent la version à 3 objectifs car elle est plus claire et plus concrète pour les participant-e-s. Elle est plus en lien avec une situation réelle, perceptible, ce qui facilite le positionnement de la personne. A l'inverse, la proposition à 4 objectifs a moins d'ancrage avec la réalité et couvre des situations trop vagues, ce qui freine le positionnement de la personne car il y a toujours le « dans cette situation je choisis tel objectif, mais dans une autre je choisis un autre objectif ». De plus, les participant-e-s ne semblent pas avoir vraiment perçu la différence entre les deux situations et semblent plus avoir gardé en mémoire leur choix en cas d'urgences vitales donc la version à 3 objectifs.
- Les facilitatrices ont des difficultés lorsqu'il s'agit d'expliquer ce que les objectifs thérapeutiques impliquent concrètement. De même, certain-e-s participant-e-s trouvent qu'il est difficile de comprendre les objectifs thérapeutiques et de les différencier.
- Il peut également être difficile d'aborder ces sujets avec certaines personnes en raison de barrières linguistiques ou culturelles.

Huit participant-e-s sur dix ont choisi un objectif thérapeutique, deux seulement n'en ont pas choisi. La majorité des participant-e-s ont apprécié pouvoir choisir un objectif thérapeutique, car cette démarche favorise notamment l'expression de ses volontés comme en témoigne cette participante : « *Ça explicite la volonté, on ne peut pas rester dans le détail. C'est nécessaire.* ».

#### **Conclusion et recommandations**

Nous pouvons donc constater que la partie à 3 objectifs semble mieux fonctionner. Les choix des personnes peuvent être différents suivant les situations. La version à 4 objectifs est trop généraliste. De plus, la version à 3 objectifs est celle qui est enseignée en formation. De ce fait, si la version à 4 objectifs est maintenue, la création d'une formation spécifique serait à faire. Or, nous cherchons à avoir une harmonie sur le canton, une approche du ProSA commune.

- Nous recommandons donc de ne garder que les objectifs thérapeutiques liés à une situation concrète à savoir les urgences vitales et les incapacités de discernement (3 objectifs).
- Les objectifs thérapeutiques ont été jugé adaptés et utiles par les participant-e-s et les professionnel-le-s.

### 5.3 Recueil des valeurs / formalisation

Durant le recueil des valeurs, la personne est invitée à s'exprimer, au travers d'une discussion, sur les valeurs qui sont importantes pour elle. Une synthèse de cette discussion est ensuite inscrite dans le formulaire ProSA.

#### Résultats et interprétation

Les facilitatrices avancent qu'il est parfois difficile pour elles de savoir comment mener et cadrer la discussion : « *Je laisse beaucoup parler les personnes, peut-être un peu trop. J'interviens peu, mais du coup cela prend beaucoup de temps. Je devrais apprendre à recadrer les discussions mais, en même temps, ça veut dire que tu coupes la personne dans son élan ce qui implique que tu peux louper des choses importantes. Il faut trouver le juste milieu.* »

Une autre difficulté citée par les facilitatrices est liée à la synthèse des discussions : « *Ce qui a été difficile pour moi a été de retranscrire toutes les données reçues, de les résumer.* » Il peut être difficile de savoir comment transcrire une discussion orale de manière écrite dans le formulaire, il est important de synthétiser afin de faciliter la compréhension, tout en gardant les informations importantes et sans déformer le propos de la personne. Il est donc essentiel de relire ce qui a été noté dans le formulaire avec la personne afin de s'assurer qu'elle soit d'accord avec ce qui a été noté. Comme toute nouvelle pratique, l'expérience vient en pratiquant. On peut donc imaginer que ce type de difficulté disparaisse avec le temps et l'acquisition d'expérience des facilitatrices.

Les participant-e-s, quant à eux, expliquent qu'il peut être délicat de parler de certains sujets. Ce résultat se retrouve également chez les professionnel-le-s mais d'une autre manière. Le fait d'aborder les valeurs, les représentations au sujet de la vie et de la mort change leurs pratiques. D'habitude ces sujets ne sont pas abordés de manière aussi poussée et encore moins formalisée ni écrite. On ressent bien une gêne pour les professionnel-le-s ainsi que le questionnement de savoir comment gérer ces questions du fait de leur caractère très personnel (où les classer ? qu'en faire dans le quotidien ? etc.).

#### Conclusion et recommandations

- La partie du recueil des valeurs s'est globalement très bien déroulée durant ces tests ; les facilitatrices disposaient des ressources (outils, formation) adaptées.
- La discussion sur les valeurs demande beaucoup de tact ; il faut pouvoir mettre la personne à l'aise pour qu'elle puisse s'exprimer sur des sujets pas évidents à aborder tout en cadrant la discussion. Il faut aussi être capable d'accueillir les émotions suscitées par ces discussions.
- Il n'est pas évident de retranscrire les discussions dans le formulaire en synthétisant afin de faciliter la compréhension cela sans déformer les propos de la personne. La relecture avec la personne est essentielle afin qu'elle valide ce qui est inscrit dans le formulaire.

### 5.4 Changements de pratique nécessaires

L'un des objectifs de cette phase de tests était d'identifier les prérequis nécessaires à l'intégration du ProSA dans le fonctionnement habituel des structures. A noter que ces tests se sont toujours faits en plus de l'activité normale des facilitatrices, ce qui permet de mettre en évidence les gros écueils, les points de réflexions voire d'adaptation à faire.

#### Résultats et interprétation

Domaines du ProSA déjà assurés dans les structures :

Domaines déjà assurés ou non	Facilitatrices	Responsables structures	Total
Faire des MI	Assuré (1)	Assuré (1)	2 personnes
Discuter des valeurs, fin de vie, mort	Abordé (rarement) (3)	Abordé (rarement) (4)	7 personnes
Formaliser les valeurs, fin de vie, mort	Non assuré (3)	Non assuré (2)	5 personnes

DA faites	Non (2)	Oui (pas par les facilitatrices) (2)	Non pour CMS (2) Oui pour EMS (pas par les facilitatrices)(2)
DA juste abordées (pas de temps)	Oui (3)		3 personnes
DA présence ou non		Oui (1)	1 personne

D'après l'expérience de l'ensemble des professionnel-le-s participant à ces tests, les plus gros changements se porteront sur l'organisation interne devant permettre plus d'anticipation et de temps pour discuter des ProSA avec les personnes. Cette question du temps dédié est essentielle à la pratique du ProSA, il doit être suffisant pour absorber l'ensemble des discussions nécessaires sans être un frein, il doit être flexible pour pouvoir s'adapter à chaque personne et aux émotions que cela peut générer. Le ProSA implique donc de prendre du temps dans un système qui va vite et qui ne permet pas l'anticipation : *« Au niveau des DA, on a un document à remplir mais en tant qu'infirmière on ne fait que donner le document, on ne donne pas beaucoup d'informations, on ne discute pas, on ne prend pas le temps d'expliquer. On ne fait que le donner aux usagers ou au RT. On aborde rarement la fin de vie sauf si ça vient de la personne. On parle principalement du maintenant, ce qui est important dans la vie actuelle, mais pas de la mort et de la fin de vie. »*

Un autre changement se situe au niveau de la « culture », au-delà de l'anticipation, il s'agit d'aborder des sujets « intimes », parfois « douloureux » et en plus de les formaliser. Plusieurs personnes nous indiquent que les valeurs ne sont que très rarement abordées et formalisées, notamment celles en lien avec l'avenir et la fin de vie.

Le fonctionnement actuel des structures ne permet pas de récolter ces données et de les utiliser dans la pratique clinique : *« La partie sur les valeurs, du fait du travail avec l'EMSP mais cela ne ressort que dans les réflexions cliniques ou lors des colloques cliniques, mais pas dans la pratique quotidienne. On ne sait pas où les mettre, ce sont des informations très personnelles et on ne sait pas bien comment les gérer. »*

Un autre changement important porte sur l'accompagnement à la rédaction des DA :

Actuellement les DA sont traitées de manière différente suivant les structures :

- Vérification de la présence pour le BRIO,
- Question juste abordée avec la personne mais pas d'accompagnement pour le CMS (la rédaction des DA ne faisant pas partie du panier de prestations des CMS),
- DA faites avec les personnes dans une version simplifiée et sans lien avec les valeurs pour l'EMS (la pratique peut cependant être différente selon les établissements).

Le ProSA modifie donc ces pratiques. Les facilitatrices accompagnent la rédaction de DA suite à l'entretien sur les valeurs.

Concernant le changement de pratique nécessaire en lien avec la nomination des RT, peu d'éléments sont ressortis dans ces tests. L'accompagnement à la rédaction du mandat pour cause d'incapacité (MI), quant à lui, est assuré par le BRIO grâce à l'assistante sociale mais pas par le CMS et l'EMS.

Des responsables de structures nous indiquent aussi qu'un changement est à prévoir en matière de transmission d'informations entre collègues et entre structures.

Le médecin traitant devrait être également plus intégré dans les discussions, cela ressort aussi bien pour les CMS que pour les EMS.

Le ProSA impose certains changements dans les pratiques des professionnel-le-s. Premièrement, il arrive aux facilitatrices de discuter d'éléments qui sont abordés dans le ProSA. Toutefois, le ProSA implique de les systématiser, de les formaliser et de les approfondir. De plus, le ProSA aborde des sujets qui ne sont généralement pas discutés avec les patient-e-s.

Deuxièmement, les infirmiers-ère-s parlent parfois des directives anticipées avec les patient-e-s ou leur donnent le document. Cependant, avec le ProSA, il s'agit de prendre le temps pour expliquer les directives anticipées aux patient-e-s.

Troisièmement, d'autres changements de pratiques sont nécessaires. Parmi ceux-ci, le ProSA demande une grande anticipation et du temps. De plus, il impose une pratique régulière aux facilitateurs-trices afin de rester compétent-e-s.

Enfin, pour que le ProSA soit utile, il est nécessaire que les décisions soient appliquées et transmises afin de suivre le parcours de soins de la personne.

Structure	Éléments du ProSA déjà effectués	Changement nécessaires
CMS	Parler de la mort (référénte en soins palliatifs)	Discussion plus approfondie
	DA abordées dans certaines situations mais pas faites avec l'appui du CMS	Accompagnement pour la rédaction de DA
EMS	DA données à l'arrivée, mais sans accompagnement	Rédaction de DA avec accompagnement
	Projet de vie réalisé par le secteur socio-culturel	Discussion plus orientée sur les soins et la fin de vie
	Utilisation du Go Wish <sup>22</sup> dans l'animation	
BRIO	Mandat pour cause d'inaptitude fait par l'assistante sociale	Mise en place d'un accompagnement pour la rédaction de DA
	Discussion sur les valeurs de manière informelle	Discussion plus approfondie

L'ensemble des structures dans lesquelles nous avons testé le ProSA pratiquaient déjà certains éléments du ProSA, souvent de manière moins poussée. Nous avons cependant pu remarquer des différences entre ces structures :

#### 5.4.1 Focus sur la pratique du ProSA au CMS

Au niveau de la discussion sur les valeurs, une des facilitatrices qui est aussi référente en soins palliatifs nous confiait : « *Dans les situations palliatives, de fin de vie, sujet du projet de vie ou de soins, évaluation globale de la personne. Après on ne va pas si loin sur la notion de mort, de fin de vie* ». Il est possible que ces thématiques soient abordées dans les CMS mais seulement dans certaines situations très spécifiques en lien avec les soins palliatifs. Nous pouvons donc supposer que proposer le ProSA à toute personne atteinte de maladies chroniques et/ou dégénératives impliquera un changement de pratique profond de la part des collaborateurs-trices. De plus, le ProSA implique de formaliser, d'écrire ces valeurs et représentations. Or, au sein des CMS, il semble que la connaissance de cette facette de la personne soit très orale et très « répartie » entre les différents professionnel-le-s intervenant auprès de la personne. Chaque collaborateur connaît une partie de l'histoire de la personne, mais il n'y a pas forcément de connaissance collective et partagée entre tous. Ceci implique donc également un changement de pratique au niveau de l'approfondissement des valeurs de la personne, de la documentation et du partage entre collaborateurs-trices.

En ce qui concerne les DA, celles-ci sont abordées dans certaines situations comme l'explique une facilitatrice : « *Les DA sont un peu abordées lors de situations compliquées ou lors de maladies évolutives, mais à part ça non* » ; mais les personnes qui n'ont pas de DA sont orientées vers leur médecin traitant pour en faire. Il n'y a donc pas d'accompagnement à la rédaction de DA au sein de ce CMS. La généralisation potentielle du ProSA au sein des CMS nécessitera donc du temps pour assurer cet accompagnement qui est le cœur du ProSA.

Changement de pratique pour les CMS :

- Parler systématiquement des valeurs avec les personnes, les écrire et les formaliser,
- Intégrer les valeurs de la personne dans les réflexions cliniques et l'accompagnement par les professionnel-le-s,

<sup>22</sup> Le « Go Wish » est un jeu de carte qui aide les personnes à définir quelles sont les valeurs importantes pour elles et à en discuter avec leurs proches et les professionnel-le-s qui les accompagnent. Pour plus d'informations : <http://www.gowish.org/>

- Prendre le temps d'accompagner les personnes pour rédiger les DA,
- Documenter le ProSA dans le dossier client sans qu'il soit accessible à des tiers (assureurs).

#### 5.4.2 Focus sur la pratique du ProSA dans un EMS

Dans l'EMS où a eu lieu le test, les résident·e·s sont déjà invité·e·s à s'exprimer sur ce qui est important pour eux dans le cadre de la rédaction d'un projet de vie, principalement porté par le secteur socio-culturel très développé de cette institution. Le projet de vie réalisé au sein de cette structure est, comme le ProSA, un outil qui favorise le partenariat avec les résident·e·s, les invitant à donner leur avis et participer à la prise de décision. Le ProSA aborde néanmoins des thématiques moins présentes dans le projet de vie, notamment liées à la fin de vie comme l'explique une facilitatrice : *« On aborde rarement la fin de vie sauf si ça vient de la personne. On parle principalement du maintenant, ce qui est important dans la vie actuelle, mais pas de la mort et de la fin »*.

Le ProSA est perçu comme trop orienté « soins » par le personnel socio-culturel : *« Il y a des craintes du personnel socioculturel, craintes de l'accompagnement médical, d'un retour vers une vision très soignante des choses. Les sujets abordés, traitements, soins, médicaments. Réduction du projet de vie. Que cela puisse rejoindre les gens plus sociaux. Ne pas porter toute l'attention sur la fin de vie »*. Il semble donc que le ProSA et le « projet de vie » partagent une approche commune tout en ayant leurs spécificités et donc leurs complémentarités.

Il semble important que le ProSA et le projet de vie puissent s'articuler afin de garantir un accompagnement cohérent sans redondances. Dans le cadre d'une généralisation future de ce projet, une réflexion sur l'articulation de ces domaines doit être entreprise. Quelques axes d'investigations ont été cités durant nos échanges plus informels avec cette structure : faire le premier entretien avec un membre du secteur social, communiquer entre les deux professionnel·le·s en charge de ces aspects avant, pendant et après des discussions autour du projet de vie et du ProSA. La question est de savoir comment l'un peut alimenter l'autre ?

Quant aux directives anticipées, les résident·e·s sont invité·e·s à les compléter dès leur arrivée au sein de l'institution mais leur rédaction n'est pas autant accompagnée que durant le ProSA : *« Au niveau des DA, on a un document à remplir mais en tant qu'infirmière on ne fait que donner le document, on ne donne pas beaucoup d'information, on ne discute pas, on ne prend pas le temps d'expliquer. »*. Cette invitation est faite dès l'arrivée de la personne au sein de l'EMS afin que les professionnel·le·s puissent savoir que faire en cas d'urgence vitale survenant rapidement après l'arrivée. Or, le ProSA ne peut pas être proposé dès l'arrivée de la personne du fait de la manière dont il aborde les choses. Ce n'est pas juste une invitation à remplir des DA, mais une invitation à partager des valeurs profondes, très personnelles, ce qui nécessite l'établissement d'un lien de confiance avec la personne. De plus, l'arrivée en EMS est un moment où la perte de repère est importante pour la personne. Elle est assimilable à un moment de crise. Le ProSA ne peut donc pas être fait à ce moment-là. Ceci pose donc les questions suivantes :

- Comment articuler les DA de la personne, faites à son arrivée, avec le ProSA qui pourra être fait un peu plus tard ?
- Si les DA ne sont pas faites à l'arrivée de la personne et qu'une urgence vitale arrive avant la rédaction du ProSA, que faire ? Quelles décisions prendre ?

