# Projet de soins anticipé (PSA)

## et directives anticipées (DA)

Mise à jour le 25.06.2019

**Processus continu de communication, de concertation et de coordination** entre la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences (par extension aux personnes fragiles), ses proches et les professionnels des domaines de la santé et du social

# Manuel de référence (version complète) pour les professionnels de la santé et du social

# Introduction

Les personnes atteintes de troubles cognitifs peuvent, au moment où elles perdent leur capacité de discernement, se retrouver dans une situation où elles sont privées de leurs droits fondamentaux, tant au sein de la communauté que dans les établissements de soins. Ces personnes ne peuvent alors plus être associées aux processus de prise de décisions avec pour conséquence que leurs souhaits et préférences, concernant les soins, ne soient pas ou plus respectés.

Le projet de soins anticipé (PSA), les directives anticipées (DA) et la désignation d'un représentant thérapeutique (RT) participent à réduire le risque que ces situations ne se produisent. La personne malade peut transmettre ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle veut ou ne veut pas recevoir dans le cas où elle se trouverait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

Si les directives anticipées que nous connaissons aujourd'hui favorisent l'autodétermination du malade, leur taux de rédaction reste étonnamment faible puisque seuls 5% des personnes suivies par des services d'aides et de soins à domicile à Genève en ont rédigées.

Ce constat est lié au fait que les directives anticipées abordent trop rapidement la question de la fin de vie en se focalisant sur les traitements que l'on souhaite, ou non, recevoir. La personne malade accepte difficilement d'anticiper sa perte de capacité de discernement et sa fin de vie.

Le projet de soins anticipé permet une approche plus globale et centrée sur les expériences de vie, les valeurs, et la qualité de vie de la personne. Il va non seulement prendre en compte l'ensemble de la trajectoire de soins de la personne, et ce, dès le début de la maladie (stade précoce) mais également initier un processus qui va favoriser une communication interprofessionnelle et un dialogue entre la personne atteinte, ses proches, l'équipe soignante et le médecin traitant.

La littérature nous montre que la rédaction des directives anticipées et la nomination d'un représentant thérapeutique sont largement facilitées si elles s'inscrivent dans une démarche de projet de soins anticipé[1].

Cette démarche s'inscrit dans une culture de l'anticipation qui, grâce au dépistage et au diagnostic précoce, donne du temps à la personne pour réfléchir à ses propres priorités, planifier l'avenir et développer des stratégies pour mieux vivre avec la maladie au quotidien tout en ayant accès aux services, conseils, informations et formations disponibles.

Ce manuel de référence[2] vise à promouvoir et généraliser l'utilisation du PSA auprès des professionnels des domaines de la santé et du social. Il propose, en fin de document, des fiches mnémotechniques, une fiche d'entretien, les directives anticipées ASSM, un aide-mémoire pour l'ouverture d'un PSA.

*NB : Si le développement du PSA se réalise dans le cadre du Plan Alzheimer du canton de Genève 2016-2019, il pourra être utilisé pour d'autres patients*

[1] en anglais Advance Care Planning.

[2] Ce manuel se réfère aux directives médico-éthiques de l'académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) intitulées : "Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence", 16 octobre 2017.

# Sommaire


1. La maladie d'Alzheimer et autres formes de démences ..... 4
   1.1 Définition ..... 4
   1.2 Caractéristiques de la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences ..... 4
2. Les directives anticipées et le représentant thérapeutique ..... 5
   1.3 Dispositions légales ..... 5
      1.3.1 Les directives anticipées (art. 370-373 CCS) ..... 5
      1.3.2 La désignation d'un représentant thérapeutique (art. 377-381 CCS) ..... 8
      1.3.3 Le mandat pour cause d'inaptitude (art. 360-369 CCS) ..... 8
3. Projet de soins anticipé et directives anticipées ..... 9
   1.4 Deux approches complémentaires ..... 9
   1.5 Mise en œuvre du projet de soins anticipé (PSA) ..... 11
      1.5.1 Principes de base ..... 11
      1.5.2 Qualité de vie et valeurs de la personne : Eléments clés de la construction du PSA ..... 13
      1.5.3 Préparation des rencontres et des entretiens ..... 13
      1.5.4 Gérer les entretiens ..... 15
   1.6 Renseigner le système d'information ..... 16
   1.7 Uniformiser la documentation et son accès ..... 17
   1.8 Coordonner la prise en charge médico-sociale ..... 17
   1.9 Former les professionnels des domaines de la santé et du social ..... 17
4. Perspectives ..... 18
5. Remerciements ..... 18
6. Références ..... 18
7. Annexes : ..... 20
   1.1 Fiche mnémotechnique 1: Mise en œuvre, principes et recommandations ..... 20
   1.2 Fiche mnémotechnique 2 : Aide à l'entretien avec des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences ..... 22
   1.3 Fiche mnémotechnique 3 : Aide à l'entretien avec des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences sur la fin de vie ..... 25
   1.4 Fiche mnémotechnique 4 : Aide à l'entretien avec la famille, les proches aidants, le représentant thérapeutique ..... 26
8. L'enregistrement et la gestion des données : ..... 27
   *1.5* Fiche d'entretien/de séance (feuille blanche ou fiche type) ..... 27
   *1.6* Fiche récapitulative des entretiens ..... 28
9. Aide-mémoire pour l'ouverture d'un PSA ..... 30
10. Directives anticipées ..... 31
11. Les instructions médicales d'urgence déclinées selon le modèle des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins ..... 32

# 1. La maladie d'Alzheimer et autres formes de démences

## 1.1 Définition

Le terme «démence[3]» décrit un syndrome pouvant prendre la forme de différentes maladies. Ces dernières ont en commun la survenue d'un ou de plusieurs troubles cognitifs dans différents domaines (fonctions d'attention et exécutives, apprentissage et mémoire, langage, fonctions perceptives et motrices supérieures, cognition sociale), dont le patient n'avait jamais été affecté auparavant et qui persistent aussi en dehors d'un delirium. Ces troubles ont des conséquences, du moins sur les activités complexes de la vie quotidienne, et sont généralement accompagnés d'altérations des relations sociales et de troubles psychologiques et comportementaux souvent fluctuants. Un syndrome de démence peut être la conséquence de maladies neurodégénératives (par ex. maladie d'Alzheimer, démence à corps de Lewy / maladie de Parkinson, démence fronto-temporale), mais aussi de certaines maladies vasculaires (démence vasculaire), de lésions externes (par ex. dépendance à l'alcool) et bien d'autres encore.

La démence affecte 5 à 15 % des personnes de plus de 65 ans et 20 % des personnes de plus de 80 ans. En Suisse, environ 150'000 personnes sont actuellement atteintes de différentes formes de démence. Le taux de prévalence augmente à partir de 65 ans.

50 à 60 % des démences est de type Alzheimer. C'est la forme la plus courante. Elle est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes.

En raison de l'évolution démographique, il faut s'attendre à une nette progression du nombre de personnes concernées en Suisse au cours des prochaines décennies.

## 1.2 Caractéristiques de la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences

### Une maladie évolutive sur une période temps entre 6 et 12 ans.

Cette maladie est évolutive et dure de 6 à 12 ans en fonction de l'âge et de l'état de santé de la personne concernée. Il est de ce fait important que la personne atteinte de troubles cognitifs puissent renseigner ses directives anticipées et nommer un représentant thérapeutique. Pour éviter l'obsolescence ou l'inapplicabilité des directives anticipées, il est indispensable de les revalider en les mettant à jour à intervalles réguliers, et ce, tant que la personne est capable de discernement.

### Une maladie dont les soins évoluent en fonction de chaque phase de la maladie.

A chaque phase de la maladie, l'accompagnement et les soins sont à aménager. La qualité de vie de la personne concernée évolue. Son environnement change. Cela confirme la nécessité d'adapter régulièrement le projet de soins au travers d'un dialogue continu entre la personne atteinte de troubles cognitifs, son représentant thérapeutique ou son proche aidant et l'équipe soignante.

### Une maladie qui évolue sur une longue période et qui entraine progressivement une altération de la capacité de discernement et une perte de l'autonomie

Un proche aidant ou un représentant thérapeutique doit rapidement être intégré dans les démarches afin qu'il connaisse les souhaits et volontés de la personne atteinte. En effet, ce sont eux qui devront suppléer progressivement le malade lorsque celui-ci perdra progressivement sa capacité de discernement.

[3] Selon le DSM-IV

### Une maladie dont l'évolution pose des questions éthiques et existentielles aux proches aidants

La perte progressive de la capacité de discernement pose les questions suivantes :

- Comment prendre en compte les souhaits de la personne concernée le plus longtemps possible ? Comment la maintenir dans le processus des décisions à venir ?
- Comment revalider ses choix et souhaits en fonction de l'évolution de la maladie ?
- Qui sera le dépositaire de son histoire de vie ?
- Comment aborder le changement de vie induit par la maladie ?
- Comment préserver sa qualité de vie ?

### Une maladie qui souffre d'une image négative au sein de la population

La démence, souffre d'une image très négative dans notre société, image largement inscrite dans l'inconscient collectif. L'annonce de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est ainsi toujours un choc difficile à accepter et à surmonter. Beaucoup de personnes réagissent dans un premier temps en niant la réalité de la maladie. On parle alors de « déni ». La personne se protège ainsi d'une réalité trop difficile à accepter immédiatement. S'il est important de respecter cette phase et ne pas brusquer la personne, on veillera à ce que la personne ne reste pas figée dans un déni sans fin ce qui l'empêcherait d'avancer durant la période où il a toujours sa capacité de discernement.

### Une maladie avec des signes avant-coureurs

La détection de la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences se base sur un cumul de signes avant-coureurs comme : pertes de mémoire qui nuisent aux activités quotidiennes; difficultés à exécuter les tâches familières; objets égarés; problèmes de langage; changements d'humeur ou de comportement; changements dans la personnalité; jugement amoindri; désorientation dans l'espace et dans le temps; difficultés face aux notions abstraites; perte d'intérêt.

Autant de signes qui invitent le médecin de premier recours à réaliser un dépistage et demander un diagnostic avec l'accord de son patient.

# 2. Les directives anticipées et le représentant thérapeutique

## 1.3 Dispositions légales

Le Code civil Suisse (CCS) légitime toute personne de faire part au préalable de ses volontés en cas d'incapacité de discernement. La législation met à disposition trois instruments qui sont : les directives anticipées, la désignation d'un représentant thérapeutique et le mandat pour cause d'inaptitude.

### 1.3.1 **Les directives anticipées** (art. 370-373 CCS)

Les directives anticipées (DA) permettent à une personne de déterminer les traitements médicaux auxquels elle entend consentir ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Leur portée est limitée au domaine médical, contrairement au mandat pour cause d'inaptitude.

Pour être valables, les directives anticipées doivent être écrites à la main ou à la machine, datées et signées. Le patient a le choix de la forme. Il n'est pas nécessaire d'avoir un témoin, mais il est fortement conseillé d'en discuter avec son médecin ou un professionnel compétent qui pourra soutenir la personne dans leurs rédactions. Toute personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées.

Une personne capable de discernement peut également désigner une personne chargée de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les situations où elle ne pourrait plus s'exprimer (représentant thérapeutique). Dans le cas où une personne n'est plus capable de

discernement, le professionnel de la santé doit rechercher si elle a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant thérapeutique selon les modalités fixées par le CCS.

Le professionnel de la santé a l'obligation de respecter la volonté exprimée précédemment dans les DA du patient devenu incapable de discernement; pour cela, encore faut-il qu'il en ait connaissance. Pour faire connaître clairement sa volonté, il est donc conseillé à chacun de prendre ses dispositions pour que, le moment venu, les personnes concernées en aient connaissance. Le patient peut notamment remettre une copie de ses directives anticipées à son représentant, au professionnel de la santé qui le traite, à l'établissement de soins lors de son admission ou à ses proches.

### Dérogation

Le corps médical peut ne pas prendre en compte les directives anticipées si ce dernier a des doutes quant au fait que le patient les ait rédigées librement, et en toute connaissance de cause ou si elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée. Si des directives anticipées ne sont pas respectées par les soignants, ou qu'elles sont contestées par un proche qui estime, par exemple, qu'elles ne respectent pas les intérêts de la personne qui les a signées, ou que la personne qui les a signées a fait l'objet de pression, alors les proches peuvent interpeller l'autorité de protection de l'adulte et de l'enfant.

