

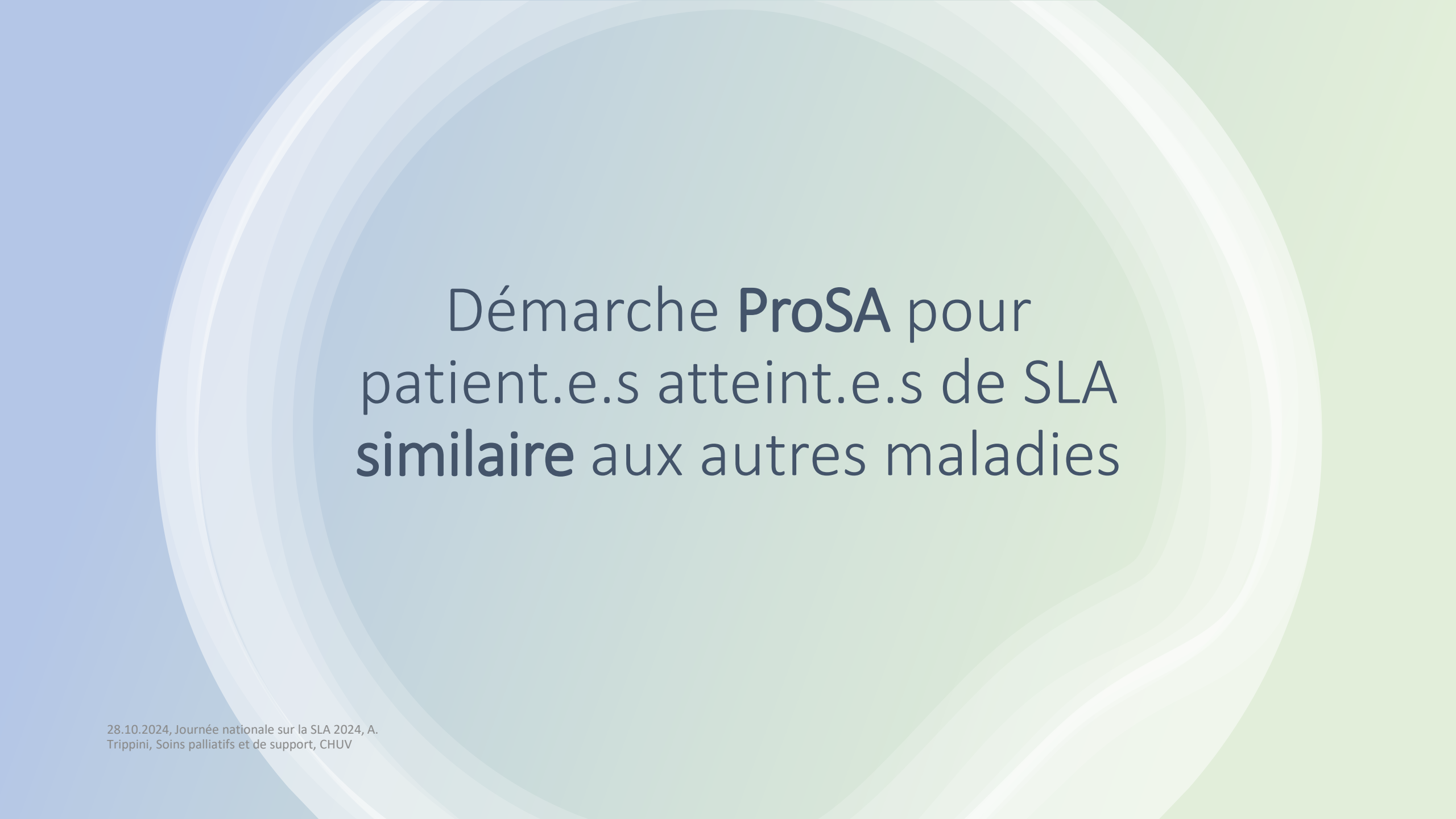
# **La place du Projet de Soins anticipé (ProSA) chez les personnes atteintes de SLA**