L'EMS dans lequel nous avons testé le ProSA est un bon exemple d'une structure réalisant déjà de nombreuses étapes du ProSA dans ses pratiques. Cela nous montre que, dans le déploiement du ProSA au sein d'une structure, il est aussi très important de faire le lien avec les pratiques déjà existantes afin de ne pas ajouter une nouvelle prestation mais de l'intégrer à ce qui existe.

#### 5.4.3 Focus sur la pratique du ProSA au BRIO du RSRL

Au sein du BRIO, une des deux facilitatrices est l'assistante sociale. Elle est donc, de par sa fonction, très familière avec le mandat pour cause d'inaptitude qui peut aussi être proposé dans le cadre du ProSA : *« Oui le mandat pour cause d'inaptitude (MI), c'est un domaine que je connais, j'ai l'habitude de discuter de ça avec les usagers et l'entourage. J'ai d'ailleurs donné une brochure sur le MI pendant ma première situation ProSA et je pense faire pareil lors de la seconde »*. Il est intéressant de remarquer que c'est la seule facilitatrice à avoir proposé cela aux personnes qu'elle accompagnait. Ceci s'explique par le fait que ce point n'a pas été vu en formation, ni demandé précisément aux facilitatrices dans le cadre des tests.



Les valeurs de la personne sont parfois abordées durant les discussions mais de manière plus informelle et moins poussée. Au niveau des DA, elles sont uniquement intégrées au dossier si elles existent déjà mais leur rédaction n'est ni encouragée ni accompagnée au sein du BRIO. Ce sont là deux changements de pratiques à venir.

Nous n'avons pas interviewé la seconde facilitatrice active au BRIO, en congé maladie. Cette contrainte restreint la vision des changements de pratique nécessaires pour favoriser l'implantation et la pratique du ProSA.

### ***Conclusion et recommandations générales sur la pratique du ProSA***

Au niveau concret, le ProSA apporte pour l'ensemble des structures des tests de nouvelles pratiques notamment liées à :

- La discussion sur les valeurs et leur formalisation.
- L'accompagnement pour la rédaction de DA.
- Le fait de parler de la mort et de la fin de vie, d'anticiper.

De manière globale, certains changements de pratiques sont valables pour l'ensemble des structures :

- Le renforcement et le respect de l'autodétermination des personnes (cf. partie 6.5.4 « Partenariat ») vis à vis des professionnel-le-s.
- Accepter de ne pas faire certaines prestations non souhaitées par la personne en cas d'urgence vitale et être confortable avec ça (cf. partie 6.5.5 « Mesures en cas d'urgence »).
- Savoir initier la demande alors que le besoin n'est pas ressenti par la personne (cf. partie 5.2.2. « Initier / Présenter le ProSA / demande »).

Parmi le 5 facilitatrices ayant participé à nos tests, 4 sont infirmières et 1 est assistante sociale. Elles ont toutes suivi la même formation (cf. partie 3.2.2 « formation ») avant de débiter le test du ProSA.

Globalement les facilitatrices se sont considérées à l'aise dans l'accompagnement du ProSA et l'utilisation de ses outils, la formation les a adéquatement préparées à ce rôle. Nous pouvons donc supposer que la formation couvre les points principaux nécessaires à l'accompagnement du ProSA.

Il est important que les facilitateurs-trices formé-e-s puissent continuer à échanger entre eux-elles sur leur expérience du ProSA afin de continuer à développer leurs compétences.

## 6 PRÉPARER L'IMPLANTATION DU MODÈLE OPÉRATIONNEL

### 6.1 Ressources nécessaires

L'objectif de cette partie est d'identifier les ressources nécessaires à l'implantation du ProSA dans une structure, cela au niveau de l'organisation, du temps nécessaire, du positionnement et du financement.

#### 6.1.1 Organisation interne

L'organisation interne dépend du mode de fonctionnement de la structure. Nous présentons dans cette partie quelques considérations et recommandations générales à ce sujet.

##### **Résultats et interprétation**

Difficultés relevées par les professionnel-le-s quant à l'intégration ProSA dans les pratiques des structures :

- Le ProSA est plus difficile à mettre en place dans les hôpitaux qu'en EMS ou à domicile, car les personnes y sont généralement plus perturbées (situation aiguë ou de crise peu favorable à la démarche).
- Certaines parties cliniques du ProSA (DA, réanimation) sont difficiles à aborder pour un-e assistant-e social-e.
- Trouver le moment adéquat pour faire le ProSA.

Propositions d'amélioration des facilitatrices :

- Il faut une meilleure coordination entre les professionnel-le-s de la structure en ce qui concerne le ProSA. Par exemple, en faisant le lien avec le médecin et en l'impliquant plus.
- Il faut que le ProSA soit accessible aux professionnel-le-s.
- Il est mieux de faire le ProSA avec une personne quand il existe un lien entre cette personne et le-la facilitateur-riche.
- Le ProSA demande du temps et donc une certaine organisation.
- Il serait bien d'intégrer le ProSA à l'évaluation du-de la patient-e.
- Dans les EMS, il faudrait une personne par unité pour le ProSA, voire plus.

Suggestions des responsables de structure :

- Il faut mettre petit à petit en place le processus du ProSA tant du côté des professionnel-le-s que de celui des participant-e-s. Par exemple, en réservant le ProSA à certaines personnes puis en le proposant à d'autres.
- Une responsable de structure d'un CMS propose également que certain-e-s facilitateur-riche-s se consacrent exclusivement au ProSA.
- Il faut s'assurer de ne pas faire le travail à double, notamment en ce qui concerne les DA.
- Il serait bien de mettre le formulaire du ProSA sur Medlink<sup>23</sup>.
- Enfin, il faut maintenir le ProSA à jour.

##### **Conclusion et recommandations**

Les aspects d'organisation suivants doivent être pris en considération lorsqu'on commence à faire des ProSA dans une structure :

- Certains éléments du ProSA sont-ils déjà effectués ? Si oui comment faire le lien ?
- A qui sera proposé le ProSA ?
- A quel moment sera-t-il proposé ?
- Comment intégrer les décisions du ProSA dans le suivi de la personne ?
- A qui seront transmises les informations du ProSA ?
- A quelle fréquence sera-t-il mis à jour ?

#### 6.1.2 Temps

Le temps est une dimension importante du ProSA. Cette démarche aborde les choses en profondeur et nécessite d'avoir le temps approprié pour être réalisée.

<sup>23</sup> Medlink est l'outil informatique utilisé par les CMS notamment pour les dossiers des client-e-s

### **Résultats et interprétation**

Les rencontres pour la réalisation du ProSA avec les participant-e-s demandent du temps. En effet, sur l'ensemble des situations de nos tests il a fallu en moyenne 3 h.11 de discussion pour réaliser un ProSA. Cette durée peut néanmoins fortement varier d'une situation à une autre ; la discussion la plus courte a duré 1 h.15 et la plus longue 5 h.30.

La majorité des ProSA (8 sur 10) ont été réalisés en deux ou trois séances.

Le temps moyen pris par une séance est de 1 h.14, néanmoins celui-ci peut passablement varier : certaines séances durent moins d'une heure et d'autres plus de deux heures.

Il est important de préciser que le temps pris en compte est uniquement celui des rencontres. Il faut ajouter à cela le temps nécessaire à l'organisation, la synthèse et la reformulation des entretiens. Durant ces tests, les facilitatrices avaient aussi différents documents de récolte de données à compléter, spécifiques à la phase de tests et qui ne seront plus demandés après, ce qui a aussi augmenté le temps nécessaire à la réalisation d'un ProSA. Nous pouvons estimer qu'il faut compter en moyenne 4 à 5 heures pour faire un ProSA, ce que ce l'on peut trouver dans la littérature sur l'Advanced care planning<sup>24</sup>. Nous pouvons également relever que les facilitatrices débutaient dans ce rôle, ce qui peut induire un temps plus important. Nous pouvons imaginer qu'avec l'expérience, les facilitateurs-trices seront plus rapides, certaines tâches devenant plus simples et spontanées.

Pour proposer le ProSA dans une structure, il est nécessaire que celle-ci s'organise afin de dégager le temps nécessaire aux rencontres entre les professionnel-le-s et les participant-e-s. La plupart des personnes interrogées pensent qu'il est possible que le temps soit un facteur limitant l'implémentation ou la rendant plus difficile. De plus, comme le disent deux facilitatrices, il faut que les plages horaires dédiées à ces rencontres soient flexibles, afin de pouvoir consacrer le temps requis à la réalisation correcte du ProSA avec chaque participant-e de manière confortable, sans devoir couper court à l'entretien alors que la personne est remuée par le sujet (cf. partie 6.4 « Faisabilité dans les lieux de soins »).

En revanche, le temps accordé à la réalisation est perçu très positivement par les participant-e-s comme en témoigne cette personne : « *Elle m'a laissé le temps. Important de pouvoir prendre le temps vu que j'ai des cases qui sont un peu vides (rires)* ». Plusieurs participant-e-s ont souligné leur satisfaction d'avoir assez de temps pour réaliser leur ProSA, sans se sentir pressé-e-s ou stressé-e-s.

### **Conclusion et recommandations**

- La durée d'un ProSA peut varier fortement d'une situation à une autre, elle s'adapte aux besoins de la personne.
- Le temps nécessaire à l'accompagnement d'un ProSA est conséquent (3h de discussion pour environ 4 à 5 heures de travail total en moyenne pour la-le facilitateur-trice), notamment en dehors des entretiens (organisation, rédaction, transmission).
- Il est important de pouvoir avoir du temps suffisant pour une réalisation correcte du ProSA afin de laisser la personne s'exprimer et prendre des décisions sans pression.
- Le temps pris par l'accompagnement du ProSA est un enjeu majeur pour les professionnel-le-s, il peut être un frein important au déploiement du ProSA.

## **6.2 Positionnement de la structure face au ProSA**

Le positionnement de la structure est l'attitude préalable de la structure face au ProSA et les sujets qu'il aborde.

### **Résultats et interprétation**

Il y a peu d'éléments sur ce sujet, excepté de la part des CMS. Ceci s'explique peut-être par le fait que leur fonctionnement est basé sur des procédures et demande une organisation logistique importante (planification, tarification, facturation, documentation informatique. etc.). Toutefois, ce milieu faisant preuve d'une grande réactivité et arrivant à mettre en place de nouveaux projets, les tests ont pu se faire malgré le manque de temps pour s'organiser (implication de l'APREMADOL suite au retrait de la FSL juste avant la phase de tests).

<sup>24</sup> Schmitt, Jürgen & al. (2014). Implementing an Advance Care Planning Program in German Nursing Homes Results of an Inter-Regionally Controlled Intervention Trial. Deutsches Ärzteblatt international. 111. 50-7. 10.3238/arztebl.2014.0050.

Les professionnel-le-s des CMS ont fait preuve d'une grande flexibilité et adaptabilité, et leurs responsables se sont beaucoup impliqués-e-s en accordant aux facilitatrices le temps nécessaire pour assurer cette mission supplémentaire. Les deux autres structures (EMS et BRIO) laissant une marge de manœuvre plus grande à l'organisation du temps des collaborateurs-trice-s, le positionnement de la direction a été moins primordial.

Dans les trois types de structures, les responsables ont été d'accord pour engager leur structure dans ce projet. C'est une nécessité : la direction doit être partie prenante. Elle doit pouvoir permettre la réflexion sur le sujet de la mort, de l'urgence, faire vivre cette thématique lors des colloques d'équipes. Elle doit autoriser ses collaborateurs-trices à ne pas systématiquement réanimer les personnes si ce n'est pas leur volonté, les autoriser à ne pas le faire quand cela se justifie. Elle doit adapter le fonctionnement interne pour permettre l'intégration du ProSA dans le quotidien de la structure (planification, documentation, ressources en temps, valorisation de cette prestation) : « ... Il y a encore des tabous de la part des professionnel-le-s à plusieurs niveaux : on n'est pas à l'aise avec ces sujets car dans le système on ne sait pas quoi en faire, comment je gère ces informations, qu'est-ce que j'en fais ? Ces informations ne sont pas intégrées dans la clinique, pas relevées dans les indicateurs, etc. Les professionnel-le-s n'ont pas le temps qu'il faut pour aborder ces questions. Le système ne permet pas la récolte et l'utilisation de ces données. »

### Conclusion et recommandations

- La direction de la structure doit être partie prenante pour favoriser l'intégration du ProSA.
- Une réflexion sur les thématiques amenées par le ProSA (fin de vie, mort, anticipation) doit être faite dans la structure pour accompagner l'implantation du ProSA.

### 6.3 Possibilités de financement du ProSA

Nous présentons les possibilités de financement au sein des structures dans lesquelles nous avons testé le ProSA.

#### Résultats et interprétation

La question du financement est étroitement liée à celle du temps consacré à la mise en œuvre du ProSA et à celle de la reconnaissance du travail des collaboratrices et collaborateurs et des bénéficiaires du ProSA. La question du rapport coûts/utilité du ProSA est primordiale. Cet aspect n'a pas pu être inclus dans nos tests pour des raisons de faisabilité. Néanmoins, la littérature sur l'Advance Care Planning tend à démontrer des bénéfices pour le système de santé cela même du point de vue économique.<sup>25</sup> On peut cependant imaginer que la structure qui réalise un ProSA n'est pas forcément celle qui en bénéficie, il est donc important de réfléchir à ce financement aussi à l'échelle du système de santé et non seulement au niveau des structures.

Si ce financement n'est pas clairement formalisé cela peut être un frein à la mise en œuvre des discussions avec les personnes. « *Le risque c'est que ça charge beaucoup le travail des collaborateurs sans que ça soit reconnu (lien pratique clinique, indicateurs, budget, communication, etc.), le temps pour les valeurs n'est pas facturable, c'est le même problème que la prévention* ». Il n'y aura pas non plus de « reconnaissance » du travail accompli et donc potentiellement une baisse de l'intérêt des professionnel-le-s. Cette problématique rejoint celle du financement de la prévention qui est actuellement peu valorisée et financée dans le système de santé, et donc peu mise en place. Pourtant, comme pour la prévention, le financement du ProSA et donc le financement du temps nécessaire pour mieux connaître la personne, à un moment donné, a des avantages non négligeables sur le long terme, comme par exemple, une économie relative aux soins non désirés, et une plus grande rapidité d'intervention.

Il est important de noter que le fonctionnement financier des 3 structures participantes aux tests est différent, ce qui a des conséquences sur le financement du temps utilisé pour les discussions du Projet de soins anticipé :

**BRIO :** Le financement se fait par capitation<sup>26</sup>, donc non facturé, ni aux usagers ni aux assurances. Facilite ce projet, sous réserve de pouvoir évaluer les ressources nécessaires au BRIO pour assurer la mise en place du ProSA.

<sup>25</sup> O'Sullivan, R., Murphy, A., O'Caomh, R. *et al.* (2016) Economic (gross cost) analysis of systematically implementing a program of advance care planning in three Irish nursing homes. *BMC Res Notes* 9, 237

<sup>26</sup> Le financement des réseaux de santé dans le canton de Vaud est fixé proportionnellement à la population qu'il couvrent (cf. Loi sur les réseaux de soins)

**EMS :** Le temps pris pour le ProSA « passera » sous la partie « accompagnement ». Il ne sera donc pas financé en tant que tel, et ne sera par conséquent pas valorisé.

**CMS :** Le système de financement, en grande partie par les assurances, lie le temps au financement, à la planification et aux indicateurs de suivi des prestations. Trois solutions de facturation et de planification seraient possibles :

- Sous la prestation « Evaluation autre ».
- Sous la prestation « Accompagnement psychosocial (discussion informelle) ».
- Créer une prestation « ProSA ».

Des risques spécifiques sont donc présents pour les CMS :

- Manque de flexibilité car la planification implique de respecter les heures attribuées à la prestation. Or ce projet nécessite une flexibilité dans le temps car il s'agit d'un processus de discussion sur des sujets intimes et parfois douloureux, il faut que la personne se sente en confiance et puisse s'exprimer librement. Le-la professionnel-le ne peut interrompre de manière brutale les discussions.
- Le système d'indicateurs mis en place par l'AVASAD permet, entre autres, de mettre en évidence le rapport prestation facturable / non facturable. Or cette prestation ProSA serait du « non facturable » et ne serait donc pas reconnue dans les indicateurs de suivi des CMS. La part des prestations non facturables tendrait à augmenter alors que les objectifs visent plutôt une baisse de cette part. Cette question du financement pour les CMS doit donc être réfléchiée en prenant en compte toute la chaîne de fonctionnement et de suivi des prestations (budget, compatibilité, planification, RDA, indicateurs, etc.).

