

ProSA pour les personnes atteintes de démence

Exposition d'impulsion

Dre méd. Petra Vayne-Bossert, médecin adjointe, Service de Médecine Palliative



Rencontre du forum 2025

Anticiper, planifier et mettre en œuvre : Activités nationales pour renforcer le projet de soins anticipé (ProSA)

Date/heure : mardi, 7 novembre 2025, 9h00 – 16h30

Lieu: Office fédéral de la santé publique OFSP, Liebefeld, K4 + K5

Langues: Exposés principaux avec traduction simultanée (ALL, FRA), exposés d'impulsion dans la langue de présentation



Conflit d'intérêt

Participation dans le sous-groupe qui a élaboré la brochure

Cette brochure a été élaborée sur mandat du groupe de travail national «projet de soins anticipé» (GT ProSA), codirigé par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM).



Information

La forme féminine est utilisée pour alléger le texte et inclut tout le monde.

La **capacité de discernement** est la faculté d'une personne à **apprécier une situation et à prendre des décisions sensées en conséquence**. Elle repose sur deux volets : la **capacité intellectuelle** de comprendre le sens et les conséquences d'un acte, et la **capacité à agir librement** selon sa volonté. Cette capacité est présumée et doit être évaluée au cas par cas, car elle est nécessaire pour exercer ses droits civils, par exemple.

Capacité de discernement

La capacité de discernement **est un préalable essentiel à la validité du consentement d'une patiente à un traitement médical.** Le fait de déclarer qu'une personne est capable ou incapable de discernement a des **répercussions profondes.**

Capacité de discernement

Si la patiente ne semble pas avoir la capacité de comprendre les enjeux et de faire un choix éclairé, qu'elle n'a pas la capacité de discerner ce qui est le mieux pour elle, il est d'autant plus important que les soignants s'interrogent pour respecter l'autonomie de la patiente **avec l'aide de ses proches**.

Incapacité de discernement

Quelques chiffres

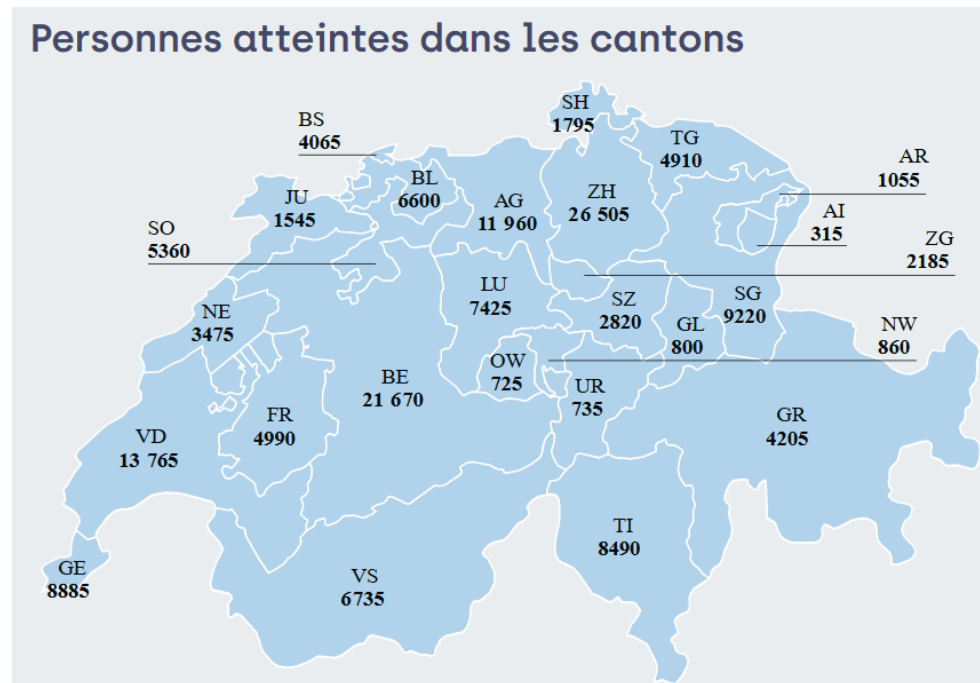
50 millions de personnes dans le monde vivent avec une démence

161'000 en Suisse

34'800 nouveaux cas chaque année en Suisse

Prédictions 2050 : 3x plus en lien avec le vieillissement de la population

Moins que 50% de la population souffrant d'une démence au niveau mondial sont impliqués dans un projet de soins anticipés



Source : site web alzheimer-schweiz.ch & BAG



Anticipation – Projet de Soins Anticipés – quid chez la personne atteinte de démence

Les défis et les opportunités

Enjeu entre capacité de discernement et progression de la maladie d'Alzheimer : «Trouver le bon moment»

