



# Besoins des proches concernant le projet anticipé des soins (Advance Care Planning)

Projet satellite du mandat de recherche B01a « Enquête auprès de la population sur les besoins des proches aidants dans les différentes phases de vie » et B07 « Coordination de l'assistance et des soins à domicile du point de vue des proches », dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 », 1<sup>re</sup> partie : Base de connaissances

## Donneur d'ordre :

Office fédéral de la santé publique OFSP

Division Stratégies de la santé, section Politique nationale de la santé

## Auteurs :

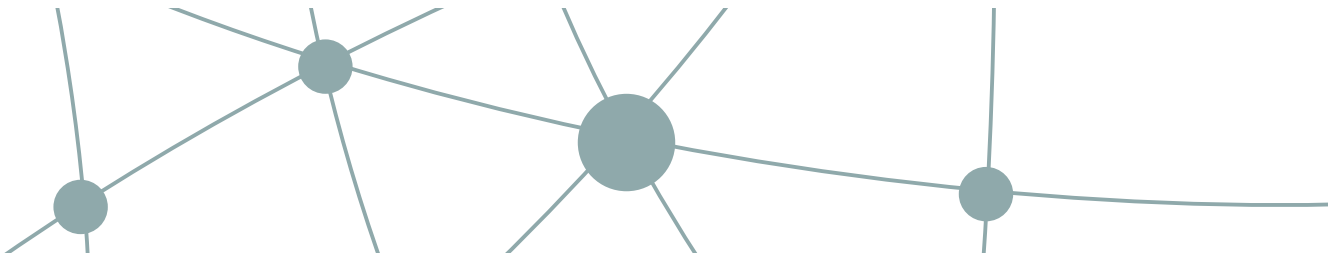
Isabelle Karzig-Roduner, Francesca Bosisio, Ralf J. Jox, Daniel Drewniak, Tanja Krones, Universitätsspital Zürich

## Synthèse

Berne, le 22 octobre 2019

## Contact

Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones,  
Klinische Ethik, Universitätsspital Zürich  
Gloriastr. 31, DERM E 5, 8091 Zurich  
tanja.krones@usz.ch



## 1. Mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP

Dans le cadre de l'initiative de la Confédération et des cantons visant à combattre la pénurie de personnel (FKI plus), le Conseil fédéral a lancé en 2016 un programme de promotion qui consiste à développer les offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants. L'un des objectifs de ce dernier est de permettre une meilleure conciliation de l'activité professionnelle et de la prise en charge de proches. Le programme s'appuie sur le « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants », adopté en décembre 2014. L'OFSP a donné un mandat à l'externe afin d'obtenir une réponse scientifique aux questions centrales concernant le projet anticipé des soins. L'interprétation des résultats, les conclusions et les éventuelles recommandations à l'attention de l'OFSP ou d'autres acteurs peuvent par conséquent diverger de l'avis et de la position de l'OFSP.

## 2. Contexte

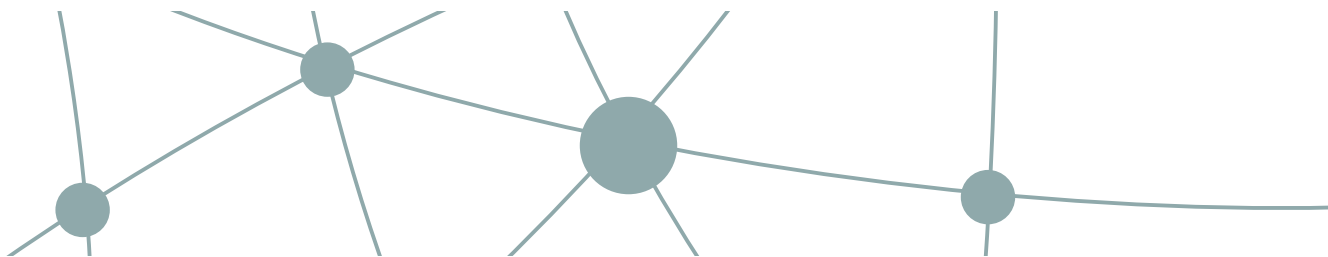
### **Planification anticipée concernant la santé**

