Zeitschrift: Curaviva : revue spécialisée

Herausgeber: Curaviva - Association des homes et institutions sociales suisses

Band: 11 (2019)

Heft: 3: Les soins palliatifs : accompagner la dernière phase de la vie

Artikel: Genève, premier canton à finaliser un projet de soins anticipé : "Nous avons passé du paternalisme à un partenariat de soins et de services"

Autor: Nicole, Anne-Marie

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-885948

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 10.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Genève, premier canton à finaliser un projet de soins anticipé

«Nous avons passé du paternalisme à un partenariat de soins et de services»

Le Plan de soins anticipé est un processus continu de communication, de concertation et de coordination entre la personne concernée, un proche et les professionnels des domaines de la santé et du social. Objectif: préparer le futur d'une personne souffrant d'une maladie dégénérative chronique.

Anne-Marie Nicole

Madame C. a 73 ans. Elle est veuve et a un fils. Suite à deux attaques cérébrales qui ont laissé d'importantes séquelles – hémiplégie et troubles de la déglutition – elle entre en EMS. Elle s'exprime, certes avec difficulté, et sait faire des choix dans sa vie quotidienne. Pourtant, aucune discussion avec elle n'a eu lieu dans l'établissement pour connaître ses préférences de traitement et ses souhaits de fin de vie. Elle n'a pas non plus rédigé de directives anticipées. Au bout de quatre mois, son état de santé général se détériore. Elle commence par ne plus manger seule puis, deux semaines plus tard, elle ne parle plus, ne mange plus, est agitée. Le médecin suspecte une déshydratation ou un nouvel AVC. L'équipe essaie de joindre le fils, en vain. Ce n'est que le lendemain, tandis que Madame C. est au plus mal, qu'elle arrive à avoir un contact avec le fils qui demande immédiatement l'hospitalisation de sa mère. Madame C. décède quarante-huit heures après son admission à l'hôpital. Cet enchaînement des événements a beaucoup affecté le fils qui espérait sauver sa mère, encore relativement jeune, en la faisant hospitaliser, ainsi que l'équipe qui aurait souhaité apporter des soins de confort et accompagner la résidente dans sa fin de vie dans l'EMS.

«Cette situation montre bien les difficultés vécues et l'importance de l'anticipation dans l'accompagnement des résidentes et résidents en EMS», relève François Loew, médecin gériatre et éthicien clinique, président du Conseil d'éthique de la Fédération genevoise des EMS (Fegems) jusqu'à fin juin 2018. À ce titre, il a présidé à l'élaboration de recommandations relatives à l'anticipation en EMS, publiées en mars de cette année dans un petit manuel (lire l'encadré). L'histoire de Madame C. telle que décrite ci-dessus est l'une des huit situations tirées de la pratique sur lesquelles s'appuie ce manuel. Illustrant chacune un ou plusieurs des éléments déterminants de l'anticipation – représentant thérapeutique, discernement, acharnement thérapeutique, communication, situation d'urgence, volonté présumée, directives anticipées, etc. –, ces situations vécues ont été analysées et commentées par les membres du Conseil d'éthique, avec la collaboration des professionnels.

La démarche d'anticipation vise à favoriser l'autodétermination des résidents.

Des «occasions manquées» faute d'anticipation

Ainsi, s'agissant de Madame C., les auteurs du manuel relèvent les «occasions manquées»: durant les premiers mois de son séjour, Madame C. était encore capable de discernement, donc «elle aurait pu être aidée à réfléchir à sa situation, exprimer des préférences de soins, être hospitalisée ou pas en cas de complications». Elle aurait également pu désigner son fils comme représentant thérapeutique. Un projet d'accompagnement anticipé aurait aussi permis d'assurer les communications en cas d'urgence et facilité la concertation interdisciplinaire en situation de crise. Enfin, une hospitalisation aurait probablement pu être évitée ainsi que «des frustrations chez les soignants et des regrets chez le fils».

