

VOLONTES PRESUMÉES

ou

**PROJET DE SOINS
ANTICIPÉ (ProSA)**

AVALEMS

Table des matières

1. Introduction / Contexte.....	3
2. Objectifs :.....	3
3. Définitions.....	3
3.1. Les directives anticipées.....	3
3.2. Le Projet de soins (ProSA).....	4
3.3. La volonté présumée.....	4
3.4. En résumé :.....	4
4. La procédure.....	4
5. Conditions à suivre.....	5
6. IQM.....	5
7. Un modèle de Projet de Soins Anticipé Partagé (ProSA).....	6
8. La formation à Prosa :.....	7
8.1. Formation sur le canton de Vaud :.....	7
8.2. Formation sur le canton du Valais.....	7
9. Les propositions du GT :.....	7
10. Bibliographie-références :.....	8
11. Auteurs.....	8

Remarque : Pour faciliter la lecture du document, ce qui se lit au masculin s'entend également au féminin.

1. Introduction / Contexte

Le projet de soins anticipé (ProSA) semble essentiel à implanter car en Suisse 70 % des décès sont prévisibles (voir source avec Claudia)

En effet, les personnes entrent en EMS à un âge avancé et dans un état de santé plus fragile et beaucoup n'ont plus la capacité de prendre des décisions médicales. En Suisse très peu de personnes ont rempli leurs directives anticipées (Document de référence : [Directives-anticipees-et-repres.-therap.pdf \(avalems.ch\)](#)) Lors de l'admission en EMS, les professionnels de la santé tentent souvent de documenter les souhaits concernant les traitements d'urgence pour des résidents qui n'ont plus la capacité de prendre de telles décisions. Comment promouvoir l'autonomie de décision médicale des personnes qui ne sont plus en mesure de prendre ces décisions ?

A ce jour, Carefolio propose plusieurs items dont celui des « volontés présumées » ou « volontés de fin de vie » sans règles ou recommandations d'utilisation. Ce qui prête à confusion selon les utilisateurs.

Le projet de soins anticipé sera aussi un prochain IQM (en même temps que l'IQM Escarre et l'IQM Réconciliation médicamenteuse).

2. Objectifs :

Les objectifs poursuivis dans ce dossier thématique sont les suivants.

- Créer un dossier thématique ou document de référence concernant Prosa
- Proposer un modèle de formulaire à disposition des EMS
- Proposer un processus
- Clarifier l'usage des rubriques Carefolio
- Clarifier au niveau du réseau socio-sanitaire la possibilité de transmettre un projet de soins anticipé lors d'un transfert
- Clarifier l'offre en formation dans le domaine
- Anticiper la mise en œuvre de ce futur IQM

3. Définitions

Il existe une différence entre les directives anticipées et le projet de soins (ProSa).

3.1. Les directives anticipées

- Définition : Document écrit dans lequel une personne exprime à l'avance ses volontés concernant les soins médicaux à recevoir (ou à ne pas recevoir) si elle ne peut plus s'exprimer (coma, maladie grave, etc.).
- Caractère : Obligatoire à respecter pour les médecins, sauf exception médicale (urgence, situation non prévue...).
- But : Préserver l'autonomie de la personne en cas d'incapacité.
- Contenu typique : Réanimation, ventilation artificielle, alimentation/hydratation artificielle, etc.

- Public concerné : Toute personne majeure, qu'elle soit en bonne santé ou malade.

3.2. Le Projet de soins (ProSA)

- Définition : Démarche de dialogue entre le patient et l'équipe médicale pour définir ensemble les soins souhaités, en fonction de l'évolution de la maladie.
 - Caractère : Co-construit, évolutif et non contraignant légalement.
 - But : Adapter les soins aux souhaits du patient et à sa situation médicale.
 - Contenu typique : Orientation vers les soins palliatifs, limitation de certains traitements, organisation du suivi...
 - Public concerné : Personnes atteintes de maladie grave, chronique ou en fin de vie.
- « Le projet de soins anticipé (ProSA) permet aux personnes capables de discernement de préciser leurs valeurs et de réfléchir à la signification et aux conséquences que pourraient avoir pour elles une maladie grave.
 - Elles peuvent ainsi exprimer leurs préférences et objectifs thérapeutiques dans l'hypothèse de décisions médicales à prendre plus tard. Ces objectifs font l'objet d'une discussion avec la famille et l'équipe soignante.
 - Le ProSA accorde une large place à tous les besoins de la personne : questions médicales / organisationnelles, besoins psychologiques, sociaux et spirituels.
 - Le ProSA encourage les personnes à désigner un ou une représentant-e thérapeutique et à actualiser régulièrement leur planification anticipée concernant la santé. »
Rietjens et al. (2017) / European Association of Palliative Care

3.3. La volonté présumée

« Volonté présumée celle qu'exprimerait probablement une personne incapable de discernement si on pouvait l'interroger. Cette volonté présumée se dégage à partir de l'évaluation de toutes les informations dont on dispose sur la volonté déclarée du patient, telles que ses directives anticipées, ses déclarations antérieures, les indices biographiques, les déclarations de proches et de médecins traitants. »
(Naef et al. 2012, 126).