Cette étude avait pour thème central la planification anticipée concernant la santé. Celle-ci comprend à la fois la planification anticipée générale (en anglais « planning »), la planification anticipée spécifique à la maladie en vue de la prise en charge et du traitement (en anglais « care planning ») et le projet anticipé des soins pour les cas d'urgence futurs et les situations dans lesquelles la personne concernée n'est pas en mesure de prendre une décision (en anglais « Advance Care Planning », ACP). L'ACP peut constituer une forme de soutien. En effet, la concertation préalable sur les attentes en matière de soins médicaux lors de situations de crise médicale et la définition d'objectifs thérapeutiques peuvent alléger la charge qui pèse sur les proches. À travers ses résultats, cette étude doit contribuer à la mise au point de modèles de prise en charge adaptés aux besoins en Suisse.

## 3. Méthodologie

### **Recherche bibliographique, consultation d'experts, entretiens avec les proches**

La recherche de littérature scientifique a permis d'obtenir un aperçu des connaissances actuelles concernant les besoins des proches aidants en matière d'ACP. Sur la base de ces constats, différents experts du secteur de la santé en Suisse ont été invités à donner leur avis sur les défis et contraintes auxquels les proches sont confrontés. Un groupe d'experts suprarégional a été constitué de manière à représenter différents domaines de soins tels que la prise en charge de la démence, les soins dans les établissements médico-sociaux, la prise en charge ambulatoire d'enfants et d'adultes souffrant de handicaps ou de maladies chroniques ou encore les soins palliatifs en institution pour les enfants et adultes gravement malades. Des experts dans le domaine de l'éthique médicale ont également participé à l'enquête. Après une phase structurée d'échange d'expériences, une liste de questions a été établie de façon conjointe. Cette liste a servi de guide pour les entretiens avec les



proches aidants concernant les difficultés, les défis, les expériences, les constats et les préoccupations dont ils souhaitent faire part aux responsables politiques. Les expériences issues de l'étude MAPS (Multiprofessional Advance Care Planning and Shared Decision Making in End of Life Care) conduites de 2012 à 2017 dans le cadre du programme national de recherche « Fin de vie » du Fonds national suisse (<http://www.nfp67.ch/fr/projets/module-2-decisions-motifs-attitudes/projet-krones>), ont également été prises en compte.

### **Entretiens avec des proches dans toute la Suisse**

Des entretiens ont été menés avec 20 proches aidants confrontés à des situations diverses et vivant dans différentes régions (Vaud, Tessin, Bâle, Zurich, Thurgovie). Parmi les patients pris en charge par ces proches se trouvent aussi bien des personnes atteintes de démence à un stade avancé ou d'autres pathologies sévères que des personnes âgées en situation de dépendance ou des enfants lourdement handicapés ou gravement malades. Les entretiens ont été analysés et évalués sur une base thématique.

