

Autonomie du patient

Projet de soins anticipé ou *advance care planning*

Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande

Drs FRANCESCA BOSISIO^{a,b,c}, THOMAS FASSIER^{d,e}, EVE RUBLI TRUCHARD^{a,c}, Prs SOPHIE PAUTEX^f et RALF J. JOX^{a,b,g}

^a Chaire de soins palliatifs gériatriques, CHUV et Université de Lausanne, 1011 Lausanne, ^b Service de soins palliatifs et de support, CHUV et Université de Lausanne, 1011 Lausanne, ^c Service de gériatrie et de réadaptation gériatrique, CHUV et Université de Lausanne, 1011 Lausanne, ^d Service de médecine interne de l'âgé, HUG, 1211 Genève 14, ^e Unité de développement et recherche en éducation médicale, Faculté de médecine, Université de Genève, 1205 Genève, ^f Service de médecine palliative, HUG, 1211 Genève 14, ^g Institut des humanités en médecine, CHUV et Université de Lausanne, 1007 Lausanne

Francesca.Bosisio@chuv.ch

| Thomas.Fassier@unige.ch

| Eve.Rubli@chuv.ch

| Sophie.Pautex@hcuge.ch | Ralf.Jox@chuv.ch

***Advance care planning* : de quoi s'agit-il ?**

Dans un article récent visant à trouver un consensus au plan international, l'*Advance Care Planning* (ACP) a été défini comme « un processus de communication structuré permettant aux personnes encore capables de discernement de réfléchir à leurs préférences et objectifs de soins en anticipation d'une perte de la capacité de discernement, de discuter de ces préférences et objectifs avec leurs proches, médecins et soignants et de les documenter et les adapter lorsque cela leur semble approprié » (1, page e549, traduction libre par F. Bosisio). Plus récemment en Suisse, l'ACP a été défini comme « un processus dans lequel les patients et, le cas échéant, leurs proches discutent avec les professionnels de la santé des stratégies et des objectifs thérapeutiques, les définissent et les adaptent régulièrement au déroulement concret de la maladie » (2, p. 29). L'ACP met ainsi l'accent sur le processus de communication et de décision plutôt que son résultat – c'est-à-dire les documents comme, par exemple, les directives anticipées – en offrant aux personnes qui le souhaitent un accompagnement professionnel à la discussion et à la documentation de leurs préférences et objectifs de soins.³ Dans ce contexte, l'ACP ne remplace pas les directives anticipées mais les inclut au sein d'un

processus plus intégratif et évolutif permettant également de préparer les proches et les professionnels à assumer leur rôle de porte-parole des préférences du patient. A la suite de l'ACP, les patients indiquent un gain de clarté par rapport aux informations et documents qui traduisent au mieux leurs préférences.⁴ Lorsque le patient est incapable de discernement, ses préférences ont plus de chances d'être respectées, ce qui diminue le risque qu'il soit traité contre son gré.⁵ Les proches, médecins et soignants rapportent également un sentiment de contrôle accru.⁶

***Advance care planning* en Suisse : où en sommes-nous en 2019 ?**

L'ACP a émergé dans les années 1990 aux Etats-Unis⁷ et a gagné progressivement en popularité également en Australie,⁸ au Canada,⁹ et au Royaume-Uni.¹⁰ Dès les années 2000, l'ACP a été adopté à des degrés divers en Suisse, particulièrement dans les cantons de Zurich et Schaffhouse,¹¹ Genève^{12,13} et Vaud.¹⁴ En 2013, le Code civil suisse a été modifié dans le but d'encourager les directives anticipées (Droit de protection de l'adulte, art. 370 et suivants). De même, les plans stratégiques de l'Office Fédéral de la Santé Publique en matière de soins palliatifs,¹⁵ de démences¹⁶ et de cancer¹⁷ ont explicité les valeurs sous-jacentes de la politique de prise en charge des patients qui ont perdu – de manière transitoire ou permanente – leur capacité de discernement. Dans la même veine, l'Académie Suisse des Sciences Médicales recommande le développement de l'ACP.² En avril 2018, l'OFSP a émis défini un cadre fédéral concernant « L'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (*advance care planning*) ». ¹⁸ Ce document vise à unifier les pratiques de discussion et de documentation de l'*advance care planning* et à le promouvoir dans le contexte suisse, multilinguistique et multiculturel. L'OFSP propose dans ce contexte trois niveaux d'anticipation en lien avec la santé et fait référence à un continuum entre *planning, care planning* et *advance care planning* en anglais (p. 15). De l'ACP, il est écrit : « En substance, le processus consiste à décider de manière anticipée (*in advance*) si des mesures de maintien en vie sont souhaitées ou non dans une situation donnée, mais aussi à se prononcer sur des traitements plus spécifiques (don d'organes, par exemple). Ce type de l'anticipation en lien avec la santé est documenté par écrit et débouche sur des directives anticipées et des instructions médicales pour les cas d'urgence » (p. 11). L'ACP permet également au patient d'explicitier ses objectifs de soin dans d'autres situations que celles d'urgence, telle la prolongation de son incapacité de discernement ou en cas de démence avancée.