Présence de capacité de discernement $\neq$ volonté d'anticiper

Rôle des proches au cours de l'évolution de la maladie

Rôle (et formation) du personnel soignant dans la communication autour du projet de soins anticipés

Utilité et efficacité du plan de soins anticipé en cas de démence

Moins d'hospitalisations

Moins de traitements «agressifs» en fin de vie

Moins de détresse physique et/ou psychiques

Satisfaction avec les soins reçus

Concordance entre ce qui a été souhaité et ce que la personne a reçu comme soins

Augmentation des lieux de décès en accord avec les souhaits de la patiente

Satisfaction avec les soins reçus

Augmentation de la qualité de vie

Enjeu entre capacité de discernement et progression de la maladie d'Alzheimer : «Trouver le bon moment»

Les défis et les opportunités

	Observation	Ressentiment
Contrôle perçu comme rassurant	L'acte d'exprimer ses volontés (soins, refus de traitement) donne un sens et rassure la patiente face à l'incapacité future.	Sentiment de maîtrise sur son destin médical.
Contrôle perçu comme abandonner	La fixation d'un choix pour l'avenir (en cas d'incapacité) est ressentie comme une perte de contrôle au moment présent	Crainte de ne plus pouvoir changer d'avis ou s'adapter à une situation future imprévue.

Le paradoxe du contrôle

Expériences et attentes des patientes et des proches

–

Ambiguïtés

Peur de l'Abandon des Soins : La patiente craint que les décisions prises à l'avance la mettent à l'écart pour des futures discussions et prises de décision

Évolution des Valeurs : Il y a potentiellement un fossé entre les valeurs et souhaits exprimés **maintenant** (en pleine capacité) et ce qui comptera **dans l'avenir**.

Stigmatisation : La vision de la personne en fin de maladie (surtout la démence) est souvent associée à des termes péjoratifs : **dépendance totale**, perte de la **dignité**. Ce stigmate peut influencer les choix exprimés par la personne encore en capacité de discernement.

La limite de l'imagination prospective : Les souhaits écrits dans le ProSA sont souvent établis abstraitement, sans pouvoir s'imaginer concrètement la situation future réelle où ils devront être appliqués.

Les défis et les opportunités

Présence de capacité de discernement $\neq$ volonté d'anticiper



LA PRÉPARATION FINANCIÈRE



LE LIEU DE VIE EN CAS DE
DÉPENDANCE CROISSANTE
(P.EX : INSCRIPTION EN
ÉTABLISSEMENT MÉDICO-
SOCIAL)

L'anticipation des souhaits de soins reste
un sujet difficile à aborder

A l'annonce du diagnostic

Les patientes ont souvent la
volonté de s'organiser pour le
future

Barrières observées chez les patientes

Evitement de parler du sujet de la fin de vie

Besoin important de rester focaliser sur le maintenant «vivre au jour le jour»

Une méconnaissance de l'évolution de la maladie

L'attente que les proches «s'en occuperont» ou «savent quoi faire»

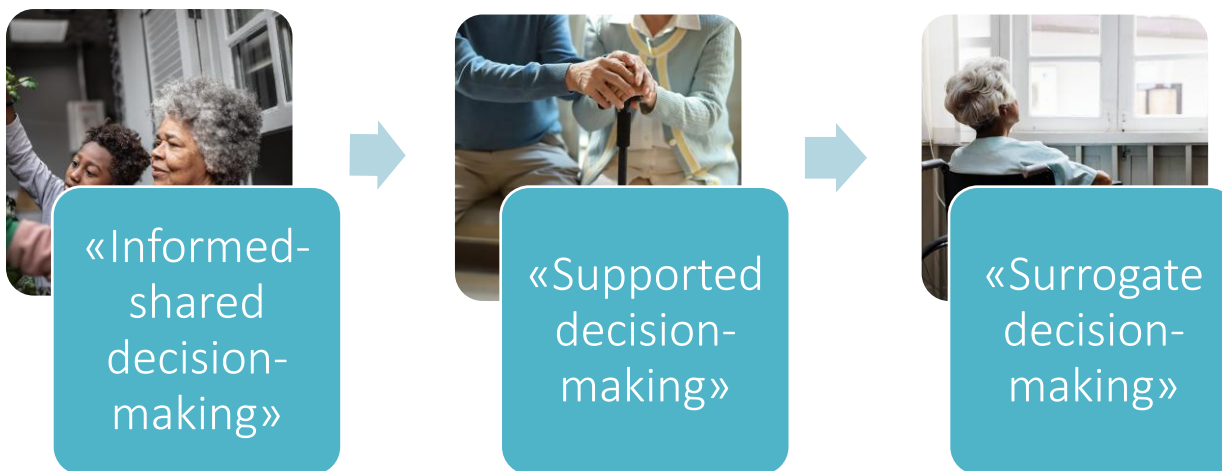


À l'inverse, les proches ressentent une nécessité «pressante» de clarifier les souhaits de la patiente, notamment en vue de devenir un jour sa représentante thérapeutique

Les défis et les opportunités

Rôle des proches au cours de l'évolution de la maladie

Implication progressive des proches



Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, les proches sont davantage impliqués dans le rôle de représentant thérapeutique.