### **Conclusion et recommandations**

- Les possibilités de financement dépendent du mode de financement des structures.
- Le manque de moyens de financement ou de facturation est un frein au déploiement du ProSA.
- Une réflexion globale sur le financement doit être menée au niveau du système de santé afin de mieux répartir les coûts et bénéficier du ProSA.

## **6.4 Faisabilité dans les lieux de soins**

La faisabilité comprend tous les facteurs qui peuvent favoriser ou freiner la mise en place du ProSA au sein d'une structure.

### **Résultats et interprétation**

L'importance de pouvoir proposer et mettre en place le ProSA au moment où les personnes sont dans une situation stable ressort pour les 3 structures. *« A l'hôpital c'est plus difficile car les gens ne sont pas dans leur milieu et état normal. Ils sont déjà perturbés, sauf peut-être pour des services comme la sclérose en plaque ou autre. Il faut choisir le bon moment, à domicile, ils ont leurs habitudes, leur équilibre. »* Les moments où il y a un changement important dans la vie de la personne, que ce soit au niveau de la santé, du lieu de vie ou des proches, sont à éviter. Toutefois, ces événements peuvent aussi être le déclencheur d'un Projet de soins anticipé. La question de la fin de vie ou de multiples hospitalisations est associée à la faisabilité dans le lieu de soins du fait des grands bénéficiaires qu'auraient les personnes à faire un Projet de soins anticipé, mais cela ne veut pas dire que ce soit le bon moment.

Au niveau des CMS et de l'EMS, plusieurs professionnel-le-s citent la nécessité d'avoir un bon lien de confiance déjà établi avec la personne, un lien thérapeutique existant. Toutefois, ce point n'est pas relevé dans le cadre du BRIO et peut aussi être nuancé par le fait que pour certaines personnes, se confier à quelqu'un qu'on ne connaît pas peut faciliter la liberté de parole : *« A l'inverse, faire ça avec une personne inconnue peut permettre de libérer la parole. C'est très personnel ».*

La faisabilité dans ces trois lieux de soins est aussi dépendante de l'organisation interne, du temps mis à disposition et de la reconnaissance de ce projet. Ce sont donc des « prérequis » nécessaires pour que les pratiques des professionnel-le-s soient de qualité et que les discussions avec les personnes soient menées de manière la plus confortable possible pour les patient-e-s et les professionnel-le-s.

Des limites en matière de faisabilité apparaissent pour le CMS et l'EMS, non au niveau de la mise en œuvre des discussions mais au niveau de l'application des décisions de la personne. Cette application est liée aux ressources de la structure à un moment donné (certaines décisions ne sont pas applicables) : *« Il y a certaines situations qui sont impossibles : si une personne souhaite ne pas être réanimée ni emmenée à l'hôpital, mais en même temps qu'elle agonise, on fait quoi ? On ne peut pas assumer ce*

*genre de situation, on doit passer le relais. » Comme le dit une facilitatrice, il est nécessaire de s'interroger sur la faisabilité des décisions de la personne quand l'urgence se produit et surtout d'en discuter en équipe : « Elle aimerait être réanimée mais uniquement manuellement, ce qui peut être fait ici. Cependant, il me semble difficile de séparer le massage cardiaque d'une hospitalisation par la suite si le massage cardiaque n'est pas suffisant. Je dois me renseigner, voir s'il y a cette possibilité, et ne pas faire intervenir les ambulanciers. »*

L'application de certaines décisions implique aussi de s'autoriser, pour les professionnel-le-s, « à ne pas faire ». Est-ce acceptable par ma structure ? Comment cela va-t-il être perçu par mes collègues et les proches ? Vais-je culpabiliser après la mort de la personne ? Toutes ces questions sont à prendre en compte dans la communication et la réflexion avec les professionnel-le-s au sein des structures souhaitant proposer le ProSA à leurs bénéficiaires. Cette application des décisions des personnes nécessite d'être anticipée et discutée au moment de l'implantation du ProSA dans les lieux de soins.

**Conclusion et recommandations**

<b>Facteurs favorisant le ProSA dans les lieux de soins</b>	<b>Citations</b>
Lien de confiance, lien thérapeutique, connaissance de la personne → bonne relation déjà présente	8
Nécessité d'une situation stable pour aborder ce sujet (pas de changement de repères, d'hospitalisation, d'entrée en EMS, etc.)	3
Bénéfices perçus par les professionnel-le-s du fait de la situation de la personne (hospitalisations multiples, question de fin de vie pouvant arriver)	3
<b>Facteurs limitant le ProSA dans les lieux de soins</b>	
Prérequis à être le bon lieu (assez de temps, organisation interne prenant en compte la spécificité de chaque personne, etc.)	4
Limites au niveau de l'application des décisions en fonction des ressources à disposition (accepter de ne pas faire, demande non possible)	6

**6.5 Effets du ProSA**

**6.5.1 Effets sur les patient-e-s**

Ce chapitre présente les avantages et désavantages du ProSA pour les patient-e-s et les raisons de leur engagement.

Bénéfices / désavantages du ProSA pour les patient-e-s

**Résultats et interprétation**

<b>Bénéfices du ProSA</b>	<b>Citation par participant-e-s</b>	<b>Citations par prof.</b>
Faire connaître / partager ses volontés avec ses proches et les professionnel-le-s	5	2
Soulagement / apaisement / tranquillité / calme / sérénité	4	
Sentiment d'être écouté et pris en compte	3	1
Fait réfléchir, approfondir des questions	3	
Donne une orientation, une direction	2	
Pouvoir préparer / anticiper les cas d'urgence / hospitalisation	2	
Meilleur lien et communication professionnel-e - patient-e - RT		2

Meilleure connaissance du-de la patient-e, de son histoire de vie et de la dynamique familiale		2
Impression de décharger ses proches	1	1
Evite le jugement des professionnel-le-s	1	
Etre accompagné-e	1	
Aide à la prise en charge	1	
Amélioration du lien avec le RT		1
Faire comprendre que c'est le-la patient-e qui décide		1

Nous pouvons voir que la perception du ProSA par les participant-e-s est très positive, ils-elles constatent nettement plus de bénéfices que de désavantages à cette démarche.

### **Effets négatifs / désavantages**

La plupart des personnes interrogées ne constatent pas d'effets négatifs causés par la réalisation du ProSA. Néanmoins, le principal désavantage identifié est lié aux sujets parfois difficiles qui y sont abordés, cela peut amener certaines personnes à refuser la démarche, comme l'explique une facilitatrice : « *Ça peut remuer beaucoup (...) On a parfois des refus car c'est très douloureux* ». Il est utile d'aborder ces aspects lors de la présentation du ProSA pour que la personne sache quel type de sujets seront abordés mais sans oublier de les mettre en perspective avec les nombreux bénéfices de cette démarche.

Le fait de se poser des questions sur la fin de vie peut être émotionnellement lourd ou déstabilisant pour les personnes qui réalisent un ProSA, qui sont amenées à réfléchir sur des aspects auxquels elles n'avaient pas pensé ou auxquels elles ne souhaitaient pas penser, comme nous le dit une participante : « *J'étais un peu prise de cours par ma réaction émotionnelle. Passer une heure d'entretien à parler de la mort ça a mis des émotions* ». Il est donc primordial que les facilitatrices puissent accompagner les personnes dans ces émotions difficiles en étant sensibilisées à ces aspects lors de la formation mais aussi en prévoyant assez de temps pour les rencontres afin de laisser de la place aux émotions des participant-e-s sans devoir couper court.

### **Conclusion et recommandations**

Les participant-e-s tirent globalement un bilan très positif de leur expérience du ProSA, le principal aspect négatif est lié aux émotions causées par les sujets parfois lourds amenés dans le ProSA.

Principaux bénéfices constatés par les participant-e-s :

- Faire connaître / partager ses volontés avec ses proches et les professionnel-le-s.
- Soulagement / apaisement / tranquillité / calme / sérénité.
- Fait réfléchir / approfondir des questions.
- Sentiment d'être écouté et pris en compte.

#### **6.5.1.1 Raisons de l'engagement dans la démarche ProSA**

Les raisons de l'engagement sont les motivations qui ont poussé les participant-e-s à faire un ProSA

#### **Résultats et interprétation**

Raisons citées par les participant-e-s pour prendre part au test du ProSA :

- Exprimer ses valeurs, les formaliser et être accompagné-e durant ce processus.
- Répondre à certaines questions qui les préoccupent.
- Communiquer ses volontés à ses proches ainsi qu'aux professionnel-le-s comme le décrit une participante : « *Cette notion de communication des valeurs est utile tant pour faire comprendre à son entourage les raisons de ses choix que pour garantir la transmission de ses décisions afin qu'elles puissent être appliquées le cas échéant* ».

- Plusieurs participant-e-s ont aussi évoqué le fait de ne pas vouloir vivre une situation similaire à celle d'un-e proche ayant vécu une situation de fin de vie difficile et/ou de soins inadaptés causés par un manque d'anticipation.
- Plusieurs participant-e-s ont confié avoir choisi de suivre cette démarche afin de préparer le futur, de réfléchir à leur fin de vie. Ces réflexions sont souvent liées à un diagnostic de maladie et à l'évolution et l'impact qu'elle va avoir. Le fait de pouvoir réfléchir et prendre des décisions pour ses soins futurs est perçu comme rassurant.
- Prise de conscience apparue soit après l'annonce d'un diagnostic grave engageant le pronostic vital de la personne, soit par l'expérience de fin de vie d'un proche de la personne plutôt mal vécue par cette dernière, la motivant à exprimer ce qu'elle ne veut pas.
- Envie d'apprendre de nouvelles choses.
- Participer à un projet en cours.

Ces résultats sont intéressants pour la pratique du ProSA, puisqu'ils aident à comprendre les raisons pouvant donner envie à une personne de réaliser un projet de soins anticipé. Ils peuvent aussi être utiles pour les professionnel-le-s afin de mieux cibler les personnes à qui proposer un ProSA selon leur vécu et leurs questions ainsi que de mieux leur présenter le ProSA. Ces résultats indiquent également aux professionnel-le-s qu'il existe, dans le parcours de vie de la personne, des moments plus opportuns, des « opportunités » où la personne peut être plus favorable à cette démarche, une fois la prise de conscience faite. Il est nécessaire d'insister sur cette dernière phrase « une fois la prise de conscience faite » car, comme nous l'avons déjà évoqué, les situations de crises et de changements de repères sont à éviter pour proposer un ProSA.

### **Conclusion et recommandations**

Situations dans lesquelles un ProSA peut être bénéfique :

- La personne a des questions liées à ses volontés, aux soins qu'elle souhaiterait / ne souhaiterait pas à sa fin de vie.
- La personne a été marquée par la situation d'un proche s'étant mal passée à cause d'un manque d'anticipation et ne souhaite pas vivre la même chose.
- La personne a de la peine à exprimer ses volontés auprès de ses proches / des professionnel-le-s.
- La personne est atteinte d'une maladie chronique et/ou dégénérative et se pose des questions face à l'évolution de sa maladie, de son futur.
- La personne a déjà fait des choix concernant ses soins mais ne les a pas formalisés ou exprimés à son entourage.

#### **6.5.2 Effets sur les facilitateur-ric-e-s**

Dans ce chapitre, nous étudierons les effets du ProSA sur les professionnel-le-s qui accompagnent le ProSA (facilitateurs-trices).

##### **6.5.2.1 Vision du ou de la patient-e et partenariat**

Les professionnel-le-s qui ont accompagné les personnes dans leurs réflexions ont constaté de nombreux effets positifs sur la communication, le partenariat avec la personne, ainsi que leur connaissance de cette dernière.

### **Résultats et interprétation**

Même si cela n'a pas été le cas dans toutes les situations, l'ensemble des professionnel-le-s interrogé-e-s ont constaté un impact favorable sur la relation avec la personne. Le cadre du ProSA permet d'aborder des thématiques différentes comme l'histoire de vie, le vécu de la personne, les situations de fin de vie, les représentations de la vie et de la mort.

Les facilitatrices ont constaté que le ProSA leur permettait d'aborder des sujets qu'elles n'avaient jamais abordés, comme l'exprime cette facilitatrice travaillant en EMS : « *Cela permet de créer un lien différent avec la personne, un lien un peu différent de celui soignant-personne malade car on parle de tout et pas que du côté médical. Le lien de confiance est renforcé, les personnes s'ouvrent plus facilement, ça rassure* ». Cet aspect de discussion, pas seulement centré sur les soins, est perçu comme positif sur la relation par les professionnel-le-s, leur permettant de mieux connaître et comprendre les personnes accompagnées, les décisions qu'elles ont prises ou vont prendre, et savoir s'il est nécessaire d'adapter la prise en charge actuelle. Cette meilleure connaissance peut concerner plusieurs domaines différents,



tant au niveau du parcours de vie de la personne et de l'évolution de sa maladie, que de sa relation avec son entourage ainsi que des dynamiques familiales présentes.

Chacun de ces axes influence les décisions de la personne ainsi que ses représentations. Un verbatim illustre bien ce point : « *Cela fait réfléchir, on connaît mieux l'histoire de vie. Je vois les personnes différemment maintenant, notamment au niveau de leur faiblesse. On voit des choses qu'on n'a pas forcément l'occasion de voir d'habitude* ».

Les facilitatrices ont aussi constaté une plus-value liée à l'accompagnement de la personne. Dans 4 situations, les facilitatrices ont pu adapter ou affiner l'accompagnement actuel de la personne suite aux discussions effectuées dans le cadre du ProSA. Le fait de mieux comprendre ce qui est important pour les personnes aide à créer un projet qui leur est adapté comme l'explique cette facilitatrice : « *Pour moi ça a été positif car j'ai bien pu comprendre à quel point l'autonomie est importante (pour la personne) et m'aide dans ma prise en charge* ». Cela a aussi un effet bénéfique sur le plus long terme, le fait de comprendre ce qui compte pour la personne (par exemple le fait de pouvoir se maintenir à son domicile) permet de savoir quand rediscuter ou adapter l'accompagnement selon l'évolution de son état de santé. Cela permet aussi d'assurer une continuité dans les soins en ayant un fil conducteur, une orientation donnée par la personne elle-même, valable maintenant et aussi sur le long terme.

### **Conclusion et recommandations**

Principaux effets sur le partenariat constaté par les professionnel-le-s :

- Amélioration de la relation et du partenariat avec le-la patient-e (lorsque celui-ci n'était pas optimal dans la situation de départ).
- Meilleure connaissance de la personne.
- Meilleure compréhension du-de la patient-e et des raisons de ses décisions.
- Adaptation de la prise en charge/du travail avec la personne.

#### **6.5.2.2 Liens avec l'équipe soignante**

Le lien avec l'équipe soignante désigne toutes les interactions liées au ProSA entre le-la facilitateur-trice et les autres professionnel-le-s de la structure.

#### **Résultats et interprétation**

Le lien avec l'équipe soignante a été très peu abordé par les professionnel-le-s impliqué-e-s. Cela peut s'expliquer par plusieurs facteurs :

- Projet en phase de tests, pas besoin de prévoir un mode de collaboration à long terme.
- Peu d'information transmise au reste de l'équipe soignante sur le projet.
- Aucun autre professionnel n'a été intégré aux discussions du ProSA.

Toutefois, deux remarques faites par les facilitatrices des CMS peuvent être valables pour l'ensemble des structures. La première précise que d'assurer ce rôle supplémentaire a reporté une partie de leur charge de travail sur les collègues (remplacement, relais sur certains dossiers). C'est un point de vigilance à avoir en lien avec l'organisation interne et la planification dans les structures.

L'autre remarque porte sur la connaissance de la personne participant au ProSA, qui n'est pas identique parmi les professionnel-le-s. Chaque professionnel-le connaît cette personne sous un angle différent (l'histoire de vie, la maladie, l'entourage, l'attitude, etc.). Ceci pose donc la question de la communication entre professionnel-le-s accompagnant une même personne : comment, pour ces professionnel-le-s, partager leurs connaissances pour « construire » une connaissance « partagée » des participant-e-s ? Certaines valeurs ou préférences peuvent être connues par d'autres professionnel-le-s que les facilitateur-ric-e-s ; comment faire pour assurer un relais de ces informations avant d'engager les discussions autour du ProSA avec les participant-e-s ?