### Bénéfices attendus des directives anticipées

1. Respect de l'autonomie du patient en lui donnant un certain contrôle sur sa maladie en cas d'incapacité de discernement;
2. Renforcement du principe du consentement libre et éclairé;
3. Adéquation des soins centrés sur le patient;
4. Amélioration de la qualité de vie du malade;
5. Facilitation de l'accompagnement pour les soignants et des proches lorsque les désirs et valeurs des patients sont connus;
6. Meilleure utilisation des ressources à disposition du système de santé par des soins médicaux mieux ciblés entrainant ainsi une diminution des coûts de la santé et une diminution des actes thérapeutiques non souhaités par le patient (moins d'acharnement thérapeutique).

### Principes éthiques

La révision du CCS sur le droit de protection de l'adulte repose sur le principe éthique du respect de l'autonomie et du consentement éclairé. Ce principe s'est développé au moment où la médecine passait d'un modèle relationnel paternaliste à un modèle autonomiste centré sur la capacité décisionnelle du malade.

Pour que ce principe d'autodétermination respecte le principe de bienfaisance, il faut s'assurer que la personne qui rédige ses directives anticipées ait sa capacité de discernement, à savoir:

- Qu'elle ait eu accès à toute l'information nécessaire concernant la maladie et les soins associés;
- Qu'elle soit apte à remplir ses directives anticipées au moment où elle les rédige;
- Qu'elle ait fait un choix intentionnel avec compréhension et libre d'influences.

Dans la majorité des cas, les personnes en fin de vie sont en mesure de prendre elles-mêmes les décisions relatives à leurs soins et traitements, ou à tout le moins à y participer activement.
Dans le cas de la démence, ce sont souvent les proches et les médecins qui prennent ces décisions. En conséquence, un nombre important des personnes atteintes de démence meurent encore - de leur démence ou d'autres maladies - sans que leurs volontés soient prises en considération. Même sur la base d'un principe de bienveillance, c'est une attitude qui n'est plus en phase avec les évolutions sociétales actuelles, qui prônent le droit de chacun à l'autodétermination. Pour limiter ce problème, les nouvelles dispositions du CCS permettent à une personne capable de discernement de désigner elle-même une personne (représentant thérapeutique) chargée de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les situations où elle ne pourrait plus s'exprimer.

Selon le principe de la solidarité familiale, les proches aidants ont ainsi acquis un réel pouvoir de décision dont ils étaient dépourvus jusque-là.

### La rédaction des directives anticipées : principes de base

Le contenu des DA peut être différent d'un patient à l'autre et contenir les éléments suivants :

- La préférence du lieu de vie et de soins;
- L'introduction ou le refus d'une nutrition ou hydratation artificielles;
- L'introduction ou le refus d'antibiotiques en cas de surinfection pulmonaire;
- La prise en charge de la douleur;
- La réanimation cardio-pulmonaire;
- L'admission aux soins intensifs;
- La nomination du représentant thérapeutique;
- Le don d'organe.

Dans la mesure du possible, il faut éviter que le patient remplisse seul un document sous forme de check-list. Il est fortement conseillé de l'accompagner en l'interrogeant sur ses valeurs, sur les éléments importants qui participent à sa qualité de vie, ainsi que sur ses expériences personnelles.

L'implication du médecin traitant dans ce processus est cruciale, afin que le patient reçoive une information éclairée, que les questions posées correspondent à sa condition médicale ; par exemple, éviter de poser la question à un patient en fin de vie chez qui la réanimation serait complètement futile: « souhaitez-vous être réanimé oui ou non ? ». Ce dialogue doit aussi permettre d'expliquer au patient qu'il ne peut pas exiger des interventions futiles ou qui ne se conforment pas aux principes déontologiques du domaine médical. On l'encourage à nuancer certains propos comme : « je refuse l'hospitalisation à tout prix ! »

Le droit de toute personne de refuser dans ses DA des mesures thérapeutiques non souhaitées ne peut pas être transposé à volonté à toutes les mesures de prise en charge. Ainsi, par exemple, il n'est pas possible d'exiger dans des DA qu'en cas de démence sévère la nourriture et l'hydratation soient supprimées[4] pour accélérer le processus de la mort ou que des mesures de soins élémentaires – telles que la protection contre le froid ou des soins de base – soient interrompues dans le but de laisser mourir le patient.

Les patients qui ne souhaitent pas parler de l'avenir ou anticiper les évènements doivent être respectés dans leurs choix et valeurs. Il faut accepter que certains n'aillent pas au bout de la démarche. Dans ce cas de figure et en cas d'incapacité de discernement, le médecin établit un plan de traitement en impliquant les proches respectivement la personne habilitée à représenter le patient. Le plan de traitement doit être consigné par écrit et actualisé au besoin. Dans les cas particuliers, lorsqu'il faut décider rapidement et que la personne désignée comme représentant n'est pas joignable, le plan de traitement constitue une aide précieuse à la prise de décisions.

D'autres patients souhaitent faire confiance à leur médecin : « il me connait bien et prendra les bonnes décisions si nécessaire ». Une partie des décisions va alors continuer à être prise par le médecin seul. Néanmoins, les décisions difficiles devraient être prises de façon interprofessionnelle avec les autres membres de l'équipe qui connaissent parfois bien le patient et avec les proches aidants.

Le choix du meilleur moment pour ouvrir la discussion avec le patient reste un sujet difficile. Cela ne peut pas être une approche identique pour tous ; les règles strictes comme : « les directives anticipées devraient être signées deux semaines après l'entrée dans un établissement médico-social » sont à proscrire : elles ne respecteraient pas la liberté du patient d'en faire ou non ; par contre le sujet doit être abordé régulièrement avec le patient et ses proches aidants.

[4] Directives médico-éthiques de l'académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) intitulées : "Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence" 16.11.2017.

Les professionnels des domaines de la santé et du social doivent être formés afin de se sentir à l'aise pour aborder ce thème, informer le patient et, le cas échéant, le soutenir dans ce processus. Leur formation doit leur permettre d'aborder cette question de manière positive, conscients des plus-values pour le patient, plutôt que d'avoir le sentiment de lui annoncer sa mort prochaine.

### 1.3.2 La désignation d'un représentant thérapeutique (art. 377-381 CCS)

Pour se faire représenter, toute personne peut choisir parmi sa famille, ses amis ou ses proches une personne qui la connaît bien et en qui elle a toute confiance.

Le représentant thérapeutique doit faire respecter les directives anticipées du patient ou les instructions qu'il a pu en recevoir à partir du moment où le patient n'est plus capable de discernement.

Le représentant doit donner son accord au traitement proposé par le médecin. Le professionnel de la santé est tenu de lui donner toutes les informations nécessaires pour qu'il puisse consentir valablement au traitement.

En l'absence de représentant thérapeutique, l'article 378 du CCS précise qui sera habilité à représenter la personne incapable de discernement. Les proches seront ainsi sollicités pour consentir à la place de la personne malade. La personne désignée ou qui acceptera ce rôle deviendra alors officiellement le "représentant légal dans le domaine médical". Si la personne incapable de discernement n'a pas de proches ou que ces derniers ne peuvent ou ne veulent pas prendre de décisions médicales à sa place, un curateur sera alors désigné par l'autorité compétente.

### 1.3.3 Le mandat pour cause d'inaptitude (art. 360-369 CCS)

Le mandat pour cause d'inaptitude se veut plus large que les directives anticipées. Il permet à une personne ayant l'exercice des droits civils (majeure et capable de discernement) de charger une personne physique ou morale de lui fournir une assistance personnelle, de gérer son patrimoine ou de la représenter dans les rapports juridiques avec les tiers au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Il est également possible de charger une personne qui pourra consentir ou non à un traitement médical. Dans ce cas, la personne mandatée devra être une personne physique, en raison du caractère très personnel de cette tâche. Le mandat doit être entièrement écrit à la main ou passé devant un notaire.

# 3. Projet de soins anticipé et directives anticipées. Deux démarches complémentaires

| | Projet de soins anticipé (PSA) | Directives anticipées |
|---|---|---|
| **Définition** | Le PSA est un document écrit élaboré à partir d'un questionnement méthodologique sur les valeurs, la qualité de vie, les soins et préférences de la personne. | Les DA est un document écrit permettant à toute personne de faire part à l'avance de ses volontés en cas d'incapacité de discernement. |
| **Approche et périmètre** | Approche globale qui comprend les dimensions psycho-sociales et existentielles de la personne (son histoire, ses relations, sa famille, ses valeurs, sa qualité de vie), ses priorités dans les soins et l'organisation de la fin de vie | Approche centrée sur les traitements médicaux et qui prend en compte les valeurs et la qualité de vie de la personne. |
| **Principes** | Le PSA est un processus de communication interprofessionnelle et de dialogue entre la personne atteinte, ses proches, son représentant thérapeutique le cas échéant, l'équipe socio-médicale et le médecin traitant. Le processus part du présent (valeurs, préférences) avant d'aborder l'incapacité de discernement et la fin de vie. | Les DA déterminent par avance les traitements médicaux auxquels la personne consent ou non si elle devient incapable de discernement. Elles peuvent désigner un représentant thérapeutique.<br>Les DA évoquent d'emblée l'incapacité de discernement. |
| **Modifications et ajustement** | Le PSA est modifiable tout au long du parcours de la maladie. Il permet de changer de vision et de faire des réajustements en fonction des besoins, de la capacité décisionnelle et des attentes de la personne malade dont les postures peuvent évoluer au cours du temps. | Les DA sont modifiables ou annulables en tout temps par la personne elle-même capable de discernement.<br><br>L'Académie suisse des sciences médicales recommande de les réactualiser tous les 2−3 ans |
| **Contexte législatif CH** | Pas de fondement juridique au sens du CCS. | L'application des DA est une contrainte légale (Code Civil art. 360 à 456) |
| **Prérequis** | Si possible le dépistage et ou le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences | Avec ou sans diagnostic, avec ou sans maladie déclarée |
| **Capacité discernement** | La perte progressive de la capacité de discernement de la personne peut être compensée par son représentant thérapeutique et/ou par un proche autorisé. | Avoir sa capacité de discernement est un prérequis à la rédaction des DA qui doivent être écrites, datées et signées par la personne. |
| **Personnes impliquées** | Le PSA est souvent initié par les professionnels de la santé et du social qui tiennent le rôle de modérateur. | La rédaction des DA est une démarche individuelle et personnelle. La personne peut être aidée par son représentant thérapeutique, son médecin, le professionnel de la santé et du social. |
| **Application** | Le PSA est un processus permanent tout au long du parcours de la maladie. Processus flexible et adaptable aux situations. | Lorsque le personne a perdu sa capacité de discernement et que les dispositions spécifiées dans les DA sont applicables. |
| **Lien** | Les DA sont soit rédigées en amont, soit en 2$^{ème}$ intention, dans le processus du PSA | |

## 1.4 Deux approches complémentaires

L'élaboration du PSA repose sur la communication entre le patient, son proche de confiance et les professionnels de la santé. Le PSA est un processus qui s'adapte au fur et à mesure de la prise en soins, relayée et transmise dans un souci de coordination, d'anticipation au fil des épisodes de santé à domicile et / ou en milieu hospitalier.

Le PSA est un processus interprofessionnel continu de concertation entre le patient, ses proches et le dispensateur de soins en vue de définir une orientation commune des soins et traitements à mettre en œuvre ou non, qui donne la priorité au patient (et non à la maladie) et ceci en prévision du cas où le patient deviendrait incapable de prendre lui-même les décisions à ce sujet.

Le terme "anticipé" du PSA émergera progressivement du processus de communication, par la confiance acquise au fil des entretiens et permettant d'aborder plus sereinement la question de la fin de vie et de l'incapacité de discernement.

Le PSA se focalise sur le sens de la vie et les valeurs du patient en partant du présent. Il est centré sur son expérience de vie et non sur l'évolution d'une maladie. L'axe privilégié est le point de vue du patient, avec un focus sur ses préférences de soins et leur intensité qui sont à distinguer des choix de traitements. Le PSA est un processus continu souple qui permet de changer de vision, de faire des réajustements en fonction des besoins, des préférences et des attentes de la personne malade soumise aux contingences externes et à l'incertitude, et dont la posture peut évoluer au cours du temps.