Le Projet de Soins Anticipé (ProSA) **tôt** est nécessaire pour que ce shift entre les différentes implications du proche se passe bien et de la façon la plus lisse et automatique que possible.

Rôle de la représentante thérapeutique

Rôle complexe et difficile

La représentante thérapeutique a besoin d'échanger avec la personne qu'elle représente afin de connaître ses valeurs et souhaits de soins au mieux possible

Parfois confusion entre : ce que la personne aurait voulu pour elle et ce que la représentante thérapeutique veut pour la personne

Charge émotionnelle – sentiment de décider sur la vie et la mort d'une proche

Est-ce le signe d'une absence réelle de volonté ou d'un manque de désir ?

Traduit-il une volonté de mourir ou simplement une absence de sensation de faim ?

S'agit-il d'une réaction liée à l'incompréhension de ce qui lui arrive ou à la manière dont la personne est abordée ?

La personne est-elle capable de comprendre la situation et les implications des actes proposés ?

Est-ce une réponse à une douleur, un malaise ou un autre inconfort non identifié ?

Refus de soins – Refus de s'alimenter

Questionnement
Dilemmes éthiques
Interprétations

Les défis et les opportunités

Rôle (et formation) du personnel soignant dans la communication autour du projet de soins anticipés

Avis des patients et des proches



En cas d'intervention : Les proches ont indiqué n'avoir reçu que des informations (de la part des médecins) concernant les risques de complications liés aux interventions chez des personnes sans démence. En revanche, le risque de déclin cognitif post-intervention n'a jamais été abordé, ce qui a eu un fort impact émotionnel sur eux après l'intervention.

Lien avec médecin traitant et la présence d'une équipe multidisciplinaire



Barrières chez les médecins

Les souhaits exprimés avant le diagnostic peuvent entrer en conflit avec ce qui est considéré comme étant dans le meilleur intérêt de la patiente.

La patiente peut modifier ses volontés au fil de l'évolution de la maladie, sans toujours comprendre pleinement les implications.

Le souci de ne pas ajouter de charge émotionnelle peut freiner certaines discussions.

La médecin cherche à préserver l'espoir et évite parfois ces échanges, par crainte de le briser.

La patiente exprime parfois le souhait de vivre au jour le jour et de ne pas aborder l'avenir.

De nombreuses médecins se sentent peu formées à ce type de discussion délicate.

Quand des doutes surgissent quant à la capacité du proche à représenter fidèlement les volontés de la patiente.

L'incertitude liée au pronostic rend difficile la détermination du moment opportun pour initier ces échanges.

Facilitateurs chez les médecins

Bienfaisance – Non-malfaisance : La médecin privilégie des soins centrés sur la qualité de vie visant à préserver le bien-être et à éviter toute souffrance inutile

La famille exprime le souhait d'aborder la question de l'anticipation des soins

La médecin considère essentiel de proposer des soins en accord avec l'histoire de vie de la patiente, son identité socio-culturelle et ses convictions spirituelles

Les médecins insistent sur l'importance de maintenir l'autonomie et l'indépendance de la patiente aussi longtemps que possible

Une relation de confiance entre médecin et patiente facilité la mise en place d'un ProSA

EMBARGO:
17.09.2025,
12.00h

Projet de soins anticipé dans les établissements médico-sociaux

Guide de mise en œuvre

Un projet codirigé par:

 Gesundheitsliche Vorausplanung
Projet de soins anticipé
Pianificazione sanitaria anticipata

 **SAMW/SSM**
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Accademia Svizzera dei Scienze Mediche
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Une proposition d'aide

 **HUG** Hôpitaux
Universitaires
Genève

A. Directives anticipées

S'il existe des directives anticipées, il faut tenir compte de leur contenu lors de l'entretien ProSA et, dans la mesure du possible, les consulter et les discuter ensemble (il n'est pas possible de les actualiser, car seule la personne elle-même et capable de discernement a le droit de le faire).

B. État de santé et situation de vie actuels

Résident.e:

Comment vous portez-vous du point de vue de la santé?

Représentant.e thérapeutique:

Comment voyez-vous l'état de santé de votre proche?

C. Attitude face à la vie, désir de vivre et qualité de vie

Résident.e:

À quel point avez-vous du plaisir de vivre actuellement?
Que pensez-vous de l'idée de rester encore longtemps en vie?