Pourquoi est-il nécessaire d'adopter une terminologie commune ?

En matière d'ACP, la littérature et les sites internet dédiés dans des pays, provinces ou cantons francophones tels qu'en Belgique, au Canada, en France et en Suisse démontrent aussi que, si le

processus lui-même d'ACP est répandu, il n'existe aucune terminologie commune mais au moins 5 ou 6 nomenclatures différentes. Par exemple, au Canada, le terme « Planification préalable des soins » est souvent utilisé.^{19,20} En France et Belgique, nous trouvons plutôt le terme « Planification anticipée des soins ».^{12,21-23} En Suisse, le terme « Planification anticipée du projet thérapeutique » est parfois utilisé dans les cantons de Genève et Vaud.^{13,24} Dans le document de l'OFSP, la traduction en « projet anticipé des soins » a été proposée.¹⁸ Dans celui de l'ASSM, il est mentionné la « planification du traitement et de la prise en charge ».²

En tant que chercheurs sur l'ACP et professionnels dans les domaines des soins palliatifs, de l'urgence, de la gériatrie, de la médecine communautaire et de l'éthique médicale, nous sommes confrontés quotidiennement aux enjeux éthiques et de qualité-sécurité des soins en lien avec l'ACP. La variabilité sémantique qui caractérise actuellement les efforts en matière d'ACP est une source de confusion qui nuit à la promotion de l'anticipation en lien avec la santé, non seulement auprès des professionnels dans nos institutions et réseaux de soins, mais aussi et surtout auprès des patients, de leurs proches et du grand public.

Cette confusion est particulièrement problématique lorsqu'il s'agit d'ordres médicaux ou de directives anticipées pour les cas d'urgence. Dans ce domaine en effet, la standardisation de concepts, du langage et des formulaires devrait permettre d'améliorer la communication entre professionnels, patients et proches et améliorer la prise de décision des équipes d'urgences lorsqu'il s'agit d'intervenir sur la base de ces documents.²⁵⁻²⁷ Dans ce domaine, plusieurs formules ont été adoptées au niveau régional, voire national : *Physician Orders for Life-sustaining Treatment* (POLST) et *Recommended Summary Plan for Emergency Care and Treatment* (RESPECT) depuis 2004 respectivement dans une vingtaine d'États des États-Unis et au Royaume-Uni ; *Medical Orders for Scope of Treatment* (MOST) et « Niveaux de soins et Réanimation Cardiorespiratoire » depuis 2013, respectivement 2016 au Canada.^{25,28-30} A ce sujet, l'OFSP recommande aussi des instructions médicales pour les cas d'urgences standardisées à l'échelle régionale, voire nationale.¹⁸

***Advance care planning* en Suisse romande : adoptons une terminologie commune !**

L'adoption d'un consensus sur les termes utilisés a beaucoup facilité la promotion de l'ACP dans le monde anglophone.^{1,31} Pour cette raison également, une démarche de définition de la terminologie appropriée est en cours en Allemagne. Dans cet article, nous nous efforçons d'inaugurer et promouvoir le débat sur l'adoption d'une terminologie homogène en Suisse romande, voire dans les pays francophones, pour qualifier, d'une part, le processus de l'*advance care planning* et, d'autre part, les

documents qui regroupent les instructions permettant de répondre aux cas d'urgence médicale. Dans ce contexte, nous ne revendiquons aucune autorité spécifique, mais nous nous constituons comme un collectif de personnes soucieuses de promouvoir l'anticipation des décisions de santé en prévision d'une perte de capacité de discernement, en particulier chez des personnes avec des maladies chroniques et/ou neurocognitives dégénératives. En effet, de par leurs problèmes de santé, ces personnes sont déjà confrontées à une multiplicité de professionnels, de pratiques de soins et de termes. La recherche d'une terminologie compréhensible au grand public permettant de traduire le concept de l' *advance care planning* est ainsi à nos yeux une opportunité pour améliorer le pouvoir d'agir du patient et de ses proches dans les décisions de soins et d'améliorer la cohérence entre les parties prenantes de ces décisions. Dans le prochain paragraphe, nous présentons donc l'argumentaire qui sous-tend notre proposition de traduction.