L'approche proposée par le PSA permet d'explorer ce que sait le patient de son état de santé et ce qu'il souhaite en connaître, d'identifier plus précisément ses craintes et d'y répondre en lui explicitant les diverses options thérapeutiques et palliatives disponibles. Elle lui offre également l'opportunité d'exprimer ses priorités, ses valeurs, ses attentes, la signification qu'il donne à sa vie, aux relations aux autres et les soins qu'il désire.

### Bénéfices attendus

Le PSA améliore la satisfaction des malades et des proches quant aux soins dispensés. Il réduit le stress, l'anxiété et les sentiments de dépression chez les patients et leurs proches. En outre, il peut aider le représentant thérapeutique, le proche à mieux comprendre et évaluer avec précision les objectifs des soins médicaux futurs et les souhaits de la personne atteinte.

Les patients qui acceptent le PSA ont plus de facilité à émettre leurs souhaits et préférences. Cela permet aux professionnels de la santé et du social de bénéficier d'un dossier patient mieux documenté. En plus d'améliorer la qualité de vie de la personne atteinte, la PSA limite le risque d'hospitalisation inutile ou indésirable, et réduit d'autant les dépenses de santé. La planification des soins réduit le nombre de traitements stressants en fin de vie et anticipe l'admission en soins palliatifs.

Un autre intérêt majeur du PSA est qu'il permet d'être appliqué dans les situations - fréquentes - où le patient atteint ne serait plus capable de discernement pour prendre une décision complexe, mais encore capable de faire un choix simple ou d'exprimer une préférence s'appuyant sur ses valeurs et sa philosophie de vie. Sa personne de confiance ou son représentant thérapeutique devient alors le partenaire qui va accompagner le patient tout au long du processus du PSA. Cela évite d'abandonner aux seuls professionnels la tâche d'anticiper et de faire des choix de fin de vie sans repères suffisants sur les besoins du patient dément.

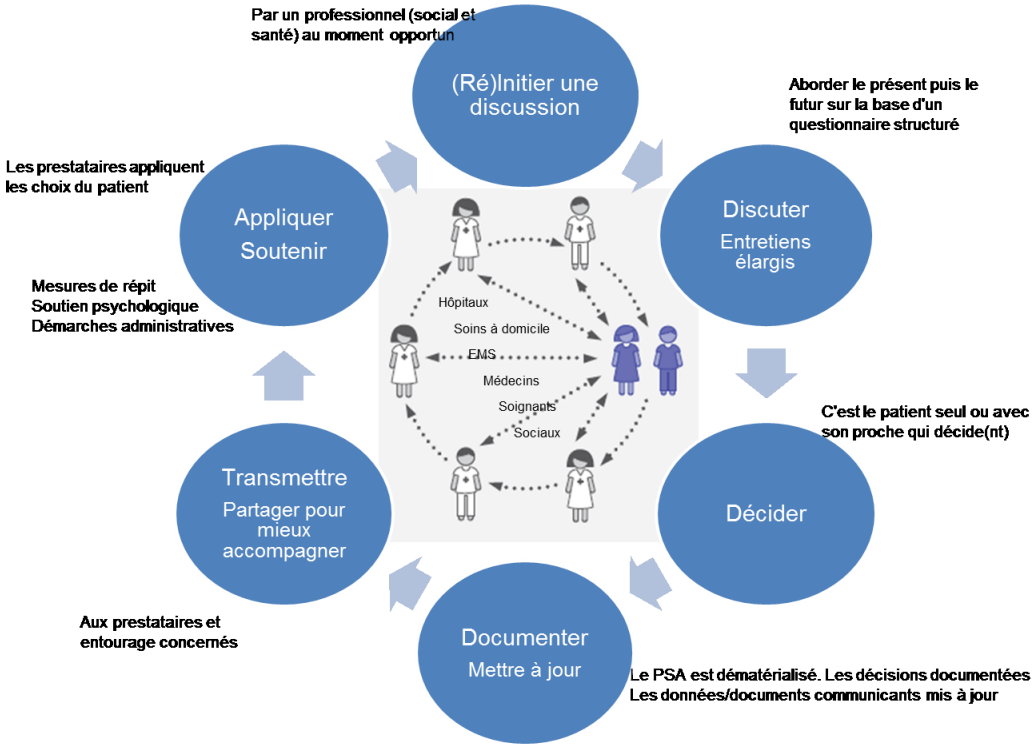
Concernant les DA, les professionnels en EMS ont le devoir d'informer le résident à son arrivée de l'existence de cet outil légal en cas d'incapacité de discernement, ce qui met psychologiquement professionnels et résident dans l'inconfort, la priorité de ce dernier étant à ce moment de s'adapter à son nouveau lieu de vie. Les DA apparaissent comme un outil complémentaire au PSA. La littérature nous montre que la rédaction des directives anticipées est largement favorisée si elle s'inscrit dans une démarche de PSA.

## 1.5 Mise en œuvre du projet de soins anticipé (PSA)

### 1.5.1 Principes de base

Le projet de soins anticipé s'élabore dans un processus interprofessionnel dans lequel les patients, et idéalement leurs proches, discutent avec les professionnels de la santé et fixent avec eux des stratégies et des objectifs de traitement pour des situations anticipées. Le PSA est adapté continuellement en fonction de l'évolution concrète de la maladie. Il permet de clarifier la connaissance de la maladie, les valeurs, les conceptions et les attentes relatives au traitement ainsi que les besoins spirituels avant que des complications et/ou une dégradation aiguë de l'état de santé et de conscience rendent impossible toute prise de décision avec le patient. Le PSA comprend idéalement la procédure à adopter en situation d'urgence (par ex. en perspective d'une complication). Les entretiens et les décisions qui découlent de ces discussions doivent faire l'objet d'un rapport écrit accessible aux professionnels de la santé et aux proches. Ce document accompagne le patient lors de l'admission et de la sortie ou en cas de transfert et est communiqué activement aux professionnels en charge du patient. Cela permet de disposer d'une orientation dans une situation d'urgence et de soulager les proches.

Le terme "anticipé" du PSA émergera progressivement du processus de communication, par la confiance acquise au fil des entretiens et permettant d'aborder plus sereinement la question de la fin de vie, de l'incapacité de discernement et des directives anticipées.

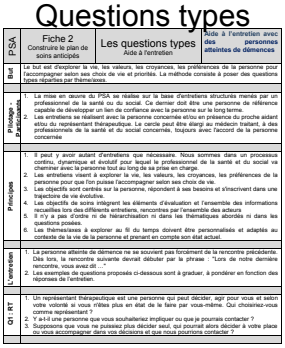



Le PSA est une succession d'entretiens planifiés/préparés qui se déroulent au rythme souhaité ou possible par/pour la personne concernée. La confiance acquise au fil des entretiens permet d'aborder : la question de la fin de vie, l'incapacité de discernement, les directives anticipées, le représentant thérapeutique, etc. Le projet de soins anticipé permet de revalider à chaque étape de la maladie, les attentes, les besoins, les directives anticipées de la personne concernée, et ce, en présence du représentant thérapeutique et du soignant. On est dans un processus continu. Il n'y a ainsi pas de décisions définitives mais des décisions évolutives.

# Projet de soins anticipé (PSA)

Gestion des entretiens par un professionnel formé. Le proche aidant est intégré au dispositif.

Questions types



| PSA | Fiche 2<br>Construire le plan de soins anticipés | Les questions types<br>Aide à l'entretien | Aide à l'entretien avec des personnes atteintes de démences |
|---|---|---|---|
| But | Le but est d'explorer la vie, les valeurs, les croyances, les préférences de la personne pour l'accompagner selon ses choix de vie et priorités. La méthode consiste à poser des questions types réparties par thèmes/axes. | | |
| Principe - particularités | 1. La mise en œuvre du PSA se réalise sur la base d'entretiens structurés menés par un professionnel de la santé ou du social. Ce dernier doit être une personne de référence capable de développer un lien de confiance avec la personne sur le long terme.<br>2. Les entretiens se réalisent avec la personne concernée et/ou en présence du proche aidant et/ou du représentant thérapeutique. Le cercle peut être élargi au médecin traitant, à des professionnels de la santé et du social concernés, toujours avec l'accord de la personne concernée | | |
| Principes | 1. Il peut y avoir autant d'entretiens que nécessaire. Nous sommes dans un processus continu, dynamique et évolutif pour lequel le professionnel de la santé et du social va cheminer avec la personne tout au long de sa prise en charge.<br>2. Les entretiens visent à explorer la vie, les valeurs, les croyances, les préférences de la personne pour que l'on puisse l'accompagner selon ses choix de vie.<br>3. Les objectifs sont centrés sur la personne, répondent à ses besoins et s'inscrivent dans une trajectoire de vie évolutive.<br>4. Les objectifs de soins intègrent les éléments d'évaluation et l'ensemble des informations recueillies lors des différents entretiens, rencontres par l'ensemble des acteurs<br>5. Il n'y a pas d'ordre ni de hiérarchisation ni dans les thématiques abordées ni dans les questions posées.<br>6. Les thèmes/axes à explorer au fil du temps doivent être personnalisés et adaptés au contexte de la vie de la personne et prenant en compte son état actuel. | | |
| Entretien | 1. La personne atteinte de démence ne se souvient pas forcément de la rencontre précédente. Dès lors, la rencontre suivante devrait débuter par la phrase : "Lors de notre dernière rencontre, vous avez dit ..."<br>2. Les exemples de questions proposés ci-dessous sont à graduer, à pondérer en fonction des réponses de l'entretien. | | |
| Qui RT | 1. Un représentant thérapeutique est une personne qui peut décider, agir pour vous et selon votre volonté si vous n'êtes plus en état de le faire par vous-même. Qui choisiriez-vous comme représentant ?<br>2. Y a-t-il une personne que vous souhaiteriez impliquer ou que je pourrais contacter ?<br>3. Supposons que vous ne puissiez plus décider seul, qui pourrait alors décider à votre place ou vous accompagner dans vos décisions et que nous pourrions contacter ? | | |

## Thèmes abordés

- ✓ Valeurs
- ✓ Habitudes de vie
- ✓ Qualité de vie
- ✓ Préférences
- ✓ Inquiétudes
- ✓ Connaissance de la maladie

Aujourd'hui

Enregistrement et communication

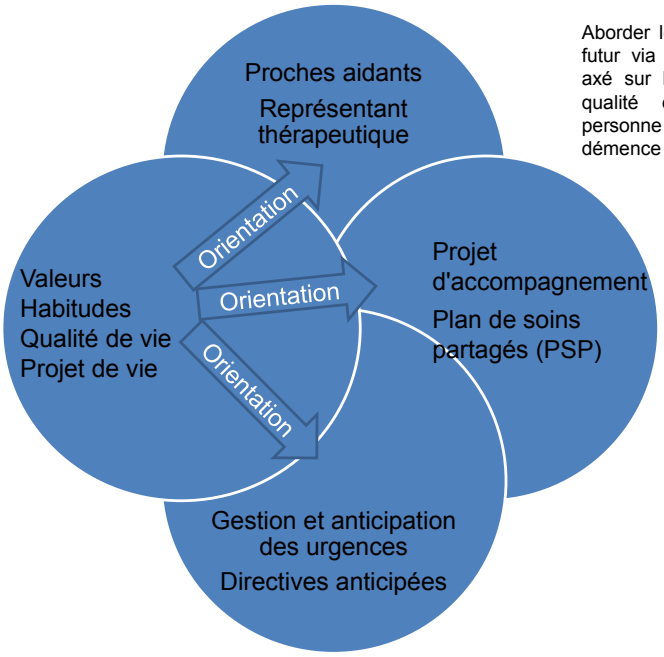
- ✓ Objectifs de soins et la gestion des urgences
- ✓ Représentant thérapeutique
- ✓ Fin de vie

Demain

- ✓ Directives anticipées

Prise en charge sociale, médico-sociale et médicale adaptée à la personne aidée avec un soutien aux proches aidants

Les fiches mnémotechniques, qui se trouvent en fin de ce document, permettent de préparer, organiser, conduire et "enregistrer" les entretiens.




