

Etude pilote auprès des résidants en établissement médico-social et de leurs proches

Fin de vie et priorités de soins

Les réflexions actuelles de notre société sur la fin de la vie et ses enjeux mettent en évidence un important débat sur la place accordée aux principaux intéressés dans les processus décisionnels. Bien qu'accompagner les personnes au terme de leur existence a toujours fait partie des missions essentielles des professionnels de la santé de nombreuses recherches ont montré que les discussions sur les attentes en fin de vie étaient complexes, délicates voire difficiles à entreprendre pour les différents acteurs concernés.

Les Directives Anticipées (DA), conçues pour rassembler les volontés de la personne sur les traitements souhaités en cas de perte de discernement n'ont que partiellement atteint leurs objectifs malgré les bénéfices anticipés et les interventions proposées pour les promouvoir. Si, dès l'origine, elles ont suscité beaucoup d'intérêt et d'espoir, l'expérience internationale a montré que, quand bien même leur institutionnalisation était importante, les pratiques ont modestement évolué. Au cours des trois dernières décennies, le taux de réalisation s'est situé entre 15 à 30 %, et n'a que peu varié selon les publics, contextes et stratégies (1). Les études effectuées les dernières décennies ont également relevé un certain nombre de limites et d'obstacles au-delà de leur rédaction. En effet, mêmes lorsqu'elles existent, encore faut-il qu'elles soient immédiatement à disposition en cas de nécessité; de plus, dans le cas où elles sont accessibles, leur formulation parfois trop générale ou trop contraignante, voire contenant des contradictions internes par rapport à la situation clinique présente ont pu les rendre difficiles à respecter.

Ce constat a nécessité un changement de paradigme car la question des DA était trop fréquemment conçue dans la perspective des professionnels, avec une sélection de traitements à envisager, en fonction de l'état de santé du patient et des ressources thérapeutiques à mobiliser. Le déplacement souhaité a impliqué de se centrer sur les objectifs et finalités des soins, selon les valeurs et priorités singulières à chaque patient pour mettre en œuvre une intervention d'«Advanced Care Planning» ou de Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (PAPT). Celle-ci peut être vue comme un processus continu de concertation entre le patient, ses proches et le dispensateur de soins en vue de définir une orientation commune des soins et traitements à mettre - ou ne pas mettre - en œuvre qui donne la priorité au patient (et non à la maladie) et ceci en prévision du jour où ce dernier deviendrait incapable de prendre lui-même les décisions à ce sujet (2). Recouvrant un champ bien plus large, cette démarche qui implique un véritable changement par le regard qu'elle porte, non pas sur la maladie, mais sur l'expérience existentielle du patient, implique pour la personne de se préparer à la mort et correspond à un processus social



Laurence Séchaud, Ph.D.
Genève



PD Dr Claudia Mazzocato
Lausanne

qui se déroule dans le contexte d'une famille/entourage, lequel est influencé par les relations interpersonnelles.

Objectifs de l'étude

Au vu du peu d'études ayant proposé de telles interventions, surtout auprès de personnes âgées et dans le contexte d'hébergement de longue durée, nous avons conduit une étude pilote dans cinq établissements médico-sociaux (EMS) genevois pour a) développer et tester une intervention offrant une PAPT auprès de personnes âgées récemment admises et leurs proches significatifs en b) évaluant cette dernière en termes de faisabilité et d'acceptabilité et c) en mesurant certains de ces effets.

Méthode de l'étude

Quarante-quatre dyades (âge résidants M=85,01 ans et proches M=57,42) ont été recrutées pour participer à l'étude, entre mai 2011 et mai 2012, avec un suivi sur six mois dès l'admission du résidant. Un devis pré-post à groupe unique a évalué à l'entrée dans l'étude (semaine 5) et trois mois après l'intervention (semaine 25 après l'admission):

- la qualité de la communication avec l'infirmière sur les soins à la fin de la vie auprès du résidant et du proche respectivement
- la concordance dans les options de soins entre résidant et proche
- la perception du fardeau chez le proche

L'infirmière a mené trois entretiens au cours du premier trimestre après l'admission du résidant. Par l'intermédiaire d'un jeu de cartes «alternatif» (3), elle lui a demandé de se situer face à 36 énoncés formulés en termes de besoins, valeurs et croyances précédemment identifiés comme étant particulièrement importants et qui pourraient correspondre à une «bonne mort» (4). Ils recourent plusieurs dimensions faisant référence à des attentes vis-à-vis de soi-même, des soins (physiques techniques, relation-

nels ou spirituels), des proches/entourage ou encore en lien avec le contexte et l'organisation de la fin de vie.

