



## Planification anticipée : besoins de la population et des professionnels

Sarah Brügger, Beat Sottas, Stefan Kissmann, Sejla Besic

Plateforme Soins palliatifs (PSP) : forum 2021  
Planification anticipée concernant la santé

12 novembre 2021

# Mandat

Enquête mandatée par l'OFSP et axée sur :

- **les besoins de la population en matière de planification anticipée concernant la santé**

p. ex. Quel est le *bon moment* pour se renseigner sur la planification anticipée concernant la santé ?

*Que* faut-il planifier ?

*À qui* les personnes s'adressent-elles pour en parler ?

Quel *soutien* souhaiteraient-elles obtenir des *professionnels de la santé* ?

- **l'avis de professionnels de la santé chargés de mettre en œuvre la planification anticipée dans les hôpitaux, les EMS et le domaine ambulatoire**

Questions (1) sur la *planification anticipée* et (2) sur la *mise en œuvre des souhaits en matière de traitement*

p. ex. *Quels aspects* pertinents pour le traitement devraient être définis ?

Sous quelle *forme* faudrait-il consigner ces informations ?

*Où* faudrait-il conserver ces informations ?

Les professionnels de la santé devraient-ils fournir des *conseils* ?

# Méthodes de recensement *modifications en raison du COVID-19*

## Entretiens individuels et collectifs

**n=47 personnes**

### Groupes cibles

- Plusieurs classes d'âge : 20-50, 51-75, >76
- Personnes en bonne santé, personnes atteintes de maladies chroniques, personnes atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie ou d'une maladie chronique grave
- Proches d'enfants ou d'adultes atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie
- Proches de personnes atteintes de démence
- Personnes de toutes les régions du pays, issues ou non de la migration
- Personnes avec expérience/formation dans le domaine de la santé

*Tabelle 2: Nach Alter und Gesundheitszustand (n = 37, ohne Fachpersonen)*

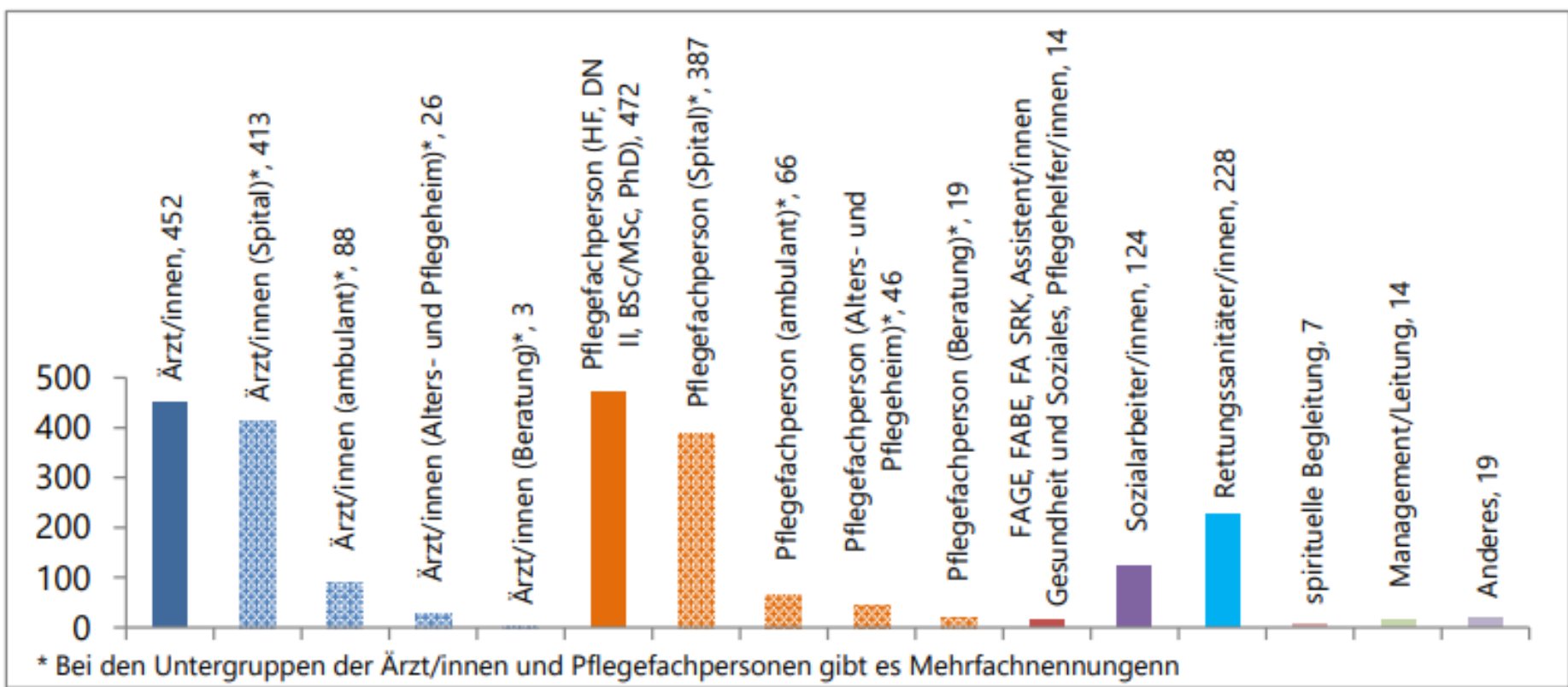
	Alter: 20 – 50	Alter 51-75	Alter >76
<b>Gesund</b>	10 Personen	12 Personen	4 Personen
<b>Chronisch krank / stabil</b>	3 Personen	4 Personen	2 Personen
<b>Chronisch krank / instabil / schwerkrank</b>		1 Person	1 Person