Aborder le présent puis le futur via un questionnaire axé sur les valeurs et la qualité de vie de la personne atteinte de démence

*NB: Le projet de soins anticipé, pour les EMS, s'apparente au « projet de soins » ou « projet d'accompagnement » qui est actuellement utilisé pour tous les résidents, avec ou sans la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences.*

### 1.5.2 Qualité de vie et valeurs de la personne : Eléments clés de la construction du PSA[5]

La qualité de vie et les valeurs de la personne sont en lien avec des conditions de vie objectives telles que la santé physique, l'autonomie, la participation à la vie de la société, l'organisation sensée du quotidien, l'expérience du respect et de l'estime, la possibilité d'exercer des activités quotidiennes et de bonnes conditions de logement. La qualité de vie ne résulte pas uniquement de ces conditions de vie objectives en elles-mêmes mais aussi de leur appréciation subjective. Un aménagement du milieu de vie axé sur les besoins individuels et centré sur la personne est donc décisif chez les personnes atteintes de démence.

### 1.5.3 Préparation des rencontres et des entretiens

#### Début des entretiens (à quel moment ?)

Les entretiens commencent si possible avec ou après le dépistage / diagnostic. On aborde à ce moment les valeurs, les souhaits et les attentes de la personne concernée.

#### Périodicité des rencontres

Les rencontres et discussions peuvent être courtes ou longues en fonction de comment se sent la personne concernée à ce moment-là. Les rencontres peuvent être spontanées ou planifiées. Il faut saisir chaque occasion pour engager le dialogue et créer un climat de confiance propice au bon déroulement du processus et de l'accompagnement.

#### Durée des rencontres

Dans tous les cas, il ne faut pas dépasser la limite qui sera donnée par le patient. **Il est important de le laisser décider jusqu'où il veut aller**. Il faut laisser la personne décider de ce qu'il veut/peut entendre/accepter ou non. Il a besoin de temps pour digérer, accepter les choses, Il faut y aller à son rythme et prévoir autant de rencontres que nécessaire. Dans toute discussion, il est toujours utile d'explorer les valeurs, les craintes, les expériences vécues de la personne malade.

#### Approche

Certaines discussions demandent une approche et une attention particulière. Parler de l'avenir en fait partie. Nous savons que ce thème peut être difficile pour les personnes atteintes de démence, et plus particulièrement de démences précoces. Se projeter dans l'avenir sollicite de manière conséquente l'activité cognitive, soit celle qui sera touchée par la démence précoce. Les personnes atteintes de démence souhaitent avant tout vivre dans le présent sans trop réfléchir à l'avenir. Penser au futur peut entrainer de l'anxiété liée à une perte de mémoire, de rentrer progressivement dans de la dépendance, de devoir à un moment quitter son domicile pour un établissement médico-social, etc. Des éléments plus positifs peuvent, dans ce cas, contrebalancer ces craintes comme l'espoir d'une amélioration, de stabilisation, de soutien des voisins ou de proches. Un équilibre est à trouver pour chaque étape de la vie.

#### Capacité de discernement

Les discussions/échanges doivent toujours tenir compte du degré de capacité de discernement de la personne atteinte de démence à un moment précis. Il est important de s'adapter aux capacités de la personne concernée.

Cela exige d'adapter notre communication et son contenu au niveau et au rythme de la personne atteinte de démence, et ceci sans être condescendant. Cela signifie que l'on approche la personne atteinte de démence en tant que personne et non en tant que personne malade.

Lorsque le degré de capacité de discernement est limité, une substitution partielle par le représentant thérapeutique ou une personne proche va permettre à la personne malade de donner son avis jusqu'à un stade avancé de la maladie (Plan de traitement : Art 377, al 3 CC). Elle sera

[5] *Directives médico-éthiques de l'académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) intitulées : "Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence" 16.11.2017.*

ainsi associée le plus longtemps possible aux décisions la concernant. Selon A. Jaworska[6], elle peut alors, par son comportement non verbal et sa volonté naturelle, approuver ou désapprouver une option envisagée, rester participante de ses choix de vie et se sentir comprise et respectée dans ses valeurs.

### Les intervenants

Si le médecin de famille apparait comme l'interlocuteur/coordinateur idéal de la démarche, d'autres intervenants comme les infirmières, les travailleurs sociaux, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les bénévoles, le case manager, etc. sont également en contact étroit avec la personne atteinte de troubles cognitifs et de sa famille. Ils peuvent, dans leur champ de compétence respectif, mener des discussions/échanges et signaler ainsi les attentes, besoins, souhaits et préférences de la personne concernée. Cette relation est relatée dans le système d'information ad hoc. Le médecin de famille est informé.

### Les proches aidants et ou le représentant thérapeutique

Identifier le proche aidant et ou le représentant thérapeutique

Il est important d'identifier la personne qui pourra œuvrer en qualité de représentant thérapeutique. Il n'est parfois pas facile d'identifier qui de la famille ou des proches sont ou seront les plus impliqués dans le processus de soins. Une fois identifié, il sera important d'associer cette personne au processus et aux rencontres- discussions en présence de la personne malade.

Si la personne malade ne souhaite pas nommer un représentant thérapeutique, il faudra l'informer sur les dispositions prévues par la loi (Art. 378 CCS, dit de « la cascade »). Cette dernière prévoit de désigner son représentant légal dans le domaine médical selon des critères précis. Une fois identifiée, cette personne sera associée au dispositif et processus et présentée à tous. Elle pourra apporter "une assistance personnelle régulière" tel que le fait un proche aidant.

Il faudra veiller à ce qu'il n'y ait pas de conflit d'intérêts et que cette personne ait une connaissance suffisante :

- De l'histoire de vie et des préférences de la personne malade
- De la maladie et ses conséquences et évolutions
- De son rôle en qualité de représentante légale dans le domaine médical (RLDM).

Pour toutes ces raisons et difficultés, il est toujours préférable que la personne nomme elle-même un représentant thérapeutique à un stade précoce de la démence.

Accompagner le proche aidant

Accompagner une personne démente affecte psychologiquement parlant la famille et ses proches. Il ne faudra pas oublier de les soutenir en prenant en compte leurs préoccupations, leurs expériences, leurs attentes et leurs peurs. On essaye ainsi de prévenir les sentiments d'échec et de culpabilité. Mieux ces personnes seront préparées, informées, plus elles arriveront à traverser positivement cette épreuve de vie et d'accompagnement.

Impliquer le proche-aidant

En impliquant les proches et la famille, on les encourage à s'exprimer sur les situations et décisions difficiles. Cela peut les aider à prendre des décisions jusqu'en fin de vie tout en faisant face à des situations de crise. Cela permettra aussi d'identifier les éventuels conflits internes à la famille et en relation avec la maladie de leur proche. Conflits qu'il ne faudra pas sous-estimer. En décrivant les différents scénarios de fin de vie de façon simple et clair, on aide les proches à mieux comprendre les situations et à mieux préparer les décisions qu'ils seront peut être amenés à prendre.

[6] Jaworska, A. (2005). Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value.

Evaluer le niveau de connaissance du proche aidant

Il est important de toujours sonder le niveau de connaissance du représentant thérapeutique ou des proches en ce qui concerne le diagnostic et pronostic de la maladie d'Alzheimer et autres démences associées avant d'aborder avec eux les décisions à partager par consensus. Ces dernières seront documentées avec les avantages et inconvénients qui leurs sont associés. L'utilisation de scénarios cliniques ou de matériel de soutien visuel tel que des vidéos et des brochures d'information sur les personnes atteintes de démence peuvent améliorer la qualité des décisions à prendre conjointement.

#### Les directives anticipée découlent du PSA

En abordant les valeurs et les préférences du patient, le PSA va favoriser, par le dialogue, la rédaction de dispositions (directives anticipées) qui pourront ainsi être incluses dans le projet de soins.

#### Information sur la maladie

Plus les personnes connaissent la maladie et ses conséquences pour la personne concernée, plus elles pourront réagir avec un maximum de recul.

Les informations transmises doivent être équilibrées et nuancées pour éviter que le pessimisme s'empare de la famille. Vivre avec une démence est généralement mieux vécu par la personne elle-même que pour la famille et la société. Le professionnel de la santé ou du social devra avoir des compétences pédagogiques certaines, être ouvert à la discussion et développer une communication dite positive. Sans cela, le dialogue risque d'être pauvre.

Voir Pt.7 : Fiche mnémotechnique 1 : " Mise en œuvre du PSA, principes et recommandations"

### 1.5.4 Gérer les entretiens

#### But

Apprendre à connaître la personne atteinte de démence afin de respecter ses attentes et besoins. Pour ce faire, on va explorer l'histoire de sa vie, ses valeurs, ses croyances, ses préférences et essayer ainsi de donner un nouveau sens à sa vie.

#### Objectifs

- Identifier les proches aidants et le représentant thérapeutique
- Evaluer le niveau de connaissance de la maladie
- Identifier les valeurs de la personne
- Evaluer la perception de la personne sur sa qualité de vie. La personne malade adapte généralement son mode de vie en fonction de l'évolution de la maladie. Sa perception des choses change en fonction de ses conditions de vie à un moment donné.
- Identifier les habitudes de vie
- Identifier les inquiétudes et les peurs face à la maladie et à la fin de vie
- Identifier les attentes concernant les soins, les préférences, les souhaits en ce qui concerne la nutrition, l'habillement, les médicaments, les traitements ou les options de soins.

Voir Pt.7 : Fiche mnémotechnique 2 : " Aide à l'entretien avec des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences "

#### Les entretiens difficiles

Le type de démence et le stade de démence dans lequel se trouve la personne influenceront la qualité des discussions. Plus la démence évolue, plus la famille, le proche ou le représentant thérapeutique rentrera dans la discussion.

Les entretiens avec les personnes atteintes de démence avancée ne sont pas toujours faciles à animer. Elles exigent de la créativité et de l'ouverture pour rester en contact avec la personne

concernée. On va jouer sur les émotions et faire attention à la communication non verbale ainsi qu'aux comportements observables.

Lorsque la communication verbale reste possible, on peut analyser les émotions émises par la personne pour en savoir plus sur sa qualité de la vie, sur ses peurs et désirs. Une personne atteinte de démence modérée à avancée peut encore indiquer ce qui est important pour elle en utilisant des supports de communication adaptée. tels que "For I Forget"[7] qui propose des questions en lien avec la nutrition, les soins médicaux, Les questions portant sur la fin de vie peuvent être illustrées par des photos. Le livre "Le trésor de votre vie"[8] permet de rassembler des souvenirs et de mieux connaître la personne atteinte de démence.

La communication non verbale et l'observation des comportements sont de plus en plus importantes pour qualifier la qualité de vie de la personne concernée. Les personnes atteintes de démence peuvent communiquer de différentes façons, telles que les expressions faciales, le contact visuel, le langage corporel, les vocalisations, etc. Il est important de capturer ces signaux et de les placer à la lumière de l'histoire de sa vie.

Dans l'analyse du comportement, il est important de comprendre que l'apathie et la perte d'intérêt sont associées à la maladie et qu'ils ne signifient pas automatiquement que la personne n'a plus de plaisir dans la vie. Les personnes atteintes de démence avancée peuvent parfois communiquer leurs souhaits ou leurs préférences de manière subtile. Il est important que tous les intervenants soient conscients de cela et qu'ils continuent à documenter le dossier patient.

Si la communication verbale devient trop difficile, voire impossible, Il faut alors impliquer le représentant thérapeutique ou les proches dans la formulation des objectifs de soins et des souhaits.

### Peser les intérêts pour faire les bons choix

Il est difficile d'anticiper toutes les situations lorsque l'évolution de la maladie est difficile à prédire. Il arrive que des choix ou attentes de la personne atteinte de démence ne puissent être applicables à un moment donné ou dans une situation donnée. Ces situations peuvent provoquer de la confusion et de l'ambiguïté et constituer un fardeau affectif et moral pour les soignants ou les proches.

Un équilibre doit toujours être établi entre les attentes, souhaits précédemment exprimés et la situation actuelle. Pour ce faire, il est conseillé de réunir et écouter autant de personnes concernées que possible pour la recherche d'un consensus.

Lors de prises de décisions en fin de vie, il est important d'impliquer les proches et ou le représentant thérapeutique pour que les intérêts du patients soient respectés. Cette implication peut se faire de manière formelle (réunion) ou informelle (téléphone). Le but étant toujours d'arriver à un consensus et une prise de décision partagée.