***Advance care planning* = « projet de soins anticipé »**

Notre proposition est de traduire le terme *advance care planning* par « projet de soins anticipé ». Notre premier argument est que le terme « projet » s'inscrit aisément dans le concept d'anticipation dont le récent rapport de l'OFSP fait la promotion. Nous préférons ce terme à celui de « planification », utilisé dans d'autres régions francophones comme nous l'avons vu, car nous pensons que le terme « planification », bien qu'il souligne le processus, est trop long, bureaucratique, et a une consonance anglophone. « Planification anticipée du projet thérapeutique », quant à elle, est une terminologie qui présente des redondances. Le mot « projet » a l'avantage d'être plus court, plus courant et plus complet – et il contient également la notion de planification. Il inclut en outre des composantes générales et spécifiques (voir à ce propos la définition donnée par le *Larousse*, 2018). Il reflète ainsi des caractéristiques essentielles de l'ACP lui-même.

La deuxième raison de notre choix est que, tout comme *Advance Care Planning*, la terminologie « Projet de soins anticipé » doit présenter des analogies avec les termes « projet de soins » et « projet thérapeutique », utilisés pour traduire le terme *care plan*. Dans ce contexte, nous préférons le mot « soins » au mot « thérapeutique », car ce dernier désigne plus souvent des traitements exclusivement médicaux, voire pharmaceutiques. Au contraire, les soins dont il est question lors d'un projet de soins anticipé concernent l'ensemble des prestations fournies par tous les professionnels actifs au chevet du patient, y compris les investigations diagnostiques, les soins infirmiers ou le soutien psychosocial et spirituel.

De même, l'adjectif « anticipé » est préféré au terme « préalable » car le premier reflète, dans le langage courant, le fait de prévoir en fonction de circonstances futures (hypothétiques) encore incertaines. Le mot « préalable » contient également une notion d'anticipation. Dans l'usage, cependant, le terme « préalable » est utilisé pour indiquer une relation de cause à effet, c'est-à-dire qu'il indique normalement la condition pour qu'une autre action, bien définie, se produise.

Notre dernier argument porte sur l'ordre des mots. Nous avons choisi la terminologie « projet de soins anticipé » car les trois mots « projet de soins » sont à considérer comme une unité solidaire (au même titre que « chemins de fer », par exemple). En sa qualité d'unité solidaire, l'expression tolère mal d'être entrecoupée par un adjectif (de même que « chemins de fer fédéraux » est différent de « chemins fédéraux de fer »). En plus, le terme « projet de soins anticipé » se prononce plus aisément du point de vue de la phonétique et de la prosodie (qui concernent les sons, l'intonation et l'accent de la langue parlée).

Finalement, une attention particulière devrait être portée à l'uniformisation des documents qui traduisent les préférences du patient et les décisions médicales en termes opérationnels pour les soins d'urgence, en particulier concernant la réanimation cardio-pulmonaire en cas d'arrêt cardiorespiratoire et les soins intensifs. Nous suggérons de simplifier le terme d'« Instructions médicales pour les cas d'urgence » proposé par l'OFSP en « instructions médicales d'urgence »,¹⁷ et d'œuvrer à une standardisation des termes et formats de documentation au sein des hôpitaux, services mobiles d'urgence et réseaux de soins communautaires.

Conclusion

Par cet article, nous entendons inaugurer et promouvoir en Suisse romande le débat sur la terminologie à utiliser pour traduire le terme et le programme de *l'advance care planning*. Nous proposons le terme de « projet de soins anticipé » et invitons au dialogue les professionnels de la santé, patients, proches et grand public. Une terminologie commune permettrait en effet de contribuer à diffuser non seulement une démarche, mais également une culture commune du projet de soins anticipé, au niveau régional et national.

Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en relation avec le contenu de cet article.

Remerciements

Les avis du Dr Orest Weber et du Dr Gilles Merminod, linguistes, nous ont été précieux pour la rédaction de cet article. Nous tenons à les remercier chaleureusement de leur contribution.