La facilitatrice de l'EMS a souligné le lien à faire avec l'équipe d'accompagnement socio-culturel ainsi qu'avec les médecins de l'EMS (cf. partie 6.1 organisation interne) : « *Le lien avec le travail des animatrices et le médecin doit être fait. Le médecin devrait être plus au courant et impliqué pour aiguiller et aider à la décision. La discussion pourrait avoir lieu entre médecin et patient-e ou entre médecin et facilitateur-trice avant ou après les discussions avec la personne participant au ProSA* ».

### **Conclusion et recommandations**

Malgré le peu d'éléments cités dans ces tests, la communication entre professionnels concernant le ProSA reste un enjeu important afin de garantir une bonne transmission de l'information entre professionnels (cf. partie « coordination entre structures »).

#### **6.5.2.3 Liens avec le Plan de soins**

La question ici est de savoir quels effets le ProSA peut avoir sur le plan de soins de la personne.

#### **Résultats et interprétation**

Pour 6 des ProSA effectués, il n'a pas été nécessaire de réadapter le plan de soins actuel du ou de la patient-e. Dans les deux autres situations le plan de soins a été ajusté, il s'agissait dans les deux cas d'ajustements légers dans le but de mettre en avant une préférence de la personne qui a été mise en évidence durant les discussions du ProSA.

Nous pouvons également noter que, pour 2 situations, les professionnel-le-s ont eu une vigilance accrue dans le suivi de la personne du fait des émotions engendrées par la teneur des discussions ou de l'importance pour une personne d'être autonome dans ses choix. Ce ne sont pas des changements du plan de soins à proprement parler mais un changement dans l'attitude quotidienne des professionnel-le-s. Une facilitatrice a également transmis une information à ses collègues pour adapter l'accompagnement quotidien de la personne.

Les instructions en cas d'urgence réalisées durant le ProSA doivent être ajoutées au plan de soins de la personne ou dans le dossier de la personne afin d'être accessibles le moment venu. Dans 6 situations sur 10 les professionnel-le-s savaient comment intégrer ces informations au plan de soins. Dans 2 situations, elles ne savaient pas comment ajouter ces informations et, dans 2 situations, elles n'ont pas pu répondre à cette question.

#### **Conclusion**

Nous pouvons donc constater que le plan de soins actuel n'est pas systématiquement modifié par la réalisation d'un ProSA, il est en revanche très fréquemment complété par les informations récoltées durant le ProSA, notamment les instructions en cas d'urgence et les points d'attention concernant l'attitude à adopter dans la prise en soins quotidienne.

#### **6.5.2.4 Bénéfices / désavantages du ProSA pour les professionnel-le-s**

Contrairement aux bénéfices pour les patient-e-s, les bénéfices pour les professionnel-le-s semblent plus difficiles à cerner. Les professionnel-le-s interrogé-e-s ont tout de même identifié certains bénéfices (ci-dessous), et n'ont identifié qu'une seule conséquence négative.

#### **Résultats et interprétation**

##### **Bénéfices :**

- Amélioration de la connaissance du/de la patient-e ainsi qu'une meilleure compréhension de ses décisions (cf. partie 6.5.4 « Partenariat »).
- Le fait que le ProSA aborde des thématiques habituellement non formalisées par les professionnel-le-s, telles que les valeurs, les croyances, les soins souhaités ou non, ou encore la qualité de vie, permet de mieux comprendre les raisons des choix de la personne.
- Les participant-e-s se sentent écoutés et pris en considération (cf. partie « Bénéfices / désavantages pour les patient-e-s »).
- Le fait de formaliser certaines décisions et volontés dans le ProSA permet de mieux aborder et prendre en charge la personne.
- Cadre favorable, structuré et adapté pour aborder des questions jugées difficiles mais nécessaires, telles que la fin de vie ou l'évolution d'une maladie. Ces sujets sont donc abordés d'une manière non confrontante comme l'explique une facilitatrice : « *Cela permet d'aborder la fin de vie, et d'aborder les DA d'une autre manière, sans être trop abrupte ou directe.* »

- Un dernier bénéfice constaté par les professionnel-le-s est lié à la réflexion faite sur les mesures à prendre en cas d'urgence vitale. Le fait d'aborder ces questions avec les participant-e-s a été jugé positif par une majorité des professionnel-le-s qui considèrent rassurant de savoir quelles sont les volontés du-de la patient-e en cas d'urgence, comme l'explique une facilitatrice : « *ça peut rassurer aussi bien les professionnel-le-s que les personnes en cas d'urgence vitale* ».

#### **Désavantages :**

- Certains sujets peuvent générer des émotions douloureuses chez les participant-e-s (cf. partie « Bénéfices / désavantages pour les patient-e-s »). Il est donc rassurant pour les professionnel-le-s de pouvoir les aborder dans un cadre adapté.
- Les personnes ayant bénéficié d'un accompagnement pour rédiger leur ProSA sont plus acteurs de leur santé, plus responsables. De ce fait un professionnel relève que « *ça va donner des frictions entre patient-e-s et professionnel-le-s, car on aura des patient-e-s qui tiennent la route* ». On peut voir ici un frein à la démarche partenariale, si les professionnel-le-s craignent que le-la patient-e acteur-e de sa santé ne crée des frictions.

#### **Conclusion et recommandations**

Principaux bénéfices constatés par les professionnel-le-s :

- Approfondir sa connaissance et compréhension de la ou du patient-e.
- Amélioration de la communication avec la ou le patient-e.
- Bénéficier d'un cadre pour aborder des sujets délicats, anticiper.
- Meilleure anticipation des mesures en cas d'urgence vitale.
- Légitimer la prise de décision par le patient-e.

Par rapport au frein relevé au sujet du ou de la patiente qui devient plus partenaire, c'est la culture même du partenariat en santé qui reste à développer et à adopter dans tous les milieux de soins, et reste actuellement un enjeu.

### **6.5.3 Effets du ProSA sur les structures**

Dans ce chapitre nous étudierons les effets du ProSA sur les structures dans lesquelles nous avons testé le ProSA à savoir :

- EMS des Baumettes
- CMS de Renens-Nord
- BRIO du RSRL

#### **6.5.3.1 Coordination entre structures**

La plupart des personnes interrogées (participant-e-s et professionnel-le-s) pense que le ProSA peut avoir un impact positif sur la coordination entre structures et cite de nombreux avantages dans ce sens. Ils-elles ne constatent aucun impact négatif mais soulignent différents enjeux qui peuvent atténuer les effets positifs du ProSA sur la communication entre structures.

#### **Résultats et interprétation**

Un impact positif cité par les professionnel-le-s est lié à la communication entre les structures. Le fait d'avoir un document synthétisant les valeurs et décisions des personnes permet de faciliter le passage d'une structure à une autre ainsi que la coordination entre professionnel-le-s. Cela peut être particulièrement utile dans des situations d'urgence, comme l'explique une facilitatrice en EMS : « *Le fait d'avoir des personnes ayant déjà rédigé un ProSA avant l'entrée en EMS évite de devoir prendre une décision rapide s'il se passe quelque chose avec cette personne. Mais ce ProSA devra être rediscuté après quelque temps surtout si la personne change de perception ou si son état de santé change* ».

L'utilisation d'un même outil dans différentes structures permettrait d'éviter de recommencer à zéro à chaque fois qu'on change de structure ou de professionnel-le. Toutefois, cela ne veut pas dire que ce sujet ne doit pas être abordé lors de l'accueil d'une nouvelle personne. La transition entre deux structures est souvent la conséquence d'un changement de l'état de santé de la personne, de son entourage ou de son environnement. Ces changements peuvent engendrer une modification des décisions de la personne concernant son ProSA. Il est nécessaire que les professionnel-le-s s'assurent régulièrement de la cohérence entre la formalisation du ProSA et les souhaits exprimés par la personne. Le ProSA doit être actualisé régulièrement.

La communication entre structures soulève aussi des enjeux. Il faut que le ProSA puisse suivre la personne lorsqu'elle change de structure, ce qui n'est pas toujours évident en l'absence d'un outil commun entre professionnel-le-s comme l'explique cette facilitatrice : « *Il faudrait un endroit où recueillir ces formulaires et ces informations et où tous les professionnel-le-s pourraient accéder. L'information entre professionnel-le-s, c'est pas ça !* ». Il y a un risque que le ProSA ou certaines de ses informations ne soient pas ou mal transmises ou comprises par les professionnel-le-s. Pour pallier ce manque, une solution serait d'utiliser les canaux de communication existants des différentes structures, notamment le DMST, les dossiers des personnes, etc. Chaque structure, lors de la mise en place du ProSA auprès des personnes qu'elle accompagne, doit se poser cette question. Sans transmission du ProSA, ce dernier perd de sa plus-value. En complément de cette solution, il est nécessaire de multiplier les canaux de communication autour du ProSA sans forcément que ce soit par l'intermédiaire de l'informatique, mais par une transmission en main propre ou de vive-voix. Les représentant-e-s thérapeutiques, les médecins traitants, les soignant-e-s, et les patient-e-s ont un rôle à jouer dans cette transmission.

Plusieurs professionnel-le-s ont aussi souligné l'importance du lien avec le médecin traitant. Il est important de l'informer de la réalisation du ProSA ainsi que des décisions prises par sa patiente ou son patient. De plus, les médecins ont aussi un rôle à jouer pour assurer la continuité de la transmission du ProSA et également initier cette démarche avec leurs patient-e-s, les sensibiliser à ce sujet, voire les aider à la décision le cas échéant.

Un autre aspect important pour la coordination entre structures est lié à l'approche par objectifs thérapeutiques. L'ensemble des facilitatrices interrogées considère que cette approche permet une plus grande communication entre structures et professionnel-le-s. Elles citent notamment l'utilité d'avoir un repère et un outil commun et une synthèse des décisions de la personne.

Le repère donné est celui de la personne. Il s'agit du fil conducteur de la prise en charge qui est décidé par la personne elle-même. Cet objectif thérapeutique facilite l'accord entre professionnel-le-s sur ce qui doit être mis en place pour respecter le choix de la personne. Il met tout le monde d'accord. Un verbatim explique bien ce point : « *Le respect des OT dépend de la reconnaissance des décisions prises antérieurement par d'autres personnes que soi, par ses pairs. Comment faire pour ne pas remettre en cause, ne pas contredire l'autre ? Si on implique la personne c'est elle qui devient garante de son projet, plus difficile de le remettre en cause.* »

Un autre aspect du ProSA pouvant avoir un impact positif sur la coordination entre structures est lié à la responsabilisation des personnes induite par le ProSA. Une personne qui réalise son ProSA, réfléchit à son avenir, devient acteur·trice de sa santé, exprime ses valeurs et décisions qu'elle pourra communiquer tout au long de son parcours de soins. Ceci offre un signal positif aux professionnel-le-s pour co-construire le plan de soins avec les personnes. A plus forte raison dans le cas où un ProSA est initié dans l'une et poursuivi dans une autre.

Une majorité des participant-e-s pense que les décisions qu'ils-elles ont prises durant leur ProSA pourront être appliquées tout au long de leur parcours de soins.

Cette plus grande responsabilisation des personnes doit être aussi acceptée par les professionnel-le-s comme l'explique cette responsable de structure : « *Ça a un avantage : ça responsabilise l'usager ; mais en même temps ça va donner des frictions patient-e - professionnel-le car on va être face à un-e patient-e qui tient la route* ». Il y a donc aussi un enjeu auprès des professionnel-le-s qui doivent être prêt-e-s à respecter et valoriser les décisions des personnes. Ce point de vue est également corroboré par une patiente : « *Je pense que c'est une question de compétences et de formation des professionnel-le-s. Les professionnel-le-s ne sont pas prêt-e-s à affronter cette question-là (patient-e partenaire)* ».

Un dernier effet positif est lié à l'intégration, lors de l'accueil des personnes au sein des structures. Autant les patient-e-s que les professionnel-le-s constatent un avantage à ce niveau. Cela permet pour les professionnel-le-s d'avoir une meilleure connaissance d'une personne arrivant dans leur structure si celle-ci a déjà un ProSA. Cela permet aussi de faciliter certaines discussions. Le fait d'avoir déjà fait un ProSA facilite la discussion s'il doit être mis à jour, par exemple suite à l'évolution de l'état de santé de la personne.

#### Avantages et enjeux du ProSA sur la coordination entre structures

Avantages	Enjeu
Responsabilisation des patient-e-s dans leurs décisions	Les professionnel-le-s doivent être prêt-e-s à écouter et respecter les décisions des patient-e-s

Objectif thérapeutique comme référence commune, facilite la communication entre professionnel·le·s et structures	Transmission d'information parfois délicate ou incomplète / perte d'information lorsqu'on change de structure
DA pour savoir quoi faire en cas d'urgence	Lien avec les médecins traitants
Intégration facilitée au sein d'une structure	
Connaissance des valeurs et décisions du ou de la patient·e	
Patient·e prêt·e à en discuter (pas de tabou)	

### 6.5.3.2 Prise en charge adaptée

Suite au ProSA, il est possible que les structures doivent adapter la prise en charge des personnes qu'elles accompagnent afin de tenir compte des décisions prises dans le ProSA tant au niveau du plan de soins que des mesures en cas d'urgence.

#### Résultats et interprétation

Les participant·e·s ont une perception plutôt positive de l'impact du ProSA sur leur prise en charge en cas d'urgence vitale, ainsi 6 participant·e·s (sur 8) estiment que le fait d'avoir fait un ProSA leur permettra d'avoir des soins en accord avec leurs volontés. Une patiente aurait eu besoin de pouvoir préciser certaines situations pour être vraiment convaincue que le ProSA garantissait ses volontés.

Par contre, les participant·e·s sont plus divisé·e·s quant à l'impact du ProSA sur la prise en charge de la personne par différentes structures: 3 personnes estiment que les préférences exprimées durant leur ProSA pourront être appliquées par les différentes structures du système de santé et 2 ne sont pas sûres que cela pourra être fait. Elles pointent, pour expliquer leurs doutes, la transmission d'information entre structures qui peut être défailante, et le manque de formation des professionnel·le·s pour être dans le partenariat avec les personnes et pour prendre réellement en compte les décisions et souhaits de ces dernières.

Pour les 4 facilitatrices interrogées, les avis sont partagés. Une professionnelle considère que le système de santé n'aurait pas de difficulté à appliquer les décisions des personnes. Une autre professionnelle pense que cela posera des difficultés du fait du choix même de la personne (par exemple EXIT). Les deux autres professionnelles naviguent entre le « oui » et le « non ». Pour l'une cela dépendra du nombre d'interfaces nécessaires et des possibles manques de communication entre structures : « *Oui si le ProSA est clair, mais en même temps cela peut être difficile si beaucoup de conditions et d'interfaces sont nécessaires. Ça risque de coïncider au niveau de la communication entre structures car pas de DEP* ». Pour l'autre, la difficulté se trouve plus dans le choix de la personne et dans la capacité de la structure à y répondre. Ce point demande une réflexion collective avec l'équipe et la direction pour savoir « jusqu'où on peut aller ». L'exemple donné est celui d'une personne ne souhaitant être réanimée que manuellement : « *J'ai une situation d'une personne qui ne veut être réanimée qu'à la main, mais si on appelle l'ambulance, c'est toute la réanimation avec les électrochocs. Comment faire concrètement et le faire savoir ? Comment faire pour que ça suive et que ce soit respecté ?* ».

Concernant les directions de structures, c'est une majorité de « oui », mais également avec des réserves qui rejoignent celles des facilitatrices. Parfois c'est le choix même de la personne qui n'est pas réalisable, le manque de coordination entre structures ou encore la question de savoir qui porte la responsabilité de la mort de la personne si on ne fait rien est évoquée. Ce dernier point semble être spécifique aux CMS : si la personne fait un arrêt cardiaque pendant la visite d'un·e professionnel·le du CMS et qu'elle ne veut pas être réanimée, le·la professionnel·le portera-t-il ou elle la responsabilité de la mort de la personne en n'appelant pas l'ambulance ? La question du partage de la responsabilité se pose donc : « *Si une personne souhaite ne pas être réanimée, ni emmenée à l'hôpital, mais en même temps qu'elle agonise, on fait quoi ? On ne peut pas assumer ce genre de situation, on doit passer le relais. Si tu fais intervenir quelqu'un, la responsabilité est partagée* ».