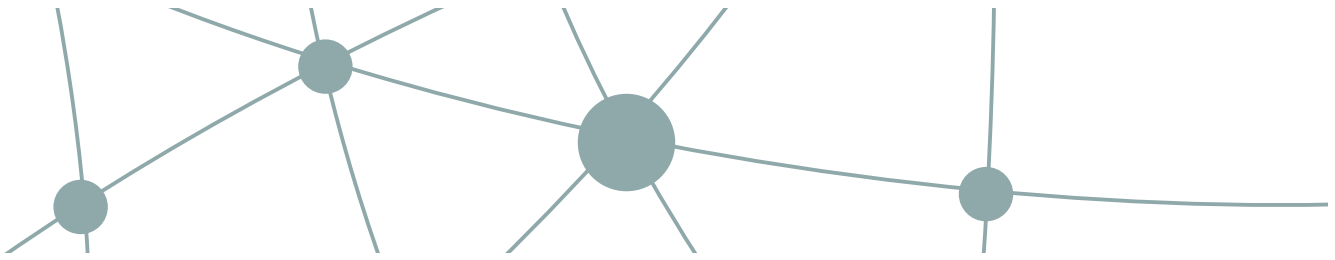
## **4. Résultats**

### **La planification anticipée, un dispositif important en cas d'urgence ou de crise**

En Suisse, pour les enfants gravement malades, on applique actuellement un plan de prise en charge spécifique afin de déterminer les décisions à prendre en cas d'urgence. D'après les experts, cette forme de planification anticipée pour les situations d'urgence ou de crise représente un élément important de la planification des soins. Ils s'accordent à dire qu'il serait judicieux de discuter d'un « plan B » de ce type pour tous les patients, et qu'il faudrait régulièrement dialoguer avec les patients et leurs proches au sujet de la planification des soins et de la planification anticipée, afin de réduire le risque de discussions difficiles en situation de crise. Par ailleurs, il paraît essentiel aux experts consultés de mener un travail en réseau : pour que les préférences de la personne malade puissent effectivement être mises en œuvre, une personne doit être responsable de la planification des soins. Par ailleurs, les médecins traitants devraient être systématiquement inclus dans le processus de planification anticipée.

### **Complications liées aux différences culturelles, à la question des générations et aux aspects financiers**

Les experts ont identifié un certain nombre de facteurs aggravants, parmi lesquels les différences culturelles entre les patients et les prestataires de soins, mais aussi l'implication de différentes générations dans le processus. Selon eux, certaines tensions d'origine sociale au sein des familles viennent aussi compliquer la planification anticipée. Par ailleurs, ils notent que de nombreux proches font face à des difficultés financières liées à la maladie de la personne dont ils assument la responsabilité, du fait d'une perte de salaire, d'une perte d'emploi ou de l'entrée dans un établissement médico-social.



### **Besoin de discuter tôt de l'ACP**

Les experts consultés pensent qu'il faudrait débiter assez tôt les discussions individuelles sur l'ACP et sensibiliser la population, mais aussi les professionnels de santé, à l'ACP et aux directives anticipées. De leur point de vue, les discussions précoces sur l'ACP ainsi qu'une offre spécifique pour les enfants malades et leurs parents, prennent tout leur sens dans le contexte des soins ambulatoires.

### **Financement de l'ACP**

De l'avis des experts, un financement complet doit être assuré afin d'adapter les structures dans le cadre d'une mise en œuvre de l'ACP et de dégager le temps nécessaire pour conduire les entretiens de conseil. Il faudrait également développer les compétences en matière de conduite d'entretien à tous les stades de formation des professionnels de santé, uniformiser et numériser les formulaires de directives anticipées et les dispositions médicales d'urgence, mais aussi encourager la recherche sur les différentes formes de conseil.

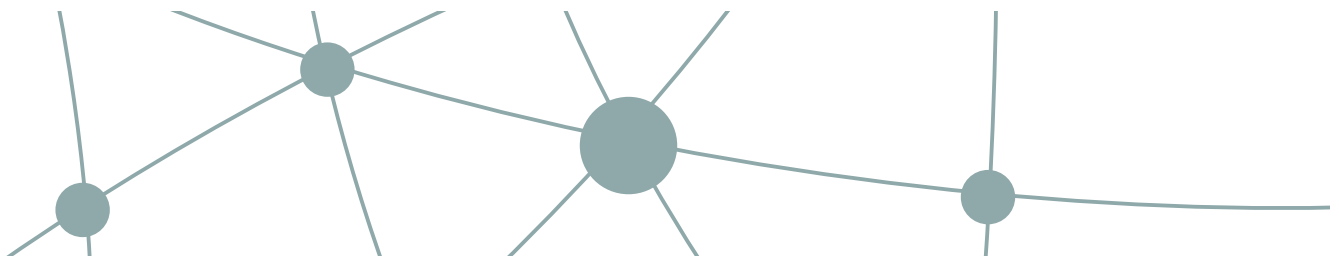
### **Soutien inégal de la part du personnel de santé**

Le soutien apporté par les médecins est jugé de façon très variable par les proches. Si certains médecins accompagnent les familles au mieux de leurs possibilités en cas de crise, en faisant preuve d'un engagement louable, d'autres n'envisagent que la prochaine étape du traitement, exercent une pression sur les proches ou communiquent peu avec eux. La collaboration avec les services chargés des soins ambulatoires est elle aussi décrite en termes très variés : bien souvent, les proches ressentent un manque de continuité dans la prise en charge, de communication sur les objectifs de traitement et d'entente sur ces objectifs.

