



LE PROJET DE SOINS ANTICIPÉ (PROSA)

Déploiement dans le canton de
Vaud

Rapport d'Évaluation
2020 - 2022

Marie Binggeli
Lila Devaux
Robin Reber
Philippe Anhorn
Mathilde Chinet

Mars 2023
Publication N° 13

IMPRESSUM :

Projet évalué : Le Projet de Soins Anticipé (ProSA), Déploiement dans le canton de Vaud (ProSA, PGV 02.003)

Durée de l'évaluation : Janvier 2020 à décembre 2022, 3 ans

Période de collecte des données : Janvier 2020 à décembre 2022, 3 ans

Proposition de citation : Déploiement du ProSA dans le canton de Vaud, Rapport d'évaluation, Publication RSRL N°13, Mars 2023

Adresse de correspondance :

Réseau Santé Région Lausanne, Rue du Bugnon 4, 1005 Lausanne

info@rsrl.ch

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, nous remercions l'ensemble des personnes qui ont participé aux entretiens nécessaires à cette évaluation. Leur collaboration ainsi que leur implication dans ce projet ont été indispensables à sa réalisation.

Nous remercions Eve Rubli Truchard et Daniela Ritzenthaler de la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV, Nicole Poletti de la Fondation Rive-Neuve et Francesca Bosisio de la HEIG-VD pour le partenariat essentiel à ce projet aussi bien dans la formation que dans le déploiement de ce projet ainsi que dans la réalisation de ce rapport.

Nous remercions aussi les deux citoyennes partenaires, Martine Germain et Arlette Oberson pour leur implication ainsi que pour leur aide dans l'analyse et l'interprétation des résultats de cette évaluation et la relecture de ce rapport. Ce sont les meilleures ambassadrices que nous connaissons !

Nous remercions Karin Lörvall de Promotion Santé Suisse et Céline Gerber du bureau BASS pour leurs précieux conseils, soutiens et encouragements tout au long de ce déploiement.

Nous remercions aussi l'Office du médecin cantonal ainsi que la Direction générale de la santé du canton de Vaud pour leur soutien à ce projet et les ressources mises à disposition.

Nous remercions également l'Ecole Supérieure d'Ambulancier et Soins d'Urgence Romande pour le précieux partenariat et l'occasion donnée de travailler la question de l'application du ProSA

Nous remercions aussi Réseau Santé Vaud pour le soutien accordé à ce projet.

Nous remercions aussi tous les partenaires du projet, la Croix-Rouge Vaudoise pour la formation, la société E-Skills pour l'élaboration de l'e-learning ainsi que le vidéo de présentation, l'agence Konsept à Lausanne pour l'élaboration du Flyer ainsi que l'HESAV pour leur expertise juridique sur le cadre légal.

Nous remercions Promotion Santé Suisse, le Canton de Vaud, la Fondation Leenaards ainsi que la Loterie Romande pour leur soutien financier.

Pour finir nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui s'engagent pour le développement du ProSA, ce projet n'aurait simplement pas été possible sans cette communauté de personnes convaincues de l'utilité de cette approche tant pour les patient·e-s, les proches et les professionnel·le-s que pour l'ensemble du système de santé.

ABRÉVIATIONS

ACP	Advance Care Planning
ASSM	Académie Suisse des Sciences Médicales
AVASAD	Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile
BRIO	Bureau Régional d'Information et d'Orientation (RSRL)
CHUV	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
CMS	Centre Médico-Social
CSPG	Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques
DA	Directives Anticipées
DEP	Dossier Électronique du Patient
DMST	Document Médico-Social de Transmission
DMT	Document Médical de Transmission
EMS	Etablissement Médico-Social
EMSP	Equipe Mobile Soins Palliatifs
HEDS-FR	Haute école de santé Fribourg
HES	Haute Ecole Spécialisée
HES-SO	Haute école spécialisée de Suisse occidentale
HESAV	Haute Ecole de Santé Vaud
IUMSP	Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive
LAMAL	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
MI	Mandat pour Cause d'Inaptitude
NOPA	Notfallplan Palliative
OFSP	Office Fédéral de la Santé Publique
OSCAR	Orientation, Suivi, Coordination et Anticipation dans les Réseaux
OT	Objectif Thérapeutique
PROSA	Projet de Soins Anticipé
PSCH	Promotion Santé Suisse
RSRL	Réseau Santé Région Lausanne
RT	Représentant·e Thérapeutique
UNIL	Université de Lausanne

TABLE DES MATIÈRES

Résumé.....	6
1. Introduction	7
1.1. Pourquoi agir ?	7
1.2. Une solution, le Projet de soins anticipé	7
1.3. Bénéfices et changements attendus	8
1.4. Présentation du projet de déploiement du ProSA.....	9
1.5. Terminologie utilisée	11
2. Méthodologie, objet et périmètre de l'évaluation	12
2.1. Objectif de l'évaluation	12
2.2. Présentation de la méthodologie.....	12
2.2.1. Objet et méthode d'évaluation	12
2.2.2. Méthode d'analyse.....	13
2.2.3. Périmètre et contexte.....	13
2.3. Limites	13
3. Résultats	15
3.1. Mise en œuvre et avancée du déploiement (outputs).....	15
3.1.1. Formation au ProSA	15
3.1.2. Outils de communication	16
3.1.1. Accompagnement des structures	16
3.2. Evaluation des outputs du projet.....	17
3.2.1. Evaluation de la formation au ProSA.....	17
3.2.2. Soutien reçu.....	18
3.3. Outcomes multiplicateurs.....	18
3.3.1. Communication entre structures.....	18
3.3.2. Effets au sein des structures	20
3.3.3. Effets sur la relation de soins.....	21
3.3.4. Implémentation dans les pratiques quotidiennes	22
3.3.5. Sensibilisation des équipes	23
3.3.6. Nombre de ProSA.....	24
3.4. Outcomes patient-e-s	25
3.4.1. Bénéfices ressentit par les patient-e-s.....	25
3.4.2. Implication des proches	26
3.5. Impacts et perspectives.....	27
3.5.1. Impacts sur le parcours de soin	27
3.5.2. Application du ProSA en cas d'incapacité de discernement	28
3.5.3. Effets sur l'accompagnement des patient-e-s	29
3.5.4. Besoins des professionnel-le-s.....	29
4. Thématiques récurrentes et futur du ProSA	31
4.1.1. Principales thématiques récurrentes	31
4.1.2. Point particulier sur le financement et temps.....	32
5. Recommandations pour le déploiement et la pérennisation.....	33
5.1. Faciliter le déploiement au sein des structures.....	33
5.1.1. Créer les conditions favorables à l'intégration du ProSA dans les pratiques institutionnelles	33
5.1.2. Sensibiliser l'ensemble de l'équipe et les partenaires	33
5.1.3. Adapter le formulaire ProSA et le processus.....	34
5.2. Ancrer le ProSA dans le système de santé.....	34
5.2.1. Adapter le ProSA aux publics cibles spécifiques.....	34
5.2.2. Sensibiliser l'ensemble du système de santé et la population	34

5.2.3.	Financer de manière pérenne la prestation	35
5.2.4.	Entretenir la communauté de pratique.....	35
5.2.5.	Favoriser un ancrage régional en fonction des ressources à disposition	35
5.2.6.	Favoriser l'intégration des bases de la formation ProSA dans les formations initiales et continues (HES).....	36
5.3.	Anticiper l'application du ProSA	36
5.3.1.	Faciliter l'accès aux DA en cas d'urgence vitale et/ou d'incapacité de discernement	36
5.3.2.	Faciliter l'utilisation du formulaire ProSA en cas d'urgence vitale	36
5.3.3.	Préparer les représentant-e-s thérapeutiques (RT) à leur rôle.....	36
6.	Conclusion	37
7.	Bibliographie	39
8.	Annexes.....	41
8.1.	Annexe 1 : Directives anticipées du ProSA (Page de garde et sommaire)	42
8.2.	Annexe 2 : Modèle d'effets.....	47
8.3.	Annexe 3 : Sondage en ligne	48
8.4.	Annexe 4 : Questionnaire qualitatif facilitateur-trice	51
8.5.	Annexe 5 : Questionnaire entretiens qualitatifs structures.....	54
8.6.	Annexe 6 : Questionnaire entretiens qualitatifs citoyen-ne-s partenaires	57
8.7.	Annexe 7 : Flyer ProSA.....	59

RÉSUMÉ

Les directives anticipées et les autres outils prévus par le droit de protection de l'adulte sont utilisés en Suisse romande par moins d'une personne sur dix. Or, anticiper la prise de décisions, respecter l'autonomie de la personne et ainsi éviter les « urgences décisionnelles » et les soins non souhaités sont des enjeux majeurs d'un point de vue éthique et de santé publique. En réponse, le Projet de soins anticipé (ProSA) propose un processus de discussion entre une personne, ses proches et un·e facilitateur·trice formé·e concernant la qualité de vie, les valeurs, l'attitude envers la vie, la mort et le projet de vie de la personne. Il vise l'autodétermination des patient·e·s souffrant de maladies chroniques et/ou dégénératives et permet de donner une orientation à son projet de soins en cas d'incapacité de discernement et / ou d'urgence vitale par le choix d'un objectif thérapeutique.

Après une phase de tests dans trois structures médico-sociales membres du Réseau Santé Région Lausanne, le projet ProSA passe progressivement à un déploiement élargi au canton de Vaud grâce également au partenariat avec la Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques (CHUV/UNIL). Entre 2020 et 2022, des mesures spécifiques ont été mises en œuvre pour réaliser les objectifs clés visant à soutenir les structures dans l'intégration de cette nouvelle pratique, dont :

- Permettre l'adhésion et si possible l'engagement de 15 structures dans le déploiement du ProSA,
- Soutenir l'implémentation en accompagnant leurs responsables dans l'intégration du ProSA dans les pratiques et procédures usuelles de leurs structures,
- Sensibiliser les collaborateur·trice·s des structures au ProSA,
- Former suffisamment de facilitateur·trice·s pour permettre l'accompagnement de 190 patient·e·s.

Au niveau méthodologique, le projet est évalué selon les résultats décrits et attendus par un modèle d'effets. La récolte de données a été effectuée en partie comme prévu par des questionnaires adressés aux personnes et structures impliquées et, au vu du faible taux de réponse, celle-ci a été complétée par une série de 18 entretiens semi-directifs.

Les principaux **outputs** du projet sont la formation au ProSA dont 6 sessions ont permis à 86 personnes de se former comme facilitateur·trice·s à fin 2022. L'évaluation par les participant·e·s fait ressortir la qualité du e-learning, comme introduction et élément de révision, ainsi que la pertinence et l'utilité des exercices pratiques. Des outils de communication ont été réalisés de manière participative incluant des citoyen·ne·s partenaires : le site web www.projetdesoinsanticipe.ch, une vidéo et un flyer de présentation. Les mesures prévues en lien avec l'implémentation se sont surtout centrées sur la présentation du ProSA auprès des structures, l'entretien de la communauté de pratique et le soutien à la formation. En revanche l'accompagnement au déploiement interne n'a que très peu été sollicité, la mesure a donc été réorientée sous la forme d'ateliers offerts aux personnels lors des formations ainsi que par l'organisation de plateformes d'échange entre facilitateur·trice·s.

Quant aux **outcomes** du projet, les professionnel·le·s relèvent que le ProSA apporte une connaissance plus globale et plus fine des patient·e·s en tant que personnes (et pas uniquement patient·e·s), ainsi qu'une clarification des objectifs thérapeutiques, permettant d'offrir déjà au quotidien et en cas d'incapacité de discernement, un soin plus juste. Du côté des représentant·e·s thérapeutique·s, ils se sentent mieux préparés à cette période, même si ce n'est pas encore suffisant du fait de la charge émotionnelle intense surtout lors des urgences vitales. Du côté des patient·e·s, le soulagement - tel que décrit dans la littérature - est un effet qui se retrouve, et auquel s'ajoute un bénéfice « thérapeutique » par le fait de la verbalisation des craintes et la clarification apportée à sa situation. Les dimensions d'autodétermination et du pouvoir d'agir sont également relevées par les participant·e·s aux entretiens, grâce au fait de pouvoir s'exprimer et avoir de meilleures compétences en santé. Ils·elles peuvent alors s'engager et prendre une « nouvelle » place dans leur parcours de soins.

Enfin, les **recommandations** de ce rapport portent de ce fait sur la sensibilisation de l'ensemble du système de santé et de la population, sur la création des conditions favorables à l'intégration du ProSA dans les pratiques professionnelles, et enfin sur la nécessité de donner des moyens financiers à cet acte de soins dont on sait les bénéfices tant pour les personnes que sur le système de santé.