A la question de savoir si l'application des décisions des personnes en cas d'urgence vitale pourrait poser problème, des réserves sont émises également par les membres des directions des structures : autoriser les professionnel·le·s à « ne pas faire » si ce n'est pas le souhait de la personne, travailler sur

le jugement des professionnel-le-s si rien n'est fait, toujours se poser la question de l'application concrète des décisions ne fait pas partie de nos procédures actuellement. Appliquer la volonté d'un-e patient-e au moment où l'urgence vitale arrive est toujours dépendant des ressources de la structure. Ce dernier point est également soulevé par 3 des 4 facilitatrices interrogées.

### **En conclusion**

- La plupart des patient-e-s considèrent que le ProSA va avoir un impact positif sur leur prise en charge en cas d'urgence vitale mais sont plus divisés sur l'impact sur la prise en charge s'ils devaient changer de structure.
- Les professionnel-le-s pensent que le ProSA peut avoir un impact positif sur la prise en charge mais émettent certaines réserves liées à l'applicabilité des décisions du ProSA et à la communication entre structures.

### **6.5.3.3 Bénéfices / désavantages du ProSA pour les structures**

#### **Résultats et interprétation**

Il n'est pas évident d'identifier des bénéfices / désavantages de l'utilisation du ProSA spécifiques aux structures. La plupart des éléments cités par les professionnel-le-s rejoignent les bénéfices constatés pour les patient-e-s et professionnel-le-s. Ceci peut être expliqué par le fait que bien souvent, les effets de *ce genre de projet* ne bénéficient pas directement ni immédiatement à la structure qui accompagne la personne mais plus pour l'ensemble du système de santé et à un moment ultérieur. Ce qui rend l'identification des bénéfices pour sa propre structure plus difficile.

Les responsables de structures ont noté comme bénéfice une orientation claire pour le parcours de soins de la personne, une possibilité de s'exprimer, de partager pour les personnes, de responsabiliser la personne comme le dit ce responsable : « *C'est plutôt un moment de partage, où ils ont la possibilité de s'exprimer. Pour ceux qui le font, c'est plutôt apprécié* ».

Plusieurs parlent aussi d'une plus-value pour la réflexion, à la fois de la personne et du-de la professionnel-le. Et c'est bien l'important : ouvrir la réflexion avec la personne mais également au sein de la structure. Un-e des participant-e-s à l'étude souligne également le fait que cela donne le signal aux professionnel-le-s que ce sujet n'est pas tabou, qu'on peut en discuter avec la personne : « *C'est un avantage immense. Ils savent vos valeurs, ils savent que ce n'est pas un sujet tabou, qu'on peut en discuter* ». Sans que cela ait été formulé, on pourrait faire l'hypothèse que des professionnel-le-s plus en lien et en cohérence avec les souhaits des patient-e-s, trouvent plus de sens et de plaisir dans leur travail, ce qui serait un bénéfice considérable pour les structures, à tester dans la suite du projet.

Au niveau des désavantages et enjeux du ProSA, les responsables de structures relèvent d'une part le manque de temps pour la réalisation du ProSA donc le stress généré par la surcharge de travail et, d'autre part, la gestion des données récoltées.

Un dernier point relevé est lié à la fiabilité envers ce qu'exprime la personne comme en témoigne un responsable : « *Bien souvent le résident obtient ce qu'il a envie de nous raconter, on obtient l'image qu'il veut bien nous donner. Vraie compétence d'aller au-delà de tout ça* ». Il est important de pouvoir questionner ce qu'exprime le-la patient-e afin de s'assurer que sa décision correspond réellement à ses besoins et non à des attentes externes, ou un manque de réflexion, etc.

### **Conclusion**

Principaux bénéfices du ProSA pour les structures :

- Ouverture de la discussion sur des sujets difficiles au sein d'une structure tant pour les professionnel-le-s que les patient-e-s.
- Amélioration de la coordination entre structures (Cf. section « Coordination entre structures »).
- Donne une orientation claire pour le parcours de soins de la personne.

#### 6.5.4 Partenariat

L'approche du ProSA s'appuie sur le concept de patient-e – partenaire défini par le « Montréal model »<sup>27</sup> qui vise à valoriser le « savoir expérientiel » des patient-e-s et à les inclure davantage dans la prise de décision, cela à tous les niveaux du système de santé.

##### **Résultats et interprétation**

##### **Connaissance du concept de patient-e - partenaire**

Cette question a été posée à l'ensemble des personnes impliquées de notre phase de tests. Nous pouvons constater que pour les participant-e-s le concept de partenariat semble peu connu (3 réponses positives sur 10). Sur ces réponses positives, 2 personnes connaissent ce concept au sens de la définition du « Montréal model », la troisième personne semble associer ce concept à une attitude humaine de la part des professionnel-le-s. 2 personnes n'ont pas répondu à cette question, les 5 autres personnes ne semblent pas connaître ce concept. Nous avons donc une majorité de « non connaissance ».

Cette tendance tranche avec les réponses des professionnel-le-s (facilitatrices et membres de la direction confondu-e-s). La totalité des répondant-e-s de ce groupe indique connaître ce concept, voire l'appliquent au quotidien. Nous pouvons donc nous poser la question de la différence de perception entre les personnes et les professionnel-le-s sur ce sujet. Toutefois, deux professionnel-le-s relèvent que dans le quotidien, dans la pratique, ce concept n'est pas toujours applicable : « *Après, il y a la réalité, on n'a pas toujours l'organisation et les moyens structurels pour faire ça (appliquer le concept de patient-e partenaire)* ».

Quant à la question de savoir si les facilitatrices ont perçu ce concept dans leur rôle, la réponse est « oui », les 4 facilitatrices ont retrouvé ce concept dans leur rôle.

##### **Perception du partenariat**

Dans la majorité des situations (6), le lien de confiance était déjà présent et qualifié de bon, voire très bon, aussi bien par les participant-e-s que par les facilitatrices. L'ensemble des personnes participant aux tests relève que la collaboration a été très bonne. Les éloges des participant-e-s au sujet des facilitatrices reviennent régulièrement : « *C'est vraiment quelqu'un qui est la gentillesse même, s'il y a quoi que ce soit on peut discuter avec elle* », « *Elle est simple, elle essaye de nous comprendre, elle était formidable, pour mettre ça en peu de mots en bon français.* »

Les facilitatrices du BRIO connaissaient peu les participant-e-s voire pas du tout, ceci du fait du mode d'intervention du BRIO, en deuxième ligne. Les deux personnes qui ne connaissaient pas la facilitatrice avant la discussion ont trouvé la collaboration très bonne, voire excellente. Un responsable de structure mentionne également que le fait de ne pas connaître la personne peut faciliter la parole, le lien de confiance de partenariat peut être créé à ce moment-là.

Concernant les effets du ProSA sur l'amélioration du lien de confiance et du partenariat entre les participant-e-s et les facilitatrices, ces dernières sont partagées sur le sujet (réponses aux questionnaires) :

- Pour quatre situations, le partenariat ne s'est pas amélioré, cette qualité de la relation étant déjà présente, et ce pour l'ensemble des trois structures.
- Pour quatre situations, le partenariat s'est amélioré car d'autres sujets ont été abordés, une meilleure compréhension de la personne a été relevée ainsi qu'un meilleur lien de confiance avec le représentant thérapeutique
- Pour deux situations au BRIO, la facilitatrice ne se prononce pas car elle ne connaissait pas la personne avant et ne va pas la suivre ensuite.

Toutefois, en abordant de cette question durant les entretiens avec les facilitatrices et les responsables de structure, les avis sont plus marqués : trois facilitatrices et trois responsables de structure considèrent que le partenariat avec les personnes s'est amélioré, comme nous le montre ces verbatim : « *Opportunité de parler de leur vie, on va plus loin que dans des analyses. Plus-value pour la connaissance du ou de la patient-e* », « *Une meilleure communication, un meilleur lien de confiance, une meilleure connaissance de la personne et de son histoire de vie* ».

<sup>27</sup> Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. & Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50.

Cinq participant·e·s aux tests ont trouvé très utile d'être accompagné·e·s dans leur réflexion par un professionnel·le formé·e. Une personne affirme qu'elle aurait eu de la peine à réfléchir seule : « *J'aurais eu beaucoup de peine à réfléchir et décider tout seul. La discussion est nécessaire, je serais allé vers ma femme si je n'avais pas fait cette démarche. J'ai eu l'impression d'être écouté ça permet d'avancer* ». Deux ne se prononcent pas et une personne savait déjà ce qu'elle voulait, l'intérêt, pour elle, a été plus dans la formalisation de ses décisions.

Ces éléments montrent la plus-value d'être accompagné·e dans ses réflexions, c'est là l'une des forces du ProSA. L'ensemble des participant·e·s s'est senti écouté : 100% des participant·e·s ont répondu oui à cette question. Une citation exprime bien ce point « *Oui, elle a creusé mon idée, mes mots. Elle m'a permis de m'exprimer au mieux. Elle m'a laissé le temps. Important de pouvoir prendre le temps vu que j'ai des cases qui sont un peu vides (rires). Je suis pris au sérieux, je suis quelqu'un. Avant j'étais la mamie qui s'habitue à tout, maintenant, je peux être plus moi* ». Cette citation exprime bien la notion d'*empowerment* des patient·e·s suite au ProSA. La personne prend confiance en elle et est actrice de ses décisions.

### **Conclusion et recommandations**

- Le concept de patient·e–partenaire est bien connu des professionnel·le·s mais peu connu des patient·e·s.
- Le fait que la facilitatrice connaisse déjà la personne est un facteur favorable pour débiter le ProSA.
- La réalisation du ProSA a des effets positifs sur le partenariat patient·e – professionnel·le notamment la relation de confiance et la connaissance mutuelle.
- L'accompagnement du ProSA permet aussi aux participant·e·s de mieux exprimer leurs volontés et ainsi participer plus activement à la prise de décision concernant leurs soins.
- Pour les différentes personnes qui se sont exprimées dans cette étude, la discussion a souvent porté sur le lien de confiance, qui n'est pas un indicateur du lien de partenariat en soi. Il serait intéressant de creuser la question de ce qui relève à proprement parler du partenariat, de lister quels sont les signes indicateurs d'une relation partenariale dans le domaine des soins. Ceci dans l'optique de mieux comprendre et accompagner le changement de culture nécessaire à l'implantation de démarches d'aide à l'autodétermination des patients, telles que le ProSA.

### **6.5.5 Anticipation de l'urgence**

L'anticipation de l'urgence regroupe tous les éléments réalisés dans le ProSA qui anticipent les décisions à prendre en cas d'urgence. Dans nos tests il s'agit principalement des Directives Anticipées réalisées dans la partie « instructions médicales en cas d'urgence » du ProSA.

#### **6.5.5.1 Instructions médicales en cas d'urgence**

Les personnes qui réalisent un ProSA sont invitées à rédiger des instructions médicales en cas d'urgence. (Formulaire dans la partie « annexes ») Pour cela elles doivent choisir entre trois objectifs thérapeutiques :

**A** : Prolongation de la vie.

**B** : Prolongation de la vie à certaines conditions (4 sous-catégories).

**C** : Mesures palliatives exclusivement.

### **Résultats et interprétation**

Parmi les participant·e·s à nos tests, l'objectif B a été le plus souvent sélectionné. La plupart (4 sur 6) sélectionnent la variante B2 (pas de réanimation cardio-pulmonaire, pas de ventilation mécanique invasive (intubation), pas de traitement aux soins intensifs). L'objectif A, quant à lui, a été sélectionné deux fois, et le C une seule fois.

Il est intéressant de voir qu'une majorité de personnes a sélectionné un objectif thérapeutique renonçant à certains soins (réanimation cardio-pulmonaire, intubation). Cela nous indique que le ProSA permet à la personne de se positionner, peut-être plus facilement, sur les soins non souhaités. La majorité des participant·e·s n'avait pas rédigé de directives anticipées avant de faire leur ProSA, ce qu'ils ont pu faire dans cette partie « Mesures en cas d'urgence ». Ceci nous montre l'importance de pouvoir discuter de ce sujet avant qu'il ne soit trop tard afin d'éviter la dispense de soins non souhaités par les personnes.

La perception des participant·e·s quant à cette démarche est assez positive, beaucoup (4 sur 8) considèrent que la discussion leur a permis de choisir quoi faire en cas d'urgence. L'accompagnement par



une discussion avec un·e professionnel·le formé·e permet d'aider la réflexion des personnes : « *J'aurais eu beaucoup de peine à réfléchir et décider tout seul. La discussion est nécessaire (...). J'ai eu l'impression d'être écouté ça permet d'avancer* ». Il est aussi intéressant de relever que le seul participant à avoir répondu négativement à cette question était déjà très au clair avec ce qu'il voulait et avait déjà rédigé des directives anticipées ; peut-être que le ProSA l'a renforcé dans ses choix.

### 6.5.5.2 Applicabilité des mesures en cas d'urgence

Dans la majorité des situations (7 sur 10), les facilitatrices indiquent qu'elles savent comment ajuster le plan de soins pour tenir compte des instructions en cas d'urgence. Néanmoins, plusieurs enjeux liés à l'applicabilité des instructions en cas d'urgence ont été relevés par les professionnel·le·s.

Suite à ce ProSA, sauriez-vous comment ajuster le plan de soin pour tenir compte des instructions en cas d'urgence?	Nombre
Oui	7
Non	1
Non répondu	2

#### **Mesures difficiles à appliquer**

Il se peut que les décisions de la personne soient difficiles à appliquer par la structure qui l'accompagne comme dans l'exemple suivant : « *Mme aimerait être réanimée mais que manuellement, ce qui peut être fait ici. Cependant, il me semble difficile de séparer l'acte de massages cardiaques d'une hospitalisation par la suite si le massage cardiaque n'est pas suffisant* » (la personne ne souhaite pas être hospitalisée). Ce type d'exemple montre le positionnement parfois difficile pour les professionnel·le·s qui doivent trouver un équilibre entre les volontés de la personne et ce qu'il est possible de faire au sein du système de santé. Il est important que la personne puisse comprendre les implications concrètes en cas d'urgence des choix qu'elle a faits.

Il reste tout de même possible que la personne ait des volontés difficilement réalisables, voire non applicables dans la pratique que le·la professionnel·le se doit de noter dans les instructions en cas d'urgence. Dans ces situations, il est important de continuer la discussion avec la personne.

#### **Applicabilité par les professionnel·le·s**

Un autre enjeu cité est lié au fait que les professionnel·le·s puissent accepter les décisions et leur application. Un exemple décrit par un professionnel est celui d'une personne en EMS souhaitant uniquement des mesures palliatives et qui fait une fausse route (« une fausse route est un passage de particules alimentaires ou de salive dans les voies aériennes »<sup>28</sup>) en mangeant. Doit-on intervenir ou la laisser mourir ? Dans ce cas, les professionnel·le·s sont intervenu·e·s et la personne les a remerciés. Cet exemple montre qu'il est important de réfléchir en équipe à la faisabilité de l'application des décisions (cf. projet NOPA) et surtout de s'y préparer. Les situations d'urgence ne sont pas toutes les mêmes. La question des conséquences de l'intervention des professionnel·le·s doit systématiquement se poser, tout comme celle de ce qui doit guider l'action des professionnel·le·s en fonction des souhaits de la personne et les interventions nécessaires ont peu de chance de réussir (arrêt cardiaque, accident, etc.). D'autres, d'ordre situationnel (fausse route, noyade ...), peuvent être stoppées facilement avant que ça ne s'aggrave. Il est donc essentiel de laisser une marge d'interprétation au·à la professionnel·le afin d'éviter une application non réfléchie des instructions en cas d'urgence.