*Vers une planification proactive pour améliorer la qualité de vie  
et l'autonomie des personnes touchées*

Dr Andrea Trippini  
Service de soins palliatifs et de support  
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne

# Objectifs

- Apprendre la définition du Projet de Soins Anticipé (ProSA)
- Promouvoir l'autonomie relationnelle
- Être sensibilisé.s. aux spécificités ProSA pour des personnes atteintes de SLA
- Identifier et accompagner le représentant thérapeutique



# Démarche **ProSA** pour patient.e.s atteint.e.s de SLA **similaire** aux autres maladies

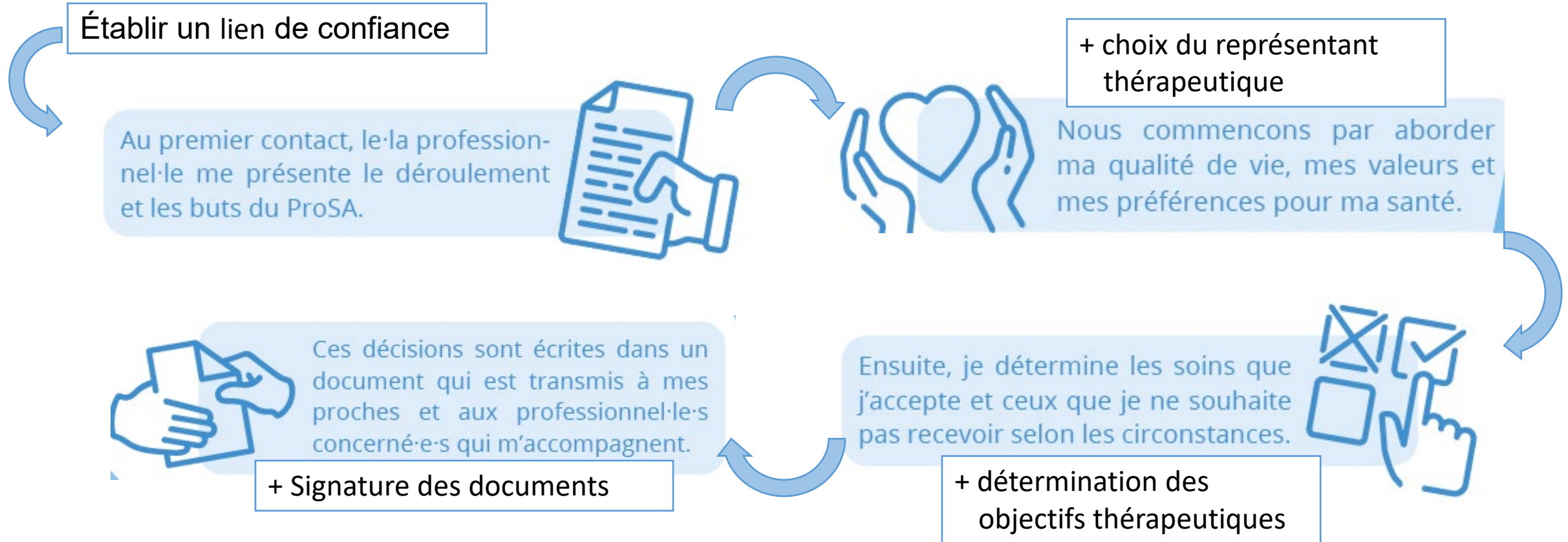
# Définition du ProSA

- Processus qui implique l'accompagnement dans **l'identification de leurs valeurs** et la réflexion sur la portée et les conséquences de scénarios de maladies graves anticipées
- Définition des **objectifs de soins** et décisions thérapeutiques (validation par médecin référent)
- Identification d'un **représentant thérapeutique**
- **Documentation de qualité** et mise à jour afin que les directives anticipées soient respectées lors d'une prise en charge en cas d'incapacité de discernement