La démarche d'anticipation préconisée par le Conseil d'éthique de la Fegems vise à favoriser l'autonomie et l'autodétermination

des résidents. Elle privilégie la communication dans une relation de confiance et de partenariat entre la personne concernée, ses proches et les professionnels, pour envisager un accompagnement et des soins adéquats qui respectent les préférences, les volontés et les valeurs de la personne, dans l'éventualité d'une future incapacité de discernement, passagère ou durable. Ce sont là d'ailleurs des objectifs que poursuivent généralement tous les projets d'anticipation en lien avec la santé.
François Loew rappelle que le projet d'anticipation en EMS est né d'une «indignation» face à la pression exercée sur les institutions pour qu'elles incitent les résidents à rédiger des directives anticipées le plus vite possible après leur admission dans l'EMS, au risque de se voir reprocher des manquements, quand bien même il n'y a pas d'obligation légale. Or, comme le relève le Conseil d'éthique dans l'introduction au «Petit manuel», la pratique montre que pour bon nombre de résidents, envisager une incapacité de discernement future est inconfortable, que les professionnels sont souvent mal à l'aise et que le domaine des directives anticipées est complexe et technique, en raison des exigences légales et des difficultés d'interprétation. «Anticiper une incapacité de discernement est très délicat. Nous avons fait l'exercice avec divers groupes de professionnels pour bien nous rendre compte de la difficulté qu'il y a à s'y projeter soi-même», explique François Loew. Et d'ajouter: «L'accompagnement du résident dans l'EMS est un processus interdisciplinaire beaucoup plus subtil que les directives anticipées qui sont fréquemment inadaptées à la situation réellement vécue: il s'appuie sur la philosophie de vie du résident, ses relations, ses préférences et ses valeurs et peut aboutir à des directives anticipées.»

Les directives anticipées, un outil peu sollicité

Ce sont des questionnements similaires quant à la façon de traiter et d'aborder les directives anticipées qui sont à l'origine d'un autre projet plus large de santé publique: le Plan de soins anticipé (PSA) du canton de Genève, élaboré dans le cadre du Plan cantonal Alzheimer 2016–2019, indépendamment mais parallèlement aux recommandations du Conseil d'éthique de la Fegems. «De nombreux modèles de directives anticipées circulent à Genève et tout le monde en fait la promotion», explique Thierry Monod, conseiller scientifique auprès de la Direction générale de la santé, en charge des plans cantonaux, notamment en matière de démence et de soins palliatifs. «Or, malgré la promotion qui en est faite, seuls quelque 8 % de la population remplissent de telles directives», constate-t-il.
Plutôt que simplement promouvoir à son tour les directives anticipées, le groupe de travail cantonal rattaché au Plan Alzheimer et réunissant des représentants des domaines médical, médico-social et social, a alors préféré développer un pro- >>

Un cadre général pour la Suisse

Les soins coordonnés sont l'un des axes prioritaires de la stratégie nationale Santé2020. L'objectif est de renforcer l'autodétermination des patients pour mieux planifier et coordonner leur prise en charge. Pour ce faire, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a chargé un groupe de travail placé sous la houlette de palliative ch de définir un cadre général pour l'anticipation en lien avec la santé. Ce cadre général comprend des définitions de base et des recommandations pour une application concrète dans les soins de santé en Suisse. •

«L'anticipation en lien avec la santé: un cadre général pour la Suisse», OFSP et palliative ch, 2018

Concrètement, le plan de soins anticipé s'ouvre par un premier entretien entre la personne, son proche-aidant, l'assistant social et idéalement le médecin traitant.
Photo: Shutterstock

jet anticipé de soins en cas d'incapacité de discernement, qui aura ensuite le mérite de faciliter, entre autres, la rédaction de directives anticipées, leur actualisation et leur respect.
Lorsque qu'il s'attelle à la tâche en septembre 2017, le groupe de travail ne dispose ni d'expériences existantes ni de modèles sur lesquels baser sa réflexion. Certes on parle alors beaucoup de l'anticipation dans le domaine de la santé au sein des instances nationales et cantonales, mais tout est encore en chantier. L'Office fédéral de la santé publique et palliative ch n'ont pas encore publié leur document de référence dressant un «cadre général pour la Suisse» (lire l'encadré). «C'est un processus nouveau et complexe. Nous avons fait des recherches en Suisse mais n'avons rien trouvé. Finalement, nous nous sommes inspirés d'une étude belge», confie Thierry Monod.

Envisager une incapacité de discernement future est inconfortable.

