

Accompagner la vie et la fin de vie

Les discussions lors desquelles les résidentes et résidents peuvent parler avec des spécialistes de leurs valeurs, conceptions et souhaits quant aux futures décisions médicales permettent de renforcer l'autodétermination et d'améliorer la qualité de vie. La brochure «Projet de soins anticipé dans les établissements médico-sociaux – Guide de mise en œuvre» soutient concrètement cette démarche.

Ursula Arn et Reka Schweighoffer*

«Il ne faut plus tout essayer. Quand c'est la fin, c'est la fin.» De telles affirmations reviennent souvent lors des discussions sur le projet de soins anticipé (ProSA) dans les EMS. Madame Wagner réside dans un petit établissement de 36 lits. Âgée de 86 ans, elle présente un début de démence.

Il y a trois semaines, elle a fait une chute, se blessant à la tête et se fracturant

plusieurs côtes. Elle souhaite rester à l'EMS jusqu'à la fin et recevoir régulièrement les visites de ses enfants et petits-enfants. Elle ne veut plus être hospitalisée.

Après sa chute, elle a effectué un entretien de conseil avec un soignant responsable du ProSA dans son institution. Une semaine plus tard, elle a également établi avec sa médecin de

famille des directives anticipées et des instructions relatives à l'intensité des traitements. Madame Wagner est satisfaite car elle sait que ses souhaits sont désormais connus et qu'ils seront respectés même si elle n'est plus en mesure de les exprimer. Sa fille est soulagée car elle sait ce qui compte pour sa mère. Enfin, l'équipe soignante est au clair sur la manière d'agir en cas d'urgence: le transfert à l'hôpital et les mesures de soins intensifs sont exclus, conformément aux souhaits de Madame Wagner.

L'UTILITÉ DU PROJET DE SOINS ANTICIPÉ

Un sondage réalisé en 2024 par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) avec le soutien de Curaviva dans environ 130 EMS suisses montre que de nombreux résidents et résidentes ne disposent pas de directives anticipées et que le processus du ProSA est rarement mené de manière systématique dans les institutions de soins de longue durée. Parmi les obstacles à la mise en œuvre du ProSA figurent notamment le manque de temps, un personnel insuffisamment formé et la charge administrative. Pourtant, la plupart des personnes interrogées ont souligné la grande utilité du ProSA et exprimé leur intention de l'intégrer dans leur institution à l'avenir.

Le projet de soins anticipé: un processus structuré

Le projet de soins anticipé (ProSA) est un processus structuré qu'il convient de consolider et d'ancrer dans les EMS. Toutes les personnes intéressées doivent pouvoir y avoir accès et en comprendre le contenu, indépendamment de leur origine, de leur religion ou de leurs compétences en matière de santé. →

L'actu

Au premier plan figurent les discussions lors desquelles les résidentes et résidents peuvent, aux côtés de spécialistes, réfléchir à leurs valeurs, conceptions et souhaits quant aux futures décisions médicales et les consigner. Si les résidentes et résidents le veulent, les proches peuvent aussi être impliqués. Ces discussions permettent d'aborder les questions délicates ou les points de vue divergents, notamment au sein de la famille. Autre point clé, les souhaits de traitement doivent être soigneusement consignés et enregistrés électroniquement de manière centralisée pour qu'ils soient disponibles immédiatement en cas d'urgence.

Les directives anticipées constituent l'outil le plus connu du ProSA. Elles permettent aux personnes de définir leurs souhaits de traitement médical au cas où elles ne seraient plus en mesure

de prendre ces décisions elles-mêmes. Il convient ici de souligner deux choses: les directives anticipées impliquent une capacité de discernement et revêtent toujours un caractère volontaire. Que se passe-t-il donc quand une personne n'est plus en mesure de fournir des informations elle-même, par exemple en

cas de démence avancée? La personne habilitée à la représenter ou une personne proche joue alors un rôle central. Elle devient l'interlocutrice principale de l'équipe en charge du traitement, composée de membres du personnel soignant et du corps médical. Ensemble, ils essaient de reconstruire la

Pour renforcer l'autodétermination et la qualité de vie, les résidentes et résidents devraient en tout temps avoir la possibilité de faire part de leurs souhaits quant aux mesures de soins.

volonté présumée de la personne concernée: quelle opinion a-t-elle exprimée auparavant au sujet des actes médicaux? Quelles valeurs a-t-elle défendues? Si des directives anticipées existent, elles constituent un repère précieux. Sur cette base, un plan de traitement est élaboré, qui s'aligne sur la volonté présumée et les besoins de la personne concernée tout en guidant la mise en œuvre des mesures médicales.

