

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

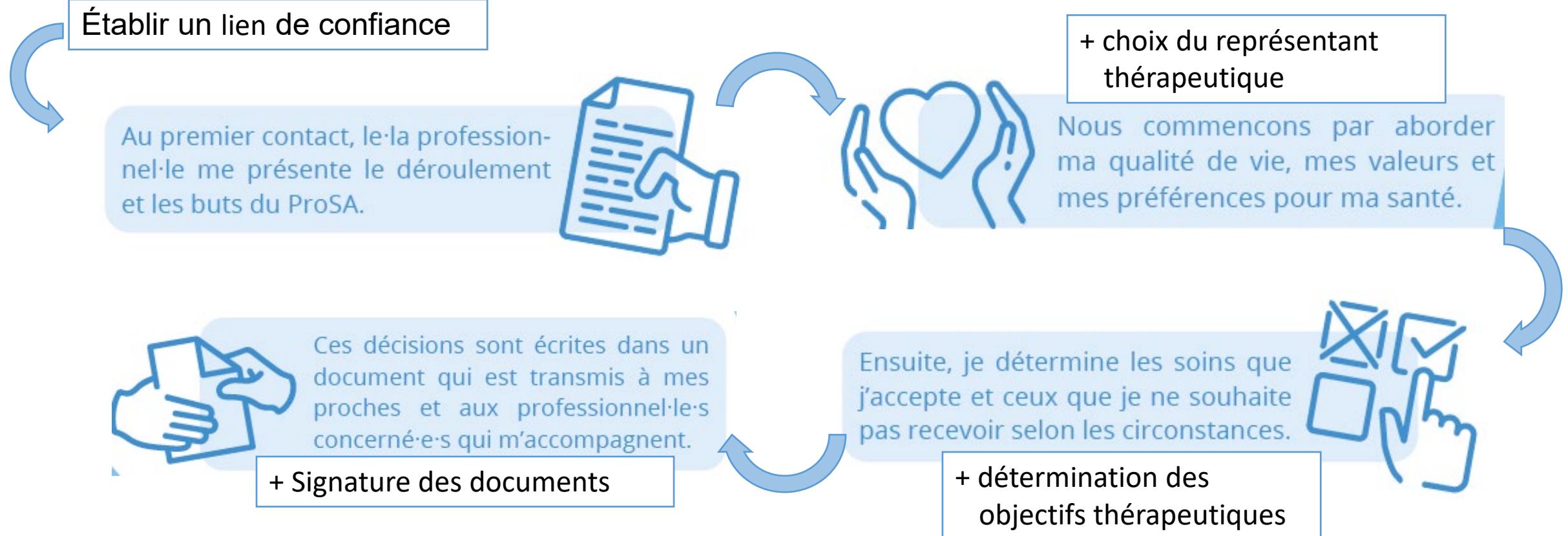
Définition du ProSA

- 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

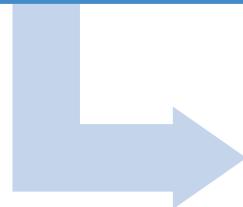
Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