3.4. En résumé :

- Les directives anticipées : il s'agit d'un document signé par la personne concernée - discernement
- ProSA : il s'agit d'une discussion partagée entre patient et/ou représentant thérapeutique pas obligatoirement signé par la personne concernée (à vérifier par juriste ?). Le ProSA s'apparente aux volontés présumées lorsque le résident n'est plus en mesure d'exprimer ses choix. Valeurs connues par les proches, par les proches

Collaboratif

4. La procédure

Ce chapitre propose une procédure pour répondre à la question suivante : « Quand commencer le processus en EMS ? »

- A l'entrée en EMS (après que la personne s'est acclimatée)
- Après un changement dans l'intensité des besoins de soins
- Après une hospitalisation
- Après un changement de l'état de santé (nouvelle maladie qui limite l'espérance de vie) ou de la qualité de vie perçue par la personne
- Après une année (au plus tard)
- Accompagnement par une facilitatrice ou un facilitateur certifié durant tout le processus d'élaboration du ProSA
 - o Participation des représentant·e·s
 - o Participation de l'équipe soignante
 - o Prise en compte des besoins psychosociaux, médicaux, spirituels, etc.
 - o Plusieurs Entretiens

Pour l'instant, il n'y a pas de consensus sur la manière exacte de mener des ProSA pour les personnes qui n'ont pas la capacité de prendre des décisions. Le processus dit « par procuration » est mené par les proches.

Un cadre éthique a été établi (Jox, 2016), Ligne directrice générale (Volicer, 2002), Quelques études pilotes de différents modèles (par exemple : Brésil, 2018) **Faudrait-il que nous incluions ce dossier dans une réflexion avec le Conseil éthique ?**

5. Conditions à suivre

Les conditions nécessaires à la mise en œuvre du ProSA dans le contexte de l'EMS seraient les suivantes :

- Personnel suffisamment formé pour mener à bien le ProSA y compris par procuration
- Besoin de soutien (formation, guides de discussion)
- Besoin d'une documentation standardisée **(ou pas ?)**

L'utilisation du Go Wish peut être un outil complémentaire utile.

Créer un ProSA nécessite du temps à disposition. En CMS, ce temps d'échanges peut être facturé à l'assurance-maladie (sous « évaluation »).

6. IQM

Le ProSA va devenir un IQM selon les critères mentionnés ci-dessous :

L'IQM se concentre sur le contenu minimal qui devrait être discuté lors du projet de soins anticipé par rapport à l'intensité de traitement souhaitée ET exige que le résultat de l'entretien soit documenté par écrit.

Trois éléments devraient être abordés au minimum :

- Réanimation
- Hospitalisation
- Administration de médicaments dans le but de prolonger la vie (par exemple, antibiotiques)

L'IQM est considéré comme atteint si :

- L'intensité de traitement souhaitée a été clarifiée, au minimum en ce qui concerne les trois points susmentionnés, avec le·a résident·e ou la personne habilitée à le·la représenter sur le plan médical. L'IQM est également considéré comme atteint lorsque les points ont été abordés avec le·a résident·e ou la personne habilitée à le·a représenter sur le plan médical ET que ceux-ci n'ont pas pu/voulu prendre de décision.
- Si l'entretien a été dûment documenté
- Et que la documentation ne date pas de plus de 12 mois

Cet IQM touchera l'ensemble de la Suisse.

Aucun développement de Carefolio avec BESA n'est prévu jusqu'au passage à l'interRAI LCTF (prévu en 2028 ?).

7. Un modèle de Projet de Soins Anticipé Partagé (ProSA)

Nom et prénom du patient :

Date de naissance :

Date d'élaboration du ProSA :

Professionnels présents :

Personnes de confiance présentes (le cas échéant) :

1. Situation médicale actuelle

(Expliquer brièvement la maladie, son évolution, les traitements en cours)

Exemple : Madame X est atteinte d'un cancer métastatique en traitement palliatif. L'état général est stable mais des épisodes de douleurs et de fatigue sont fréquents.

2. Volontés et priorités exprimées par le patient

(Recueillir ce que le patient souhaite ou ne souhaite pas en termes de qualité de vie, traitements, lieu de soins...)