1. INTRODUCTION

1.1. Pourquoi agir ?

Le droit suisse de protection de l'adulte a été revu en 2013. Cette révision du code civil a permis de renforcer l'autonomie de la personne, notamment en cas de perte de discernement, et d'adapter sa prise en charge à son degré d'autonomie. Pour ce faire, trois outils sont, aujourd'hui, à disposition du grand public : les directives anticipées (DA), la désignation d'un·e représentant·e thérapeutique et le mandat pour cause d'inaptitude. Après quelques années de mise en œuvre et de promotion par une majorité des acteurs du système de santé, les objectifs de mise en œuvre, découlant de cette loi, ne sont toutefois pas atteints. Seuls 9% des personnes vivant dans les régions de la Suisse francophone ont rédigé des DA¹. Diverses raisons sont avancées pour expliquer cette faible utilisation par la population : difficulté pour les personnes d'anticiper leur fin de vie, manque de connaissances médicales pour utiliser au mieux les directives anticipées². Or, ce même rapport révèle un intérêt marqué de la population âgée vivant à domicile pour les dispositions du droit de protection de l'adulte. Il indique également le besoin d'une communication par étapes auprès du public afin de susciter un processus de maturation qui semble nécessaire avant d'avoir recours à des dispositions formelles. Cet accompagnement et ce processus de communication sont les bases de « l'Advance Care Planning » (ACP). Ce concept, permettant de répondre à certains freins en lien avec la rédaction des DA, est encore trop peu connu en Suisse.

Depuis les années 1980 la relation « patient·e – professionnel·le » est l'objet de grands changements d'approche et de culture. Jusque-là, le modèle paternaliste s'imposait. L'utilisateur recevait de l'information quant à ses diagnostics et traitements. Les années 1980 voient le modèle centré sur le ou la patient·e apparaître, dans lequel la décision portant sur les préférences thérapeutiques est partagée avec le ou la patient·e. Depuis quelques années, le modèle du partenariat de soins permet aux patient·e·s de prendre des décisions en fonction de leurs objectifs de vie. Toutefois, en tant que nouveau paradigme, ce partenariat implique un changement de culture dans la relation et le lien thérapeutique ainsi que dans l'intégration des proches.

1.2. Une solution, le Projet de soins anticipé

Comme très justement expliqué par la Fondation du Roi Baudouin, le Projet de Soins Anticipé est un « *Mode de communication entre un·e patient·e, un·e professionnel·le de la santé et ses proches. L'Advance Care Planning (nom anglais du projet de soins anticipé), a émergé dans les années 1990 aux Etats-Unis et a gagné progressivement en popularité également en Australie, au Canada, et au Royaume-Uni. Le concept d'Advance Care Planning a été développé pour donner à tout patient un rôle plus central dans la planification des soins et les décisions médicales en fin de vie en préconisant la rédaction de déclarations anticipées³. Selon les auteurs : « L'accent résidait surtout sur l'importance de documenter un accord entre le médecin et un patient, autrement dit, de rédiger un document sur les souhaits du patient, de l'élaborer ensemble et de l'archiver. On a ensuite graduellement pris conscience que l'ACP requiert une communication optimale entre le médecin, le patient et la famille. Le but de cette communication est d'atteindre un consensus entre ces acteurs-clés sur une orientation commune des soins ou du traitement en donnant la priorité au patient (et non à la maladie). Que cet objectif commun fasse l'objet d'un document ou non devient dès lors moins important. » »⁴*

Si elle était à l'origine principalement axée sur la fin de vie, la notion d'ACP a progressivement évolué vers une signification plus large pour concerner l'ensemble du parcours de soins des patient·e·s. La concertation avec le·la patient·e et/ou ses proches, quant aux buts et aux orientations thérapeutiques désirés, s'y est avérée centrale dès le début de la maladie (stade précoce) et d'autant plus à l'approche

¹ Bureau BASS – Mandat de l'Office Fédéral de la Santé Publique (2017). Enquête auprès de la population sur les soins palliatifs.

² Cattagni Kleiner A., Santos-Eggimann B., Seematter-Bagnoud L. (2016). Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées. *Raisons de santé* 263

³ En 1991 aux E-U, le Patient Self-Determination Act appelait à améliorer la participation des patients aux décisions de fin de vie par le biais de directives anticipées afin de pouvoir limiter les soins médicaux invasifs à ce stade. (Larson et Eaton 1997, cités par Kahana, 2012).

⁴ Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer Fondation du Roi Baudouin, mars 2009, pp. 16-17.

de la fin de vie, au cas où le ou la patient-e ne serait plus en capacité de décider lui/elle-même des options à prendre. En outre, la notion de processus s'est également avérée primordiale pour désigner l'exigence d'une concertation permanente, seule susceptible de tenir compte de l'évolution des souhaits des patient-e-s au fur et à mesure de l'évolution de la situation⁵.

Dans le cadre de ce projet, le ProSA développé ici se réfère aux principes explicités ci-dessus et est défini comme : une démarche relationnelle entre le ou la patient-e, ses proches et les professionnel-le-s. Il favorise l'autodétermination des patient-e-s souffrant de maladies chroniques et/ou dégénératives en leur proposant un accompagnement permettant de définir l'orientation à donner au projet de soins notamment lors d'urgence vitale et/ou de perte de capacité de discernement. Cette orientation se situant entre les pôles « Prolongation de la vie » et « Mesures palliatives de confort exclusivement », résulte d'un processus de communication entre la personne, ses proches et un-e professionnel-le de la santé ou du social formé-e concernant sa qualité de vie, ses valeurs, son attitude envers la vie et la mort. Ce processus permet :

- D'identifier les valeurs et préférences de la personne en donnant du sens à ses décisions,
- De définir la place des proches, d'identifier le ou la représentant-e thérapeutique et le ou la préparer à son rôle,
- D'anticiper la prise de décision et les actions qui en découlent notamment par la rédaction de directives anticipées en cas :
 - o D'urgence vitale, de perte de capacité de discernement soudaine (accident de la route, arrêt cardiaque, etc.),
 - o De perte de capacité de discernement de durée indéterminée (après un épisode aigu d'une maladie, etc.),
 - o De perte de capacité de discernement définitive (stade avancé d'une maladie, etc.),
- De pourvoir les professionnel-le-s de repères communs leur permettant de proposer à la personne une prise en charge cohérente avec les objectifs thérapeutiques décidés par cette dernière.

1.3. Bénéfices et changements attendus

Diverses études concernant l'ACP ont montré leur intérêt et les bénéfices pour des personnes atteintes de maladies chroniques et/ou dégénératives⁶.

Du point de vue des **patient-e-s**, le ProSA permet d'améliorer la qualité de communication entre le ou la patient-e et les professionnel-le-s, d'améliorer sa qualité de vie et sa satisfaction face aux soins dispensés car ceux-ci sont plus en accord avec ses souhaits. Le ou la patient-e a un sentiment de plus grand contrôle sur sa prise en charge et ressent un certain soulagement à la suite de ces discussions.

En cas de perte de discernement chez des patient-e-s ayant un ProSA, l'**entourage** voit sa prise de décision facilitée car les souhaits du ou de la patient-e sont connus, ce qui permet une diminution du stress et de l'anxiété lors des prises de décisions difficiles. Les représentant-e-s thérapeutiques sont mieux préparé-e-s à leur rôle. L'impact psychologique est donc non négligeable.

Les **professionnel-le-s** en retirent également des bénéfices : le sentiment de satisfaction se voit augmenté du fait qu'ils et elles sont plus aptes à proposer aux patient-e-s une prise en charge correspondant à leurs valeurs et à leurs souhaits. Une meilleure connaissance du ou de la patient-e est également relevée ainsi qu'un lien plus fort avec lui ou elle⁷.

Outre la prise de décision par le ou la patient-e sur les orientations qu'il ou elle souhaite donner à sa prise en charge, le ProSA permet également une meilleure compréhension des décisions du ou de la

⁵ Soutenir l'autonomie des patients en prévision d'une perte de leur capacité de discernement *Projet de soins anticipé*. Bosisio et al. *Gazette médicale* 2021 ProSA

⁶ Klingler C., In der Schmitten. J, Georg Marckmann G. (2016). Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life ? *Systematic review and ethical considerations*. *Palliative Medicine* 2016 May; 30(5): 423–433

⁷ R. Reber, L. Devaux, M. Chinet, P. Martino, A. Ridet, P. Anhorn. *Tests d'implantation dans trois structures de soins du Canton de Vaud*. Publication n°12, Réseau Santé Région Lausanne, 2021

patient-e par son entourage et les professionnel-le-s de santé. Le respect de ses décisions ne peut en être que plus assuré.

Du point de vue **système de santé**, la mise en œuvre d'une politique en matière de ProSA permet une augmentation du nombre de directives anticipés et de mandats pour cause d'incapacité, de faciliter, au plus tôt, l'accès aux soins palliatifs et donc leur valorisation. Les hospitalisations et les admissions aux soins intensifs sont également diminuées, il en est de même pour les actes inutiles car non désirés ce qui a impact économique.

Sur le long terme nous espérons également un changement du système de santé notamment vers un **partenariat** renforcé entre patient-e-s - proches - professionnel-le-s et une **meilleure anticipation** des soins lors des situations d'incapacité de discernement et d'urgence vitale. Ces axes ne sont pas évalués dans ce présent rapport du fait de leur possible influence par d'autres facteurs que nous ne maîtrisons pas comme le contexte sanitaire, les ressources en professionnel-le-s de la santé, des événements de sociétés, etc.

1.4. Présentation du projet de déploiement du ProSA

Après une phase de tests (dont les résultats sont accessibles [ici](#)) auprès de trois structures de soins du RSRL, le projet est passé à un déploiement élargi progressivement au canton de Vaud. Il a démarré en janvier 2020 (année du début du financement de PSCH) et, malgré une mise en pause durant la pandémie COVID, il se poursuit encore. Toutefois, nous nous attarderons, pour ce rapport, aux trois premières années de déploiement (de janvier 2020 à décembre 2022) dont le financement, de 525 532 CHF au total, a été assuré de la manière suivante :

- Promotion Santé Suisse : 171 000 CHF,
- Direction Générale de la Santé du canton de Vaud : 153 000 CHF,
- Fonds propres du RSRL : 109 000 CHF,
- Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques (CHUV-UNIL, uniquement sur 2022) : 27 000 CHF.

Ce déploiement a été mis en place en partenariat avec :

- La Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques ayant pour mandat, de la part du canton, l'amélioration des compétences des professionnel-le-s au sujet du ProSA (recherche clinique, création de la formation, des outils, formation continue, etc.),
- La Fondation Rive-Neuve mettant à disposition une des deux formatrices au ProSA,
- La Croix-Rouge vaudoise jusqu'à fin 2022 pour la mise en œuvre opérationnelle de la formation,
- E-skills pour la création de la vidéo et de l'e-learning,
- L'agence Konsept pour la création du flyer.

En termes de moyens humains, 0.8 ETP de gestion de projet au sein du RSRL ont été dédiés, ainsi que quelques renforts auxiliaires : civiliste et de collaboratrice projet. A cela se rajoute le temps des formatrices (0.5 ETP). Nous avons donc 1,3 ETP d'équipe projet.

Les objectifs de ce déploiement touchent à la fois aux domaines « Interfaces à l'intérieur du domaine des soins et entre le domaine des soins, la santé publique et la collectivité », « Collaboration, inter professionnalité, multi professionnalité » ainsi que les « Nouvelles technologies ». Nos objectifs étaient, d'ici fin 2022 et pour 15 structures :

- De permettre l'adhésion et l'engagement des partenaires dans le déploiement du ProSA à des degrés divers (de volonté d'adhérer à proposer le ProSA),
- Donner l'information nécessaire à ces structures pour déployer le ProSA dans leur fonctionnement,
- D'accompagner les responsables d'implémentation du ProSA au sein des structures,
- De permettre aux collaborateur-trice-s des structures d'être sensibilisé-e-s au ProSA,
- De former assez de facilitateur-trice-s pour permettre l'accompagnement de 190 patient-e-s,
- De disposer d'une documentation informatique spécifique au ProSA.

Chaque objectif était mis en œuvre par les mesures spécifiques présentées de manière synthétique dans le tableau ci-dessous :

Objectifs et mesures

Interfaces à l'intérieur du domaine des soins et entre le domaine des soins, la santé publique et la collectivité

Adhésion et engagement des partenaires : D'ici fin 2022, 15 structures du setting seront engagées à des degrés divers dans le déploiement du ProSA

- ⇒ Établir un plan de communication de la promotion du ProSA
- ⇒ Mettre en œuvre le plan de communication

Un Projet de Soins Anticipé pour garantir la cohérence du parcours de soins : D'ici fin 2022, les 15 structures auront reçu toutes les informations nécessaires pour pouvoir inclure le ProSA dans leur procédure de communication ou procédure qualité

- ⇒ Elaborer un kit d'implémentation à l'usage des directions des structures et de leurs responsables d'implémentation
- ⇒ Mettre à disposition le kit d'implémentation, et autres outils utiles à l'implémentation à l'interne de chaque institution

Collaboration, interprofessionnalité, multiprofessionnalité

Soutenir l'implémentation du ProSA : D'ici fin 2022, les responsables d'implémentation des 15 structures auront été accompagné-e-s pour intégrer le ProSA dans les pratiques et procédures usuelles de leur structure

- ⇒ Permettre l'intégration du ProSA dans les pratiques usuelles et le fonctionnement des structures
- ⇒ Échanger pour améliorer les pratiques
- ⇒ Réflexions quant au financement du ProSA

Travailler en interdisciplinarité au sein d'une structure et entre structures : D'ici fin 2022, l'ensemble des professionnel-le-s en contact avec des patient-e-s de 15 structures des groupes cibles connaîtront leur rôle dans la démarche ProSA, et seront capables de le mettre en œuvre

- ⇒ Tester la sensibilisation de l'ensemble des professionnel-le-s conçue en 2019
- ⇒ Mettre en œuvre la sensibilisation de l'ensemble des professionnel-le-s

Favoriser le partenariat patient-e-proche-professionnel-le

D'ici fin 2022, un nombre suffisant de facilitateur-trice-s (24) ProSA sera formé de manière à ce que 96 trinômes professionnel-le-s-proches-patient-e puissent se constituer puis initier un ProSA

- ⇒ Tester la formation des facilitateur-trice-s ProSA conçue en 2019
- ⇒ Mettre en œuvre la formation des facilitateur-trice-s ProSA
- ⇒ Faciliter l'accès à la formation des facilitateur-trice-s ProSA des 15 structures impliquées dans le projet

Nouvelles technologies (en particulier dans le domaine des données/résultats, eHealth et mHealth)

Développer un dispositif de documentation et de transmission informatique du ProSA : D'ici fin 2022, l'intégration des besoins de documentation et de transmission électronique du ProSA, dans le projet « OSCAR » et le DEP sera initiée sur la base de l'identification des besoins effectuée en 2019

- ⇒ Formaliser un processus de fonctionnement et d'articulation avec les outils existants
- ⇒ Contribuer à la conception du dispositif

1.5. Terminologie utilisée

Afin de faciliter la compréhension de ce rapport nous allons définir et présenter certains termes utilisés dans ce document.