Voir Pt.7 : Fiche mnémotechnique 3 : " Aide à l'entretien avec des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences sur la fin de vie "
Voir Pt.7 : Fiche mnémotechnique 4 : "Aide à l'entretien avec la famille, les proches aidants, le représentant thérapeutique "

## 1.6 Renseigner le système d'information

Pour garantir l'efficience de la démarche, il est indispensable que tous les intervenants renseignent à chaque rencontre, séance de discussion, le système d'information (dossier patient) en y reportant les valeurs, les souhaits et les objectifs de soins, ainsi que la présence de directives anticipées et ou d'un représentant thérapeutique.

[7] la tablette "For I Forget", développée par The Career Center De Ruyschaert
[8] Herlinde Dely, F. (2015). *Le trésor de votre vie. Obtenir des souvenirs avec des personnes atteintes de démence*. Belgique, Anvers: EPO Publisher.

L'expérience nous enseigne que les désirs et préférences des patients changent souvent au fil du temps, et plus particulièrement lors de maladies évolutives. Le patient peut et a le droit d'être ambivalent. Il s'agit donc de gérer ces situations dans un processus de dialogue permanent. Il ne doit pas y avoir de décisions définitives mais plutôt des décisions évolutives. Un professionnel du domaine de la santé ou du social peut à tout moment revenir sur ce qui a été dit pour confirmer certains choix, Ces derniers seront idéalement requestionnés lorsque l'on constate un changement significatif de la qualité de vie de la personne concernée.

Renseigner le système d'information permet de garantir la transversalité et l'interdisciplinarité de la prise en charge.

La communication orale est aussi importante. Avec l'approbation du patient, tous les intervenants du domaine de la santé et du social sont informés sur ce qui a été discuté, sur ce qui a évolué, changé. Pour ce faire, le mode de communication, le langage, les outils et documents doivent être uniformisés et communs à tous et actualisés au fur et à mesure

## 1.7 Uniformiser la documentation et son accès

La documentation joue un rôle central dans le PSA. Elle doit être uniforme sur le contenu de l'entretien, les valeurs, les préférences de traitement et les souhaits de la personne concernée. Idem pour les demandes de traitement dans les situations d'urgence ou pour les situations présentant des complications prévisibles. Cette documentation doit être facilement et rapidement accessible à toutes les personnes impliquées dans les soins de la personne, en particulier les confidents et les professionnels de la santé, quel que soit le lieu du traitement. En règle générale, cela ne peut se faire qu'avec une coordination régionale. Les réseaux de cybersanté actuellement en construction jouent un rôle important à cet égard.

## 1.8 Coordonner la prise en charge médico-sociale

Une coordination régionale des différents prestataires du réseau est essentielle dans le cadre d'un PSA. Le plan Alzheimer du canton de Genève 2016-2019 préconise la nomination d'un coordinateur ou case manager.

## 1.9 Former les professionnels des domaines de la santé et du social

Les professionnels de la santé et du social concernés doivent se former à l'utilisation du PSA selon les thèmes suivants :

- Qu'est-ce que le projet de soins anticipé ? quelles sont les différences entre PA et DA ?
- Importance/enjeux du projet de soins anticipé.
- Comment identifier les valeurs et préférences des personnes démentes
- Le cadre juridique, déontologique et éthique
- Les techniques de communication
    - Apprendre à connaître et à surmonter les obstacles liés à la méthode, y compris celui de l'anxiété du patient
    - Savoir écouter activement le patient et traduire ses attentes en objectifs
    - Savoir comment informer les patients avec un langage accessible à tous
    - Savoir négocier des arrangements, trouver des compromis
    - Savoir aider le patient et s'assurer que les choix émis sont réalisables

Une mise en pratique est essentielle pour assimiler le concept avant toute animation de séance.

Tous les professionnels des domaines de la santé et du social informés et documentés sur la méthode peuvent initier la démarche.

## 4. Perspectives

Le projet de soins anticipé (PSA) s'inscrit dans une culture de l'anticipation qui permet :

- D'associer les personnes concernées aux processus de prise de décisions avec pour conséquence que leurs souhaits et préférences, concernant les soins, puissent être respectés.
- D'initier un processus qui va favoriser une communication interprofessionnelle, interinstitutionnelle et un dialogue entre la personne atteinte, ses proches, l'équipe soignante et le médecin traitant
- De donner du temps à la personne malade pour réfléchir à ses propres priorités, planifier l'avenir et développer des stratégies pour mieux s'accommoder de la maladie au quotidien tout en ayant accès aux services, conseils, informations et formations disponibles
- De favoriser la rédaction des directives anticipées et la nomination d'un représentant thérapeutique tel que souhaité par le plan Alzheimer du canton de Genève 2016-2019
- De limiter le risque d'hospitalisation inutile ou indésirable. La planification des soins réduit le nombre de traitements stressants en fin de vie et promeut les soins palliatifs.

Pour ces raisons, le PSA est amené à se développer, voir à se généraliser pour bien d'autres situations quel que soit l'âge ou le sexe de la personne concernée. Il reste encore à le rendre accessible via une plateforme numérique accessible pour tous les partenaires concernés.

## 5. Remerciements

Nommé par la direction générale de la santé (DGS) en avril 2017, le Groupe de travail "Directives anticipées et représentant thérapeutique" du plan Alzheimer du canton de Genève 2016-2019 est composé par :

| **Institution** | **Membres du Groupe de travail** |
|---|---|
| AGEMS | Nadine BÉNÉ, Directrice de la Résidence du Léman<br>Jean- Philippe LECOUR, Directeur, EMS la Méridienne |
| ACG | Karine BRUCHEZ GILBERTO, Maire, Commune d'Hermance |
| Association Foyers | *Association genevoise des foyers pour personnes âgées*<br>Emmanuelle GENTIZON SALGUES, Présidente |
| Alzheimer GE | Sophie COURVOISIER, Directrice |
| FEGEMS | Claire-Line MECHKAT, Directrice Résidence Butini |
| | Dr François LOEW, Président du Conseil d'Ethique |
| | Florian ERARD, Chargé de projets |
| GSPASD | *Groupement des services privés d'aide et de soins à domicile*<br>Elodie SCOCARD, Directrice des soins à domicile Permed |
| HUG | Prof. Sophie PAUTEX, Médecin chef<br>Cheffe du service de médecine palliative et du centre de soins palliatifs et soins de support<br>Dr Thomas FASSIER, chef de clinique MPH, PhD |
| Imad | Catherine BUSNEL, Directrice a.i du service des pratiques professionnelles<br>Responsable de l'unité recherche et développement |
| PharmaGenève | Amine SALEM, Membre du Comité, pharmacien responsable |
| Pro Senectute GE | Martine ROUGE, Responsable de Soutien aux proches |
| DGS | Thierry MONOD, Conseiller scientifique ; Chef de projet Plan Alzheimer |
| | Corina WIELAND, Juriste |

## 6. Références


- Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie - Datum goedkeuring: 28 mei 2016 Gwenda ALBERS, PhD, gezondheidswetenschapper, researchcoördinator Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Vilvoorde; Ruth PIERS, PhD, geriater, professor, Vakgroep Inwendige ziekten, UZ Gent http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_vzp_dementie.htm#randvoorwaarden
- Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern - Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative ch (2018)
- Directives médico-éthiques de l'académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) intitulées : "Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence" 16.11.2017.
- Jox RJ, Black I, Anneser J, Borasio GD. Voluntary stopping of eating and drinking: Is medical support ethically justified? BMC Med (JIF 2015: 10.35)
- Jox RJ. Lost decisional capacity, lost chance of advance care planning? (2016) Bioethica Forum 9(3):109-110.
- F Herlinde Dely (2015). Le trésor de ta vie. Obtenir des souvenirs avec des personnes atteintes de démence. Anvers: EPO Publisher.
- La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Une édition de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederodestraat 21 à 1000 Bruxelles - Prof. Dr. Luc Deliens, Drs. Cindy De Gendt, Drs. Ina D'Haene, Drs. Koen Meeussen, Dr. Lieve Van den Block, Prof. Dr. Robert vander Stichele - Mars 2009
- Planification anticipée du projet thérapeutique et directives anticipées - L'expérience d'un service universitaire d'oncologie médicale - Claudia Mazzocato, Laurence Séchaud; Service de soins palliatifs, Département de Médecine, CHUV, Lausanne; Haute école de santé Genève - Bioethica Forum / 2016 / Volume 9 / No. 3
- Government of Western Australia, Dept. Health Advanced Care Planning – a step-by-step guide for healthcare professionals assisting patient with chronic conditions to plan for care towards end of life - March 2014
- Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative - Dr Petra Vayne-Bossert, Christiane Vailloud, Dominique Ducloux, Caroline Matis, Laurence déramé - Rev Med Suisse 2017 ; 13 : 310-4
- SAMW (2009) Directives anticipées
- Perreault,L. (2016) Les directives anticipées des personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer : Comment faire pour bien faire ? BiothétiqueOnline 2015, 5/3
- Advance Care planning. (2017). Palliative ch Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, N°2.
- 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. Rev Med Suisse;13:3104.Acces:http://www.hugge.ch/sites/interhug/files/structures/programme_soins_palliatifs/documents/directivesantcipees2016.pdf
- la tablette "For I Forget", développée par The Career Center De Ruyschaert

## 7. Annexes :

Les 4 fiches mnémotechniques permettent de préparer, organiser, conduire et "enregistrer" les entretiens.

### 1.1 Fiche mnémotechnique 1: Mise en œuvre, principes et recommandations

| PSA | Fiche 1<br>Construire le projet de soins anticipé | Principes et recommandations | **Mise en œuvre du PSA, principes et recommandations** |
|---|---|---|---|
| **But** | Le but de cette fiche est de réunir les principes et recommandations permettant de préparer au mieux les entretiens pour en garantir le maximum de réussite. | | |
| | | | |
| **Prérequis** | 1. Les échanges doivent se dérouler dans un environnement calme (Eviter les sources de distraction : TV, radio, téléphone), connu et/ou familier, sécurisant où la confidentialité est respectée.<br>2. Vérification préalable des prothèses auditives cas échéant<br>3. Recueillir autant d'informations que possible sur l'état de santé de la personne, son diagnostic, son environnement social, son voisinage, les directives anticipées, les notes PSA antérieures, etc. Le professionnel de la santé et du social peut, en accord avec la personne concernée, compléter le recueil d'informations importantes auprès des parties prenantes.<br>4. Identifier et rencontrer préalablement les participants à la réunion. La disponibilité de chacun doit être garantie.<br>5. L'établissement d'un PSA se fait en inter professionnalité. Il peut associer la personne concernée, son proche aidant et/ou représentant thérapeutique, le médecin, les professionnels de la santé et du social concernés. | | |
| | | | |
| **Planning** | 1. Il n'y a ni calendrier ni temps recommandés pour les discussions du PSA. Celles-ci peuvent être continues ou se dérouler sur plusieurs séances ou visites. Dans tous les cas, il ne faut pas dépasser la limite qui sera donnée par le patient. Il est important de le laisser décider jusqu'où il veut aller.<br>2. Il faut laisser la personne décider de ce qu'elle veut/peut entendre/accepter ou non. Elle a besoin de temps pour digérer, accepter les choses, Il faut respecter son rythme et prévoir autant de rencontres que nécessaire. | | |
| | | | |
| **Rôle des professionnels** | 1. Mettre en œuvre le PSA selon les principes et recommandations établis<br>2. Permettre à la personne concernée de prendre conscience de ses difficultés et échanger sur son vécu<br>3. Valoriser et maintenir l'autonomie de la personne concernée<br>4. Accompagner les proches aidants, proposer des moments de répit<br>5. Evaluer régulièrement les objectifs de soins et interventions sociales<br>6. Partager en inter professionnalité les difficultés, les attitudes pour clarifier et adapter la prise en charge<br>7. Informer la personne concernée<br>8. Proposer, au moment opportun, la désignation d'un représentant thérapeutique et la rédaction ou réactualisation des directives anticipées | | |
| | | | |
| Evaluation de la **Capacité** de la personne | 1. Si la signature de directives anticipées nécessite la capacité de discernement de la personne, cela n'est pas le cas pour un PSA.<br>2. Idéalement, le PSA est initié le plus précocement possible dans le cours de la maladie.<br>3. En cas de troubles avancés, impliquer le représentant thérapeutique ou à défaut le(s) proche(s) autorisé(s) dans le PSA<br>4. En cas de doutes, procéder à une évaluation neuropsychologique spécialisée. | | |