Un autre aspect qui peut aussi poser problème aux professionnel·le·s est de réussir à accepter d'appliquer des décisions qui vont à l'encontre de leurs propres valeurs et représentations. « *Si la personne refuse des prestations, comme par exemple être réanimée, il faut que le·la professionnel·le accepte de ne rien faire et donc que son encadrement valide le non-faire et que ce soit compris par l'ensemble de ses collègues y compris les auxiliaires. Chacun a ses représentations et ses limites, on est dans un*

<sup>28</sup> Source : [https://www.hopitalduvalais.ch/fileadmin/files/disciplines/medico\\_therapeutique/fr/logopedie/9.5-Dysphagie.pdf](https://www.hopitalduvalais.ch/fileadmin/files/disciplines/medico_therapeutique/fr/logopedie/9.5-Dysphagie.pdf) consulté le 11.07.2021

*système où il faut faire* » exprime une responsable de structure. Il est primordial que les professionnel-le-s puissent accepter et respecter les décisions des personnes accompagnées dans le ProSA afin de ne pas les influencer ou aller à leur rencontre.

### 6.5.5.3 Accompagnement à la prise de décision

Un autre point que plusieurs professionnel-le-s relèvent est qu'il peut être délicat ou compliqué de présenter la partie sur les mesures en cas d'urgence comme l'explique une facilitatrice : « *La partie sur la réanimation reste difficile, pas si évident. On aurait besoin d'aide supplémentaire, notamment que l'outil d'aide à la décision soit aussi plus visuel pour comprendre. Les objectifs qui ne sont pas dans les extrémités sont aussi difficiles à expliquer* ». Les différentes déclinaisons de l'option B sont jugées difficiles à expliquer par une partie des professionnel-le-s, notamment en raison des aspects assez techniques présents dans cette partie (réanimation, intubation, etc.).

#### Conclusion et recommandations

- La majorité des participant-e-s n'avait pas encore rédigé de directives anticipées avant de faire un ProSA.
- Les participant-e-s ont apprécié être accompagné-e-s pour rédiger leurs DA notamment pour comprendre les implications des différents choix.
- Paradoxalement, le fait d'expliquer les mesures en cas d'urgence a été un des éléments du ProSA qui a le plus posé de difficulté aux professionnel-le-s.
- La question de l'applicabilité des mesures décidées a été beaucoup soulevée par les professionnel-le-s.

La manière dont on va appliquer les volontés d'une personne appelle une réflexion collective avec l'équipe et la direction pour savoir « jusqu'où on peut aller » et se donner les moyens pour que les professionnel-le-s puissent faire la mise en adéquation nécessaire dans un moment d'urgence. Ce point rejoint la question de savoir qui porte la responsabilité de la mort de la personne ? Ce doit être une responsabilité collective pour que les professionnel-le-s ne soient pas « jugé-es » par leurs collègues et ne se sentent pas coupables. Il y a à ce sujet un vrai débat à mener au niveau institutionnel, cela avec l'appui de spécialistes en se basant sur la littérature existante sur ce sujet.

### 6.5.6 Anticipation et vision à long terme

Cette section s'intéresse aux effets du ProSA sur la vision à long terme de la prise en charge de leur maladie par les patient-e-s.

#### Résultats et interprétation

Les participant-e-s sont assez partagé-e-s sur l'impact du ProSA sur la vision qu'ils ont de la prise en charge de leur maladie sur le long terme :

4 participant-e-s (sur 8) considèrent que le fait d'avoir fait un ProSA a modifié la manière dont ils ou elles imaginent la prise en charge de leur maladie à long terme. Ils et elles expriment avoir mieux compris quelle pourrait être leur future prise en charge, avoir mieux cerné les décisions à prendre, mais aussi avoir pu réfléchir sur leurs volontés pour l'avenir « *Je n'avais pas beaucoup réfléchi, je me surprends d'être arrivée jusqu'à 68 ans. Le ProSA m'a fait réfléchir, ça a été une secousse émotionnelle* » décrit une participante.

En revanche 3 participant-e-s (sur 8) estiment que leur vision n'a pas changé suite au ProSA. La principale raison invoquée est le fait d'être déjà au clair sur ce qu'ils et elles voulaient, d'y avoir déjà réfléchi. Le ProSA est alors perçu davantage comme une formalisation de décisions déjà prises et une opportunité de communiquer.

#### Conclusion et recommandations

Nous pouvons donc constater que le ProSA peut impacter la vision à long terme des personnes sur leur prise en charge, cet impact n'est pas systématique et semble être plus marqué chez les personnes ayant peu réfléchi sur ce sujet avant d'être accompagnées dans cette démarche.

### 6.5.7 Place des proches dans le ProSA

La participation des proches aux discussions en lien avec le ProSA est souhaitable. Les proches de la personne sont des parties prenantes du ProSA. Ils ou elles sont invité-e-s à participer aux discussions.

La place des proches dans la prise de décision est définie dans le ProSA notamment au travers de la nomination d'un·une représentant·e thérapeutique.

### Résultats et interprétation

Place des proches	Citations
Impacts implication des proches : meilleure connaissance de la personne par le·la RT, renforcement du lien, meilleure communication	3
Impacts de la prise de décision du ProSA pour les proches : apaisement, être plus à même d'être porte-parole, garantir la volonté, les décharger	2
Raison de la non-participation des proches : pas pu se libérer, éloignement géographique, lien pas assez profond, pas compris la possibilité, refus du proche de venir, garantir la liberté d'expression lors de l'entretien sur les valeurs	6
Poids des proches lors des urgences → nécessité d'une bonne communication des décisions de la personne	1

Avez-vous fait participer des proches à la réalisation de votre ProSA ?	Nombre
Oui	2
Non	6

Des bénéfices sont relevés par les participant·e·s et les professionnel·le·s (5 personnes) : la connaissance de la personne par le ou la RT est améliorée, le lien est renforcé, il y a une meilleure communication, les proches sont déchargés, apaisés et plus préparés à être porte-parole au moment d'une urgence vitale. Le ProSA leur permet donc d'être plus garant des volontés de la personne comme nous le dit une participante : « *Mon frère. Il me connaît un peu mieux depuis et pourra se faire plus porte-parole* ».

Toutefois, dans notre phase de tests, nous pouvons noter que seules deux personnes ont fait participer un proche aux discussions. Les raisons avancées par les autres personnes sont les suivantes : le proche n'a pas pu se libérer, ils sont éloignés géographiquement, la personne n'a pas de lien assez profond avec le proche disponible, refus du proche, volonté de la personne d'être libre de s'exprimer lors de l'entretien sur les valeurs. Autant de difficultés montrant que l'implication des proches et notamment du ou de la RT lors de la seconde partie des discussions du ProSA (sur les DA) est loin d'être facile. C'est un des enjeux de ce projet. Les difficultés d'implication des proches sont plus présentes pour les CMS du fait que les personnes vivent chez elles (souvent seules), le proche n'étant pas présent lors des visites du CMS, à l'inverse des EMS où les proches se déplacent dans la structure, les professionnel·le·s peuvent donc aborder ce sujet avec eux ou elles, et convenir d'un rendez-vous futur.

Concernant les raisons avancées par les participant·e·s du BRIO (2 personnes), celles-ci sont plus liées à une volonté des proches et de la personne et ne concernent pas des questions d'organisation ou de disponibilités de ces derniers·ères, mais de liberté d'expression. Toutefois, ces deux personnes conviennent que l'implication d'un·e proche à un moment ou un autre est nécessaire notamment lors de la partie sur les DA : « *On s'exprime plus facilement si on est seule. J'appréciais d'être seule, on ne sait pas trop ce qui va sortir de ces entretiens. Mais dans un deuxième temps, ça aurait du sens d'avoir les proches pour le résumé. Le dernier entretien qui pose noir sur blanc les décisions, ça serait pas mal d'avoir les personnes concernées* ».

Un point de vigilance est à noter : ce n'est pas parce que la personne a écrit des DA (avec ou sans la présence du·de la RT), que la famille ne doit pas être au courant des décisions de la personne. Il s'agit de réfléchir à la communication des décisions de la personne : « *Quand on est dans une situation d'urgence, on informe la famille. La famille a un sacré poids, ça peut influencer les décisions. On ne peut pas juste dire « c'est écrit dans les DA » et fermer la discussion* ».

### Conclusion et recommandations

Bénéfice du ProSA pour les proches :

- Meilleure connaissance de la personne et meilleure compréhension de ses décisions.
- Le lien et la communication entre la personne et son·sa proche est renforcé.
- Les proches se sentent déchargé·e·s, apaisé·e·s et plus préparé·e·s à être porte-parole au moment d'une urgence vitale.

### 6.5.7.1 Enjeux constatés

- Difficulté d'intégration des proches dans les discussions du ProSA.
- Assurer la communication des décisions du ProSA aux proches, pour qu'ils ou elles puissent jouer leur rôle dans la prise de décision.

#### **Questions restant à creuser**

- En quoi l'impact de la démarche ProSA sur la place des proches influence-t-elle positivement ou négativement l'adhésion des structures ? Quelles sont les difficultés rencontrées et points positifs pour la structure (par ex. liens avec la famille ?). Si patient-e-s et proches sont apaisé-e-s, constate-t-on une meilleure adhésion au traitement ou aux soins, ou plus de confiance entre proches et professionnel-le-s ?

### 6.5.7.2 Rôle des représentant-e-s thérapeutiques (RT)

Le-la représentant-e thérapeutique peut être désigné-e dans les directives anticipées. Son rôle est de veiller à l'application des volontés de la personne si celle-ci n'a plus sa capacité de discernement. Dans le cadre du ProSA, les participant-e-s sont invité-e-s à désigner un-une représentant-e thérapeutique.

#### **Résultats et interprétation**

Presque tou-te-s les participant-e-s (8 sur 10) ont nommé un-e représentant-e thérapeutique (RT) durant leur ProSA. Le ProSA permet donc de favoriser la désignation d'un-e RT en repérant dans l'entourage qui pourrait être la bonne personne pour ce rôle. En revanche, les RT eux-elles-mêmes n'ont été présent-e-s que deux fois sur huit durant la réalisation du ProSA. Le peu d'implication des RT dans le ProSA n'est pas nécessairement négatif. Certain-e-s professionnel-le-s et participant-e-s considèrent même qu'il est plus simple pour les personnes de se confier sans le-la RT, notamment pour le premier entretien au sujet des valeurs : « *Les discussions avec RT et patient-e ont plus d'enjeu émotionnel, plus difficile pour le-la patient-e d'avoir ces discussions avec les proches, elle se serait moins livrée si sa fille était là* ». Ce choix est propre à chacun-e et doit être laissé à la personne. Dans le cadre de la pratique du ProSA, il est conseillé que le ou la RT se joigne au second entretien lors de la discussion sur les DA. Cette participation permet aux RT de comprendre et connaître les souhaits de la personne. Si ce n'est pas possible, le ou la RT devrait, a minima, prendre connaissance des DA de son ou sa proche et en discuter lors d'un moment plus informel.

A noter que le fait d'intégrer les RT lors des discussions avec la personne pose aussi des questions organisationnelles : disponibilité, éloignement géographique ? etc. Ce point est encore plus compliqué pour les CMS et le BRIO. Ces deux structures ayant moins de contact avec les RT. Sans l'organisation expresse d'une rencontre incluant le ou la RT, une rencontre peut avoir lieu à un autre moment que lors de la visite d'un-e professionnel-le de ces deux structures.

Certaines facilitatrices ont aussi constaté que le ProSA permet d'améliorer le lien avec les RT : « *Le ProSA permet aussi d'améliorer le lien entre la personne et son RT, le fait de pouvoir lui montrer ce qui a été fait est important* ». Le moment de transmission des discussions du ProSA aux RT est important afin d'en faire les porte-paroles de ces décisions. Dans cette optique, il semble donc important que les RT puissent être présent-e-s au second entretien, lorsqu'une synthèse du premier entretien (au sujet des valeurs et représentation de la vie et de la mort), consignée au moyen du formulaire, est présentée à la personne et que les discussions s'engagent sur les DA. Comme le souligne une facilitatrice : « *Préférable d'avoir le RT que pour le 2e entretien, plus simple de se livrer sans le proche. Transmission par le formulaire, met de la distance, plus facile de partager de cette manière. Le RT peut réagir lors du 2e entretien, cela met une distance émotionnelle, moins confrontant* ». Le formulaire est perçu comme un moyen de communiquer les décisions du ProSA au proche et/ou RT.

#### **Conclusion et recommandations**

- Presque tou-te-s les participant-e-s ont nommé un-e représentant-e thérapeutique (RT) durant leur ProSA, ce qui tendrait à indiquer que la démarche favorise la nomination d'un RT.
- Le ProSA favorise ou améliore le lien entre la personne et son RT.
- Il est positif que le RT puisse être présent lors de la synthèse des discussions (faite au moyen du formulaire) afin d'en avoir une bonne compréhension.
- Très peu de RT étaient présents durant la réalisation du ProSA. Dans ce cas, il est recommandé d'organiser un rendez-vous de transmission d'information.

## 7 CONCLUSION GÉNÉRALE ET RECOMMANDATIONS

### 7.1 Conclusion

#### 7.1.1 Modèle de ProSA testé

Le modèle de ProSA que nous avons testé remplit la mission pour laquelle il a été conçu. Les outils testés (flyer, formulaire, aide à la décision, etc.) sont adaptés à leurs objectifs moyennant quelques ajustements.

Au niveau de la pratique du ProSA, bien qu'ayant suivi une formation « pilote » les facilitatrices ont été à l'aise dans leur rôle et disposaient globalement des compétences nécessaires pour pouvoir accompagner confortablement le ProSA. Néanmoins, accompagner un ProSA reste une tâche complexe, nécessitant des compétences spécifiques, à la fois pour aborder des sujets difficiles, voire tabous, et pour expliquer des actes médicaux complexes.

#### 7.1.2 Pratique du ProSA

Nous avons pu constater que le moment de l'initiation du ProSA est délicat pour les facilitatrices. Il n'est premièrement pas évident de repérer les personnes à qui le proposer. Ensuite, proposer à une personne de faire un ProSA est une étape délicate, certains sujets abordés et la dimension très personnelle de la discussion peut être intimidante pour certaines personnes. De nombreuses personnes ont refusé principalement car elle ne se sentaient pas prêtes à avoir cette discussion.

L'accompagnement du ProSA s'est bien déroulé dans la grande majorité des situations. Il reste néanmoins un processus délicat cela pour plusieurs raisons. Premièrement, il aborde des sujets très profonds et personnels (valeurs, fin de vie, maladie). Il faut donc pouvoir mettre la personne qui réalise son ProSA dans un cadre de confiance pour qu'elle se sente à l'aise d'avoir ces discussions. Il faut aussi pouvoir accompagner les réactions émotionnelles causées par ces discussions ainsi que cadrer les discussions et être capable de les synthétiser dans le formulaire.

Au niveau des pratiques, bien que certaines parties du ProSA soient déjà réalisées au sein de certaines structures, le ProSA apporte pour l'ensemble des structures ayant participé aux tests de nouvelles pratiques notamment liées à la discussion sur les valeurs et leur formalisation, l'accompagnement pour la rédaction de DA, le fait de parler de la mort et de la fin de vie, l'anticipation de ces questions. De plus le ProSA a l'avantage de réaliser en un seul et même processus des étapes faites de manières distinctes souvent par différent-e-s professionnel-le-s.

#### 7.1.3 Implantation du ProSA au sein des structures

Bien que nous n'ayons pas testé une implantation à long terme au sein des structures testeuses, nous avons pu relever plusieurs éléments influençant la mise en place du ProSA au sein d'une structure.

Premièrement, la direction de la structure doit être partie prenante, il est essentiel de mener une réflexion sur la manière dont le ProSA sera implanté au sein de la structure (lien avec les pratiques existantes, modalités de réalisation, utilisation des résultats et communication au sein de la structure, etc.). De plus, il est aussi souhaitable de mener une réflexion sur les thématiques amenées par le ProSA (fin de vie, mort, anticipation) avec les professionnel-le-s de la structure.

Deuxièmement, nous avons pu identifier deux facteurs pouvant fortement freiner la mise en place du ProSA. La question du temps est délicate. Réaliser un ProSA prend du temps, même si la durée peut fortement varier d'un ProSA à l'autre, il faut que les professionnel-le-s qui accompagnent les ProSA puissent avoir le temps nécessaire pour réaliser un accompagnement de qualité. Ensuite la question du financement du ProSA peut aussi être problématique, selon le modèle de financement de la structure il n'est actuellement pas toujours possible de facturer le temps consacré au ProSA.

Troisièmement, il faut aussi prendre en compte le type de patient-e-s avec qui la structure travaille et la relation professionnel-le-s - patient-e-s. Il est préférable pour réaliser un ProSA de pouvoir travailler avec des patient-e-s en situation stable suivi-e-s depuis un certain temps par la structure. De plus, il est aussi beaucoup plus facile de débiter et accompagner un ProSA avec un-e patient-e avec qui le lien de confiance est déjà établi.