Interlocuteur·trice·s

Ce terme est utilisé uniquement dans le cadre de la récolte de données et leur analyse afin de préserver leur anonymat. Il s'agit des personnes rencontrées pendant les entretiens, à savoir :

- Facilitateur·trice·s
- Citoyen·nes partenaires
- Cadres et/ou responsables d'implémentation

Citoyen·nes partenaires

Ce terme désigne les citoyen·ne·s investies dans le projet. Toutes au bénéfice d'un ProSA (elle ou leur proche), elles partagent volontiers leurs expériences dans le cadre de la communication ou de la formation.

Facilitateur·trice·s

Dans le présent rapport, les professionnel·le·s formé·e·s à l'accompagnement du ProSA sont nommé·e·s facilitateur·trice·s.

Professionnel·le·s

Ce terme désigne les professionnel·le·s du domaine de la santé ou du social, formé·e·s ou non à l'accompagnement du ProSA.

Cadres et / ou responsables d'implémentation

Ce sont des professionnel·le·s au sein d'une structure ayant une marge de manœuvre leur permettant de créer les conditions favorables au déploiement du ProSA. Ils et elles ne sont pas forcément formé·e·s au ProSA.

Personnes et patient·e·s

Les termes « personnes » ou « patient·e·s » sont utilisés pour désigner les personnes qui ont bénéficié d'un ProSA ou qui pourraient en bénéficier. Le choix du terme est fait en fonction du contexte.

2. MÉTHODOLOGIE, OBJET ET PÉRIMÈTRE DE L'ÉVALUATION

2.1. Objectif de l'évaluation

L'évaluation du ProSA repose sur un modèle d'effet (annexe 2), fondé sur une chaîne d'effets directs et indirects résultant des mesures mises en œuvre dans le cadre d'un projet. Celles-ci doivent, par exemple, favoriser l'acquisition de connaissances, ou des changements de comportement, parmi les groupes cibles. L'évaluation de ce déploiement vise à répondre aux questions suivantes :

- Quels sont les ressources utilisées, les mesures réalisées et les résultats obtenus ? Les objectifs fixés sont-ils atteints ?
- Quels sont les effets sur les multiplicateurs (= professionnel-le-s) et les groupes cibles (= personnes malades et proches) ?
- Quels sont les facteurs favorables et défavorables ?
- Quels sont les apprentissages, perspectives, et recommandations ?

2.2. Présentation de la méthodologie

2.2.1. Objet et méthode d'évaluation

Pour évaluer les effets du projet, nous avons recouru à des méthodes mixtes, aussi bien pour la récolte des données que pour leur analyse.

Une première partie des données quantitatives et qualitatives ont été récoltées tout au long du projet. Tout d'abord, la formation a été évaluée grâce à des questionnaires papier directement transmis aux participant-e-s à l'issue de cette dernière par le porteur de la formation, la Croix-Rouge vaudoise. Cette évaluation portait sur la satisfaction de la formation, le niveau perçu de compétences et de connaissances acquises.

Afin de mesurer la connaissance et les pratiques du ProSA, ainsi que l'effet des mesures de promotion, de formation et d'implémentation du projet, un sondage en ligne a été envoyé aux facilitateur-trice-s et aux responsables d'implémentation lorsqu'il y en avait un-e de désigné-e. Ce sondage a obtenu peu de réponses, probablement à cause du contexte sanitaire (COVID puis tension au sein du système de santé). C'est pourquoi, il a également été décidé d'aller à la rencontre des acteur-trice-s de terrain directement avec des entretiens qualitatifs.

Deux plateformes d'échanges ont été organisées, afin de permettre aux facilitatrices de bénéficier d'un espace privilégié pour échanger sur leur pratique du ProSA et sur les différents freins rencontrés lors de l'implémentation. Ces deux plateformes d'échanges ont également servi de sources de données pour l'évaluation du projet du ProSA. En effet, il s'agit de deux moments lors desquels de nombreux retours ont pu être faits, des idées débattues, des solutions proposées.

Finalement, comme mentionné ci-dessus, afin de compléter ces données, des entretiens qualitatifs semi-directifs ont été menés auprès d'une partie des facilitateur-trice-s, des responsables d'institutions et des citoyennes partenaires. Les données ainsi collectées ont permis d'approfondir l'évaluation des expériences quant à la pratique du ProSA, de recueillir la perception des participant-e-s quant à son implémentation, et de déterminer les freins et les leviers dans ce processus. Cette évaluation a aussi pour but de poser les recommandations et améliorations nécessaires pour la suite du projet.

Concernant les entretiens qualitatifs semi-directifs, les grilles d'entretiens ont été élaborées en fonction des indicateurs d'évaluation de PSCH sélectionnés en début de projet et ont permis d'aborder quatre thèmes principaux :

- L'implémentation du ProSA dans les pratiques et les structures,
- Les effets sur les professionnel-le-s,
- Les effets sur les patient-e-s,
- Les impacts plus généraux et les perspectives futures.

Une sélection arbitraire des participant-e-s a été effectuée, dans le but de cibler des facilitatrices et leurs structures respectives, ayant une certaine expérience concrète du ProSA. Ce choix s'est également limité à des personnes travaillant sur le canton de Vaud. Cependant, les trois types de profils impliqués dans la démarche du ProSA ont été sélectionnés, à savoir des facilitatrices (n=9), des responsables de structures ou de services (n=6, dont 3 sont également facilitatrices) et des citoyennes partenaires (n=3 ; 2 patient-e-s et 1 proche).

Dans l'échantillonnage des professionnel·le·s une attention particulière a été portée au type de structure dans lesquelles ils ou elles travaillent afin d'obtenir un résultat représentatif des professionnel·le·s pratiquant le ProSA (A l'heure actuelle, la quasi-totalité des facilitateur·trice·s exercent dans une structure de soins). Ainsi les entretiens ont été menés auprès d'hôpitaux, de BRIO, d'EMS, d'un cabinet médical privé. De plus, deux des personnes interrogées exercent le ProSA à titre d'indépendant·e·s en complément de leur activité au sein d'une structure de soins. Les soins à domicile (AVASAD) ont également été contactés, mais la pression actuelle sur le système de santé n'a pas laissé le temps et les ressources pour la réalisation de ProSA, ni pour son implémentation. Il a donc finalement été décidé de ne pas réaliser d'entretiens auprès de ce setting.

2.2.2. Méthode d'analyse

Les entretiens qualitatifs semi-directifs (annexes 4,5,6) ont été enregistrés puis retranscrits dans leur intégralité, avant d'être détruits. Une première étape a consisté à regrouper toutes les données des différentes sources dans un tableau élaboré selon les indicateurs établis dans notre concept d'évaluation. Une première analyse thématique des données a ensuite été effectuée. Les résultats bruts ont été présentés à un groupe de travail constitué des formatrices, des citoyennes partenaires et de l'équipe projet afin d'obtenir des premières réactions, pistes d'interprétation, d'approfondissement et de recommandations. Afin de compléter cette séance de travail, une deuxième analyse des résultats a été effectuée afin de tirer les thématiques transversales des entretiens et des autres sources de données. Cette deuxième lecture a permis de taguer manuellement six thèmes transversaux qui seront présentés dans la suite de ce rapport. Les membres du groupe de travail ont également relu et corrigé ce présent rapport.

Les données ont donc été analysées de deux manières. Tout d'abord selon la grille des questionnaires reprenant de manière concrète les objectifs du projet. Puis selon une logique de thématiques transversales mettant en lumière certains aspects récurrents (cf. partie 4). Certaines thématiques ont été supprimées par manque de données à analyser. Une analyse d'occurrences a ensuite été effectuée pour mesurer les réponses convergentes. Des verbatim ont été sélectionnés afin de valoriser les réponses particulièrement pertinentes et d'illustrer les propos des interlocuteur·trice·s.

2.2.3. Périmètre et contexte

Le périmètre de cette évaluation est tout d'abord géographique, il se limite au canton de Vaud, cela pour deux raisons. La première est que la très large majorité (75 sur 86) de professionnel·le·s formé·e·s au ProSA exercent dans le canton de Vaud. La seconde est que ce canton soutient financièrement le déploiement du ProSA, ce qui a permis un déploiement plus avancé et structuré dans ce canton.

Ensuite, comme dit précédemment, il a été décidé de choisir pour l'évaluation des personnes et structures ayant déjà une certaine expérience du ProSA afin d'obtenir des résultats aussi riches que possible. Il faut donc tenir compte du fait que les personnes interrogées ne sont pas nécessairement représentatives de l'ensemble des personnes impliquées dans le ProSA.

Il est aussi important de noter le contexte sanitaire particulier dans lequel le projet s'est inscrit. La pandémie de COVID-19 a eu un impact conséquent sur le domaine de la santé et particulièrement sur les professionnel·le·s qui ont été mis·e·s à contribution. À la suite de cette pandémie, le système de santé s'est retrouvé sous pression pour diverses raisons (manque de personnel, report de soins, etc.). Ce contexte impacte réellement la capacité du système de santé et des professionnel·le·s à absorber un changement de pratique et à retourner les données nécessaires à l'évaluation du projet. Néanmoins, cette période a aussi permis de mettre en lumière l'importance de l'anticipation dans le domaine de la santé, qu'il s'agisse d'une période de crise sanitaire ou non, notamment au travers des directives anticipées.

2.3. Limites

Les résultats de ces données ont certaines limites. La taille de l'échantillon (18 entretiens) ne permet pas de tirer des généralités sur le ProSA, mais plutôt des constats ou des tendances. La diversité entre les structures, avec des contextes et les difficultés propres à chacune, rendent la comparaison parfois peu évidente.

Par ailleurs, plusieurs biais sont présents dans ces résultats. D'une part, un biais de sélection significatif concernant les participant·e·s qui ont été sélectionné·e·s de manière non-aléatoire. Les personnes sélectionnées ont toutes une certaine expérience du ProSA, ce qui permet d'avoir des réponses concrètes et solides en termes d'amélioration continue du projet. D'autre part, un biais de désirabilité

sociale peut s'observer. Les participant-e-s peuvent répondre ce qu'ils ou elles pensent qu'il est attendu, plutôt que leur propre avis ou expérience. Finalement, un biais de confirmation dans l'analyse des données pourrait s'observer qui consiste à donner plus de poids à une opinion allant dans la direction de ce qu'on souhaite montrer.

D'autres limites se sont fait ressentir, notamment de nombreux changements de poste des facilitateur-trice-s, certain-e-s ne pouvant plus pratiquer le ProSA dans leur nouveau poste. La communauté de pratiques du ProSA n'est donc pas des plus stables. De plus, une surcharge de travail dans de nombreuses structures a également impacté négativement le déploiement du ProSA.

3. RÉSULTATS

La partie suivante présente les résultats de l'évaluation du projet du ProSA. Cette dernière est structurée selon cinq objets d'évaluation, soit : (3.1) Mise en œuvre et avancée du déploiement (outputs) ; (3.2) évaluation des outputs du projet (3.3) les outcomes des multiplicateurs ; (3.4) les outcomes des patients ; (3.5) les impacts et les perspectives du ProSA.

3.1. Mise en œuvre et avancée du déploiement (outputs)

Pour débiter cette partie résultats, quelques chiffres clés représentant donc les outputs du projet au 31.12.2022, vont être présentés. Ces données sont issues de différentes sources (statistiques, formation, site web, etc.) mais non des entretiens présentés dans la partie méthode d'évaluation. Ces chiffres décrivent les productions concrètes et tangibles relatives aux mesures mises en place.

3.1.1. Formation au ProSA

La formation en présentiel a débuté officiellement en 2020, après une formation pilote mise sur pied en 2019 dans le cadre d'une phase de tests⁸. Depuis son lancement, 6 sessions de formation ont eu lieu, 86 personnes ont été formé-e-s. Bien que la majorité des participant-e-s provient du canton de Vaud (75 personnes), des personnes de tous les cantons latins ont participé (3 Valais, 3 Neuchâtel, 1 Berne, 1 Fribourg, 1 Genève, 1 Jura, 1 Tessin). Divers profils professionnels sont présents, assistant-e social-e, infirmier-ère (majorité), médecin, éducateur-trice spécialisé-e, etc.