### **Manque de clarté dans la représentation, discussions pénibles et décisions difficiles**

Il arrive souvent que le représentant habilité ne figure pas dans les directives anticipées. Les proches assument cette fonction de représentation comme s'il s'agissait d'une mission naturelle. Pourtant, ils participent rarement au processus de rédaction des directives anticipées, ce qui crée un déficit d'information. Les parents trouvent extrêmement difficile de prendre des décisions de traitement pour leur propre enfant ; il est rare que des discussions préalables aient lieu dans l'éventualité de situations d'urgence. En tant que proches, ils comptent plutôt sur les médecins pour savoir ce qu'il faut faire ou pensent que les directives anticipées règlent tout, en n'ayant la plupart du temps aucune connaissance de ce qu'elles contiennent. Ils déclarent aussi ne pas savoir comment ils réagiraient en cas d'urgence ou ne pas connaître l'évolution de la maladie des patients. Selon eux, cela est dû à une absence de communication avec les médecins, communication dont ils ne souhaitent pas prendre l'initiative. En tant que proches, ils trouvent difficile de discuter des volontés de la personne malade et de les définir.

En revanche, les proches consultés au sujet de l'ACP déclarent que les décisions sont claires et nettes et que cela simplifie grandement la prise en charge et les soins. Le médecin et les proches ont discuté des objectifs de traitement avec les patients, étaient présents lors de leur mise par écrit et disposent d'une copie des directives anticipées. Les proches estiment que le plan d'urgence palliatif est particulièrement utile et apporte un réel soulagement.



### **Personnel de santé spécialement formé**

Les proches souhaiteraient que les professionnels de santé soient spécialement formés à la question de l'ACP, et que des structures de communication claires soient établies entre la prise en charge ambulatoire et stationnaire. Les médecins devraient être spécifiquement formés à gérer la communication des mauvaises nouvelles et des décisions difficiles.

### **Importance de l'écrit**

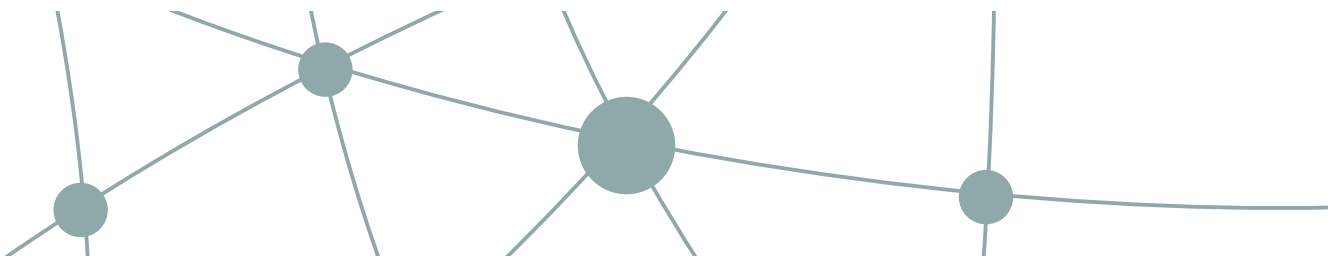
Avec des directives anticipées, il serait bien plus simple de prendre des décisions et les proches auraient moins de doutes quant aux choix à faire en leur qualité de représentants. La mise par écrit des volontés des patients devrait être assurée par des professionnels, de manière à ce que les médecins puissent bien comprendre et appliquer ces dispositions par la suite.

## **5. Discussion**

Le concept de projet anticipé des soins semble peu connu des personnes interrogées. Étant donné que la planification générale (en anglais « planning »), la planification des soins (en anglais « care planning ») et la planification anticipée du projet thérapeutique (en anglais « advance care planning ») sont étroitement liées, nombreuses sont les tâches qui incombent aux proches. La complexité des tâches de planification varie en fonction de la maladie des patients et de leurs limitations sur le plan physique ou psychique. Le niveau de complexité dépend des structures de soutien existantes ainsi que de la réorganisation potentielle de la famille et de l'entourage social.