#### 7.1.4 Effets du ProSA

Pour les participant-e-s à nos tests, bien que certain-e-s relèvent l'inconfort et les émotions causés par certains sujets difficiles abordés dans le ProSA, tou-te-s tirent un bilan très positif de l'expérience. Les principaux bénéfices qu'ils ou elles constatent sont le fait de mieux faire connaître ses volontés à ses proches et aux professionnel-le-s, un sentiment de calme et d'apaisement d'avoir pris ces décisions, l'impression d'avoir pu approfondir ses réflexions en se sentant écouté-e-s et pris-e-s en compte.

Pour les facilitatrices ayant participé aux tests le bilan est aussi très positif. Elles constatent de nombreux effets bénéfiques du ProSA tels qu'une amélioration de la relation et du partenariat avec le-la patient-e, une meilleure connaissance et compréhension de la personne et de ses décisions. Elles sentent que le ProSA leur a permis de savoir quoi faire (plus adéquatement) avec le patient en cas d'urgence, même si certaines questions se posent en lien avec l'applicabilité des décisions des personnes. Dans certaines situations, le ProSA a aussi permis aux professionnel-le-s d'adapter le plan de soins ou l'accompagnement de la personne, mais cela n'a pas été systématique.

Au niveau de la communication entre structures, plusieurs enjeux et bénéfices ont été constatés durant nos tests. Les enjeux principaux sont liés à la transmission de l'information entre structures et professionnel-le-s de la santé ainsi qu'à la capacité des professionnel-le-s à écouter et respecter les décisions des patient-e-s. Les bénéfices principaux sont une communication facilitée entre professionnel-le-s et structures grâce à des repères communs, et une intégration des patient-e-s facilitée au sein d'une structure grâce au fait que ceux-ci sont mieux connus et plus impliqué-e-s dans les décisions.

Le ProSA se base sur le concept de patient-partenaire. La réalisation du ProSA a des effets positifs sur le partenariat patient-e – professionnel-le, notamment sur la relation de confiance et la connaissance mutuelle. Les facilitatrices ont constaté une amélioration de la relation avec le ou la patient-e, quelle que soit la qualité de la relation déjà existante. Des effets bénéfiques ont aussi été constatés dans la relation entre patient-e-s et proches, tels qu'une meilleure connaissance de la personne, une meilleure compréhension de ses décisions et le fait que les proches se sentent déchargé-e-s, apaisé-e-s et plus préparé-e-s à être porte-paroles en cas d'urgence vitale. Néanmoins, peu de proches ont été intégré-e-s durant les discussions du ProSA dans le cadre de nos tests.

## 7.2 Recommandations générales

### 7.2.1 Pour la pratique du ProSA

Profil et formation des facilitateur-riche-s :

- Les deux profils professionnels (infirmier-ère et assistant-e social-e) avec lesquels nous avons pratiqué les tests étaient adaptés à la fonction de facilitateur-riche. Il nous semble plus pertinent de définir le profil de facilitateur-riche par les compétences professionnelles (cf. partie « profil des facilitateur-riche-s et formation ») qu'avec les fonctions occupées.
- La partie « Instruction médicale en cas d'urgence » a été la plus difficile à accompagner pour les facilitatrices. Il serait bien de pouvoir bénéficier d'un soutien si les facilitateur-riche-s peinent à expliquer certains aspects très « techniques ».
- Le passage par une formation spécifique est essentiel pour pouvoir garantir la qualité de l'accompagnement du ProSA.
- L'accompagnement du ProSA nécessite beaucoup de tact et de savoir-faire. Il est donc indispensable d'avoir un entraînement pratique durant la formation pour développer ces compétences.
- Il y a une réelle plus-value dans la qualité de l'accompagnement du ProSA lorsqu'il est fait par des facilitateur-riche-s expérimenté-e-s. Il faut donc veiller à ce que les facilitateur-riche-s formé-e-s aient l'occasion de pratiquer afin de continuer à développer leurs compétences.

### 7.2.2 Initiation d'un ProSA

Proposer à une personne de faire un ProSA est une étape délicate, certains sujets abordés et la dimension très personnelle de la discussion peuvent être intimidants pour certaines personnes. Il convient de bien réfléchir à la manière de présenter le ProSA selon les personnes :

- Les personnes qui se posent des questions liées au ProSA (DA, RT, fin de vie, soins désirés ou non) sont les personnes à qui il sera le plus aisé de proposer un ProSA.
- Si la personne est anxieuse face à sa maladie, ses soins ou a été marquée par la situation d'un proche s'étant mal passée à cause d'un manque d'anticipation, qu'elle ne souhaite pas vivre la même chose, un ProSA peut être utile.

- Un ProSA peut aussi être utile après une hospitalisation ou une évolution de la maladie de la personne, néanmoins il est préférable de laisser un moment à la personne afin que sa situation soit plus stable avant de lui proposer un ProSA.
- Il est préférable de présenter le ProSA d'une manière non-confrontante en commençant par présenter les bénéfices de la démarche avant de présenter les thèmes plus délicats.

### **7.2.3 Accompagnement du ProSA**

- Il est important de planifier assez de temps pour les discussion d'un ProSA afin de pouvoir offrir le temps nécessaire aux personnes ainsi que d'éviter de devoir interrompre abruptement une discussion profonde et parfois émotionnellement chargée.
- Il est souhaitable d'encourager la personne à impliquer ses proches dans la réalisation du ProSA, particulièrement à la fin du processus lorsque la synthèse des discussions et décisions est présentée et validés par la personne.
- Il est important d'encourager la personne à transmettre son ProSA aux professionnel-le-s qui l'accompagnent (par ex. médecin traitant) et à ses proches et tout particulièrement à son RT.

### **7.2.4 Implantation du ProSA dans les structures**

- Le processus de ProSA doit être intégré aux pratiques actuelles de la structure pour l'implanter efficacement et pérenniser sa pratique.
- Il est pertinent que l'implantation du ProSA au sein d'une structure se base sur une réflexion globale tant au sujet de son déploiement pratique (organisation, communication, etc.) que sur les thèmes qu'il aborde (refus de certain soins, fin de vie, etc.) afin que l'ensemble des professionnel-le-s de la structure puissent être préparés à cette démarche.
- Une réflexion sur les éléments essentiels du ProSA devrait être menée afin de faciliter son intégration au sein de structures ayant des fonctionnements différents tout en garantissant sa bonne pratique et la qualité de sa réalisation.
- Une réflexion sur les modalités de financement et facturation du ProSA au sein des différentes structures doit être menée afin de faciliter le déploiement du ProSA.

### **7.2.5 Application des mesures en cas d'urgence**

- Les structures doivent disposer d'un cadre pour pouvoir appliquer de manière concrète les décisions des personnes en cas d'urgence.
- Les mesures qui ont été décidées en cas d'urgence doivent être communiquées, afin que les différents professionnel-le-s d'une structure sachent comment réagir et puissent, le cas échéant, accepter de ne pas intervenir et de laisser mourir une personne sans avoir à en porter seul-e-s la responsabilité.
- Durant le processus d'élaboration du ProSA, il est essentiel de pouvoir discuter avec la personne de l'application concrète des décisions qu'elle prend, de lui expliquer ce que ses choix impliquent.
- Il serait aussi souhaitable d'approfondir la réflexion sur l'attitude qu'un-e professionnel-le doit adopter face à une décision de la personne qui lui semble inapplicable.

### **7.2.6 Communication du ProSA entre structures**

- Lorsqu'un-e patient-e qui a fait un ProSA change de structure, il est important de veiller à la bonne transmission des informations du ProSA, particulièrement pour les informations qui ne sont pas directement renseignées dans le formulaire (quand le mettre à jour, application des mesures en cas d'urgence, etc.).
- Chaque personne qui a accès au ProSA devrait être au clair sur son rôle dans la transmission et l'application de celui-ci (RT, facilitateur-riche, médecin traitant-e, etc.). Il est souhaitable que des recommandations de bonne pratique institutionnelle soient formulées dans ce sens.
- Il faut aussi se poser la question de ce qu'il faut faire si un-e patient-e avec un ProSA est transféré vers une structure qui n'accompagne pas les ProSA, qui s'occupera de mettre à jour et d'appliquer le ProSA.

## 8 SUITE DU PROJET

### **Valorisation des résultats des tests :**

Les données récoltées durant les tests seront utilisées de différentes manières :

- Les outils et supports de communication seront mis à jour en fonction des retours d'expériences du terrain afin de rendre leur utilisation plus facile.
- Les recommandations sur la pratique et l'implantation du ProSA dans une structure seront intégrées dans le guide de déploiement du ProSA, qui servira d'outil de référence dans l'accompagnement de la mise en place du ProSA.

### **Soutien au déploiement :**

Le RSRL soutient différentes structures du Canton de Vaud souhaitant implanter le ProSA. Ce soutien se traduit par :

- Un soutien financier pour la formation des facilitateurs-trices des structures qui s'engagent à être accompagnées durant le déploiement du ProSA.
- Un accompagnement individualisé des structures dans le déploiement du ProSA et l'établissement de leur politique institutionnelle, enrichi de rencontres et de retours d'expériences de terrain.
- Un guide de déploiement du ProSA à l'attention des institutions a été développé et sera mis à leur disposition. Ce guide prend en compte les différentes recommandations formulées dans ce rapport et accompagne le processus de réflexion et l'établissement d'une stratégie institutionnelle pour l'implantation du ProSA.
- L'organisation, en partenariat avec la CSPG, de plateformes d'échanges entre professionnel-le-s pratiquant le ProSA.

### **Communauté de porteurs :**

Un autre axe important sera la mise en place d'une « communauté de porteurs » réunissant l'ensemble des acteurs concernés par l'anticipation des soins dans le Canton de Vaud. Sa forme et son fonctionnement devront encore être définis plus précisément, ses objectifs principaux seraient les suivants :

- Promouvoir un usage coordonné du Projet de Soins Anticipé (ProSA) et d'autres mesures d'anticipation en lien avec la santé.
- Favoriser, améliorer la participation et le pouvoir d'agir des patient-e-s et des proches.

La construction de cette communauté de porteurs se fera en complément aux partenariats déjà établis avec la CSPG et la Croix-Rouge vaudoise.



## 9 BIBLIOGRAPHIE

### Documents cités :

1. Gilissen et al. (2018), How to achieve the desired outcomes of advance care planning in nursing homes: a theory of change. *BMC Geriatrics* 18:47. DOI 10.1186/s12877-018-0723-5
2. 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.
3. L. Devaux, M. Chinet, F. Nicolas, P. Anhorn (2018), Le Projet anticipé des soins (PAS), Un PAS du Réseau vers l'autodétermination des patients, Phase 1 : Etat des lieux, *Réseau Santé Région Lausanne*
4. Bureau BASS – Mandat de l'Office Fédéral de la Santé Publique (2017). Enquête auprès de la population sur les soins palliatifs.
5. 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.
6. Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. & Jouet, E. (2015). Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50.
7. F. Bosisio, T. Fassier, E. Rubli Truchard, S. Pautex et R. J. Jox (2019), Projet de soins anticipé ou advance care planning, Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande, *Rev Med Suisse* ; 15 : 16346
8. 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., Korffage 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).
9. Pautex S. (2017). Directives anticipées et patients atteints d'une maladie sévère évolutive : droit ou obligation ? *Palliative ch Nr. 2-2017*.
10. Klingler C., In der Schmitten. 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
11. Rossignol M., Boothroyd L., Jean A., Latulippe R. (2016). Les niveaux de soins Normes et standards de qualité.
12. Schmitten, Jürgen & al. (2014). Implementing an Advance Care Planning Program in German Nursing Homes Results of an Inter-Regionally Controlled Intervention Trial. *Deutsches Ärzteblatt international*. 111. 50-7. 10.3238/arztebl.2014.0050.
13. Schaad B., Bourquin C., Panese F. et Stiefel F. (2017). Patients : sujets avant d'être partenaires, *Revue Médicale Suisse* 2017; volume 13.1213-1216.
14. O'Sullivan, R., Murphy, A., O'Caomh, R. et al. (2016) Economic (gross cost) analysis of systematically implementing a program of advance care planning in three Irish nursing homes. *BMC Res Notes* 9, 237

### Autres documents:

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

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.

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

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

Rootman I., Gordon-Elbihbety D. (2008). Vision d'une culture de la santé au Canada : Rapport du Groupe d'experts sur la littérature en matière de santé.

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.

**Sites internet :**

<https://www.chuv.ch/fr/cspg/cspg-home/recherche-et-publications/axes-de-recherche/projets-de-recherche/adia-alzheimers-disease-specific-intervention-of-advance-care-planning>, consulté le 09.07.2021

<https://www.chuv.ch/fr/cspg/cspg-home/recherche-et-publications/axes-de-recherche/projets-de-recherche/projet-de-soins-anticipes-pour-les-personnes-nayant-plus-leur-capacite-de-discernement>, consulté le 09.07.2021

<https://www.chuv.ch/fr/cspg/cspg-home/recherche-et-publications/axes-de-recherche/projets-de-recherche/besoins-des-proches-concernant-le-projet-de-soins-anticipe-advance-care-planning>, consulté le 09.07.2021

<https://www.chuv.ch/fr/cspg/cspg-home/recherche-et-publications/axes-de-recherche/projets-de-recherche/lethique-de-la-communication-et-lethique-lors-de-la-communication-une-analyse-exploratoire-des-entretiens-prosa>, consulté le 09.07.2021

<https://www.pallnetz.ch/entscheidungshilfen.htm>, consulté le 06.07.2021

<https://senior-lab.ch/>, Consulté le 23.07.2021

<https://www.taquette.org/fr/>, consulté le 23.07.2021

[https://www.hopitalduvalais.ch/fileadmin/files/disciplines/medico\\_therapeutique/fr/logopedie/9.5-Dysphagie.pdf](https://www.hopitalduvalais.ch/fileadmin/files/disciplines/medico_therapeutique/fr/logopedie/9.5-Dysphagie.pdf) consulté le 11.07.2021

<http://www.gowish.org>, consulté le 17.11.2021

## 10 ANNEXES

### 10.1 Annexe 1 : Formulaire PROSA



### Projet anticipé des soins (PAS)

Personne concernée	
Nom, prénom	Date de naissance
Coordonnées	

1<sup>er</sup> PAS

mise à jour d'un PAS précédent

Participants aux discussions (Nom, prénom, coordonnées)	
Médecin référent	
Conseiller PAS	
Référent de situation	
Proches	

### Vision de la personne, attitude envers la vie, la maladie et la mort

La personne a décrit ci-dessous ses valeurs et ses attentes en matière de soins afin que l'orientation générale de ceux-ci soit facilitée lorsque des situations non prévues par ses directives anticipées se présentent.

- **A quel point appréciez-vous la vie?**

Quel sens a pour vous le fait de continuer à vivre encore longtemps ?

- **Que signifie pour vous la qualité de vie ? Qu'est-ce qui vous semble important pour votre qualité de vie ?**

- **Acceptez-vous qu'un traitement médical contribue à prolonger votre vie ? Qu'êtes-vous prêt à supporter et quelles thérapies acceptez-vous dans un objectif de prolongation de votre vie?**

Quels sont vos soucis et vos craintes lorsque vous pensez aux traitements médicaux futurs? A quoi ne voulez-vous surtout pas être confronté?

- **Des convictions religieuses, spirituelles ou personnelles, ou des raisons culturelles, sont-elles importantes pour vous lorsque vous pensez à vos soins futurs?**

- **Y a-t-il des situations dans lesquelles vous ne souhaiteriez plus être maintenu en vie?**

Des expériences de maladies que vous avez vécues ou qu'ont vécues d'autres personnes ont-elles une influence sur votre décision?

- **Lorsque vous pensez à la mort, que vous vient-il à l'esprit?**

Si je vous disais que ce soir vous vous endormirez paisiblement et que vous ne vous réveillerez plus demain, quel effet cela vous ferait-il?

- **Avez-vous d'autres remarques concernant le lieu de soins ? Aimerez-vous ajouter quelque chose par rapport à votre attitude vis-à-vis de la vie, de la maladie ou de la mort?**

**Objectif thérapeutique**

Cet objectif correspond à l'orientation que la personne souhaite donner à son parcours de soins actuel et futur. Il peut être précisé par des directives anticipées présentes en annexe de ce document.