La formation est constituée de deux modules :

- Un module de base de 2 jours, axé sur la 1ère partie du ProSA (approche, entretien de valeurs et représentant thérapeutique),
- Un module « facilitateur-trice » de 3.5 jours aborde la seconde partie du processus, à savoir les situations d'incapacité de discernement, les objectifs thérapeutiques, et les souhaits après la mort.

La certification de « Facilitateur-trice en Projet de Soins Anticipé » implique la participation aux 2 modules et la conduite d'une dizaine d'entretiens ProSA dont 5 complets, à réaliser entre les journées de cours. Des entraînements avec des citoyen-ne-s partenaires sont mis en place durant la formation, ainsi qu'une supervision individuelle.

Grâce au soutien de Promotion Santé Suisse, une participation au coût de la formation a pu être proposée aux structures qui en faisaient la demande. Un montant maximum de soutien par structure a été fixé afin de garantir une répartition équitable des fonds à disposition. Ainsi 9 structures ont demandé un soutien, ce qui a représenté 25 professionnel-le-s (3 personnes pour le module base et 22 pour les modules base et facilitateur-trice).

Un e-learning a été développé en 4 modules. L'objectif est à la fois de préparer les futurs participants à la formation et de sensibiliser les personnes intéressées au sujet du ProSA. Il vise également à favoriser une culture commune et à apporter une connaissance commune du ProSA au sein des structures ayant des professionnel-le-s spécifiquement formé-e-s.

Totalement en accès libre⁹, chacun des modules peut être parcouru en moyenne en 30 minutes, il se déclinent en quatre thématiques :

- Module 1 - Les bases légales,
- Module 2 - Le Projet de Soins Anticipé,
- Module 3 - Les principes de la décision partagée,
- Module 4 - La communication centrée sur la personne.

A cela s'ajoute un court module d'introduction et un quizz final. Cet e-learning a été diffusé auprès des facilitateur-trice-s en juin 2022 pour tests puis en accès libre à toute personne sur le site web du ProSA depuis septembre 2022. 57 personnes ont suivi au moins un module de l'e-learning en 7 mois. Cet e-learning sera suivi dès 2023 par des étudiant-e-s en Bachelor et Master en soins infirmiers (HEdS-FR, UNIL-HES-SO, HES la Source), il est donc promis à une audience fortement élargie dans les formations de base et continue du domaine des soins en suisse romande.

⁸ Robin Reber, Lila Devaux, Mathilde Chiné, Patrick Martino, Alban Ridet et Philippe Anhorn « Le projet de soins anticipé (ProSA), Test d'implantation dans trois structures de soins du Canton de Vaud » Réseau Santé Région Lausanne, 2021

⁹ <https://www.projetdesoinsanticipe.ch/e-learning>

3.1.2. Outils de communication

Plusieurs outils de communication ont été développés en tant que mesures permettant de (mieux) faire connaître le ProSA aux professionnel·le·s et à la population. Ces outils (détaillées ci-après en tant qu'outputs de notre modèle d'effets) ont tous été réalisés de manière participative en incluant de potentiel·le·s bénéficiaires et professionnel·le·s. Ces mesures ont été achevées avec du retard, par rapport au plan de communication initialement prévu, notamment du fait du contexte sanitaire.

Site web :

Un site web spécifique au ProSA a été lancé en juin 2022 : www.projetdesoinsanticipe.ch. À la fois en direction des professionnel·le·s de santé et du social ainsi que de la population, il offre des informations, ressources et actualités sur le ProSA. Les facilitateur·trice·s ont accès à un espace sur inscription regroupant des documents spécifiques ainsi qu'un forum.

Entre juin et décembre 2022, le site a reçu 709 visites (dont 384 visiteurs uniques) provenant à 90% de Suisse.

Vidéo de présentation :

Une vidéo (4 min) de présentation du ProSA a été créée afin de présenter cette approche au travers de témoignages de patient·e·s et professionnel·le·s. Elle a été publiée en juin 2022, en même temps que le site web, et a été vue 199 fois en 7 mois (jusqu'au fin 2022). Son but est de permettre l'adhésion à cette démarche aussi bien de la part de la population que des professionnel·le·s.

Flyer :

Un Flyer de présentation du ProSA (annexe 7) a été créé et imprimé à 200 exemplaires en octobre 2022. Il vise principalement les patient·e·s et est distribué de main à main lors d'un premier contact au sujet d'un ProSA afin d'être accompagné d'explications orales. Il n'a pas vocation à être distribué de manière plus large. Une réimpression sera faite au printemps 2023. Ce flyer pourra, par la suite, intégrer d'éventuels ajustements selon l'avancement du déploiement du ProSA dans le système de santé.

3.1.1. Accompagnement des structures

L'acquisition de nouvelles compétences et outils n'est pas suffisante pour garantir leur intégration dans la pratique professionnelle ni dans le fonctionnement habituel d'une structure, pourtant gage de leur implémentation pérenne. Cet axe est l'un des enjeux le plus important du projet et celui sur lequel nous avons rencontré le plus de difficultés.

Deux mesures d'accompagnement des structures étaient proposées :

- La première consistant à **présenter** le ProSA et son fonctionnement, nous a permis de réaliser 29 rencontres avec des représentant·e·s de structures. En complément, grâce au site web, il est possible de poser des questions au travers d'un formulaire de contact. En 2022, 12 demandes de renseignements ont pu être satisfaites par ce canal.
- La seconde pour **accompagner** plus spécifiquement le déploiement au sein des structures lors de rencontres individuelles avec les cadres et/ou les responsables d'implémentation.

La seconde mesure n'a pas pu être déployée comme nous l'espérions. Parmi les structures rencontrées, très peu ont fait appel à nous pour les accompagner dans le déploiement. Les principales raisons avancées sont : manque de temps, pas de personne travaillant spécifiquement sur le déploiement, cadres ayant d'autres priorités de service. Au vu de ces éléments défavorables, nous avons réorienté cette mesure en Workshop de préparation à l'implémentation lors du premier module de la formation.

En complément de ces mesures, un outil d'aide à la réflexion a été créé permettant aux structures de réfléchir aux axes nécessaires au déploiement, tels que l'organisation interne, la communication, les processus de travail, etc. Ce document n'a été utilisé que par 2 structures sur les 9 ayant reçu un soutien financier et uniquement par celles ayant réussi à nommer un « responsable d'implémentation ».

Pour répondre au besoin des facilitateur·trice·s de se rencontrer régulièrement et d'améliorer leur pratique, une demi-journée d'échanges a été mise en place et organisée à raison de deux fois par année. Ces moments rencontrent un vif succès (une vingtaine de participant·e·s à chaque fois) et sont riches d'axes d'amélioration pour le projet.

La dernière mesure non mise en place est celle de la diffusion du guide d'implémentation contenant deux parties. La première pour les personnes formées et regroupant les balises pour la pratique clinique et la seconde pour les directions, cadres d'établissement, responsables d'implémentation regroupant

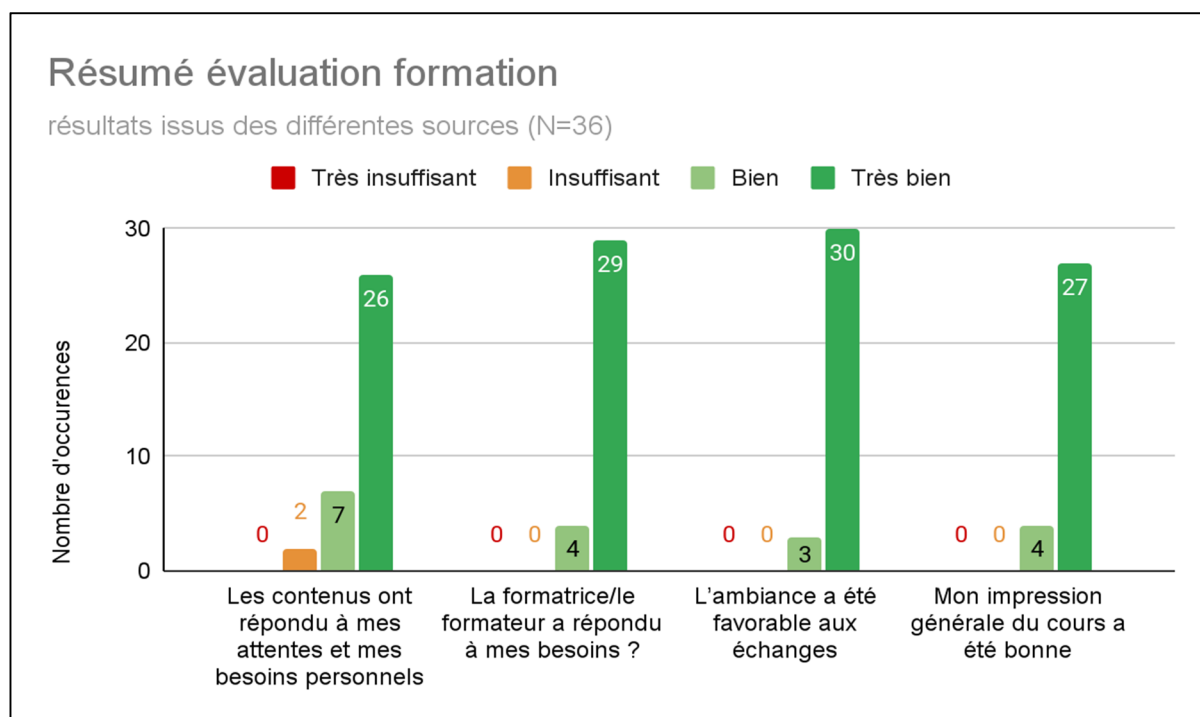
les rôles clés, les ressources nécessaires, les conditions favorables à un déploiement « réussi ». Les contenus sont prêts mais la question de sa forme est encore en suspens. L'enjeu est d'en faire un guide attractif et ludique.

3.2. Evaluation des outputs du projet

Cette partie présente les résultats du projet en vue de l'implémentation du ProSA dans les différentes structures et dans les pratiques.

3.2.1. Evaluation de la formation au ProSA

La formation a été évaluée à l'aide de plusieurs outils. Tout d'abord, des questionnaires papier ont été distribués à l'issue de chacune des 6 sessions de formation par le porteur de la formation durant cette période (la Croix-Rouge vaudoise). Ces formulaires ont été complétés par un peu moins de la moitié des personnes ayant participé à cette formation (N=36). À noter que cette partie de l'évaluation possède un échantillon plus large que celui des entretiens qualitatifs.



La récolte de données sur la formation a été complétée par des questions à ce sujet dans le sondage en ligne (N=9) et par des questions ouvertes abordées lors des entretiens qualitatifs menés auprès des facilitateur-trice-s (N=12). Ainsi, quatre sources de données différentes permettent d'évaluer la formation au ProSA.

De manière générale, la formation est très appréciée par une grande majorité des personnes qui l'ont suivie. Les facilitateur-trice-s y voient un intérêt et estiment que des liens avec leur pratique sont bien présents. Les contenus des cours répondent aux attentes et aux besoins personnels des participant-e-s. En outre, les formatrices sont compétentes et l'ambiance des cours est agréable et favorable aux échanges. Ainsi les personnes ayant participé à la formation du ProSA ont une bonne impression des deux modules.

Pour résumer, quatre points forts de la formation peuvent être identifiés :

- **L'implication des formatrices**, leur enthousiasme et expertise du sujet de la formation offrent un cadre bienveillant et propice à l'apprentissage.
- **L'e-learning** est un apport pertinent à la formation, car il permet d'offrir une mise à niveau avant le premier module et de compléter la formation. Comme le mentionne cette formatrice « *c'est une bonne introduction, une autre manière d'avoir une formation ou un début d'information. Et ça complétait bien ce qu'on avait vu pendant le cours. Je trouvais assez ludique et bien qu'il y ait des enregistrements, en plus des textes écrits. Je trouvais très bien qu'il y ait les références pour aller plus loin si on veut* ». Il s'agit donc d'un élément apprécié des participant-e-s qui

expliquent pouvoir revoir les modules avant de réaliser un ProSA avec un-e patient-e, si nécessaire. Il sert donc aussi de ressource tout au long de la pratique des facilitateur-trice-s.

- Les personnes formées ont apprécié les **exercices pratiques** effectués avec les **citoyennes partenaires**. Ces mises en situation leur ont permis de mieux intégrer la démarche et de s'entraîner. Un bon équilibre entre théorie et pratique a dès lors été trouvé dans cette formation.
- **La taille du groupe** est également un point positif selon les facilitateur-trice-s, qui estiment que le nombre restreint favorise les échanges et permet de pratiquer le ProSA dans une ambiance agréable.

Par ailleurs, certains points ont déjà été améliorés, à la suite des premiers retours reçus, notamment certains aspects de l'organisation ainsi que le choix des dates des cours (trop d'écart entre les journées de cours, dates sur des vacances scolaires, etc.) ou encore le matériel distribué et sa cohérence. Cette formation s'adapte donc au fur et à mesure et continue de s'améliorer. De plus, une partie des professionnel-le-s ne se sent pas encore à l'aise dans le rôle de facilitateur-trice-s après la formation et aurait besoin de plus de supervision. En effet, la pratique pendant et après la formation est nécessaire pour se sentir à l'aise avec l'outil. Cependant, cette pratique est encore pour le moment peu facilitée car il est nécessaire d'avoir du temps et une organisation interne favorable dans sa structure. Il est donc souhaitable de trouver des solutions permettant de pratiquer malgré des conditions parfois peu propices afin de pouvoir continuer à s'approprier le processus et les outils (formulaire, aides à la décision) du ProSA. Afin de pallier les difficultés liées au manque de pratique et de familiarité avec le formulaire du ProSA, certain-e-s facilitateur-trice-s ont souhaité la mise en place d'une formation continue. En plus des plateformes d'échanges biannuelles et des workshops, un forum internet et une référence métier ont été mis en place pour soutenir les facilitateur-trice-s dans leur pratique.