### **Besoins différents, charge émotionnelle importante**

Les besoins des proches sont très variés. Ils changent en fonction de l'âge et de l'étape de vie des patients, mais aussi de la situation des proches. Un bon réseau de prise en charge par des professionnels constitue une ressource importante, au même titre que le soutien d'amis et de voisins. Tous les participants aux entretiens ont ceci de commun que les charges financières qu'ils assument ont des répercussions importantes sur leurs conditions de vie et qu'ils se sentent dépassés par le surcroît de tâches administratives. Ce ressenti provient en grande partie de la lourde charge émotionnelle liée aux décisions dont ils sont responsables. Les proches qui connaissent des problèmes financiers ou ne parviennent plus à gérer les aspects administratifs n'ont pas l'esprit libre pour envisager la planification anticipée en cas de problèmes et de crises à venir. Selon eux, la gestion quotidienne de toutes les tâches à accomplir représente le principal problème.



### **L'information et la communication, deux aspects essentiels**

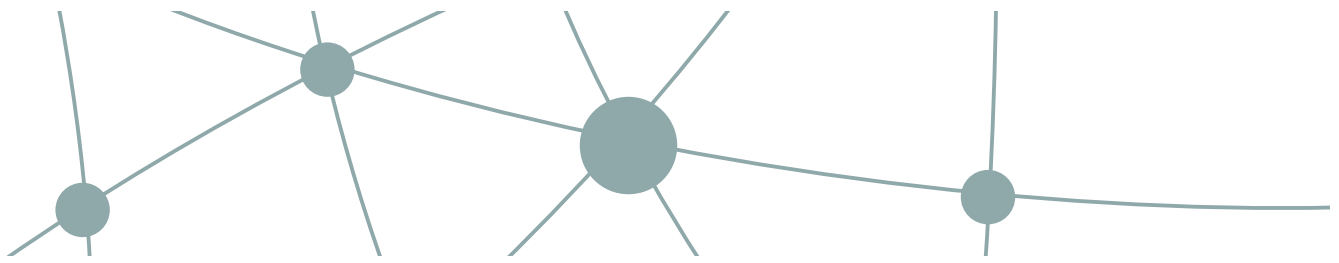
Par ailleurs, les proches aidants disposent souvent d'informations insuffisantes. Ce problème a notamment été décrit par les proches de personnes encore capables de discernement mais fortement limitées dans leur mobilité et leurs perceptions. Les besoins exprimés par les proches concernent principalement la planification des soins, actuellement très fastidieuse. La planification anticipée du projet thérapeutique passe au second plan. Il est donc primordial d'améliorer la communication d'informations entre les professionnels, au sein des équipes de traitement et à l'interface entre les soins ambulatoires et stationnaires. Il apparaît également que des efforts doivent être faits pour améliorer les compétences des médecins en matière de communication.

### **Aborder la question du projet anticipé des soins**

La recherche bibliographique tout comme l'enquête auprès des proches et des experts montrent que ce sont les professionnels qui doivent ouvrir le dialogue au sujet du projet anticipé des soins. Reste à déterminer qui doit le faire et à quel moment : la littérature indique que la perception du « bon » moment est très variable. Les experts interrogés pensent que la discussion au sujet de la planification anticipée doit débuter aussi tôt que possible, soit au moment de la dégradation de l'état de santé, après le diagnostic d'une maladie ou après un accident. Un certain nombre de proches témoignent cependant d'une situation dans laquelle un médecin a bloqué cette conversation, ne souhaitant discuter que du prochain traitement médical et ne laissant que peu de place pour d'autres réflexions. D'un autre côté, il semble difficile de déterminer à quel moment dans l'évolution d'une maladie la personne malade et ses proches sont prêts à élaborer un projet anticipé des soins. La discussion concernant les objectifs de traitement et la rédaction de directives anticipées sont souvent associées à l'idée d'une mort imminente, une perspective effrayante pour les patients et leurs proches. Il semble donc essentiel de mener une formation initiale et continue ciblée à la conduite d'entretiens.