**Vivre à tout prix**



**Le confort avant tout**

<input type="checkbox"/> <b>Objectif A : Prolonger/maintenir la vie par tous les moyens nécessaires et possibles.</b> Toutes les interventions médicalement appropriées sont possibles, ainsi que mon transfert si l'intervention ne peut être faite sur place.	<input type="checkbox"/> <b>Objectif C : Assurer le confort prioritairement à maintenir la vie.</b> Les soins prodigués visent d'abord à assurer mon confort, en soulageant mes symptômes. Des interventions visant à corriger des problèmes de santé réversibles peuvent aussi être posées.
<input type="checkbox"/> <b>Objectif B : Maintenir la vie prioritairement à assurer le confort.</b> Les interventions posées visent à corriger la détérioration de mon état de santé tout en préservant mon confort.	<input type="checkbox"/> <b>Objectif D : Assurer le confort uniquement.</b> Les soins prodigués visent essentiellement à assurer mon confort et à soulager mes symptômes et douleurs.
<input type="checkbox"/> <b>Ne peut pas être décidé</b>	

**Représentation en cas d'incapacité de discernement (Nom, Prénom, coordonnées)**

La personne indiquée ci-après est désigné comme représentant/représentante thérapeutique, dans le cas où la personne n'est plus à même de prendre des décisions en raison d'une incapacité de discernement. Le représentant / représentante thérapeutique est autorisé/e à décider en fonction des volontés présumées et des intérêts de la personne si les directives anticipées sont incomplètes (selon les articles 377 et 378 du Droit de protection de l'adulte).

Par la présente, la personne délègue les médecins et leurs collaborateurs (par ex. le personnel soignant, les travailleurs sociaux, etc.) du secret professionnel envers le représentant/représentante thérapeutique nommée ci-après et autorisé/e à représenter la personne.

1/ Représentant thérapeutique

2/ Représentant thérapeutique remplaçant

Proches à exclure des droits de représentation

Renoncement de la personne à désigner un RT, les ordres de priorité définis par le droit de protection de l'adulte seront alors appliqués selon les articles 377 et 378 du Droit de protection de l'adulte

Date

**Place des autres proches**

Nom, Prénom, Coordonnées	
<input type="checkbox"/> Participe aux discussions	<input type="checkbox"/> Doit être informé des décisions
<input type="checkbox"/> Pas de proche intégré	<input type="checkbox"/> Ne doit pas être informé
Nom, Prénom, Coordonnées	
<input type="checkbox"/> Participe aux discussions	<input type="checkbox"/> Doit être informé des décisions
<input type="checkbox"/> Pas de proche intégré	<input type="checkbox"/> Ne doit pas être informé

Mesures anticipées			
Directives anticipées (DA)	Instructions médicales en cas d'urgence (cf annexe)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Autres Directives Anticipées (cf annexes)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Elles sont accessibles :		
Mandat pour cause d'inaptitudes (MI)	MI déjà rédigé	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Souhait de rédiger un MI	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Il est accessible :		
Date			

La personne donne son accord pour que les données inscrites dans ce formulaire soient partagées entre les professionnels médicaux, sociaux et médico-sociaux intervenant dans sa prise en charge

Oui  Non

Date et signature de la personne	



CONFIDENTIEL ne pas diffuser


Annexe 1

**Instructions médicales en cas d'urgence**


Prénom/NOM :


Date de naissance :


L'objectif thérapeutique suivant s'applique dans le cas d'une urgence médicale à enjeu vital **actuel** et si la personne n'est pas capable de discernement. Une seule réponse possible, sinon invalide!


 **Objectif thérapeutique A : Prolongation de la vie**, si médicalement possible et justifiable. Traiter toutes les menaces du pronostic vital de façon intensive et sans restriction, y compris avec la réanimation cardio-pulmonaire.


**Objectif thérapeutique B: Prolongation de la vie, à certaines conditions :**

**B0**  Pas de réanimation cardio-pulmonaire  
Traiter toutes les menaces urgentes du pronostic vital de façon intensive sans autre restriction

**B1**  Pas de réanimation cardio-pulmonaire  
Pas de ventilation mécanique invasive (intubation)  
Traiter toutes les menaces urgentes du pronostic vital de façon intensive sans autre restriction

**B2**  Pas de réanimation cardio-pulmonaire  
Pas de ventilation mécanique invasive (intubation)  
Pas de traitement aux soins intensifs  
Traiter toutes les menaces urgentes du pronostic vital sans autre restriction

**B3**  Pas de réanimation cardio-pulmonaire  
Pas de ventilation mécanique invasive (intubation)  
Pas de traitement aux soins intensifs  
Pas de transport à l'hôpital ou aux urgences  
Traiter toutes les menaces urgentes du pronostic vital sans autres restrictions, si possible sur le lieu de vie actuel

 **Objectif thérapeutique C : Mesures palliatives exclusivement**  
Uniquement des mesures palliatives. Si possible, maintien sur le lieu de vie actuel.  
**Planification de situations d'urgence requise.**

**Cette directive exprime mes volontés concernant les traitements médicaux**

Lieu, date :

Signature de l'auteur :

**J'ai accompagné le processus de décision :**

Lieu, date :

Signature de la conseillère :



Cette directive est valable aussi à l'hôpital, pour autant qu'il n'y soit pas convenu, dans les circonstances actuelles et en conformité avec les vœux du patient, d'un règlement différent (par ex.: en cas d'opération, de traitement aux soins intensifs ou d'incapacité de discernement temporaire ou permanente).

10.2 Annexe 2 : Flyer



Version test – Document de travail



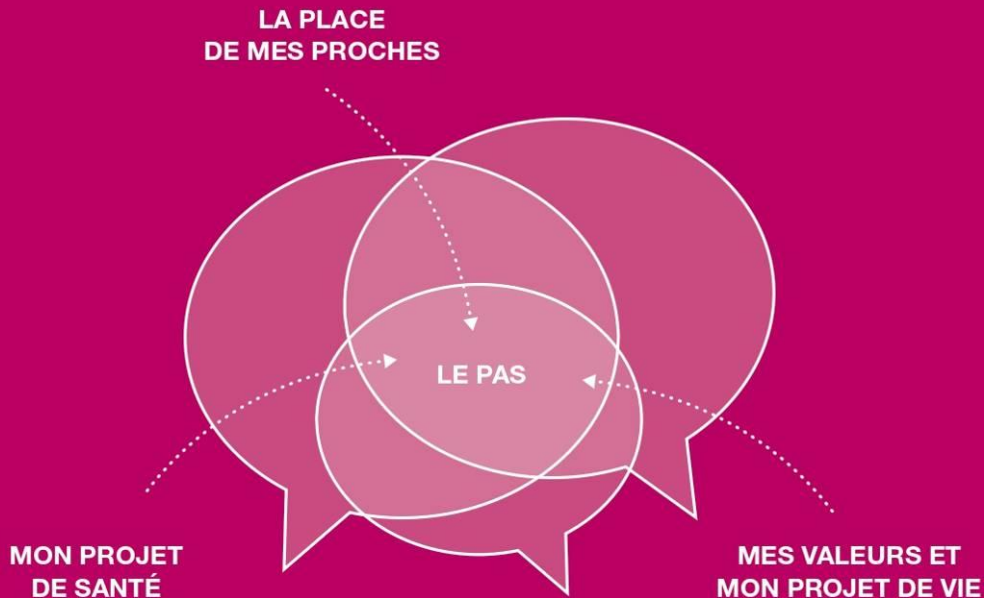
# LE PROJET ANTICIPÉ DES SOINS

Mon projet anticipé des soins est le résultat d'une réflexion menée avec mes proches et les professionnel-le-s qui m'accompagnent concernant l'expression de mes valeurs, préférences et objectifs de soins. Il constitue le mot d'ordre global orientant mon parcours de soins. C'est dans ce cadre que je choisis un objectif thérapeutique, nomme un représentant thérapeutique et rédige mes directives anticipées.

Grâce au PAS, je peux :

- mieux communiquer avec mes proches et avec les professionnel-le-s
- être acteur de ma santé
- réfléchir à mes valeurs fondamentales
- faciliter les prises de décision de mes proches

## UNE DISCUSSION OUVERTE



### CO-CONSTRUIT

En tant que patient·e, je suis au cœur des décisions qui concernent ma santé. Informé·e et accompagné·e, j'ai les moyens de me questionner et de prendre les décisions qui correspondent à mes valeurs.

### ACCOMPAGNÉ·E

Un·e professionnel·le spécialement formé·e au PAS m'accompagne dans le processus et veille à me fournir les outils et les informations nécessaires pour une prise de décision réfléchie.

### ÉVOLUTIF

Le PAS est un processus dynamique ; il est possible de le révoquer, de le modifier ou de l'adapter en tout temps.

### CONFIDENTIEL

Les informations contenues dans le PAS sont confidentielles et protégées par le secret médical.

## MON PAS : UN PROCESSUS DYNAMIQUE

### JE PRÉCISE



mon projet de vie et mes valeurs, avec mes proches et les professionnel·le·s formé·e·s au PAS.

Lorsqu'un diagnostic de maladie chronique et/ou dégénérative est posé, une discussion ouverte avec mes proches et/ou avec les professionnel·le·s m'aide à clarifier mes valeurs et la prise en charge que je souhaite.

### JE DÉTERMINE



la place de mes proches en les mandatant pour prendre des décisions si un jour je perds ma capacité de discernement.

Le « représentant thérapeutique » désigne la personne de confiance qui sera amenée à prendre des décisions en lien avec ma santé.

### JE DÉCIDE



d'un objectif thérapeutique qui permet d'orienter mon projet de soins actuel.

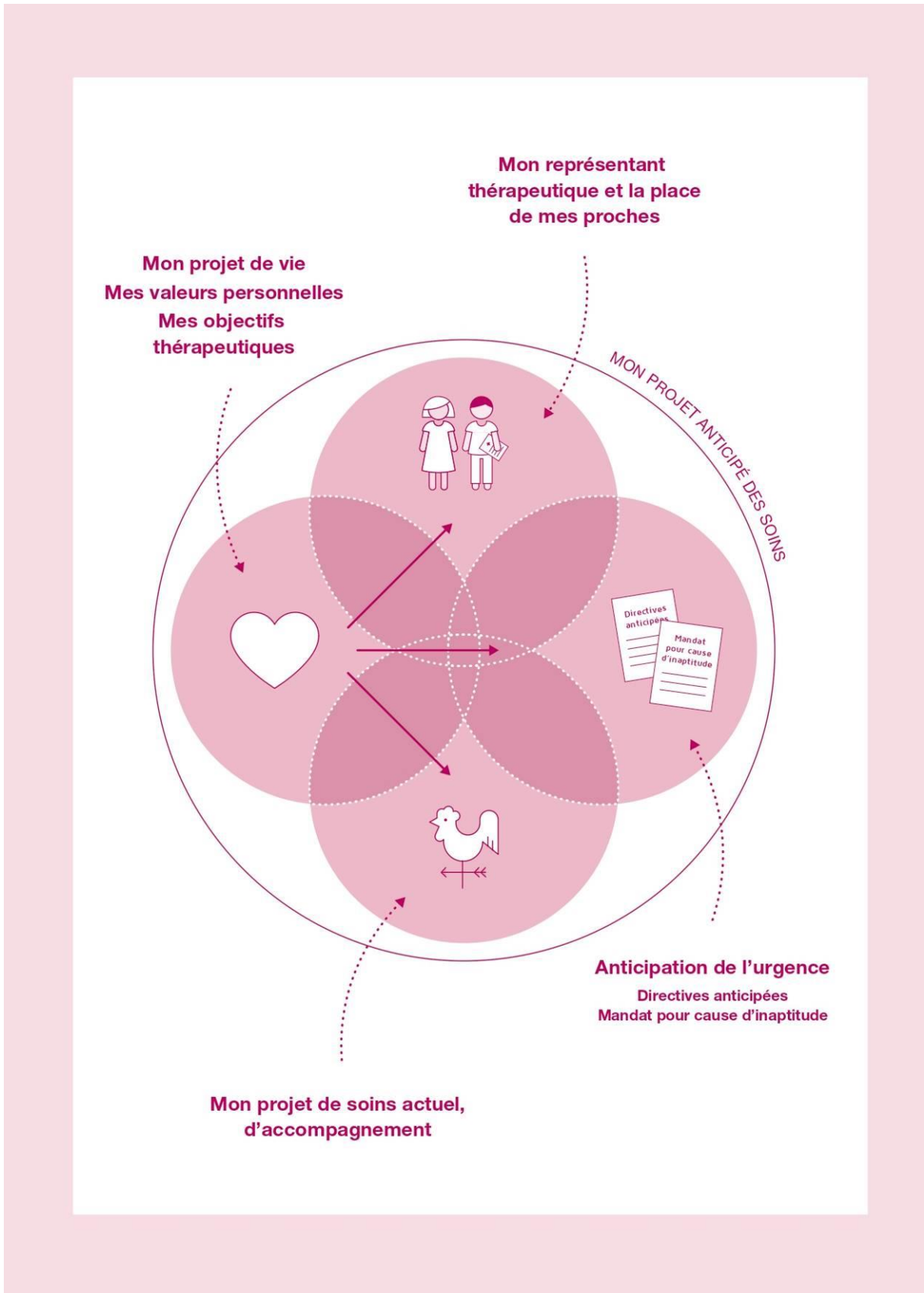
Une échelle, constituée de quatre objectifs thérapeutiques, permet de définir des priorités dans la prise en charge de ma santé.

### JE M'ASSURE



du respect de mes volontés en complétant, à l'avance, les documents nécessaires en cas de perte de discernement.

La discussion engagée dans le cadre du PAS contribue à anticiper les situations d'urgence par la rédaction des « directives anticipées » et du « mandat pour cause d'incapacité ».



## LES OUTILS DU PAS

### MES OBJECTIFS THÉRAPEUTIQUES

Ces quatre objectifs thérapeutiques permettent de donner une orientation générale à mon parcours de soins : où est-ce que je place le curseur entre les deux pôles « vivre à tout prix » et « le confort avant tout » ?



#### OBJECTIF A

**Prolonger/maintenir la vie par tous les moyens nécessaires et possibles.**

Toutes les interventions médicalement appropriées sont possibles, ainsi que mon transfert si l'intervention ne peut être faite sur place.

#### OBJECTIF B

**Maintenir la vie prioritairement à assurer le confort.**

Les interventions posées visent à corriger la détérioration de mon état de santé tout en préservant mon confort.

#### OBJECTIF C

**Assurer le confort prioritairement à maintenir la vie**

Les soins prodigués visent d'abord à assurer mon confort en soulageant mes symptômes. Des interventions visant à corriger des problèmes de santé réversibles peuvent aussi m'être proposées.

#### OBJECTIF D

**Assurer le confort uniquement**

Les soins prodigués visent essentiellement à assurer mon confort et à soulager mes symptômes et douleurs.



## LES MESURES ANTICIPÉES



### MON REPRÉSENTANT THÉRAPEUTIQUE

Il s'agit de la personne de confiance que je désigne et avec qui je peux discuter de mes volontés concernant mes soins. Il est mon porte-parole et prend des décisions en lien avec ma santé et selon mes volontés, si un jour je n'en suis plus capable.



### MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Ayant force légale, elles permettent d'indiquer à l'avance les mesures médicales que j'approuve et celles que je refuse en cas de perte de discernement. Elles garantissent que les médecins agiront selon ma volonté et déchargent mes proches d'une prise de décision difficile.



### LE MANDAT POUR CAUSE D'INAPTITUDE

Il désigne une ou plusieurs personnes qui représenteront mes intérêts en cas de perte de discernement dans trois domaines notamment :

#### Assistance personnelle

Pour toutes les questions liées à mon bien-être physique, psychique et spirituel ;

#### Gestion du patrimoine

Pour ce qui concerne l'administration de mes biens ;

#### Rapports juridiques avec des tiers

Pour les affaires courantes liées à mon patrimoine et à mes finances en lien avec les autorités, les banques, les partenaires commerciaux, les membres de ma famille, etc.


**BRIO – Bureau Régional d'information et d'orientation**

Rue du Bugnon 4 | 1005 Lausanne

021 341 72 50 | brio@rsrl.ch

www.reseau-sante-region-lausanne.ch

Mon conseiller PAS:



Document confidentiel, ne pas diffuser.