3.2.2. Soutien reçu

De manière générale, la majorité des professionnel-le-s est satisfaite du soutien reçu concernant le ProSA. Comme le mentionne cette personne : « *tout a très bien marché, il y a toujours eu des écoutes actives. Et maintenant on est plus autonome donc on a moins besoin d'aide. Oui il y a de bons échanges, et nos suggestions sont entendues* ». En effet, différentes sources de soutien sont régulièrement revenues que ce soit de la part des formatrices, de l'équipe de projet, de leur cadre ou de l'institution, ou encore de la pertinence des outils mis à disposition (flyers, plateforme d'échanges, matériel d'explication, etc.). La satisfaction quant aux outils à disposition, moins souvent évoquée que le reste, peut potentiellement s'expliquer par la mise en place de ces outils tardivement par rapport à la période d'évaluation (en juin 2022) et une communication qui n'a pas touché l'ensemble des personnes impliquées, qu'il s'agisse des facilitateur-trice-s ou de leur hiérarchie. C'est notamment ce qu'explique le ou la facilitatrice dans le verbatim suivant :

« Je viens d'apprendre qu'il y a des flyers disponibles, mais je pense que les flyers, la vidéo, tout ça facilite beaucoup. Autrement pour l'implémentation ça reste trop flou et on n'a pas de réponse. Peut-être que dans quelques années il y aura une sorte de document avec les guidelines des grandes étapes pour la mise en place. Une sorte de modèle à suivre d'institutions où on sait que ça a fonctionné avec les étapes par lesquelles ils sont passés. Mais on sait que Lila et Robin sont là si on a besoin d'aller voir la direction, pour avoir plus de soutien. »

Il ressort un besoin de réfléchir à une solution pour informer davantage les professionnel-le-s des ressources existantes, tout en prenant en compte que seule une moitié est inscrite sur le site internet du ProSA. En ce qui concerne l'implémentation, peu de besoins supplémentaires sont évoqués par les interlocuteur-trice-s. On peut supposer que les outils et ressources existants sont suffisants pour le moment. Les plateformes d'échanges ont aussi permis d'ajuster le soutien à l'implémentation.

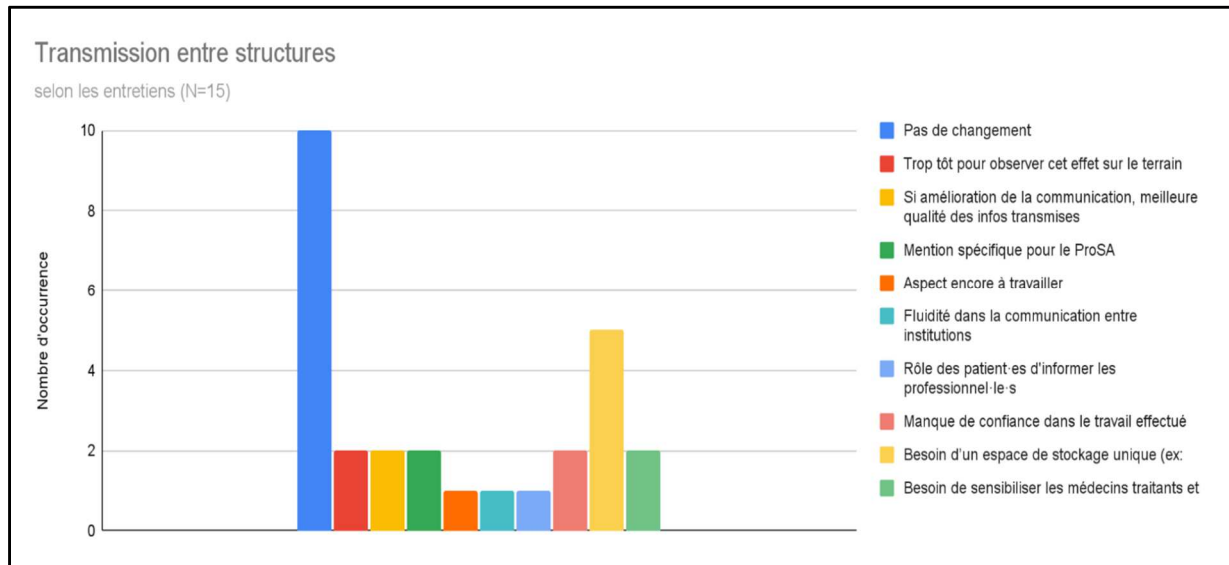
A noter qu'un outil de soutien est encore manquant, celui du « guide du ProSA » réunissant aussi bien une partie plus clinique, soignante sur les fondements du ProSA, qu'une partie sur le déploiement interne au sein des institutions. Ce document est pour le moment en attente, les contenus sont prêts mais la forme doit être travaillée afin de le rendre plus interactif et attractif.

3.3. Outcomes multiplicateurs

3.3.1. Communication entre structures

Une grande majorité des participant-e-s (10) ne constatent pas de changements dans la transmission des informations entre structures grâce au ProSA. Deux personnes estiment qu'il est encore trop tôt pour observer cet effet sur le terrain, et une autre explique qu'il s'agit encore d'un élément à travailler.

Cependant, un-e facilitateur-trice trouve tout de même que depuis qu'il ou elle utilise le ProSA la communication entre institutions est fluidifiée. Cela concorde avec une autre partie des réponses qui estiment que si la transmission des informations sur les patient-e-s est améliorée, le respect de la volonté de la personne et la qualité des soins prodigués seront dès lors également favorisés. Finalement une personne rappelle que la transmission des informations sur les patient-e-s dans une nouvelle structure est également la responsabilité des patient-e-s ou de leurs proches. Ces dernier-ère-s devraient informer et transmettre les informations les concernant à leur arrivée dans un nouvel établissement.



Malgré le manque de changements observés sur le terrain, 3 facilitateur-trice-s mentionnent spécifiquement le ProSA lorsqu'ils ou elles transmettent le dossier du ou de la patient-e à une autre structure. Cependant, cette démarche a encore peu d'effets concrets à cause du manque de sensibilisation de l'ensemble des professionnel-le-s à l'utilisation du ProSA. Cette explication, donnée par les facilitateur-trice-s, est complétée par le rappel des problèmes de communications déjà existants dans le domaine des soins. De plus, le manque de confiance dans le travail effectué par une autre personne est également fréquent, ce qui pour l'instant participe à freiner l'utilisation plus systématique du ProSA dans les pratiques de soins. Un certain nombre d'autres raisons sont aussi mentionnées pour la non amélioration de la communication sont la lourdeur du formulaire en lui-même ce qui ne facilite pas sa compréhension, la charge administrative déjà présente (il existe beaucoup de formulaires et d'informations à transmettre) et finalement les nombreux modèles différents de formulaires de DA existants. La question du besoin d'une plus grande sensibilisation au ProSA à un plus large public, notamment auprès des médecins traitants ou des professionnel-le-s de première ligne est également un sujet récurrent et qui a été abordé à plusieurs reprises lors des deux plateformes d'échanges.

Afin d'améliorer la transmission et la communication entre structures, les facilitateur-trice-s identifient principalement deux recommandations :

- L'utilisation des flux de communications déjà existants, à savoir le DMT, le dossier du patient, les mails, etc. Il serait cependant nécessaire de vérifier si au niveau légal il est possible de joindre le ProSA au DMT ou au DMST, ou tout du moins utiliser les mêmes flux de communication que pour les DA. De plus, cette recommandation est confrontée à une autre limite : il arrive que le formulaire ProSA soit trop lourd pour être joint à l'e-mail avec toutes les autres informations à transmettre et nécessite dès lors un e-mail distinct. Finalement, le ProSA ne va pas résoudre les problèmes de communication déjà présents entre professionnel-le-s et structures.
- L'utilisation du dossier électronique du patient (DEP). Selon les facilitateur-trice-s il est nécessaire d'avoir un espace de stockage unique afin de faciliter la prise en considération des DA, car actuellement de nombreux-euses professionnel-le-s ne savent pas où aller chercher les directives anticipées des patient-e-s. Ce besoin est partagé par une large majorité des professionnel-le-s du milieu pré-hospitalier. Ceci incite donc à poursuivre le lobbying auprès des développeurs du DEP pour une bonne intégration des DA et du ProSA dans ce nouvel outil

et également dans les systèmes d'information primaire des structures (dossier patient de chaque structure).

3.3.2. Effets au sein des structures

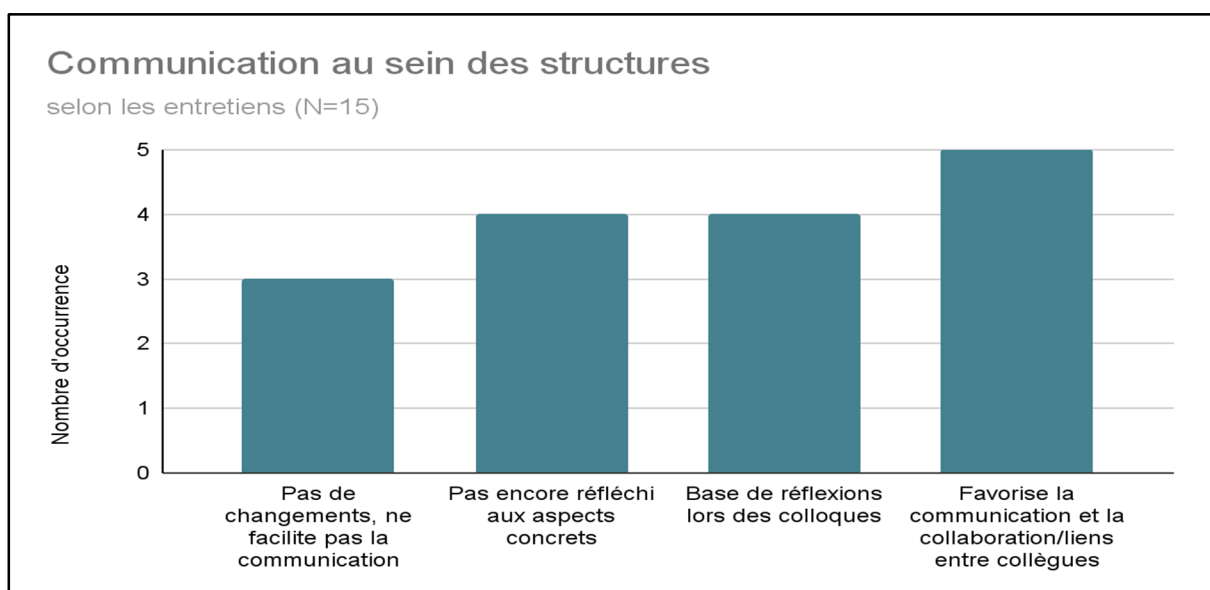
Les effets du ProSA au sein des structures et sur l'interdisciplinarité se distinguent de deux manières. Premièrement, au niveau de la collaboration dans la réalisation du ProSA à plusieurs professionnel-le-s, qu'il s'agisse de la réalisation de tout le processus, ou alors en relais. Le second concerne les échanges interprofessionnels initiés par le ProSA, mais qui ne s'y limitent pas.

Concernant la collaboration interprofessionnelle une minorité trouve qu'il n'a y a pas d'intérêt à réaliser des ProSA à plusieurs ou qu'il serait préférable que ce processus soit effectué par une seule personne. Cependant, malgré cet idéal, ces personnes reconnaissent tout de même les contraintes du terrain et rappellent que la collaboration est parfois nécessaire pour diverses raisons. Ainsi, la majorité des participant-e-s déclare qu'il est bénéfique de collaborer, d'une manière ou d'une autre, lors de la réalisation du ProSA, notamment entre différents profils professionnels (médecin, infirmier-ère, assistant-e administratif-ve, psychologue, etc.). Selon ces facilitateur-trice-s les différentes personnes réalisant un ProSA ensemble se complètent, autant sur le plan des compétences professionnelles que sur les sensibilités propres à chacun-e. Cependant, cette collaboration n'est pas des plus simple à mettre en place et soulève des questionnements. La longueur du formulaire ne facilite pas l'interdisciplinarité, et il est nécessaire que lorsqu'un-e facilitateur-trice commence la démarche du ProSA il ou elle s'assure que la personne reprenant la démarche ait lu en entier le travail effectué en amont. De plus, une nouvelle fois des questions concernant la facturation se posent, notamment lorsque différent-e-s prestataires participent à la même consultation du ProSA.

Concernant la communication interprofessionnelle, une partie ne constate pas de changement ou d'amélioration dans la manière de communiquer entre collègues. Certain-e-s collaborateur-trice-s reconnaissent également ne pas avoir encore eu le temps de réfléchir aux aspects concrets de la mise en pratique de la communication au sein de l'institution. La seconde partie des interlocuteur-trice-s estiment qu'au contraire le ProSA offre une base de réflexions lors des colloques ou des échanges entre collègues. La communication et la collaboration interdisciplinaire est ainsi favorisée, ce qui permet également de renforcer, voire de créer, des liens entre collègues et d'améliorer la confiance et la connaissance dans le travail d'autres professionnel-le-s.