Bibliographie

- 1 Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning : an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;18:e543-51.
- 2 ASSM. Attitude face à la fin de vie et à la mort. Directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales. [Internet]. Berne : ASSM; 2018 p. 38. Available from: www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html
- 3 Jox R. Preparing existential decisions in later life. Advance care planning. In : *Planning Later Life Bioethics and Public Health in Ageing Societies*. London and New York : Routledge; 2017, 164-80.
- 4 Butler M, Ratner E, McCreedy E, Shippee N, Kane RL. Decision aids for advance care planning : an overview of the state of the science. *Ann Intern Med* 2014;161:408-18.
- 5 Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care : a systematic review. *Palliat Med* 2014;28:1000-25.
- 6 Gessert CE, Forbes S, Bern-Klug M. Planning end-of-life care for patients with dementia : roles of families and health professionals. *Omega* 2000;42:273-91.
- 7 Hammes BJ, Rooney BL. Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community. *Arch Intern Med* 1998;158:383-90.
- 8 Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients : randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
- 9 Downar J, Moorhouse P, Goldman R, et al. Improving end-of-life care and advance care planning for frail older adults in Canada. *J Frailty Aging* 2018;7:240-6.
- 10 Dixon J, Karagiannidou M, Knapp M. The effectiveness of advance care planning in improving end-of-life outcomes for people with dementia and their carers: a systematic review and critical discussion. *J Pain Symptom Manage* 2018;55:132-150.e1.
- 11 Kronen T, Otto T, Karzig I, Loupatatzis B. Advance care planning im Krankenhaussektor : Erfahrungen aus dem Zürcher MAPS Trial. In: in der Schmitt J, Coors M, Marckmann G, editors. *Advance Care Planning : Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung* [Internet]. Stuttgart: Kohlhammer; 2015 [cited 2018 Apr 24]. p. 270-8. Available from: www.zora.uzh.ch/id/eprint/121386/

- 12 Pautex S, Gamondi C, Philippin Y, et al. Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland : role of patients, relatives and health professionals. *BMJ Support Palliat Care* 2015;bmjpspcare-2014-000730.
- 13 Séchaud L. Besoins prioritaires en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches. *Rev Int Soins Palliatifs* 2014;29:14-5.
- 14 Bosisio F, Jox RJ, Jones L, Rubli Truchard E. Planning ahead with dementia : what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges. *Swiss Med Wkly* [Internet]. 2018 Dec 30 [cited 2019 Jan 30];148(5152). Available from : <https://smw.ch/en/article/doi/smw.2018.14706/>
- 15 OFSP, CDS. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-15 [Internet]. 2012 [cited 2017 Oct 4]. Available from: www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html
- 16 OFSP, CDS. Stratégie nationale en matière de démences 2014-2019 [Internet]. 2016 [cited 2017 Oct 4]. Available from: www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie-2014-2017.html
- 17 OFSP, CDS. Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 [Internet]. OFSP; 2014 [cited 2018 Sep 11]. Available from: www.liguecancer.ch/qui-sommes-nous/notre-reseau/strategie-nationale-contre-le-cancer-snc/-dl-/fileadmin/downloads/ueber-uns/rapport-strategie-nationale-contre-le-cancer.pdf
- 18 OFSP, Palliative ch. L'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (Advance care planning). Cadre général pour la Suisse [Internet]. OFSP; 2018 [cited 2018 Apr 25]. Available from: www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik/koordinierte-versorgung/patientengruppen-und-schnittstellen-koordinierte-versorgung/hochbetagte-multimorbide-menschen-koordinierte-versorgung.html
- 19 Dhillon K, Jerome D, Teeluck R, Yu Y. La planification préalable des soins dans la formation en médecine familiale. *Can Fam Physician* 2018;64:e249-51.
- 20 Frank CC, Lee L, Molnar F. Annoncer un diagnostic de démence. *Can Fam Physician* 2018;64:e307-8.
- 21 Vassal P, Dupre Goudable C, Thibaudin D, Chapuis F. Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique. *Éthique Santé* 2016;13:26-32.
- 22 Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique Santé* 2016;13:156-63.

- 23 Rigaux N, Carbonnelle S. Quelle planification anticipée des soins pour les personnes malades d'Alzheimer ? *Gérontologie Société* 2017;39:121-33.
- 24 Mazzocato C, Séchaud L. Planification anticipée du projet thérapeutique et directives anticipées. *Bioethica Forum* 2016;9:111-2.
- 25 Fritz Z, Slowther A-M, Perkins GD. Resuscitation policy should focus on the patient, not the decision. *BMJ* 2017;356:j813.
- 26 Mockford C, Fritz Z, George R, et al. Do not attempt cardiopulmonary resuscitation (DNACPR) orders : a systematic review of the barriers and facilitators of decision-making and implementation. *Resuscitation* 2015;88:99-113.
- 27 Yuen JK, Reid MC, Feters MD. Hospital do-not-resuscitate orders : why they have failed and how to fix them. *J Gen Intern Med* 2011;26:791-7.
- 28 National POLST Paradigm. POLST paradigm fundamentals [Internet]. National POLST Paradigm. 2018 [cited 2019 May 17]. Available from: <https://polst.org/professionals-page/?pro=1>
29. ReSPECT Working group. ReSPECT Process [Internet]. ReSPECT. 2019 [cited 2019 May 17]. Available from: <https://respectprocess.org.uk>
- 30 Rossignol M, Boothroyd L, Jean A, Latulippe R. Les niveaux de soins. Normes et standards de qualité. [Internet]. INESSS; 2016 [cited 2019 May 17]. Available from: www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf
- 31 Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ* 2013;347:f6064.