Une brochure pratique pour guider la mise en œuvre

La brochure «Projet de soins anticipé dans les établissements médico-sociaux – Guide de mise en œuvre» aide concrètement les EMS à mettre en place progressivement le processus du ProSA. Élaborée sur mandat du groupe de travail national «projet de soins anticipé» (GT ProSA), elle a été dirigée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Le guide explique quand et comment proposer un conseil et fournit des recommandations sur la façon de consigner les accords conclus ainsi que des modèles de documents pour ce faire.

Le premier entretien ProSA devrait être proposé aux résidentes et résidents peu de temps après leur entrée

en EMS. Ensuite, les discussions peuvent se poursuivre ou être adaptées en fonction des besoins. Afin de renforcer l'autodétermination et d'améliorer la qualité de vie, le guide recommande de proposer régulièrement des entretiens ProSA, notamment

- lors des six premières semaines suivant l'entrée en EMS,
- sur demande des résidentes et résidents ou des personnes habilitées à les représenter dans le domaine médical,
- en cas de changements de l'état de santé, de nouveaux diagnostics ou de maladies entraînant une espérance de vie limitée,
- après une hospitalisation,
- au moins une fois par an pour vérifier la volonté actuelle.

Le guide comporte des questions claires qui aident les résidentes et résidents à formuler leurs propres souhaits. Cela donne lieu à un formulaire uniforme concernant «l'intensité de traitement souhaitée à l'EMS et en cas d'urgence». Ce document consigne clairement les principales décisions et permet de garantir que l'EMS, le service de secours et l'hôpital soient informés rapidement en cas d'urgence.

Le ProSA améliore la qualité des soins

Les discussions menées dans le cadre du ProSA requièrent des connaissances spécialisées particulières, des compétences en communication et une grande sensibilité aux questions éthiques. Les spécialistes ayant suivi une formation initiale psychosociale, médicale ou en soins infirmiers peuvent proposer des «entretiens de conseil ProSA» dans les EMS, pour autant qu'elles et ils disposent d'une formation continue spécifique dans ce domaine. Le personnel infirmier diplômé ES/HES ou les ASSC avec brevet fédéral, par exemple, peuvent suivre cette formation continue. Il convient de noter que le conseil ProSA peut aussi être mené par des spécialistes externes. Si aucune personne formée n'est disponible, le guide prévoit un «dialogue infirmier ProSA»: une infirmière ou un infirmier ayant des compétences en matière de conseil et des connaissances de →

Vers les outils pour
la mise en œuvre du
ProSA dans les EMS





Les professionnel·les ont besoin de compétences et d'une grande sensibilité pour mener un entretien sur les mesures médicales en fin de vie.

Photo: image d'illustration/Adobe Stock

base du ProSA conduit la première discussion sur les souhaits de traitement puis, dans un deuxième temps, la ou le médecin traitant consigne l'intensité de traitement souhaitée. Le guide recommande de proposer des entretiens de conseil ProSA. Si l'EMS ne peut pas recourir à une personne habilitée, la direction de l'institution ou des soins détermine qui assure le dialogue infirmier ProSA.

Artiset Formation continue est en train de développer une offre de formation continue en conseil ProSA spécialement conçue pour répondre aux exigences des soins de longue durée. Le lancement est prévu pour le premier semestre 2026.

Le ProSA gagne aussi en importance dans le domaine de la mesure de la qualité: le nouvel indicateur de qualité médical «Projet de soins anticipé» est actuellement introduit à titre d'essai

dans le cadre du Programme national de mise en application visant à améliorer la qualité dans les EMS (NIP-Q-Upgrade). Le ProSA peut ainsi être consolidé comme partie intégrante de soins centrés sur la personne et axés sur la qualité dans toute la Suisse, et ancré dans le quotidien des institutions.

Le bon moment pour promouvoir le ProSA

Les nouveaux outils du groupe de travail national favorisent la mise en œuvre du ProSA dans le quotidien des EMS. Ils sont disponibles gratuitement en ligne ou en format papier en trois langues. Testez-les: en cliquant sur le lien ou en scannant le code QR, vous pouvez télécharger directement tous les documents et faire le premier pas vers une plus grande autodétermination et une meilleure qualité dans votre institution! ■

* Ursula Arn est responsable Développement des professions et du personnel Personnes âgées chez Artiset. Reka Schweighoffer est collaboratrice scientifique chez Curaviva.