Tel que conçu par le groupe de travail genevois, le Plan de soins anticipé est un processus continu de communication, de concertation et de coordination entre la personne concernée, un proche-aidant – qui est systématiquement impliqué dans la dynamique – et les professionnels des domaines de la santé et du social. À l'instar du projet d'accompagnement anticipé en EMS, le PSA permet une approche globale, centrée sur les expériences de vie, les valeurs, la qualité de vie de la personne et sa trajectoire de soins. L'objectif est de préparer le futur d'une personne souffrant d'une maladie dégénérative chronique. «Le PSA est un outil anticipatoire qui intervient en amont du dossier médical et du plan de soins partagé, et bien avant les directives anticipées», précise Thierry Monod. C'est aussi un outil qui figure un changement de culture: «Nous avons passé du modèle paternaliste qui prévalait encore dans les années 1990 à une approche centrée sur le patient prônée dès les années 2000 pour privilégier aujourd'hui un partenariat de soins et de services, qui inclut la personne et son proche-aidant.»

Un processus évolutif

Concrètement, le PSA s'ouvre par un premier entretien entre la personne, son proche-aidant, l'assistant social et idéalement le médecin traitant. Avec des questions ouvertes pour que la personne puisse s'exprimer librement, cette première discussion vise à aborder simplement le présent puis le futur, suivant un questionnaire structuré qui passe en revue différents thèmes: les valeurs, les habitudes de vie, la qualité de vie, les inquiétudes, la connaissance que la personne a de sa maladie, ses attentes concernant les soins et les directives anticipées. Les entretiens successifs, qui se déroulent au rythme souhaité par la personne, permettent d'établir la confiance, d'identifier les difficultés, de proposer des solutions. Les décisions et les choix ne sont jamais définitifs, mais évolutifs.
Le manuel de référence conçu par le groupe de travail pour les professionnels de la santé et du social a pour but de promouvoir et généraliser l'utilisation du PSA. Il comporte des fiches mnémotechniques d'aide aux entretiens, une fiche récapitulative de l'entretien, un document pour l'enregistrement des données et des informations, un aide-mémoire pour l'ouverture d'un PSA et le modèle de directives anticipées de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM).
La structure des entretiens prévue initialement par le groupe de travail ainsi que certains documents ont été simplifiés suite à une évaluation réalisée courant 2018 auprès de trente-cinq professionnels des différentes institutions impliquées dans la conception du PSA. Si la plupart des répondants ont très bien accueilli le projet, ils ont demandé à ce que les intervenants soient formés pour mener les entretiens. C'est d'ailleurs aussi la volonté du groupe de travail, assure Thierry Monod. «Nous réfléchissons à l'intégration d'un module spécifique dans les formations des hautes écoles en santé et travail social pour apprendre à dialoguer et à utiliser l'outil informatique.»
Si le projet de soins anticipé est abouti sur le papier, reste à le «dématérialiser» pour en faire un outil informatique accessible à tous les professionnels concernés. Pour l'heure, le cahier des charges a été transmis au service de la santé numérique. Thierry Monod est confiant: «Le PSA est un outil de haut niveau, transversal, qui figurera par conséquent aussi dans le Plan cantonal en matière de soins palliatifs 2020–2023. Genève est le premier canton à disposer d'un tel outil.» Et, fait suffisamment rare pour le mentionner: le projet a rencontré l'assentiment de tous les partenaires du réseau de soins … ●

L'anticipation en EMS

Le Conseil d'éthique de la Fegems a publié en mars de cette année ses recommandations réunies sous le titre «Petit manuel d'anticipation en EMS: le projet d'accompagnement et les directives anticipées». L'ouvrage se veut un document de référence didactique qui soit accessible et utile à toutes les personnes concernées – résidents, proches, professionnels. Ce «Petit manuel d'anticipation en EMS» se caractérise par son articulation entre des exemples pratiques, des éléments théoriques et des messages clés. Il comporte également un glossaire et des ressources documentaires. Son mode de lecture est modulable et les huit vignettes présentées, analysées et commentées, se prêtent particulièrement bien à la réflexion éthique et aux discussions au sein des équipes. Charge désormais aux établissements de s'approprier l'outil. «Le projet d'accompagnement est à comprendre comme le socle sur lequel peuvent reposer d'autres démarches d'anticipation plus spécifiques, axées sur les soins, la perte de la capacité de discernement ou encore la fin de vie», souligne Simone Romagnoli, philosophe et éthicien, chargé de cours à la HES-SO, qui a succédé à François Loew à la présidence du Conseil d'éthique de la Fegems. «Le projet d'accompagnement pourrait, par exemple, permettre de guider l'interprétation des professionnels sur ce que telle ou telle autre valeur signifie ou représente pour un résident. Bien évidemment, il s'agit d'un processus exigeant et long. Raison pour laquelle il est recommandé de l'initier le plus tôt possible.»

«Petit manuel d'anticipation en EMS», www.fegems.ch