*Sudore et al.2017, Rietjens et al., 2017*

# Démarche ProSA



# En Suisse: roadmap OFSP / ASSM, mars 2023



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



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

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

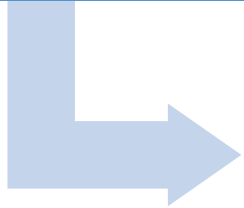
**Roadmap pour la mise en œuvre du  
projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse**

[Projet de soins anticipé \(samw.ch\)](https://samw.ch)

# Dans le droit médical

---

Indication  
médicale



- Bien être des patient.e.s

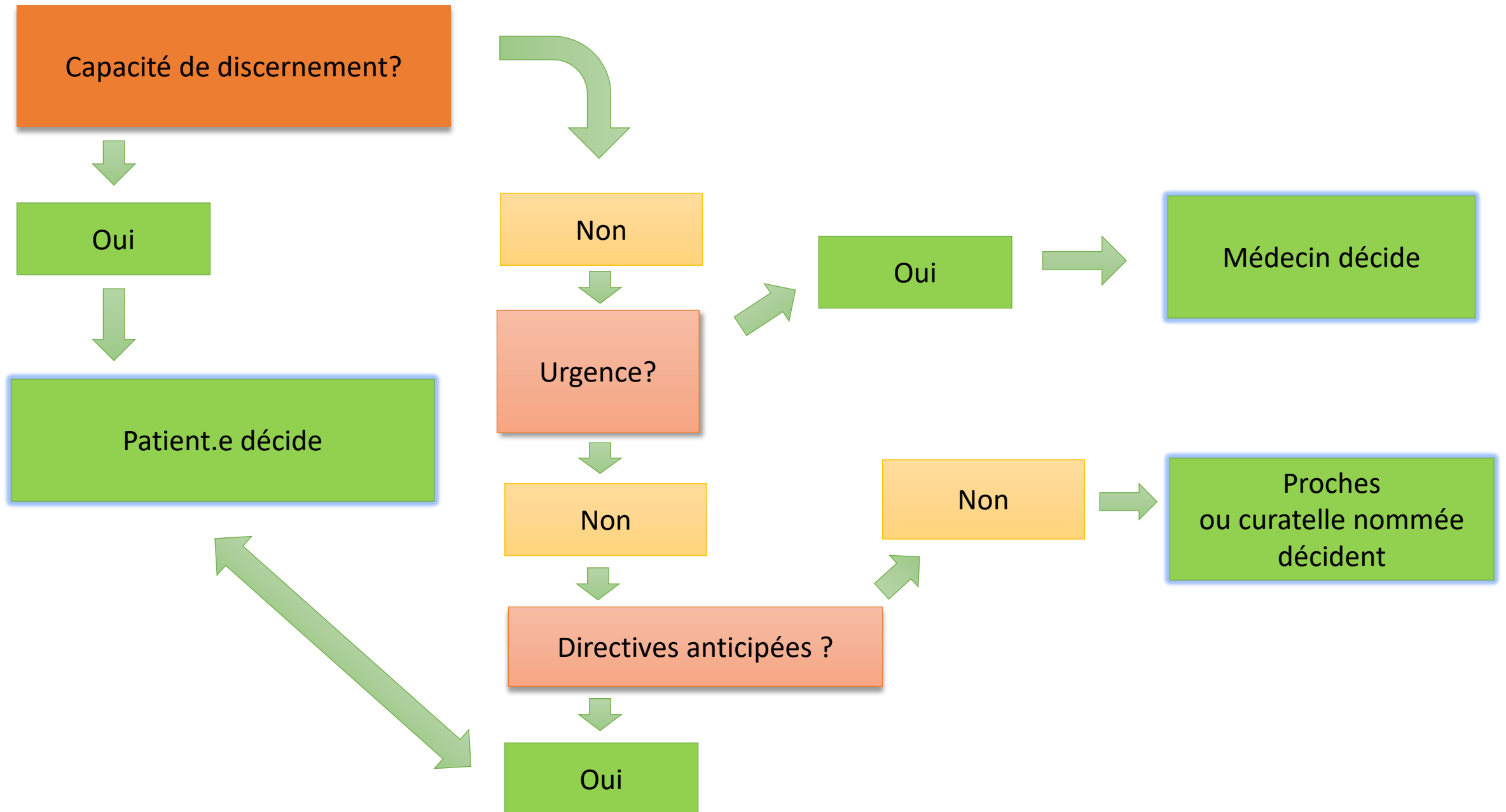
Consentement



- Autonomie

Traitement

- Curatifs
- De réadaptation
- De soins palliatifs
- De soins de confort





# Incapacité de discernement

- **40%** des patient.e.s dans les urgences hospitalières

*Raymont V et al, Lancet 2004*

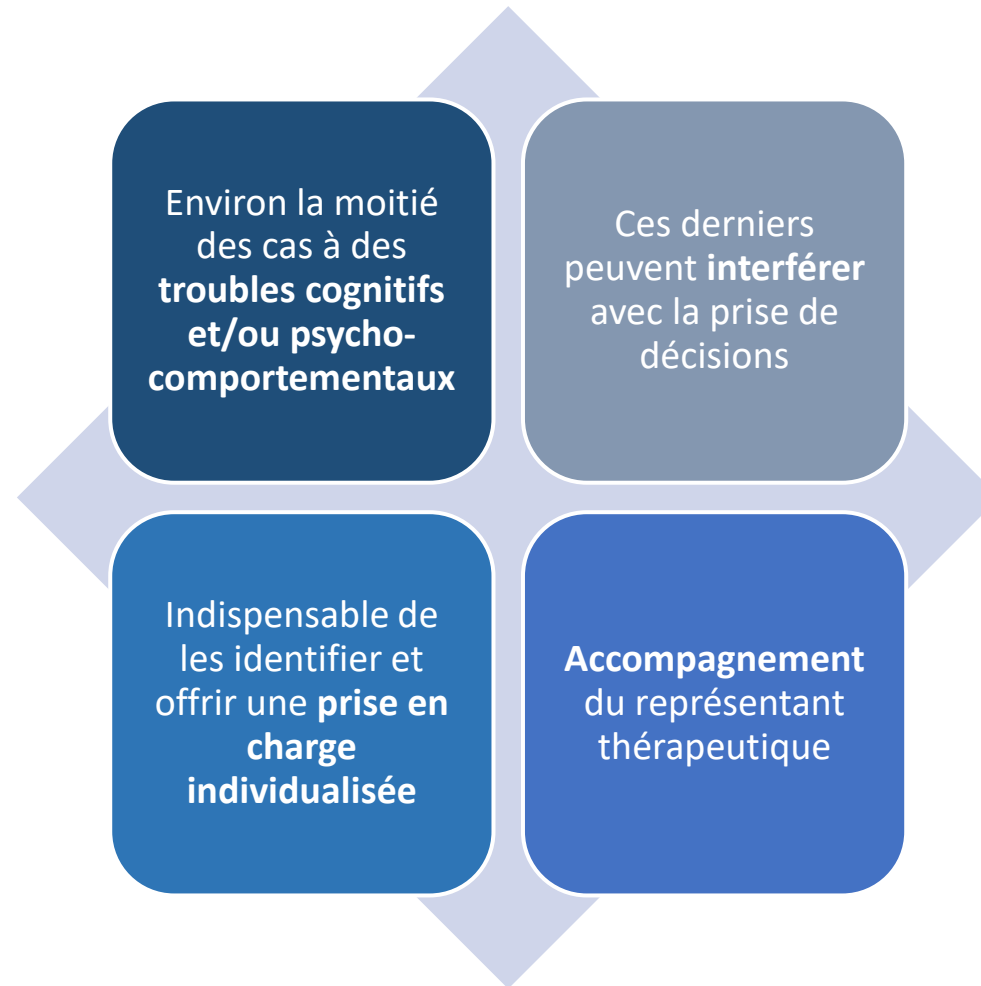
- **70%** des patient.e.s âgé.e.s pour lesquels il faut prendre des décisions médicales