| | |
|---|---|
| **Facteurs déclenchant du PSA**<br>Un seul facteur suffit pour ouvrir un PSA | **Facteurs liés à la personne**<br>- Demande de la personne ou du représentant thérapeutique<br>- Demande de la famille ou d'un proche aidant<br>- Entrée en EMS<br>**Facteurs liés à sa trajectoire de santé**<br>- Au diagnostic ou au début de la prise en soins de la maladie d'Alzheimer<br>- Deux hospitalisations ou plus pour une maladie chronique dans les 12 derniers mois<br>- Aggravation de maladie chronique<br>- Refus itératifs de traitements ou d'alimentation / d'hydratation<br>- Pronostic (durée de vie) estimé inférieur à 12 mois<br>**Facteurs sociaux**<br>- Altération de la qualité de vie quotidienne de la personne / détérioration de l'état fonctionnel<br>- Problème de gestion administrative ou d'isolement social de la personne malade |
| | |
| **Quand, à quel moment**<br>*doit-on rencontrer la personne malade ?* | 1. À la demande du patient, de la famille, du proche aidant, du représentant thérapeutique ou du fournisseur de soins<br>2. Lors du diagnostic ou durant la période qui suit le diagnostic<br>3. Au début de la prise en charge<br>4. Lorsque l'on donne des conseils en relation avec la qualité de vie du patient<br>5. Lorsque l'état de santé change; suite à un déclin de l'état général ou d'une maladie aigue ou chronique.<br>6. Dans toutes les situations / maladies qui peuvent conduire à un changement de l'estime de soi<br>7. Lors d'un changement de résidence; après l'admission dans un établissement médico-social (EMS); Suite à une hospitalisation.<br>8. Lors de problèmes de gestion administrative de la personne atteinte<br><br>*Chaque personne et chaque situation est différente. Cela nécessite une approche individuelle. La personne, qu'elle soit atteinte de troubles cognitifs ou non, a toujours le droit de refuser un entretien, une rencontre.* |
| | |
| **Principes et recommandations** | 1. Adapter votre mode de communication à la personne et attirer son attention en se mettant face à elle; Garder le contact et/ou le lien sachant que vous n'aurez pas toujours un contact visuel.<br>2. Adopter une attitude respectueuse et avoir une écoute attentive envers la personne<br>3. Adaptez-vous aux capacités de la personne pour éviter de la mettre en échec ; Parler calmement<br>4. Adaptez-vous au rythme, à la capacité de concentration et d'attention de la personne<br>5. Utilisez un langage simple et des phrases courtes ; Eviter les mots étranges, difficiles, longs, humoristiques ou ambigus ; Restez concret.<br>6. Poser une question à la fois en évitant de transmettre plusieurs messages<br>7. Laisser le temps à la personne pour qu'elle puisse s'exprimer<br>8. Donner des informations si un doute persiste quant à la compréhension de la question<br>9. Utilisez des questions "personnelles" pour faciliter la conversation (p. Ex. "Je vois que vous avez des larmes, qu'est-ce qui vous rend triste ? A quoi pensez-vous ? Comment allez-vous?"<br>10. Eviter les questions fermées. Poser des questions ouvertes et basées sur des sentiments comme: "Aimez-vous les enfants?" Ou "Parlez-nous de vos enfants" en place de "Combien d'enfants avez-vous?<br>11. Acceptez et accueillez sans jugement les propos de la personne<br>12. Respectez le silence sans essayer de le compléter. Certaines personnes atteintes ou non de troubles cognitifs peuvent parfois avoir du mal à comprendre ce qu'elles entendent ou à trouver des mots pour s'exprimer<br>*Utilisez du matériel visuel, des mots-clés, des images, des photos ou des icônes pour faciliter la communication* |
| | |
| **Capacité**<br>Evaluation | 1. Si la signature de directives anticipées nécessite la capacité de discernement de la personne, cela n'est pas le cas pour un PSA.<br>2. Idéalement, le PSA est initié le plus précocement possible dans le cours de la maladie.<br>3. En cas de troubles avancés, impliquer le représentant thérapeutique ou à défaut le(s) proche(s) autorisé(s) dans le PSA<br>4. En cas de doutes, procéder à une évaluation neuropsychologique spécialisée. |

## 1.2 Fiche mnémotechnique 2 : Aide à l'entretien avec des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences

| PSA | Fiche 2<br>Construire le projet de soins anticipé | Les questions types<br>Aide à l'entretien | **Aide aux entretiens avec des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences** |
|---|---|---|---|
| **But** | Le but est d'explorer la vie, les valeurs, les croyances, les préférences de la personne pour l'accompagner selon ses choix de vie et priorités. | | |
| | | | |
| **Animateur et parties prenantes** | 1. La mise en œuvre du PSA repose sur des entretiens menés par des professionnels de la santé et/ou du social formés explorant un ou plusieurs thèmes de façon structurée. L'animateur doit être une personne de référence capable de développer un lien de confiance avec la personne sur le long terme.<br>2. Les entretiens se réalisent sur un mode partenarial entre le patient et :<br>a. Le représentant thérapeutique / le curateur cas échéant<br>b. Le(s) proche(s) aidant(s)<br>c. Un ou des membres(s) de la famille<br>d. Les professionnels de santé et du social impliqués dont le médecin traitant<br>*Et ce, avec l'accord de la personne concernée*<br>3. Une attention particulière est portée aux éventuelles attitudes divergentes<br>4. | | |
| | | | |
| **Principes** | 1. Il peut y avoir autant d'entretiens que nécessaire. Nous sommes dans un processus continu, dynamique et évolutif pour lequel le professionnel de la santé et du social va cheminer avec la personne tout au long de sa prise en charge.<br>2. Les entretiens visent à explorer la vie, les valeurs, les croyances, les préférences de la personne pour que l'on puisse l'accompagner selon ses choix de vie.<br>3. Les objectifs sont centrés sur la personne, répondent à ses besoins et s'inscrivent dans une trajectoire de vie évolutive.<br>4. Les objectifs de soins intègrent les éléments d'évaluation et l'ensemble des informations recueillies lors des différents entretiens, rencontres par l'ensemble des acteurs<br>5. Il n'y a pas d'ordre ni de hiérarchisation ni dans les thématiques abordés ni dans les questions posées.<br>6. Les thèmes/axes à explorer au fil du temps doivent être personnalisés et adaptés au contexte de la vie de la personne et prendre en compte son état actuel. | | |
| | | | |
| **L'entretien** | 1. La personne atteinte de démence ne se souvient pas forcément de la rencontre précédente. Dès lors, la rencontre suivante devrait débuter par la phrase : "Lors de notre dernière rencontre, vous avez dit …"<br>2. Les exemples de questions proposés ci-dessous sont à graduer, à pondérer en fonction des réponses de l'entretien. | | |
| | | | |
| **Q1 : RT** | 1. Un représentant thérapeutique est une personne qui peut décider, agir pour vous et selon votre volonté si vous n'êtes plus en état de le faire par vous-même. Qui choisiriez-vous comme représentant ?<br>2. Y a-t-il une personne que vous souhaiteriez impliquer ou que je pourrais contacter ?<br>3. Supposons que vous ne puissiez plus décider seul, qui pourrait alors décider à votre place ou vous accompagner dans vos décisions et que nous pourrions contacter ? | | |

| PSA | Fiche 2 - Suite<br>Construire le projet de soins anticipé | Les questions types<br>Aide à l'entretien | **Aide aux entretiens avec des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences** |
|---|---|---|---|
| **Q2 : Valeurs** | 1. Quelles sont les trois choses les plus importantes de votre vie?<br>2. Quelles sont les choses qui vous font du bien?<br>3. Qu'est ce qui fait que vous avez envie de vous lever le matin ?<br>4. De quoi êtes-vous fier?<br>5. Qu'est-ce qui vous simplifie/facilite la vie ?<br>6. Quels sont les points importants que vous avez accomplis dans votre vie ?<br>7. Que dois-je savoir de vous pour pouvoir bien m'occuper de vous?<br>8. Comment pouvons-nous vous aider?<br>9. Qu'est-ce qui vous porte, vous donne de la force dans la vie ?<br>10. Que signifie pour vous les mots croyance ou philosophie ?<br>11. Quelles croyances religieuses ou personnelles avez-vous au sujet de la maladie, de la prise de décisions en matière de soins ou de la mort ?<br>12. Aimeriez-vous parler à quelqu'un en particulier ? Un message à communiquer à une personne ?<br>13. Quelles sont les personnes importantes, qui comptent pour vous ?<br>14. De quoi votre famille, vos enfants et vos petits-enfants devraient-ils se souvenir lorsqu'ils parlent de vous ? Quelle image de vous-même souhaitez-vous laisser ?<br>15. Y-a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez terminer ou faire dans votre vie ?<br>16. Sur quoi aimeriez-vous consacrer du temps et de l'énergie ?<br>17. Y-a-t-il quelque chose que vous attendez avec impatience ?<br>18. Quel équilibre choisiriez-vous entre une vie plus longue et une vie de qualité ? | | |
| | | | |
| **Q3 : Habitudes de vie** | 1. Quel est le meilleur moment de la journée pour vous ?<br>2. Êtes-vous matinal ? Avez-vous des habitudes ?<br>3. Aimez- vous prendre une douche plutôt qu'un bain ou inversement ?<br>4. Allez-vous régulièrement chez le coiffeur ?<br>5. Qu'aimez-vous manger ? Qu'aimeriez-vous manger régulièrement ?<br>6. Comment aimez-vous être habillé ?<br>7. Quels sont les médicaments que vous prenez ?<br>8. Savez-vous pourquoi vous prenez ces médicaments ?<br>9. Avez-vous des intolérances ?<br>10. Y-a-t-il des traitements/des soins qui sont importants pour vous ?<br>11. Où vivez-vous actuellement ? Souhaitez-vous vivre/continuer à vivre à domicile?<br>12. Avez-vous envisagé de vivre en EMS ? En avez-vous visité ? … | | |
| | | | |
| **Q4 : Qualité de vie** | 1. Comment vous sentez-vous ?<br>2. Pensez-vous avoir une vie agréable actuellement?<br>3. Avez-vous actuellement des préoccupations, des difficultés?<br>4. Comment faites-vous face à vos oublis ?<br>5. Comment faites-vous face à votre maladie ?<br>6. A quel moment vous sentez vous bien ?<br>7. Qu'est-ce qui vous rend heureux ?<br>8. Êtes-vous satisfait ? Qu'est-ce qui vous rend satisfait ?<br>9. Y-a-t-il un endroit où vous vous sentez le mieux ?<br>10. Vous sentez-vous entouré/accompagné/aimé ?<br>11. Qu'est-ce-qui pourrait améliorer votre qualité de vie ?<br>12. Qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui ?<br>13. Qu'aimez-vous faire ou ne pas faire ? | | |
| | | | |
| **Q5 : Inquiétude** | 1. Y-a-t-il quelque chose que vous craignez plus particulièrement ?<br>2. Est-ce que votre entourage/proche aidant… est inquiet pour vous ?<br>3. Y a-t-il quelque chose qui vous fait peur ?<br>4. Lorsque vous pensez à l'avenir, quelles sont vos inquiétudes ?<br>5. Avez-vous peur de mourir ?<br>6. Avez-vous pris des dispositions particulières ou souhaitez-vous en prendre ? | | |