## Enquête en ligne auprès de professionnels de la santé

**n=1357 répondants**

- Médecins de famille
- Personnel des soins à domicile
- Professionnels de la médecine intensive et d'urgence (y. c. ambulanciers)
- Consultants en matière de planification anticipée

# Enquête en ligne auprès de professionnels de la santé (n= 1357)



# Besoins de la population 1/2

## La planification anticipée concernant la santé n'est pas une priorité pour la plupart des personnes

La planification anticipée n'est pas uniquement axée sur la santé, il s'agit aussi de :

- réfléchir à une éventuelle entrée en EMS
- réfléchir à ce qui compte encore dans la vie
- donner des instructions en cas de décès (enterrement, testament)
- penser aux proches que nous laissons derrière nous

**Les décisions concernant les interventions médicales** (pour ou contre) **ne sont pas prioritaires** (informations centrales dans des directives anticipées)

## Raisons qui poussent les personnes à ne pas prévoir de directives anticipées :

- Elles ne veulent pas penser à leur fin de vie (**charge émotionnelle !**)
- Elles ne peuvent pas tout planifier et souhaitent se soumettre au destin
- Elles font confiance à leurs proches et/ou aux professionnels de la santé  
→ ils prendront les bonnes décisions en fonction de la situation

## Besoins de la population 1/2

### La planification anticipée concernant la santé n'est pas une priorité pour la plupart des personnes

La planification anticipée n'est pas uniquement axée sur la santé, il s'agit aussi de :

- réfléchir à une éventuelle entrée en EMS
- réfléchir à ce qui compte encore dans la vie
- donner des instructions en cas de décès (entièrement, totalement)
- **La plupart des personnes expriment plus ou moins le même souhait : pas de mesures de maintien en vie en cas de grave détérioration de l'état de santé**

**Les décisions → c'est aux professionnels de la santé de prendre la bonne décision pas prioritaires** (informations centrales dans des directives anticipées)

### Raisons qui poussent les personnes à ne pas prévoir de directives anticipées :

- Elles ne veulent pas penser à leur fin de vie (**charge émotionnelle !**)
- Elles ne peuvent pas tout planifier et souhaitent se soumettre au destin
- Elles font confiance à leurs proches et/ou aux professionnels de la santé  
→ ils prendront les bonnes décisions en fonction de la situation

## Besoins de la population 2/2

### Les motifs altruistes l'emportent sur l'autodétermination

- Les directives anticipées sont remplies dans le but de décharger les proches.
- Les proches peuvent prendre d'autres décisions, mais doivent les assumer.

*« Pour moi, le respect des directives passe au second plan. La sécurité et le soulagement de mes proches me préoccupent plus. »*

### Besoin de conseils, mais aucune demande

- Il est difficile de remplir des directives anticipées sans connaissances médicales.
- Le recours aux offres de conseils est rare.
- **Le souhait existe que les professionnels de la santé abordent plus activement ces questions,** mais il ne faut pas qu'il y ait d'obligation en matière de planification anticipée.

### **Les décisions en matière de traitement des professionnels de la santé reposent sur des considérations différentes : décisions souvent prises dans l'urgence**

Volonté de recevoir des instructions claires en ce qui concerne le fait de sauver la vie/préserver la vie des personnes. L'accessibilité et des informations claires et cohérentes sont essentielles.

→ Ce n'est pas ce que la majorité de la population peut et veut planifier.

## Messages principaux des professionnels de la santé

- ❖ La planification anticipée concernant la santé est utile et permet de décharger les professionnels de la santé
- ❖ Les professionnels de la santé ont émis des **réserves quant à la réalité que reflète le contenu**
  - manque de connaissances/compréhension
  - rédaction dans d'autres conditions
  - pas d'adaptation à la situation
- ❖ Au moment de remplir les directives anticipées, les **conseils d'un professionnel de la santé** sont utiles
- ❖ Pas besoin d'établir une procédure formelle pour la planification anticipée (p. ex. services de consultation dédiés, *Advance Care Planning*)
- ❖ **Désir de clarté** : représentant qui est au courant de la volonté de la personne concernée ; trace écrite accessible et simple de la désignation de cette personne



# Recommandations

- 1) **Sensibiliser la population / campagnes**
  - Comment ai-je envie de vivre ? Qu'est-ce qui compte encore dans la vie ? (pas uniquement réponses oui/non)
  - Parler aux proches. Désigner un représentant.
  - Ne pas obliger, ni mettre de pression, mais sensibiliser à la question de la fin de vie.
  
- 2) **Les lignes directrices pour le traitement et les informations sur la qualité de vie souhaitée sont plus importantes que des consignes précises ou des réponses oui/non**
  
- 3) **Sensibiliser les professionnels de la santé** → sauver la vie et préserver la vie ne sont pas les seuls aspects qui comptent, il faut **parler suffisamment tôt, communiquer les risques, tenir compte de la qualité de vie**
  
- 4) **La plupart du temps, des instruments faciles à lire et courts suffisent**

Le moins d'obstacles possible pour la population, accès facile

Pas de formulaires uniformisés, les besoins diffèrent trop d'une personne à une autre