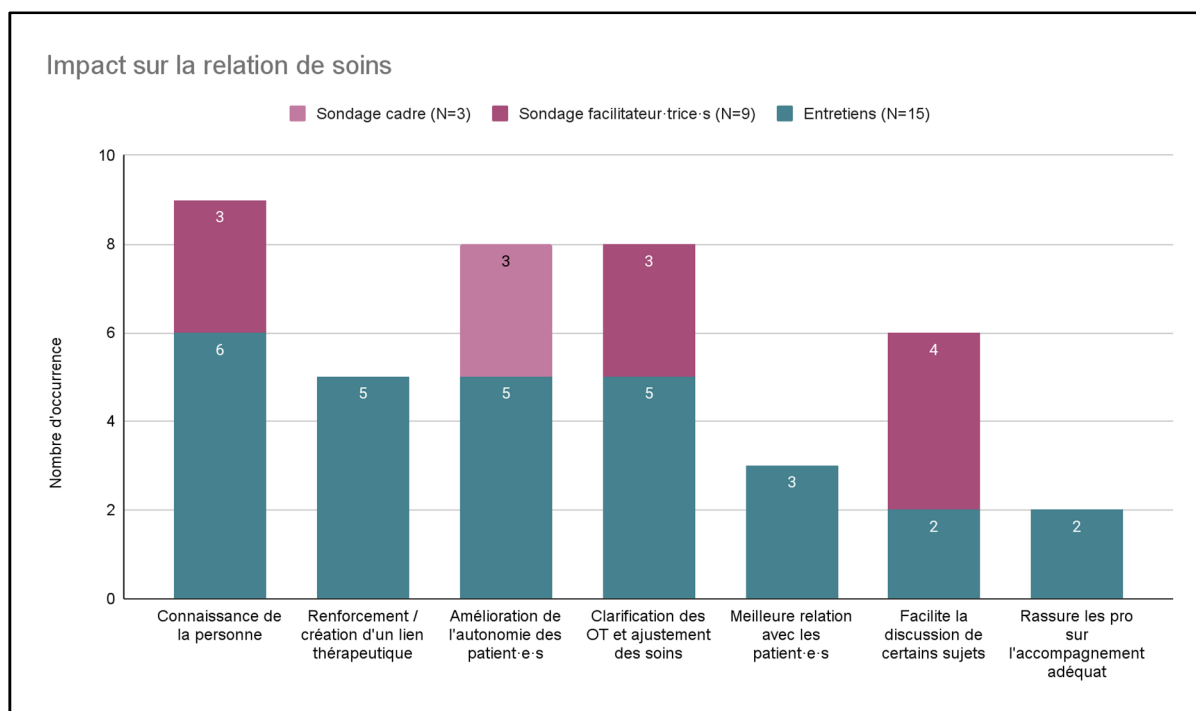
Des freins à la communication et à l'interdisciplinarité au sein des structures sont évoqués par les facilitateur-trice-s. Ceux-ci reprennent en partie les obstacles identifiés pour la transmission des informations entre structures :

- Un manque de moyens techniques lors de la transmission du ProSA.
- La lourdeur du document ne facilite pas non plus sa réalisation ou son usage à plusieurs professionnel-le-s.
- Le manque d'organisation interne ou de cadre de fonctionnement au sein des structures limitant une utilisation optimale du ProSA.



3.3.3. Effets sur la relation de soins

La majorité des participant-e-s trouve que le ProSA permet d'avoir une meilleure connaissance des patient-e-s, notamment concernant ses ressources, ses craintes, ses valeurs, ou encore à propos de sujets habituellement pas abordés. Ces informations donnent une connaissance plus globale et plus fine, mais surtout ces renseignements sont orientés sur la personne en elle-même et non sur son statut de patient-e ou sa maladie.



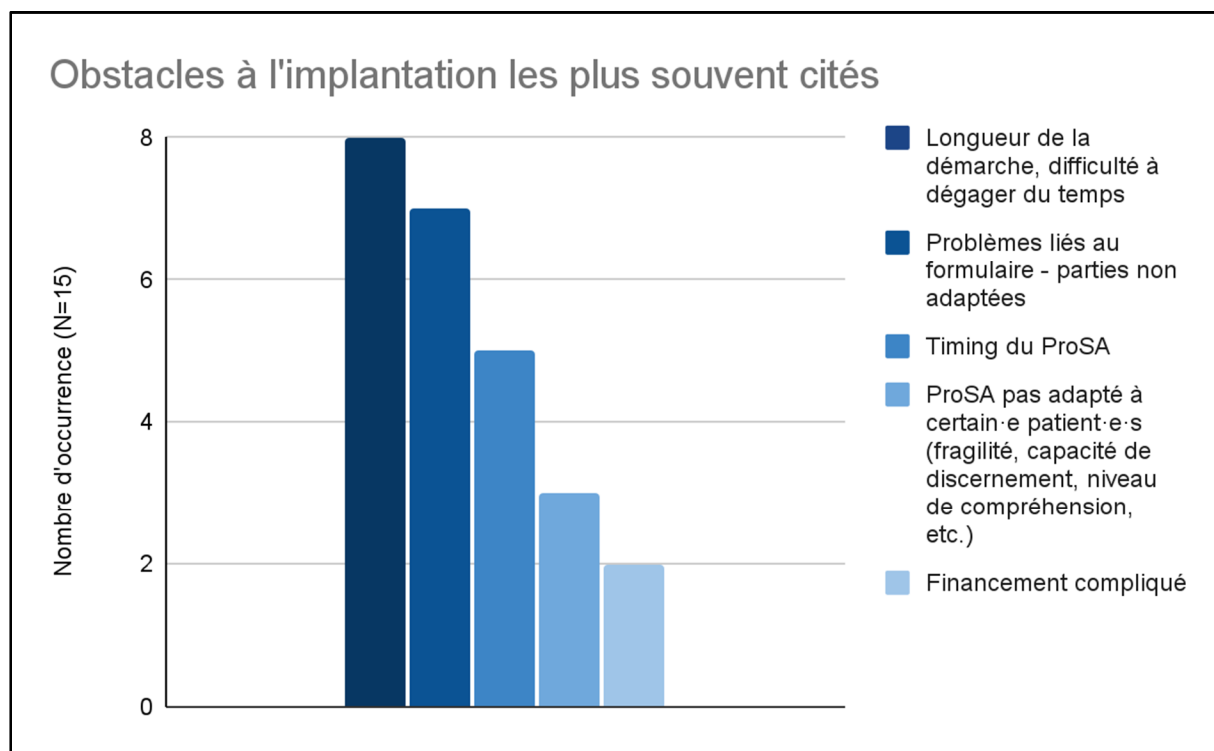
La clarification des objectifs thérapeutiques grâce au ProSA favorise un traitement plus holistique et personnalisé des patient-e-s en allant au-delà des soins médicaux, des soins techniques. De plus, les facilitateur-trice-s se sentent également rassuré-e-s de fournir un accompagnement en adéquation avec les volontés de la personne, ont le sentiment d'offrir un soin plus juste.

Par ailleurs, la dimension très « intime » du ProSA, tant pour les patient-e-s que pour les facilitateur-trice-s, crée un lien fort au travers de la discussion sur des sujets profonds et d'ordinaire peu abordés par les professionnel-le-s de la santé. Ainsi, la posture professionnelle des facilitateur-trice-s (écoute, empathie, non-jugement, etc.) est nécessaire afin de créer et protéger ce cadre « intime » des discussions du ProSA.

Au-delà du renforcement du lien thérapeutique se dégage également la consolidation de la notion de partenariat patient-e-professionnel-le. En effet, ce lien permet d'ouvrir des possibilités thérapeutiques en facilitant l'adhésion de la personne à certains soins à travers un accompagnement plus personnalisé, une meilleure compréhension des traitements et de leurs conséquences.

3.3.4. Implémentation dans les pratiques quotidiennes

La perception de l'implémentation du ProSA dans les pratiques quotidiennes par les facilitateur-trice-s



a évolué entre le sondage - diffusé plus tôt - et les entretiens. En effet, lors du sondage seulement 2 personnes sur 11 estiment avoir tout à fait réussi à implémenter le ProSA dans la routine de la structure. Au contraire, lors des entretiens 8 sur 15 des interrogé-e-s affirment avoir réussi à intégrer le ProSA ; 3 personnes déclarent y être parvenues partiellement, et 4 révèlent ne pas y être parvenu-e-s. Il est également intéressant de relever une différence de perception au sein d'une même structure, entre les cadres et les facilitateur-trice-s. Les premier-ère-s ayant l'impression que le ProSA est mieux implémenté, les second-e-s trouvant que l'organisation interne à ce sujet n'est pas formalisée et donc peu pérenne.

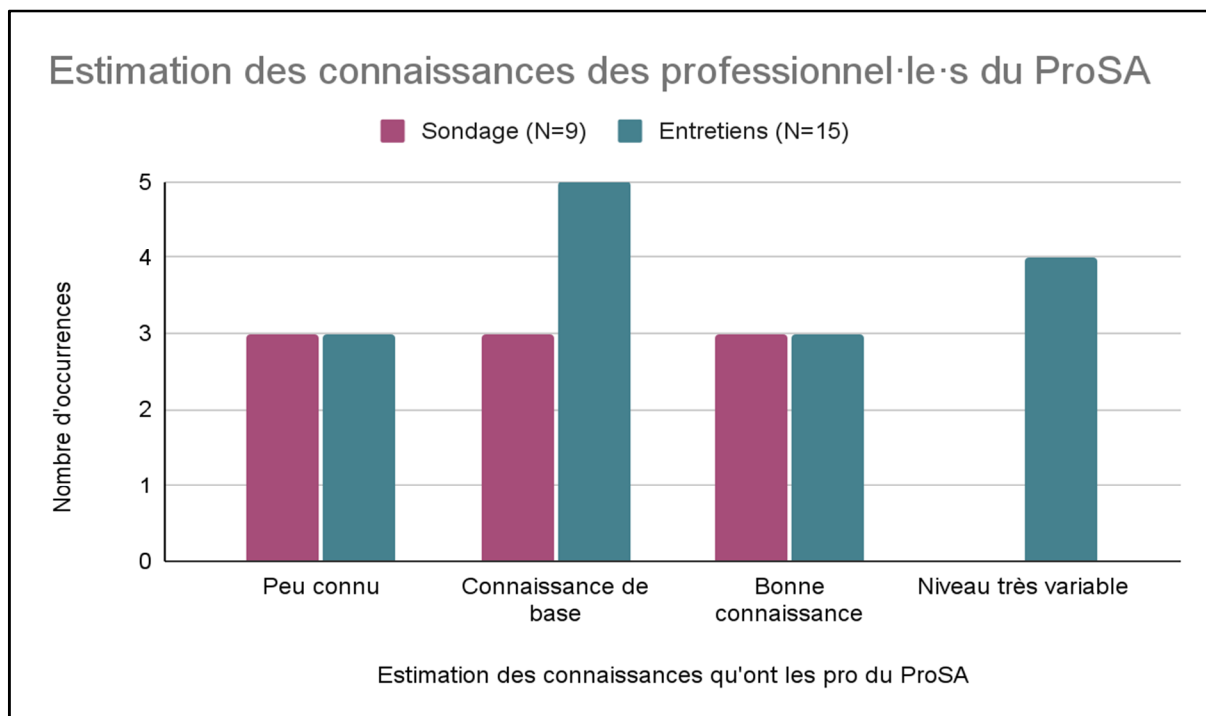
Bien qu'une partie des retours sur l'implémentation du ProSA dans les pratiques soit positive, chaque personne interrogée relève des freins. Certaines institutions trouvent des solutions malgré les freins, tandis que d'autres sont plus en difficulté. Ce décalage s'explique par les différentes réalités auxquelles les structures font face. Ceci engendre des propositions du ProSA à des fréquences variables, telles qu'une proposition systématique à toutes les personnes entrant en EMS, une proposition uniquement aux personnes sans DA, une proposition ciblée sur un certain profil de patient-e-s ou encore une proposition uniquement si la demande émane de la personne.

De plus, les structures ont également adopté des approches variées concernant l'adaptation du ProSA pour les personnes ayant une capacité de discernement partiellement atteinte, ou pour les patient-e-s un peu plus fragiles pour lequel-le-s la démarche complète est trop longue. C'est notamment ce qu'explique le-la facilitateur-trice suivante : « *le ProSA fait partie intégrante de notre travail. Il n'y a pas deux semaines qui passent sans qu'on en ait un à faire. Ce qui est plus compliqué dans l'implémentation c'est quand la capacité de discernement est moins bonne ou quand il faut aller à deux voir un patient pour des raisons spécifiques* ». Ainsi, certain-e-s facilitateur-trice-s adaptent le ProSA à la situation et d'autres ne se sentent pas assez à l'aise pour le faire. Finalement, une partie des structures spécifie qu'elle pourrait proposer le ProSA de manière plus large, mais est sur la retenue faute de temps, d'organisation et de financement durable.

Cette liberté à s'approprier cet outil par les facilitateur-trice-s est sous-jacente à la légitimité ressentie par les professionnel-le-s dans leur nouveau rôle. Pour certain-e-s il s'agit d'une fonction qu'ils ou elles avaient déjà, principalement lorsqu'ils ou elles travaillent en soins palliatifs où une attention plus globale est faite à la personne, alors que pour d'autres cela demande un peu plus de temps pour se sentir à l'aise.