Les consignes données par la professionnelle ont été de classer les cartes en trois piles (peu, moyennement et très important) puis de hiérarchiser les cartes retenues dans la pile des cartes jugées très importantes. L'originalité de cette approche est que le résidant trie, dans toutes ces propositions, celles qui lui parlent. Il prend lui-même l'initiative, le soignant suscitant l'échange et donnant la possibilité de clarifications ou développements en fonction des cartes sélectionnées. Un 2ème entretien est conduit auprès du proche avec la même méthodologie mais sur les projections qu'il se fait des attentes de l'ainé. L'ultime entretien correspond à une discussion entre personne âgée et proche, animée par le soignant, sur les priorités nommées. Les similitudes, différences sont identifiées et explorées. Le rôle du professionnel est de donner la parole au résidant afin qu'il puisse faire entendre ses choix, les clarifier et donner ses raisons. Les échanges peuvent ainsi se mener en fonction des priorités identifiées et de leurs implications possibles en termes de soins et de traitements. Après l'intervention, l'existence de notes dans les dossiers sur les priorités et souhaits de soins ainsi que la présence de DA rédigées ont été colligées.

Résultats de l'étude

Après l'intervention, l'étude pilote n'a pas pu mettre en évidence chez le résidant de résultats statistiquement significatifs pour la qualité de la communication avec l'infirmière sur les soins à la fin de la vie ($p=0,32$), même s'il est constaté une amélioration. Par contre, pour le proche il a été constaté une amélioration statistiquement significative de la qualité de la communication avec l'infirmière ($p=0,000$). Il en va de même pour ce qui concerne la perception de son fardeau global qui s'allège après l'intervention de manière significative ($p=0,007$). Enfin pour la dyade, la concordance (accord mesuré avec l'indice κ entre résidant et proche) par scénario vis à vis des options de soins, initialement faible s'est améliorée pour un des cinq scénarios et a diminué pour les quatre autres ($p<0,001$). Quant à la PAPT, elle a été jugée de manière positive par les différents acteurs, aussi bien dans ses modalités pratiques que dans le vécu subjectif des participants. Il a été identifié en outre que dans deux tiers des dossiers des traces de la PAPT ont été identifiées à 6 mois alors que des DA ont été signalées pour 11 résidants.

Laurence Séchaud, Inf., Msc.Ed., Ph.D.

IUFRS, Faculté de biologie et médecine,
Unil, Lausanne et Haute École de Santé (HEds)
47, av. de Champel
1206 Genève
laurence.sechaud@hesge.ch

Dr Claudia Mazzocato, PD, MER

Faculté de biologie et médecine
Unil, Lausanne
et CHUV
Rue du Bugnon 21
1011 Lausanne

+ **Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Références:

1. Séchaud L et al. Int J Older People Nurs 2013;doi:10.1111/opn.12033
2. Delyens L et al. La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Belgique: Fondation Roi Baudouin. 2009
3. Menkin ES. J Palliat Med. 2007;10(2): 297-303. Voir les cartes, en anglais, sur ce site internet : <http://www.gowish.org/>
4. Steinhilber KE et al. JAMA. 2000;284(19):2476-2482

Cette recherche a été menée avec le soutien de la Fondation Leenaards

Messages à retenir

L'intervention infirmière de PAPT, auprès de résidants en EMS et de leurs proches, apporte plusieurs changements positifs qui seraient à confirmer par des études à grande échelle ou sur d'autres publics. Elle s'avère possible et acceptée par les différents acteurs. Pour sa réalisation, il est ainsi souhaitable que les professionnels

- ◆ prennent l'initiative d'aborder ce sujet sensible dès que possible,
- ◆ privilégient un processus par étapes,
- ◆ intègrent les proches/entourage,
- ◆ abordent de manière ajustée les attentes de la dyade en tenant compte de leur degré de réceptivité,
- ◆ discutent les options de soins en relation avec les priorités identifiées,
- ◆ améliorent la communication pour une plus grande concordance entre les acteurs.

ANNONCE PRÉLIMINAIRE



Vol. 3 – No 6 – novembre 2014

Qu'est-ce qu'il y aura dans le prochain numéro ?

FORMATION CONTINUE ➔ Hématologie

FORUM MÉDICAL

- Hépatite médicamenteuse
- Antalgie
- Nutrition

CONGRÈS

- Médecine sous le chapiteau, Lausanne