| PSA | Fiche 2 - Suite<br>Construire le projet de soins anticipé | Les questions types<br>Aide à l'entretien | **Aide aux entretiens avec des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences** |
|---|---|---|---|
| **Q6 : Connaissance de la maladie** | 1. Savez-vous ce qui vous arrive? Souhaitez-vous en connaître plus ?<br>2. De quoi souffrez-vous ?<br>3. Est-ce que votre médecin vous a expliqué la signification de la maladie d'Alzheimer et les incidences au niveau de votre santé ?<br>4. Pouvez-vous résumer ce que les médecins vous ont dit à ce sujet ?<br>5. Pouvez-vous nous dire ce que le mot démence veut dire pour vous ?<br>6. Pensez-vous que votre maladie va affecter votre santé à l'avenir?<br>7. Comment pensez-vous que la maladie va affecter votre santé à l'avenir?<br>8. Avez-vous une idée de comment évolue la maladie et ce que sera votre vie dans le futur? | | |
| | | | |
| **Q7 : Attentes concernant les objectifs de soins** | 1. Souhaitez-vous parler de votre santé et de son évolution en fonction de la maladie ?<br>2. Est-ce important pour vous de pouvoir prendre des décisions vous concernant? Dans l'affirmative, quelles sont les choses sur lesquelles vous souhaiteriez être consulté et/ ou décider ?<br>3. Qu'est-ce qui est le plus important pour vous ? Souffrir le moins possible ? votre qualité de vie ? vivre le plus longtemps possible ?<br>4. Avez-vous pris des dispositions particulières pour votre fin de vie ? souhaitez-vous en prendre ? Souhaitez-vous rédiger des directives anticipées ?<br>5. Avez-vous des instructions médicales d'urgence ?<br>6. Avez-vous déjà entendu parler des soins palliatifs?<br>7. Avez-vous déjà vécu une expérience de fin de vie avec un proche ?<br>8. Lorsque l'état de santé se péjore à un moment donné, la médecine peut vous réanimer. Le savez-vous ? le souhaitez-vous ? – Expliquer si nécessaire en quoi consiste la réanimation.<br>9. Voulez-vous être transféré dans un hôpital si votre état se péjore, si vous êtes inconscient ?<br>10. Etes-vous membre d'une association d'assistance au suicide ? Si oui, pour quelle raisons ? Avez-vous déjà abordé ce sujet ? | | |
| NB | Les instructions médicales d'urgence sont déclinées par niveau de soins selon les modèles POLST; RESPECT ou MOST[9]<br>Les supports de transition (images, documents, protolangage) peuvent être des moyens facilitateurs à l'expression | | |
| | | | |
| **Q8: DA** | *Proposer au moment opportun la rédaction de directives anticipées sur la base d'un document ad hoc.*<br>1. Quel est le point de vue de la personne concernée sur l'alimentation artificielle et l'hydratation, la ventilation, la dialyse… ?<br>2. A-t-elle une opinion ou une réflexion sur les interventions liées à des complications comme la pneumonie, les infections thoraciques ou urinaires (utilisation d'antibiotiques intraveineux) | | |
| | | | |
| **Clôture de la discussion** | 1. Résumer la discussion avec le patient et les autres personnes présentes<br>2. Clarifier les incohérences ou malentendus éventuels<br>3. Fournir des renseignements supplémentaires au besoin<br>4. Documenter tous les détails du processus PSA<br>La documentation est essentielle au processus du PSA et peut prendre différents formats. On trouve notamment :<br>- La fiche d'entretien (Cf. Annexe X)<br>- Les instructions médicales d'urgences (aux HUG)<br>- Les Directives Anticipées<br>5. Organiser/planifier d'autres réunions s'il y a lieu et fournissez vos coordonnées pour référence future | | |
| | | | |

[9] MOST : Le but est de favoriser un échange d'information entre le médecin qui expose dans un langage accessible les éléments diagnostiques et pronostiques ainsi que les options de soins médicalement appropriés avec leurs chances de succès et leurs risques, et le patient ou son représentant qui exprime des besoins et des attentes en rapport avec un projet de vie (PSA). Le modèle MOST contient les cinq composantes essentielles de la pratique des niveaux de soins avec, d'une part, la discussion, la détermination et la documentation qui font partie d'une boucle interactive avec l'évolution de l'état de santé et du projet de vie des personnes, et, d'autre part, la transmission et l'application qui portent les résultats attendus de la démarche.(*Cf. pt7)*

## 1.3 Fiche mnémotechnique 3 : Aide à l'entretien avec des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences sur la fin de vie

| PSA | Fiche 3<br>Construire le projet de soins anticipé | Les questions types<br>Gérer la fin de vie | **Aide à l'entretien avec des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences sur la fin de vie** |
|---|---|---|---|
| **Principes** | Lors de prises de décisions en fin de vie, il est important d'impliquer les proches et/ou le représentant thérapeutique pour que les intérêts du patients soient respectés. Cette implication peut se faire de manière formelle (réunion) ou informelle (téléphone). Le but étant toujours d'arriver à un consensus et une prise de décision partagée | | |
| | | | |
| **Recommandations** | 1. La communication non verbale et l'observation des comportements sont de plus en plus importantes pour qualifier la qualité de vie de la personne concernée. Les personnes atteintes de démence peuvent communiquer de différentes façons, telles que les expressions faciales, le contact visuel, le langage corporel, les vocalisations, etc. Il est important de capturer ces signaux et de les placer à la lumière de l'histoire de sa vie.<br>2. Dans l'analyse du comportement, il est important de comprendre que l'apathie et la perte d'intérêt sont associées à la maladie et qu'ils ne signifient pas automatiquement que la personne n'a plus de plaisirs dans la vie. Les personnes atteintes de démence avancée peuvent parfois communiquer leurs souhaits ou leurs préférences de manière subtile/non verbale. Il est important que tous les prestataires de soins soient conscients de cela et qu'ils continuent à documenter le dossier patient.<br>3. Si la communication verbale devient trop difficile, voire impossible, Il faut alors impliquer totalement le représentant thérapeutique ou les proches dans la formulation des objectifs de soins et des souhaits.<br>4. Pour éviter que la présence de la personne atteinte de démence n'influence le représentant thérapeutique ou les proches, les séances de discussions peuvent avoir lieu alternativement avec et sans la personne concernée. | | |
| | | | |
| **Q9 : fin de vie** | *Exemples de questions à poser s'il existe encore une possibilité de communication verbale:*<br>*1.* Je vous vois heureux de vivre, est-ce juste ?<br>*2.* Êtes-vous satisfait ? Qu'est-ce qui vous rend satisfait ?<br>*3.* Êtes-vous triste ? Pour quelles raisons ? Qu'est-ce qui vous rend heureux ?<br>4. Avez-vous peur de mourir ?<br>5. Je vous vois pleurer. Êtes-vous triste ?<br>6. Êtes-vous confortable ? que puis-je faire pour vous ? | | |
| | | | |

## 1.4 Fiche mnémotechnique 4 : Aide à l'entretien avec la famille, les proches aidants, le représentant thérapeutique

| PSA | Fiche 4<br>Construire le projet de soins anticipé | Les questions types<br>Gérer la fin de vie | **Aide à l'entretien avec la famille, les proches et le représentant thérapeutique** |
|---|---|---|---|
| **Principes** | En impliquant les proches et la famille, on les encourage à s'exprimer sur les situations et décisions difficiles. Cela peut les aider à prendre des décisions jusqu'en fin de vie tout en faisant face à des situations de crise. Cela permettra aussi d'identifier les éventuels conflits internes à la famille et en relation avec la maladie de leur proche. Conflits qu'il ne faudra pas sous-estimer. En décrivant les différents scénarios de fin de vie de façon simple et clair, on aide les proches à mieux comprendre les situations et à mieux préparer les décisions qu'ils seront peut être amenés à prendre. | | |
| | | | |
| **Recommandations** | Accompagner une personne démente affecte, sur le plan psychologique, la famille et ses proches. Il ne faudra pas oublier de les soutenir en prenant en compte leurs préoccupations, leurs expériences, leurs attentes et leurs peurs. On essaye ainsi de prévenir les sentiments d'échec et de culpabilité. Mieux ces personnes seront préparées, informées, plus elles arriveront à traverser positivement cette épreuve de vie et d'accompagnement.<br><br>Il est important de toujours sonder le niveau de connaissance du représentant thérapeutique ou des proches en ce qui concerne le diagnostic et pronostic de la maladie d'Alzheimer et autres démences associées avant d'aborder avec eux les décisions à prendre. Ces dernières seront documentées avec les avantages et inconvénients qui leurs sont associés. L'utilisation de scénarios cliniques ou de matériel de soutien visuel tel que des vidéos et des brochures d'information sur les personnes atteintes de démence peuvent améliorer la qualité des décisions à prendre conjointement. | | |
| | | | |
| **Q10 : Mesures de soutien et de répit et fin de vie** | 1. Votre proche a une démence avancée, Qu'est-ce-qui est, selon vous, important pour lui / elle concernant les soins à lui apporter ?<br>2. A votre connaissance, existe-t-il des soins/désirs spécifiques que votre proche ne souhaite pas ?<br>3. Comment ressentez-vous la qualité de vie de votre proche ? Comment pensez-vous qu'il la ressente lui-même ?<br>4. Votre parent ou proche aidé est de moins en moins autonome, et vous êtes de ce fait de plus en plus sollicité pour décider à sa place. Comment vous sentez-vous avec cela ? Avez-vous besoin de soutien, de mesures de répit ?<br>5. Nous savons que si la démence progresse, votre parent ou proche aidé pourrait avoir des problèmes d'alimentation et des infections. Cela vous fait-il peur ?<br>6. Votre parent ou proche aidé a une démence. Qu'elles sont vos inquiétudes pour votre propre santé ?<br>7. Avez-vous perçu des tensions familiales de manière générale et y compris durant le PSA?<br>8. Y-a-t-il un consensus familial concernant le PSA ? | | |

# 8. L'enregistrement et la gestion des données :

## *1.5* Fiche d'entretien/de séance (feuille blanche ou fiche type)

| **Projet de soins anticipé (PSA)**<br>**Fiche d'entretien** | |
|---|---|
| **Site/lieu de l'entretien**<br><br>**Date :** | **Coordonnées patient** |
| **Recommandations/préalables**<br>1. Les conditions requises à l'ouverture d'un PSA sont-elles réunies ? ☐<br>2. Avez-vous toutes les informations et documentations nécessaires ? ☐<br>3. L'entretien est-il bien préparé ? Les participants invités seront-ils tous présents ? ☐ | |
| | |
| Prochaine séance | Nom de l'animateur et signature |
| | |

## *1.6* Fiche récapitulative des entretiens

| **Projet de soins anticipé (PSA)**<br>**Synthèse des entretiens** | |
|---|---|
| **Coordonnées de l'émetteur :**<br><br>Date : | **Coordonnées patient** |

**Recommandations/préalables**

Les entretiens et les décisions qui découlent de ces discussions font l'objet de rapports électroniques accessibles aux professionnels de la santé et aux proches autorisés. Ce document accompagne le patient lors de l'admission et de la sortie ou en cas de transfert et est communiqué activement aux professionnels en charge du patient.

| | | | |
|---|---|---|---|
| **Représentant thérapeutique nommé**<br>Coordonnées : | | **Directives anticipées rédigées** (cocher la case)<br>Coordonnées : | |

| **Copies du document** (cocher la case) | | | | Date : |
|---|---|---|---|---|
| Patient | | Médecin traitant | | Remarque : |
| Proche aidant | | Soignant à domicile | | |
| Rep. thérapeutique | | Médecin hospitalier | | |
| Coordinateur | | Soignant hospitalier | | |
| Autre | | Autre | | |

| **Thèmes proposés** | |
|---|---|
| 1 | Représentant thérapeutique |
| 2 | Valeurs |
| 3 | Habitudes de vie |
| 4 | Qualité de vie |
| 5 | Inquiétudes |
| 6 | Connaissance de la maladie (par la personne malade & proche) |
| 7 | Attentes concernant les objectifs de soins (par les proches et la personne malade) |
| 8 | Directives anticipées, répondant thérapeutique, don d'organes |
| 9 | Fin de vie (par la personne malade) |
| 10 | Mesures de soutien et de répit – Fin de vie (Famille, représentant thérapeutique et proches) |