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

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

Dans le droit médical

Indication
médicale



- Bien être des patient.e.s

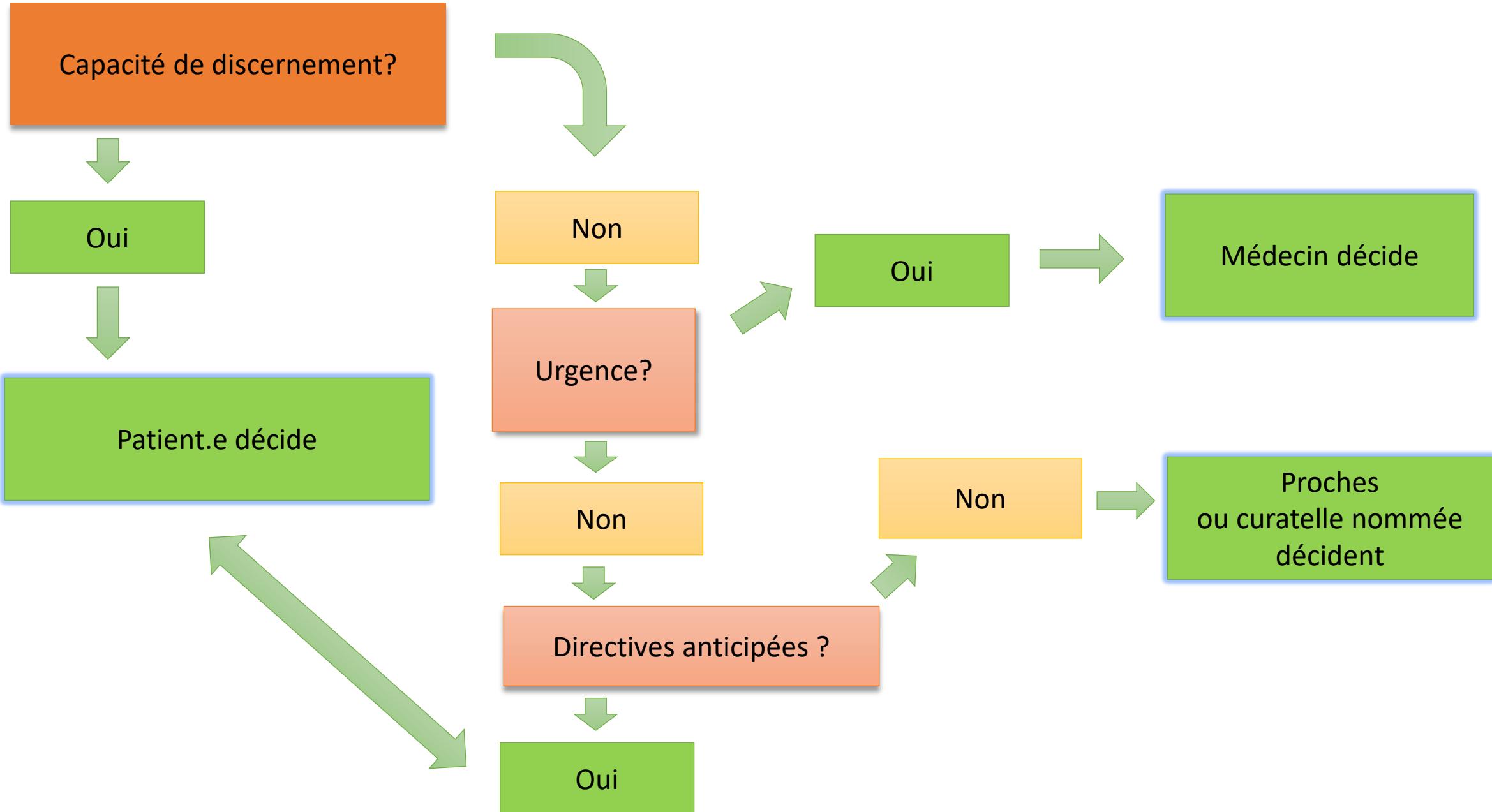
Consentement



- 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



Nearly 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?**
- **Informier 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'inaptitude

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**)