3.3.5. Sensibilisation des équipes

La perception des connaissances du ProSA qu'ont les autres professionnel-le-s (collègues et partenaires) par les facilitateur-trice-s est très diversifiée, autant dans le sondage que dans les entretiens : Les réponses sont partagées entre peu connu, connaissances de bases et bonne connaissance.



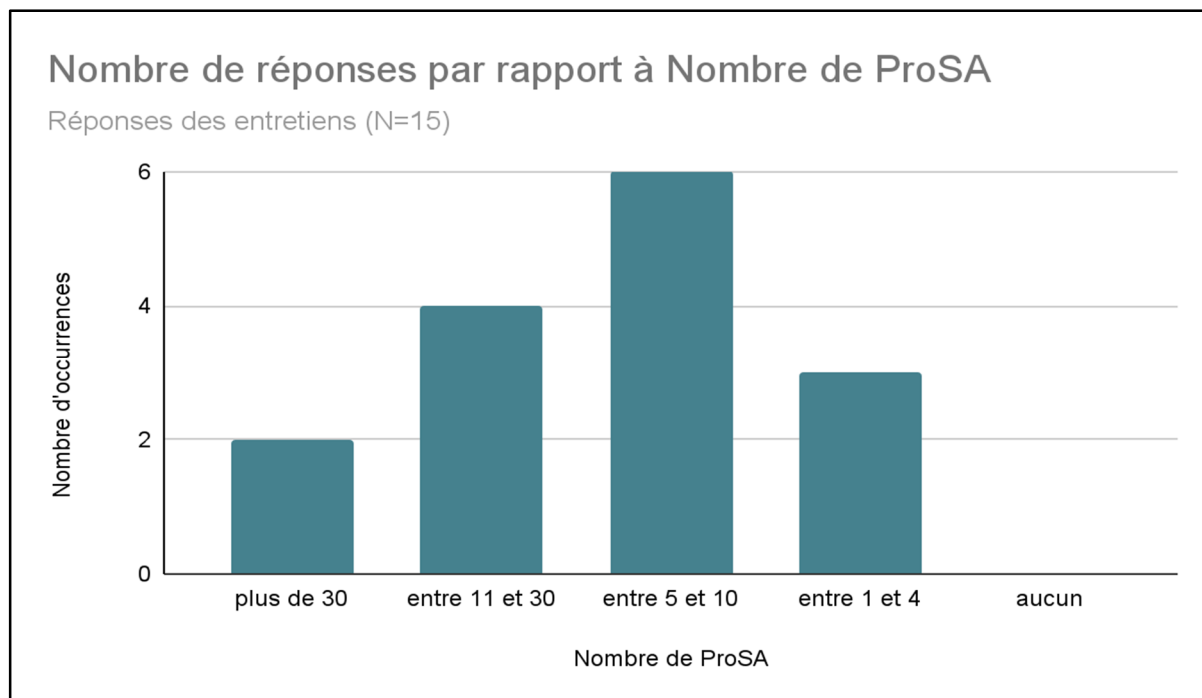
Il est intéressant de relever ces réponses très variables car un certain nombre d'actions ont été entreprises par les facilitateur-trice-s pour faire connaître le ProSA dans leur structure, ces mesures s'adressant en majorité à leurs collègues directs. Sur les 12 personnes rencontrées 11 affirment avoir fait des présentations à différentes occasions. Cette sensibilisation peut avoir eu lieu lors de colloques ou de séances d'équipe (4), de journées de formation (1), de congrès ou de journées thématiques (2), ou encore sous forme de présentation du ProSA spécifiquement aux cadres ou aux médecins de l'institution (3). De plus, une communication aux partenaires, avec qui l'institution travaille, a également été faite par 2 personnes, et 1 personne a proposé à ses collègues de faire un ProSA à titre personnel. Finalement, il est également intéressant de relever la mention par 4 facilitateur-trice-s de la confusion courante entre les DA et le ProSA. Ce rapprochement effectué entre les DA et le ProSA est une porte d'entrée pour les patient-e-s et les professionnel-le-s et permet de motiver une partie des personnes à se lancer dans la démarche. Cependant, il est nécessaire de garder à l'esprit que le ProSA va plus loin que des DA en offrant une approche complète et un accompagnement par des personnes formées.

Il est à noter que ces actions de communication sont majoritairement mises en place par les facilitateur-trice-s eux/elles-mêmes. Certes avec autorisation de leur hiérarchie mais sans forcément que cette dernière soit proactive dans la mise en place d'une sensibilisation généralisée au ProSA des collaborateurs de la structure.

Le questionnement autour de la communication auprès des collègues et des médecins traitants est une thématique qui interroge les facilitateur-trice-s et qui a été abordée à plusieurs reprises lors deux plateformes d'échanges. En effet, afin d'arriver à une bonne utilisation du ProSA il est nécessaire que tous les acteur-trice-s du système de santé soient sensibilisés.

3.3.6. Nombre de ProSA

Le nombre de ProSA réalisés est difficile à connaître car nous n'avons pas de processus de recueil systématique des ProSA effectués par l'ensemble des facilitateur·trice·s. En effet nous n'avons pas la légitimité envers les structures pour exiger ces chiffres. De plus, le temps manquant aux professionnel·le·s de la santé, cela aurait été vécu comme une charge administrative supplémentaire.



Toutefois, le nombre de ProSA réalisés a été estimé à deux reprises. Tout d'abord à travers le sondage en ligne puis lors des entretiens. Au sondage, 8 facilitateur·trice·s sur 9 ont répondu avoir initié entre 1 et 5 ProSA sur les six derniers mois. La neuvième personne en a, quant à elle, initié entre 6 et 10. Les réponses obtenues lors des entretiens corroborent ces résultats. La majorité des répondant·e·s ont en effet commencé entre 5 et 10 ProSA.

Il semble important de préciser que sur cette question un réel biais de sélection est présent. En effet, lors du choix des facilitateur·trice·s pour les entretiens qualitatifs, uniquement des personnes ayant déjà pratiqué ont été contactées afin de s'assurer que ces dernier·ère·s puissent avoir un regard réflexif sur la mise en œuvre du ProSA. Ceci explique donc qu'il n'y ait personne n'ayant fait aucun ProSA. De plus, la barre, des 5 ProSA effectués, s'explique par les exigences de la certification. Il s'agit en effet du minimum requis pour être certifié·e facilitateur·trice ProSA. Par ailleurs, il est encourageant de constater qu'une majorité arrive à pratiquer au-delà des 5 ProSA demandés, ce qui signifie que les personnes formées continuent à pratiquer. Finalement, les deux personnes, ayant réalisé plus de 30 ProSA, sont les formatrices pratiquant depuis plus longtemps que le reste des personnes rencontrées, ce qui est un réel avantage pour l'amélioration des contenus de la formation.

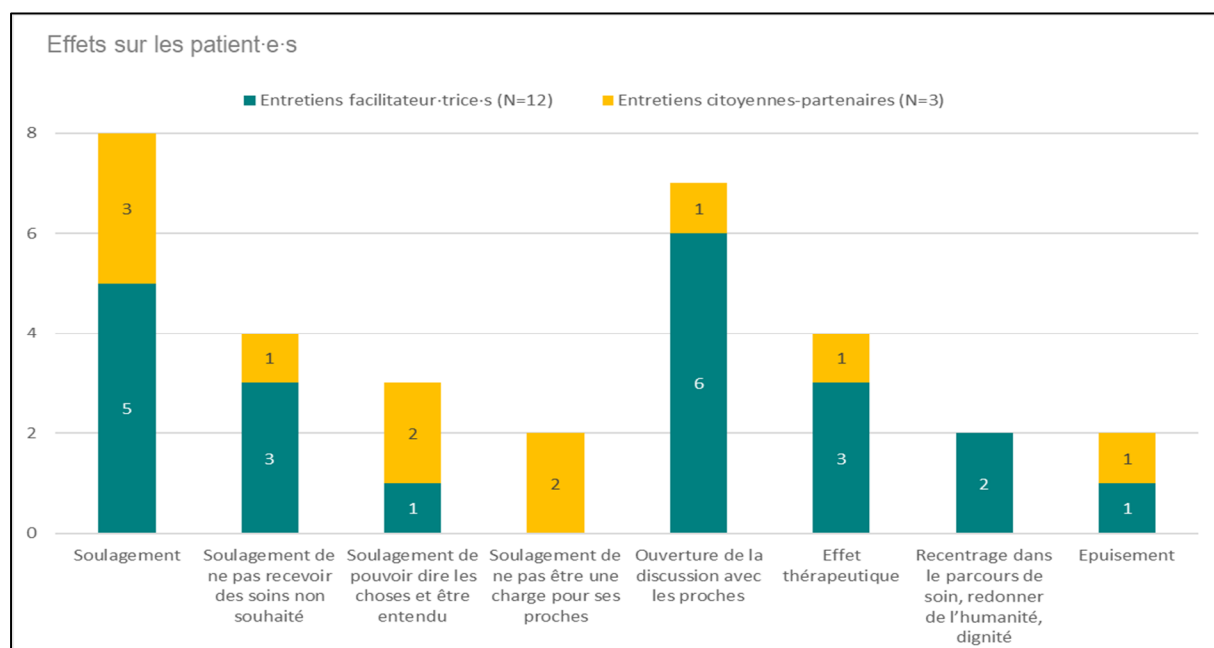
A ce nombre de ProSA initiés s'ajoute également un certain nombre de ProSA interrompus pour diverses raisons (n=9). Les explications principales données par les facilitateur·trice·s sont le décès de la personne (surtout en soins palliatifs) (2/9), une perte de capacité de discernement au cours du processus (2/9), un entretien de valeur difficile émotionnellement (2/9), une personne disposant déjà de DA (1/9), ou encore pour des raisons personnelles aux facilitateur·trice·s (2/9). Les ProSA interrompus posent la question du manque d'anticipation par rapport au stade de la maladie des personnes. Le ProSA est parfois proposé trop tard dans le parcours de soins, ce qui entraîne que ces personnes n'ont pas le temps de le terminer. Quoi qu'il en soit, même si un ProSA n'est pas terminé, des réels bénéfices se font ressentir du fait de l'entretien des valeurs et du processus de discussion. La finalité du ProSA est la discussion et non la complétude du formulaire.

A noter également que si un rendez-vous est annulé cela comporte un risque important d'arrêt du ProSA (2 situations), le lien avec la personne étant interrompu, celle-ci risque de se démotiver. Ce résultat confirme la nécessité d'une organisation interne aux structures permettant de dégager du temps aux facilitateur·trice·s.

3.4. Outcomes patient-e-s

3.4.1. Bénéfices ressentit par les patient-e-s

Les effets du ProSA sur les patient-e-s correspondent à ceux relevés dans la littérature et ceux qui avaient déjà été identifiés dans la phase de test du projet¹⁰. Ainsi, l'élément revenant le plus est le soulagement (mentionné par 5 facilitateur·trice·s et les 3 citoyennes partenaires). Ce sentiment peut se décliner de diverses manières : le soulagement de ne pas recevoir des soins non souhaités ; soulagement de pouvoir dire les choses importantes pour soi et surtout d'être entendu ; soulagement de ne pas devenir une charge pour ses proches si un jour ceux ou celles-ci devraient prendre des décisions. Le lien créé entre les patient-e-s et les facilitateur·trice·s et l'importance de se sentir écouté renforce également l'alliance ou le partenariat avec les professionnel·le·s de la santé. L'amélioration des compétences en santé des patient-e-s est notamment un des buts du ProSA.



Deux nouveaux effets sont tout de même apparus depuis la phase de test du projet. Il s'agit de la dimension « thérapeutique » que le ProSA peut avoir sur les patient-e-s. Comme l'expliquent deux facilitateur·trice·s :

« ça reste un moment relationnel, donc de toute manière ils sont entendus et ça va créer une alliance thérapeutique. Il va faire un bilan de la situation et se projeter dans l'avenir. Ça peut lui rappeler des choses, ce qu'il aime bien faire et ça peut le motiver à reprendre des choses qu'il avait abandonnées. Donc c'est aussi un peu thérapeutique dans l'aspect relationnel » ;

« il y a un soulagement, parce que maintenant il y a un document qui fait foi, ils savent qu'on essaie de suivre ces souhaits le mieux possible, soulagement pour ces proches. Ils vont grandir et évoluer à travers cette démarche. L'écoute active fait aussi du bien. Après on n'est pas des thérapeutes, mais c'est quand même une petite thérapie ».

Ainsi, cette impression « thérapeutique » que peuvent ressentir les patient-e-s serait due à la résolution de tensions familiales, au fait de se remémorer des moments heureux de sa vie, de verbaliser des craintes, de faire un point sur sa situation, etc. Attention, toutefois à ce que les facilitateur·trice·s s'en tiennent à leur rôle de facilitatrice et ne s'engagent pas dans une relation plus thérapeutique.