**Synthèse des entretiens**

| | Informations recueillies et partagées | Personnes présentes |
|---|---|---|
| Site/Lieu de l'entretien | | |
| Date de l'entretien | | |
| Libellés | Propositions d'actions | |
| | | |
| | | |
| | | Animateur de la séance |
| Libellés | Directives anticipées | |
| | | Date prochaine séance |
| | | |
| | | Remarques |
| Libellés | Instructions médicales d'urgence MOST | |
| | | |
| | | |

| | Informations recueillies et partagées | Personnes présentes |
|---|---|---|
| Site/Lieu de l'entretien | | |
| Date de l'entretien | | |
| Libellés | Propositions d'actions | |

| | | |
|---|---|---|
| | | |
| | | |
| | | Animateur de la séance |
| Libellés | Directives anticipées | |
| | | Date prochaine séance |
| | | |
| | | Remarques |
| Libellés | Instructions médicales d'urgence MOST | |
| | | |
| | | |
| | Informations recueillies et partagées | Personnes présentes |
| Site/Lieu de l'entretien | | |
| | | |
| Date de l'entretien | | |
| | | |
| | | |
| Libellés | Propositions d'actions | |
| | | |
| | | |
| | | Animateur de la séance |
| Libellés | Directives anticipées | |
| | | Date prochaine séance |
| | | |
| | | Remarques |
| Libellés | Instructions médicales d'urgence MOST | |
| | | |
| | | |

# 9. Aide-mémoire pour l'ouverture d'un PSA

**1 • Identifier les facteurs déclenchants** pour l'ouverture ou l'actualisation d'un PSA

(Plusieurs possibles)
**Facteurs liés à la personne**
- Demande de la personne ou du représentant thérapeutique
- Demande de la famille ou d'un proche aidant
- Entrée en EMS

**Facteurs liés à sa trajectoire de santé**
- Au diagnostic ou au début de la prise en soins de la maladie d'Alzheimer
- Deux hospitalisations ou plus pour une maladie chronique dans les 12 derniers mois
- Aggravation de maladie chronique
- Refus itératifs de traitements ou d'alimentation / d'hydratation
- Pronostic estimé inférieur à 12 mois

**Facteurs sociaux**
- Altération de la qualité de vie quotidienne de la personne / détérioration de l'état fonctionnel
- Incapacité de gestion administrative
- Isolement social

**2 • Évaluer la capacité de la personne** à s'impliquer dans le PSA

- Dans un PSA, la perte progressive de la capacité de discernement de la personne peut être compensée par son représentant thérapeutique et/ou par un proche autorisé. Raison pour laquelle ces derniers sont intégrés à la démarche.
- Le PSA est idéalement initié le plus précocement possible dans le cours de la maladie.
- En cas de doutes, procéder à une évaluation neuropsychologique spécialisée.

*Cf. Fiche mnémotechnique 1 Capacité de la personne*
*Cf Pt.6 : PSA et directives anticipées, deux approches complémentaires*

**3 • Identifier l'animateur et les parties prenantes** du PSA

**Privilégier une dynamique interprofessionnelle, partenariale entre le patient et** :
- le représentant thérapeutique / le curateur le cas échéant
- le(s) proche(s) aidant(s)
- Un ou les membre(s) de la famille
- les professionnels de santé et du social impliqués dont le médecin traitant.

Une attention particulière est portée aux éventuels conflits préexistants.
*Cf. Fiche mnémotechnique 1 : Animateur et parties prenantes*

**4 • Rassembler les informations disponibles** si elles existent

1. Histoire de vie – Recueil d'entretiens informels
2. L'environnement social et le voisinage
3. Diagnostic(s), stade et éléments de pronostic de la maladie d'Alzheimer
4. Diagnostic(s), stade et éléments de pronostic des éventuelles maladies associées
5. Directives anticipées (date, contenu, contexte) ou souhait d'en rédiger ou non
6. Notes d'entretiens de PSA antérieurs (date, contenu, contexte)

Le recueil de ces informations peut nécessiter de contacter certaines personnes parties prenantes du PSA avant l'entretien *(Cf. Point 3 de l'aide-mémoire).*

*Cf. Fiche mnémotechnique 1 : Prérequis*

**5 • S'assurer des conditions propices à l'entretien**. Environnement et organisation

**Réunion planifiée**
- Rendez-vous préalable avec les parties prenantes invitées
- Environnement calme, connu et/ou familier
- Assurance de confidentialité
- Temps dédié suffisant et disponibilité (ex : confier son bip / téléphone)
- Vérification préalable des prothèses auditives le cas échéant

**Agilité de l'animateur**
- aptitude à transformer une réunion en moment enthousiasmant et créatif

*Cf. Fiche mnémotechnique 1: Prérequis*

**6 • Mener un entretien de PSA**. Guide de conversation

- La mise en œuvre du PSA repose sur des entretiens menés par des professionnels de la santé et/ou du social formés explorant un ou plusieurs thèmes de façon structurée.

- *Cf. Fiche mnémotechnique 2 : Aide aux entretiens avec des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences*
- *Cf. Fiche mnémotechnique 3 : Aide à l'entretien avec des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences sur la fin de vie*
- *Cf. Fiche mnémotechnique 4 : Aide à l'entretien avec la famille, les proches aidants, le représentant thérapeutique*

**7 • Documenter un entretien de PSA**

La documentation est essentielle au processus du PSA et peut prendre différents formats :
- La fiche d'entretien (Cf. pt.3.1 Fiche d'entretien/de séance)
- Les instructions médicales d'urgences (aux HUG)
- Les Directives anticipées et ou leur lieu d'archivage si non annexées (*Cf. pt.5)*

*- Cf : Fiche mnémotechnique 2 : Clôture de la discussion*
*- Cf : Directives anticipées – (Cf.pt. 5)*

Processus continu
Retour au point 1

## 10. Directives anticipées

FMH

SAMW ASSM
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

### Directives anticipées | Version courte

**Etablies par**

Nom, prénom _____

Date de naissance _____ Domicile _____

Pour le cas où je deviendrais incapable de discernement, j'aimerais

☐ que l'on prenne toutes les mesures médicalement indiquées (y c. la réanimation) pour traiter la maladie aiguë dont je souffre et me permettre de recouvrer ma capacité de discernement;

ou

☐ ne pas être réanimé-e et qu'aucune mesure de médecine intensive (en particulier respiration artificielle) ne soit réalisée;

ou

☐ ne pas être réanimé-e, mais suis d'accord pour une prise en charge en soins intensifs.

Si, après examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que je recouvre ma capacité de discernement et que le risque de dépendance à long terme est élevé, je désire

☐ que l'on prenne toutes les mesures nécessaires à prolonger ma vie dans la mesure où il y a toujours un espoir que je recouvre ma capacité de discernement;

☐ qu'on renonce à toute mesure visant à prolonger ma vie.

☐ Je désire en tous les cas que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire et les nausées.

J'ai nommé le représentant thérapeutique suivant et je l'autorise à faire valoir ma volonté face à l'équipe soignante. Cette personne doit être informée de mon état de santé et intégrée dans les prises de décision; je l'autorise à consulter mon dossier médical. Je délie les médecins et le personnel soignant de l'obligation de garder le secret envers elle.

Nom, prénom _____

Adresse _____ NPA/localité _____

Téléphone privé _____ prof. _____ portable _____

E-Mail _____

Si mon représentant thérapeutique ne peut pas être contacté ou qu'il ne peut pas assumer cette tâche pour d'autres raisons, je désigne la personne suivante pour le remplacer:

Nom, prénom _____

☐ J'ai informé mon représentant thérapeutique de l'existence de mes directives anticipées.

Nom, prénom du médecin traitant _____

Adresse _____ NPA/localité _____

Téléphone privé _____ prof. _____ portable _____

E-Mail _____

☐ J'ai informé mon médecin traitant de l'existence de mes directives anticipées.

**Don d'organes**

☐ Je souhaite faire don de mes organes et j'autorise le prélèvement de tous les organes, tissus et cellules de mon corps ainsi que l'application des mesures médicales préliminaires nécessaires en vue du don d'organes. Si pour cela des mesures de médecine intensive sont nécessaires, je les autorise.

☐ J'autorise uniquement le prélèvement de _____

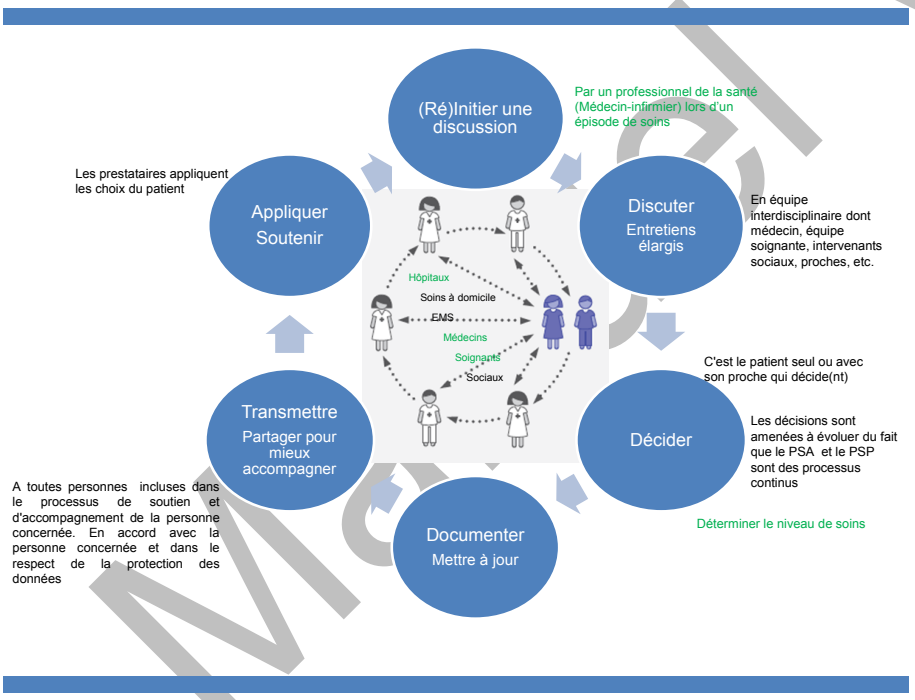
☐ Je ne souhaite pas faire don de mes organes.

Lieu, date _____ Signature _____

Version longue
https://www.fmh.ch/files/pdf16/FMH_PV_AV_2015_f.pdf
Version courte
https://www.google.com/search?q=directives+anticip%C3%A9es+FMH+&ie=utf-8&oe=utf-8

## 11. Les cinq composantes de la pratique des niveaux de soins

1. La DISCUSSION consiste en un échange d'information entre le médecin qui expose dans un langage accessible les éléments diagnostiques et pronostiques ainsi que les options de soins médicalement appropriés avec leurs chances de succès et leurs risques, et le patient ou son représentant qui exprime des besoins et des attentes en rapport avec un projet de vie. Les informations sur les chances de succès et les risques doivent être réalistes dans le contexte et basées sur des données probantes lorsqu'elles existent. La discussion inclut la vérification avec le patient ou son représentant de la compréhension de son état de santé et une disponibilité pour répondre à ses interrogations. L'infirmière ou l'infirmier peut amorcer la discussion et y contribuer, particulièrement lorsque les soins requièrent une coordination entre plusieurs médecins ou intervenants.
2. La DÉTERMINATION du niveau de soins est sous la responsabilité du médecin et est basée sur une évaluation individualisée et rigoureuse de la condition médicale actuelle et du pronostic exprimé en ce qui concerne la morbidité et la réversibilité, d'une part, et les répercussions sur la qualité de vie et l'autonomie telles qu'appréciées par le patient, d'autre part. La détermination contient deux éléments : le niveau de soins et la décision concernant la réanimation cardiorespiratoire. La détermination constitue une composante dynamique des niveaux de soins qui doit évoluer avec l'état clinique et avec les changements de perceptions et d'attentes du patient ou de son représentant, d'où la boucle de rétroaction avec la discussion qui doit se poursuivre dans un processus continu. Les observations de l'équipe de soins peuvent être mises à contribution pour que le niveau de soins demeure cohérent avec la situation actuelle du patient.




3. La DOCUMENTATION représente la trace écrite de la discussion, de la détermination d'un niveau de soins et d'une décision concernant la réanimation cardiorespiratoire, grâce à l'utilisation du formulaire qui est versé au dossier pour être facilement repérable.
4. La TRANSMISSION fait référence à l'ensemble des moyens utilisés pour rendre disponible le formulaire lorsqu'une décision médicale doit être prise, notamment en cas d'urgence.
5. L'APPLICATION constitue la prise en compte d'un niveau de soins dans l'offre de soins qui est faite au patient. Dans le cas d'une décision portant sur la réanimation cardiorespiratoire, l'application correspond à la conformité de cette décision en cas d'arrêt cardiorespiratoire. Dans tous les cas, le consentement est recherché selon les modalités habituelles.

Modèle