*Silveira MJ et al, N Engl J Med 2010*

- **54%** des patient.e.s pour lesquels il faut prendre des décisions en fin de vie (sondage des médecins suisses)

*Bosshard G. et al. Swiss Med Wkly 2016*

# ProSA et spécificités SLA



*Neary 1998, Ringholz 2005, Strong 2009, Goldstein 2013, Viader 2014*

# Le/a représentant.e thérapeutique

- Qui connaît bien mes volontés et qui serait capable de porter mes volontés?
- En situation de prise de décision, **qui peut s'engager pour moi?**
- **Inform**er la **personne** et si possible, l'impliquer dans le processus de conseil ProSA
- Naissance d'un **dialogue** sur les souhaits et les objectifs thérapeutiques
- Cela augmente la probabilité de mise en œuvre de la volonté présumée (**« volonté de la personne atteinte »**)

# La cascade (CC Art. 378)

La personne désignée dans les directives anticipées / dans le mandat pour cause d'incapacité

Les curateurs ayant un droit de représentation pour les mesures médicales

Les époux, partenaires enregistrés dans le même foyer ou offrant une assistance personnelle régulière (attention au concubinage) \*

Les personnes partageant le même ménage et offrant une assistance personnelle régulière

Les descendants \*

Puis les parents \*

Et enfin les frères et sœurs \*

*\*S'ils offrent une assistance personnelle régulière*

# ProSA et spécificités SLA

- **Attention** particulière au représentant thérapeutique
- Diverses études ont montré que les personnes atteintes de SLA demandent une assistance augmentée par rapport à d'autres maladie et cela s'accompagne à une **souffrance accrue des proches**.
- La souffrance psychologique, sociale ou spirituelle peut être plus importante chez les proches que les personnes atteintes de SLA

*Gauthier 2007, Bruletti 2015*

# Le ProSA permet d'avoir des directives en cas de

## Pathologie aiguë sévère

- Arrêt cardiaque: -> tentative de réanimation oui/non
- Pathologie aiguë nécessitant une protection des voies aériennes (intubation oui/non)
- Pathologie nécessitant un soutien d'organe(s) en dehors de l'intubation (soins intensifs oui/non)

## Pathologie aiguë

- Transfert à l'hôpital pour une stabilisation/résolution de la pathologie aiguë (médicale ou chirurgicale)

## Prise en charge palliative, fin de vie et post mortem

- Gestion symptômes chroniques (douleur, dyspnée)
- Fin de vie
- Don d'organes
- Autopsie

# ProSA et spécificités SLA

- Maladie évolutive avec nécessité de **questionner régulièrement les choix** thérapeutiques (décisions toujours adaptées à la volonté des personnes atteintes)
- **L'indication médicale aux traitements peut varier**: importance que les professionnel.le.s de la santé soient vigilant.e.s à ne pas proposer des soins inappropriés ou futiles (peu ou sans chances d'apporter des bénéfices)
- **Arrêter ou ne pas proposer un traitement** pourrait être légitime, surtout quand le traitement risque d'entraver la qualité de vie des patient.e.s (ex. ventilation invasive)
- **Pas prolonger la vie à tout prix** mais au prix que la personne est prête à assumer

*Danel-Brunaud 2017*

# Autonomie relationnelle



Le processus se fait **en dialogue** idéalement avec un.e soignant.e. formé.e



**Communication et collaboration** entre les patients (futurs), leurs proches et les professionnel.le.s de santé (**logique de soins**)