Exemple :

- Priorité à la qualité de vie plutôt qu'à l'acharnement thérapeutique.
- Refus de toute réanimation intensive.
- Souhait de rester à domicile autant que possible.

3. Soins à privilégier

(Soins souhaités en cas d'aggravation : soins de confort, oxygène, antibiotiques, hydratation...)

Exemple :

- Antalgiques puissants si douleurs intenses.
- Pas de transfert en réanimation.
- Oxygène si besoin pour confort respiratoire.

4. Soins à limiter ou refuser

(Soins que le patient ne souhaite pas recevoir)

Exemple :

- Refus de chimiothérapie supplémentaire.
- Refus d'alimentation artificielle par sonde.

5. Lieu de soins souhaité

(À domicile, à l'hôpital, en unité de soins palliatifs, EMS...)

6. Personne de confiance désignée

Nom :
Coordonnées :
Lien avec le patient :

7. Réévaluation du projet de soins

(Fréquence et conditions de mise à jour du PROSA)

Exemple : À réévaluer tous les 3 mois ou en cas de changement d'état clinique.

8. Signatures

Patient : non obligatoire
Professionnel de santé référent :
Date :

8. La formation à Prosa :

8.1. Formation sur le canton de Vaud :

Des offres de formation sur le canton de Vaud sont disponibles sur : <https://www.projetdesoinsanticipe.ch/>

Cette formation s'effectue sur 2 modules (Est-ce obligatoire d'effectuer le module 2 ?)

Module 1 : Le premier module « Cours de base en Projet de Soins Anticipé » permet aux participant-e-s de se familiariser au ProSA, de savoir expliquer et proposer le Projet de Soins Anticipé et l'importance du rôle de Représentant-e Thérapeutique, de maîtriser l'entretien visant à explorer les valeurs et préférences de la personne.

- Jours de cours : 2 septembre et 21 octobre : journée
- Supervision commune : 12 janvier de 13:30 à 16:00h
- Coûts approximatifs : CHF 1300

Module 2 : Le deuxième module de « Facilitateur-riche » permet aux participant-e-s de se familiariser avec les différentes situations d'incapacité de discernement, les objectifs thérapeutiques et d'accompagner la rédaction des directives anticipées.

- Jours de cours : 14 novembre et 9 décembre : journée
- Supervision commune : 28 avril de 9 à 12h
- Coûts approximatifs : CHF 2000

Le centre de formation tente de faire diminuer les coûts de formation.

8.2. Formation sur le canton du Valais

Une demande d'offre de formations sur le canton du Valais a été transmise aux infirmières cantonales soins palliatifs.

Une offre intra-muros serait à privilégier.

9. Les propositions du GT :

1. ~~Vérifier auprès d'un juriste la validité de notre modèle de ProSA (sans signature du résident mais du représentant thérapeutique)~~
2. Informer les partenaires de notre projet : ~~Infirmières cantonales soins palliatifs, l'hôpital, Dr Stenco (responsable EMSP), ...HES~~
3. Valider le dossier thématique auprès de la COSQ (Commission Soins et Qualité)
4. Valider la proposition d'utilisation des rubriques BESADOC suivante sans développement supplémentaire au vu du futur passage à l'interRAI LCTF
 - Directives anticipées : télécharger les directives anticipées signées par le résident
 - Volontés présumées : télécharger le ProSA à minima signé par le représentant thérapeutique
 - Utiliser la rubrique « Informations générales »
 - Ne pas utiliser les autres rubriques : « directives anticipées psychiatriques » et « volontés de fin de vie »

Soins » Demarches de soin » Anamnèse » Dispositions de fin de vie

Dispositions de fin de vie ☰

Informations générales	Directives anticipées	Volontés de fin de vie	Directives anticipées psychiatriques	Volontés présumées
------------------------	-----------------------	------------------------	---	--------------------

5. Formation : proposer qu'au moins une inf. par unité se forme ou formation intra-muros
6. Organiser une visioconférence sur le sujet dès que dossier thématique validé

10. Bibliographie-références :

- [Notre engagement: Projet de soins anticipé et directives anticipées - palliative.ch](#)
- [roadmap_assm_ofsp_prosa_f_2023.pdf](#)
- [Rapport Evaluation_ProSA_VF](#)
- [Au sujet du ProSA | ACP-Swiss](#)
- [Projet de soins anticipé](#)
- [rapport annuel ofsp assm projet de soins antcipe 2024.pdf](#)
- [expertise juridique IMU 2024_f.pdf](#)

11. Auteurs

Les membres de ce groupe de travail sont :

Claudia, Sophie, Pedro et Marie-Jeanne avec les apports des documents fournis par Cindy Ravasio.