Représentant.e thérapeutique:

Selon vous, à quel point votre proche a-t-il.elle du plaisir de vivre actuellement?
Qu'est-ce qui maintient votre proche en vie?

Expression physique de la volonté du point de vue du ou de la représentant.e thérapeutique

Dans le cas où la personne n'est pas (ou plus) en mesure de s'exprimer oralement, sa volonté personnelle de vivre est évaluée à partir de la communication non verbale. En complément, il faut aussi demander aux membres de l'équipe soignante quelle est leur appréciation de la volonté exprimée physiquement par le ou la résident.e.

Est-ce que votre proche montre de l'intérêt pour quelque chose?

Entretient-il.elle un contact avec son entourage/environnement?

Décrivez-moi des événements ou situations qui déclenchent des réactions chez lui ou elle, et la nature de ces réactions (par ex. joie, peur, stress, nervosité, nostalgie, sentiment de bien-être, etc.).

Est-ce qu'il y a des signes indiquant une absence du désir de vivre (par ex. refus de boire, de se nourrir, même en l'absence de douleur, etc.)?

Comment jugez-vous la qualité de vie de votre proche?

Une grille d'entretien adaptée

II. Grille d'entretien²¹

Pour pouvoir décider de la volonté présumée, il est important de réfléchir à l'avance aux questions suivantes ou de les clarifier. Il s'agit de propositions de questions. Il n'est pas nécessaire de toutes les aborder, ni de répondre à toutes.

D. Attitude face à la fin de vie

Résident.e:

Avez-vous déjà assisté au décès de quelqu'un?
Comment l'avez-vous vécu?

Représentant.e thérapeutique:

À quelles expériences de fin de vie et de décès votre proche a-t-il.elle été confronté.e?

E. Volonté de rester en vie, objectif thérapeutique «traitement de maintien en vie»

Résident.e:

Avez-vous vous-même déjà été gravement malade?
Connaissez-vous quelqu'un.e qui a été gravement malade?
Comment l'avez-vous vécu?
Que seriez-vous prêt.e à accepter pour vivre plus longtemps?

Représentant.e thérapeutique:

Quelles expériences de maladies graves votre proche a-t-il.elle vécues?
En cas de crise ou d'urgence, faudrait-il prolonger la vie de votre proche par une intervention médicale (par ex. en l'hospitalisant, en lui administrant des antibiotiques)?
Qu'est-ce qui motive votre réponse?

F. Limites à poser aux mesures de maintien en vie, objectif thérapeutique «atténuation des souffrances/soins palliatifs»

Résident.e:

Quelles sont vos préoccupations et vos craintes concernant les traitements médicaux? Qu'est-ce qui ne doit en aucun cas se produire?

Représentant.e thérapeutique:

Que sait-on des inquiétudes et des peurs de votre proche en ce qui concerne les traitements médicaux?
Qu'est-ce qui ne doit en aucun cas se produire?

G. Valeurs, croyances, convictions et spiritualité

Résident.e:

Qu'est-ce qui donne un but ou un sens à votre vie (croyances, traditions, valeurs)?
Qu'est-ce qui vous aide lorsque vous n'allez pas bien?

Représentant.e thérapeutique:

Quelles convictions personnelles (spirituelles, religieuses, culturelles) ont guidé ou guident toujours la vie de votre proche?
Qu'est-ce qui aide ou aidait votre proche dans les situations difficiles?

Une grille d'entretien adaptée

II. Grille d'entretien²¹

Pour pouvoir décider de la volonté présumée, il est important de réfléchir à l'avance aux questions suivantes ou de les clarifier. Il s'agit de propositions de questions. Il n'est pas nécessaire de toutes les aborder, ni de répondre à toutes.

Perspectives – Avenir

L'établissement d'un ProSA devrait faire partie de la prise en soins standard d'une personne atteinte de démence

Intégrer la pratique du ProSA dans la population générale afin de dépasser le cadre des établissements médico-sociaux

Généraliser la formation au ProSA à tous les professionnels de la santé concernés par la prise en soins des personnes vivant avec une démence

Impliquer la personne atteinte de démence toujours dans la discussion de Projet de Soins Anticipés tout en adaptant le discours aux capacités de la personne

Commencer la discussion tôt dans le parcours de la maladie, en respectant le rythme de la patiente

Pour les professionnels de la santé : vaincre ses propres barrières et limites à l'initiation d'un ProSA

Utiliser les documents à disposition pour débiter une conversation

Faire appel à du personnel formé en ProSA en cas de besoin

Conclusions



Merci pour votre attention

Je réponds volontiers à vos questions

petra.vayne-bossert@hug.ch