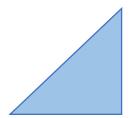
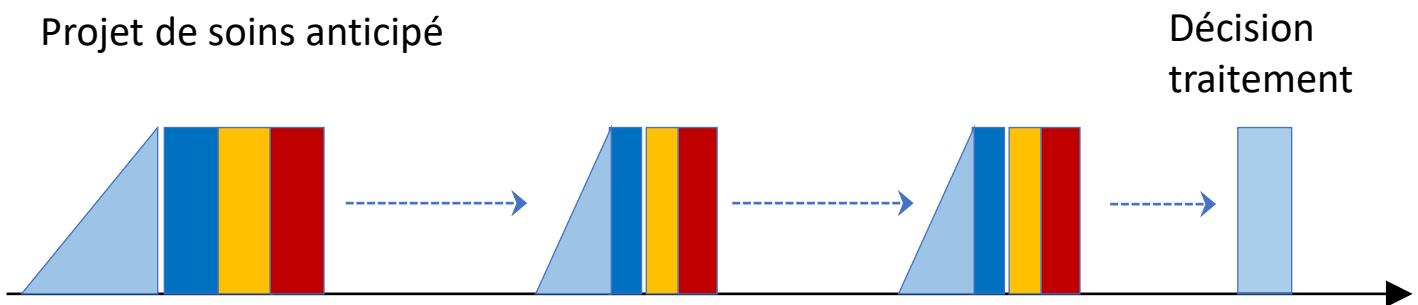
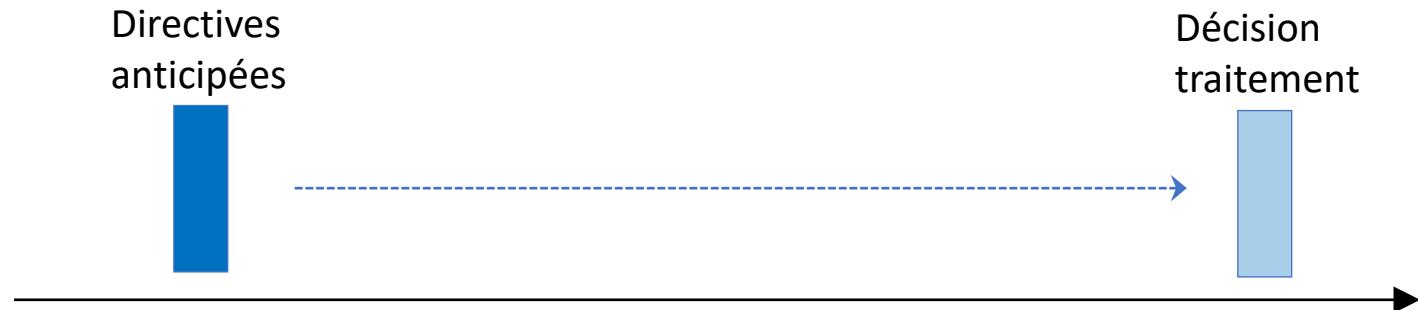


Le médecin référent **signe** les ordres médicaux en cas d'urgence



Autonomie relationnelle / responsabilité partagée

Autonomie temporelle



Réflexions,
Discussions



Directives
anticipées



Mandat pour
cause d'inaptitude



Autres documents
(valeurs, ordres
médicaux...)

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

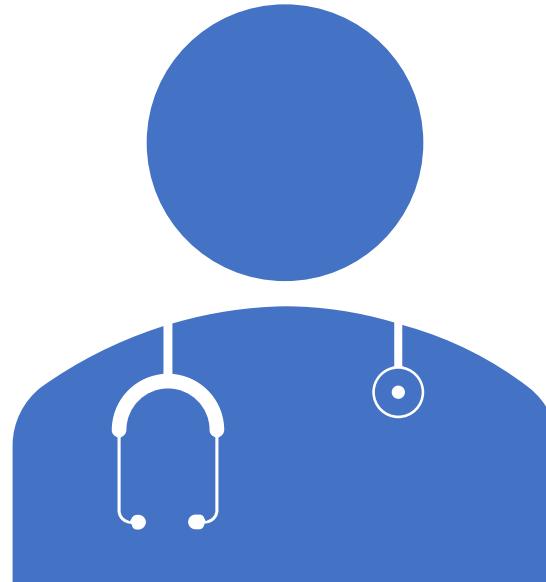
04

↑ 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 forcement 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.tripplini@chuv.ch