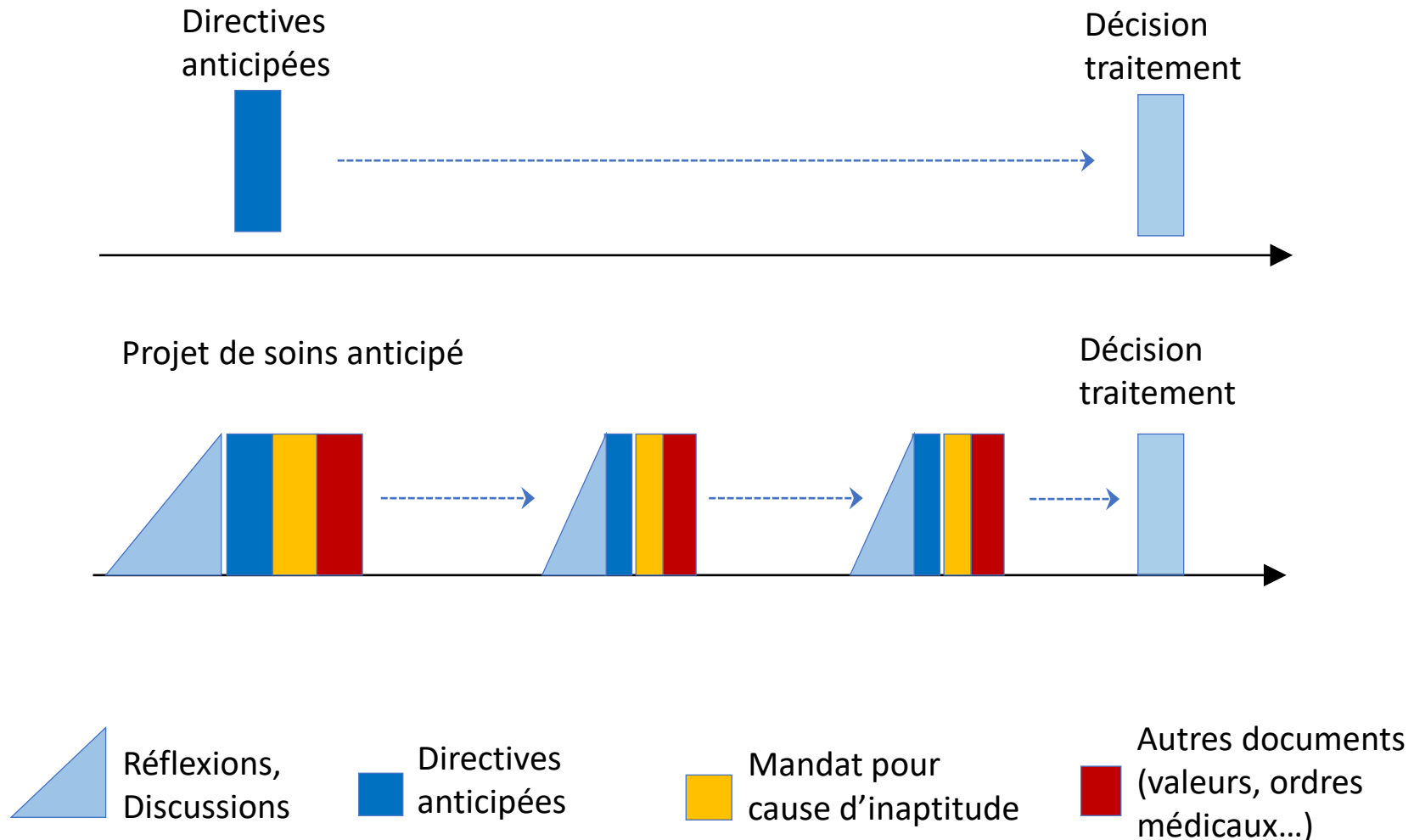
Le médecin référent **signe** les ordres médicaux en cas d'urgence