### **Différents modèles d'entretien, volonté de mettre en œuvre un ACP coordonné**

Les experts citent différents modèles pour la conduite d'entretiens sur la planification anticipée du projet thérapeutique. Selon eux, on pourrait envisager l'intervention de conseillers indépendants en ACP, de médecins ou de personnel infirmier formés à l'ACP ou encore proposer des offres de conseil en ACP dans les institutions concernées. Les experts souhaitent par ailleurs un suivi scientifique et une évaluation des modèles choisis. Le besoin le plus pressant exprimé à l'OFSP concerne la coordination nationale de la mise en œuvre de l'ACP, l'uniformisation des formulaires de directives anticipées et la sensibilisation des prestataires de santé, des caisses maladie et de l'ensemble de la population à la planification anticipée en matière de santé.



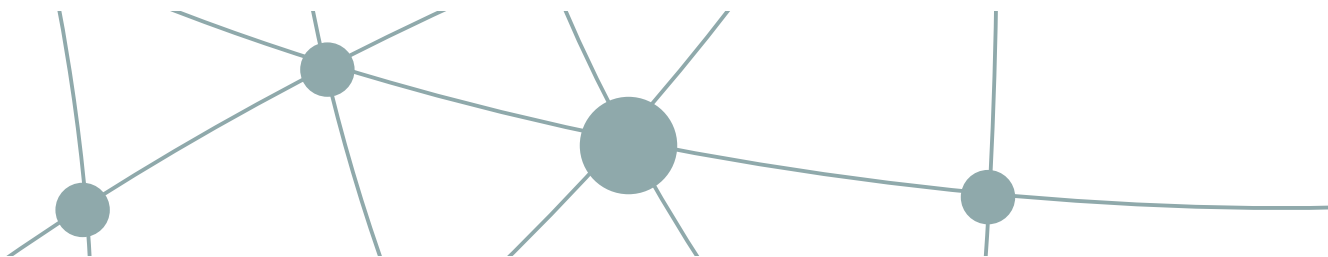
## 6. Conclusions de l'équipe d'étude

### Principaux constats

La situation extrêmement pesante vécue par les proches aidants nécessite un important soutien, aussi bien dans le domaine administratif que de la planification des soins. Par ailleurs, la décharge des proches et la planification anticipée sont deux questions étroitement liées, dans la mesure où l'ACP décharge les proches et où des proches moins sollicités sont davantage disposés à envisager une planification anticipée.

### Mesures recommandées

- Un service social devrait être proposé dans le domaine ambulatoire.
- La nécessité d'une planification anticipée devrait être posée de façon active et précoce, afin d'éviter des discussions difficiles et traumatisantes concernant les objectifs de traitement lors de situations de crise médicale. Au cours du processus de discussion avec les proches, il faut établir un plan de traitement individuel qui aidera les proches à accompagner les patients même en situation de crise.
- Par ailleurs, il est nécessaire d'améliorer le flux d'informations entre professionnels, lors de la transition entre soins stationnaires et soins ambulatoires, et entre toutes les institutions de soins concernées.
- Il est souhaitable d'améliorer la communication interprofessionnelle mais aussi avec la personne concernée et ses proches, dans la mesure où elle ne concerne pas seulement des informations spécifiques à la maladie. Cette communication devrait être axée sur la connaissance et l'expérience de la maladie de la personne aidée, sur ses objectifs de traitement, ainsi que sur les préoccupations et problèmes des proches. Les proches aidants seraient ainsi mieux soutenus, déchargés et accompagnés.



## 7. Prochaines étapes

Sur la base de toutes les études menées dans le cadre du programme de promotion des « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », l'OFSP établira un rapport de synthèse avant la fin du programme.

### **Titre original :**

Karzig-Roduner Isabelle, Bosisio Francesca, Jox Ralf J., Drewniak Daniel, Krones Tanja (2019): Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning. Schlussbericht des Satellitenprojekts des Forschungsmandats G01a «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung» und G07 «Koordination von Pflege und Betreuung aus Sicht der betreuenden Angehörigen» des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP, Berne.

### **Lien vers l'étude originale :**

[www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1](http://www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1)