Autonomie **relationnelle** / responsabilité partagée



# Autonomie temporelle



# Objectifs du ProSA

## Objectifs principaux

- **Respecter au mieux l'autonomie des patient.e.s** sans capacité de discernement dans leur prise en charge
- **Soutenir les personnes/familles** dans l'exploration et la documentation des préférences médicales en amont
- **Orienter les professionnels** de santé lors de la prise de décisions médicales pour les patients sans capacité de discernement

# Objectifs du ProSA

## Objectifs secondaires

- **↑ qualité de la vie**, communication et confiance dans le système
- **↓ thérapies** que la personne n'aurait pas souhaitées et **↓ de l'anxiété**

# Bénéfices du ProSA

01

↑ fréquence et  
qualité de la  
communication  
(patient.e.s-familles-  
professionnel.le.s)

02

↑ **nombre de  
directives anticipées**

03

↑ **concordance**  
entre les  
préférences des  
patient.e.s et leur  
prise en charge

04

↑ accès aux **soins  
palliatifs**

05

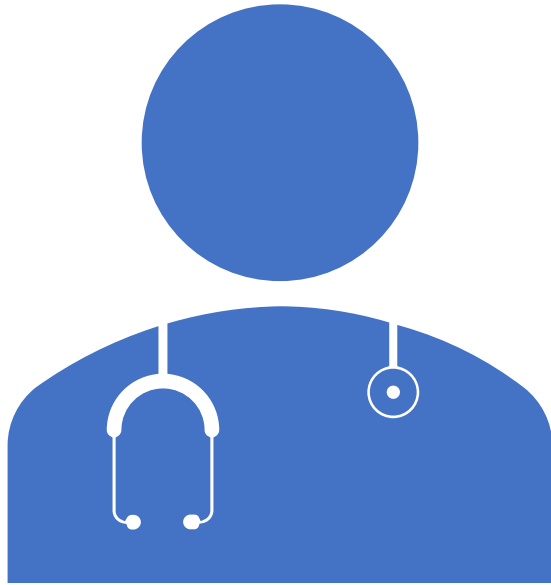
↓ **hospitalisations  
non souhaitées,**  
dépenses futiles en  
fin de vie

*Houben 2014, Brinkmann-Stoppelenburg 2014, Austin 2015, Khandelwal 2015, Jain 2015, Klingler 2015, Flo 2016, Martin 2016  
Malhotra 2022, Randall 2023, Levoy 2023*

# Pour les soignant.e.s

**La décision anticipée permet de répondre à l'urgence décisionnelle\***

\*Décider dans l'urgence, sans connaître les patient.e.s. avec une prise de connaissance du dossier médical rapide, sans forcément connaître les valeurs des patient.e.s, contexte et qualité de vie, constellation familiale, sociale, etc.



# Quand initier un ProSA / questionner les choix thérapeutiques chez des patient.e.s SLA

- La personne touchée ou les proches **demandent des informations** sur la fin de vie ou sur des interventions de santé
- **Etats de souffrance** psychologique et /ou social ou spirituelle
- **Difficulté à déglutir** nécessitant une sonde d'alimentation
- **Difficultés à respirer** ou d'autres symptômes d'hypoventilation
- **Perte de fonction** en 2 régions du corps (ex. zone bulbaire, bras, jambes)

Mitsumoto 2005, Danel-Brunaud 2017

# Take-home messages

- Le ProSA permet de **respecter au mieux l'autonomie des patient.e.s** sans capacité de discernement dans leur prise en charge
- Le ProSA peut être un **soutien précieux** pour les proches représentants thérapeutiques
- **Le ProSA pour les patient.e.s atteint.e.s. d'une SLA ne diffère pas du ProSA pour d'autres maladies** malgré des spécificités en lien avec des choix thérapeutiques spécifiques (soutien respiratoire, alimentation artificielle, accompagnement des proches)

# Merci pour votre attention !



**A disposition pour vos questions !**



**Contact:**

*andrea.trippini@chuv.ch*