La seconde dimension, humaine, est relative au fait d'être perçu et traité comme une personne et non uniquement comme un-e patient-e avec des maladies. Dans certains parcours de soins, les patient-e-s peuvent avoir l'impression d'être démun·e·s de leur humanité, les facilitateur·trice·s observent alors que le processus du ProSA permet de recentrer les personnes sur elles-mêmes. C'est notamment ce qu'explique cette facilitatrice :

¹⁰ Robin Reber, Lila Devaux, Mathilde Chinet, Patrick Martino, Alban Ridet et Philippe Anhorn « Le projet de soins anticipé (ProSA), Test d'implantation dans trois structures de soins du Canton de Vaud » Réseau Santé Région Lausanne, 2021.

« Au-delà de se sentir écouté, ça les remet au centre de ce qu'ils vivent. Selon les itinéraires cliniques, il y a des ruptures de liens entre les différentes équipes professionnelles, et ça les remet au centre de ce qu'ils vivent. On nous a dit « en venant chez vous n'y croyais pas, mais vous avez de l'humanité ». C'est se sentir entendu, écouté, considéré, pas juste d'être une pathologie, un patient dans un lit, mais d'être une personne à part entière. D'être acteur de sa vie, de pouvoir décider pour soi. Souvent on parle de la dignité et ça passe par là. Ce n'est pas la maladie qui prend le dessus, mais là c'est eux, l'être humain qui prend le dessus par rapport à la maladie. Parce que fondamentalement, quand tu fais le ProSA on ne parle pas de la maladie »

Finalement, il reste important de souligner que le processus du ProSA peut parfois être lourd pour certaines personnes et provoquer un épuisement. Cet état est cependant souvent lié à l'état de santé de la personne et il est nécessaire que le / la facilitateur-trice puisse se sentir à l'aise et légitime d'adapter le processus et le formulaire du ProSA à la capacité de la personne en face.

3.4.2. Implication des proches

L'implication des proches et/ou du représentant thérapeutique (RT) dans le processus du ProSA est de nature très variable. Tous-tes les facilitateur-trice-s ont mentionné en premier lieu que la présence ou non des proches dépendait de chaque situation et des souhaits de la personne réalisant son ProSA. Ainsi, une partie des facilitateur-trice-s observe une tendance à ce que les proches soient présent-e-s tout le long du processus. Ces situations sont le plus souvent reportées par des personnes travaillant dans le milieu des soins palliatifs, où il est habituel que les proches participent à tous les rendez-vous médicaux. La majorité des participant-e-s observent que les proches participent généralement à la deuxième partie du ProSA qui comprend surtout les objectifs thérapeutiques. Comme l'explique ce-tte facilitateur-trice la présence des proches ou des RT leur permet de prendre connaissance des volontés des patient-e-s et d'ouvrir la discussion sur ces décisions. Ceci leur permet de bien comprendre les différentes options de traitement et leurs conséquences et leur permet de mieux représenter leur proche si un jour ils ou elles se retrouvent dans cette position. Finalement la dernière partie des facilitateur-trice-s ne rencontrent pas les proches et/ou les RT. Ces cas plus rares ont généralement lieu lorsque la personne réalise son ProSA sans avoir une maladie chronique et/ou dégénérative et qu'il est réalisé par un-e facilitateur-trice n'ayant pas une profession soignante ou médicale.

La réalisation du ProSA a également des impacts sur les proches et sur la relation entre le ou la bénéficiaire et les personnes qui l'entoure. Ces effets reprennent en grande partie les éléments développés dans la partie précédente. En effet, le ProSA peut agir en tant que catalyseur de la discussion et permet d'aborder des sujets non discutés jusqu'alors. Ces discussions approfondissent le lien unissant ces personnes, et peuvent dénouer des tensions, clarifier des incertitudes. De plus, les proches se sentent également soulagé-e-s de savoir qu'ils ou elles vont pouvoir respecter les choix de la personne, tout en étant déchargé-e-s (en partie) de la responsabilité des décisions prises. Cependant, le choix des RT peut aussi être source de tension, car parfois cette décision n'est pas forcément celle de la personne la plus proche, mais celle de la personne la plus qualifiée pour ce rôle. C'est ce que raconte une des citoyennes partenaires :

« Ce qui m'a aussi un peu embêtée c'est de devoir choisir un RT principal, je ne voulais pas choisir mon compagnon, parce qu'il m'aide beaucoup au quotidien, mais je ne voulais pas trop l'impliquer pour le protéger de porter quelque chose de très lourd. Il le ferait bien sûr, mais je ne voulais pas trop l'impacter, parce que c'est la personne avec qui je vis donc si en plus il doit prendre ces décisions... Donc j'avais plutôt demandé à une amie de prendre ce rôle là, mais il était vexé. Il n'a pas aimé. Donc je lui ai expliqué pourquoi j'avais fait ce choix-là, et il a quand même voulu prendre ce rôle. Mais après tout le monde a été content. Mais ce n'était pas si facile sur le moment. »

Le choix du RT est donc un élément crucial, sur lequel il peut être nécessaire de faire réfléchir le ou la bénéficiaire du ProSA. Il s'agit en effet d'un rôle peu facile et qui nécessite une certaine force de caractère pour réussir à s'imposer face à une équipe médicale dans des situations émotionnellement très difficiles et/ou urgentes. La culture médicale est encore assez frileuse face aux décisions de ne pas intervenir et le partenariat avec les patient-e-s n'est pas encore systématique¹¹, la situation pour les proches n'est donc pas forcément à leur avantage. Il ressort donc des entretiens que la plupart des facilitateur-trice-s estiment que les proches et les RT ne sont pas assez préparé-e-s à ce rôle. Le ProSA permet d'aborder le sujet même si ce n'est pas encore assez suffisant. Des propositions de mesures sont présentées dans la suite de ce rapport (cf. partie 5).

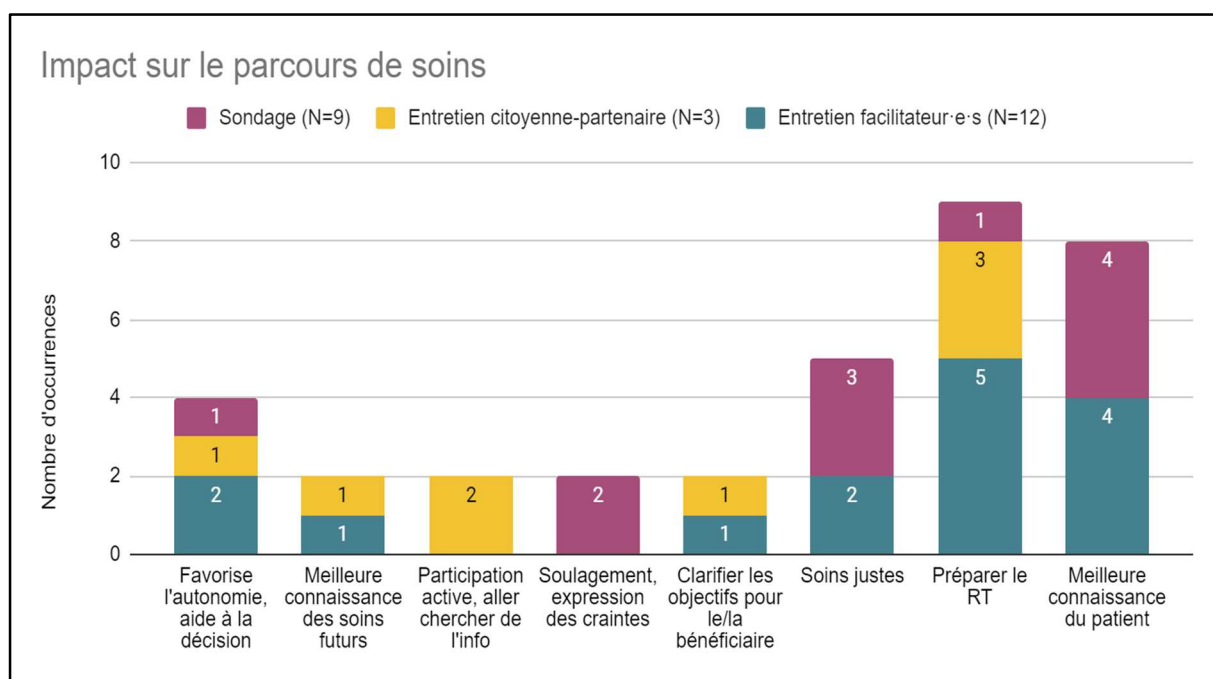
¹¹ Anhom, P., 2022. Baromètre du partenariat au sein d'un réseau de santé / Résultats 2020-2021-2022, in: Actas ALASS, ISBN N° 978-84-09-45307-8. Présenté au CALASS 2022, Barcelona. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7047740>

3.5. Impacts et perspectives

3.5.1. Impacts sur le parcours de soin

Le processus du ProSA permet de favoriser l'autodétermination et l'empowerment des patient-e-s à différents niveaux. D'une part, les termes utilisés par les participant-e-s, allant de « s'exprimer », avoir de « meilleures connaissances », à des verbes d'action plus forts tels que « s'engager », relatent de cette nouvelle place que prennent les patient-e-s dans leur parcours de soins. Le ProSA permet donc aux bénéficiaires d'exprimer leurs craintes et leurs volontés, d'augmenter le niveau d'informations et la connaissance des soins futurs, d'être acteur-trice-s de leur parcours de soins.

D'autre part, le ProSA facilite la délivrance du soin juste pour les professionnel-le-s, c'est-à-dire des soins en accord avec les souhaits et les volontés des patient-e-s. Cette amélioration est possible grâce à plusieurs facteurs, tels que la meilleure connaissance de leur patient-e-s ; la mise en évidence des

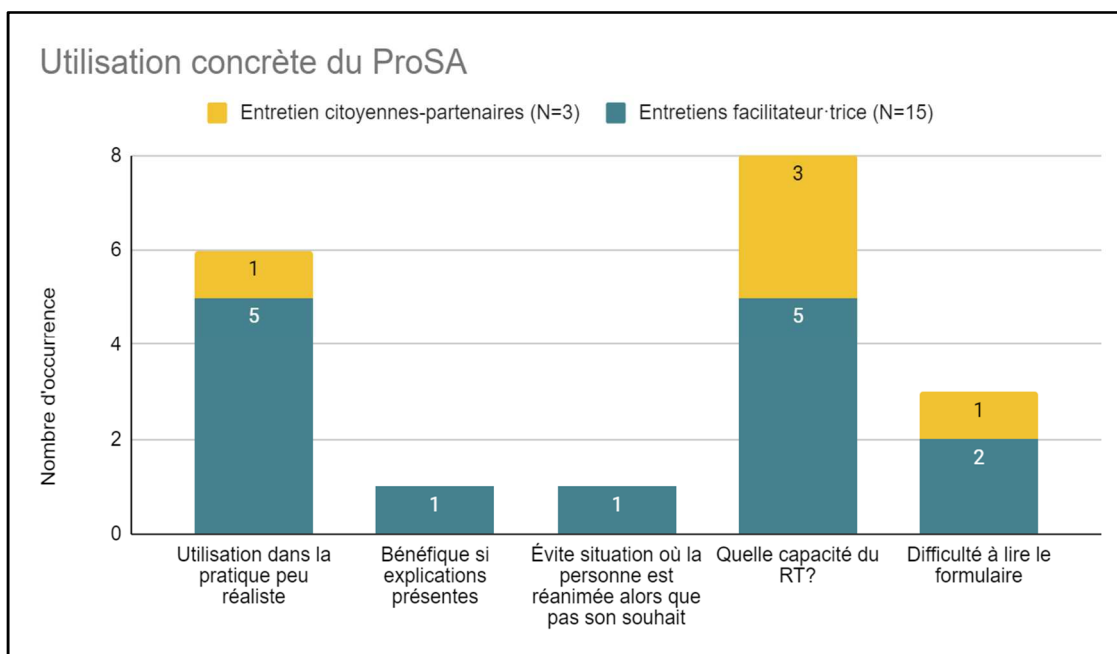


zones d'incertitudes où les patient-e-s ne se sont pas encore décidé-e-s ; la mise en évidence des objectifs de soins. On peut dès lors supposer que le ProSA permet de rééquilibrer les rapports de pouvoir au sein même de la relation professionnel-le-patient-e-proche, ce qui confirme que le ProSA favorise le partenariat de soin.

Ces constats sont à nuancer par le fait que pour des personnes de 80 ans et plus, actuellement les principaux-ales bénéficiaires du ProSA, la possibilité de faire des choix et de dire ce qu'elles pensent leur a été peu offerte (2). C'est l'impression que cette personne observe : « *c'est très difficile pour eux de se positionner, c'est une génération qui a pas l'habitude de pouvoir dire ce qu'ils veulent ou pas. Il y a plus de difficulté à dire ce qu'ils veulent, de se projeter et de dire ce qu'ils veulent* ». Selon les dires de ce-tte professionnel-le on pourrait probablement observer ici un effet de génération qui pourrait impacter l'adhésion actuelle à la démarche. Par ailleurs, selon une personne, le ProSA permet aussi de briser le tabou de la fin de vie qui est un autre frein largement connu tant dans la mise en œuvre du ProSA qu'au sein de notre société. Cependant, nous n'avons encore que peu de recul sur l'impact concret du ProSA sur le parcours de soins étant donné que la grande majorité des ProSA, ayant été faits récemment, n'ont pas encore été appliqués pleinement. L'avis des personnes interrogées prend donc surtout en compte les impacts à court terme.

3.5.2. Application du ProSA en cas d'incapacité de discernement

L'utilisation concrète du ProSA peut difficilement être analysée, en effet les facilitateur-trice-s n'ont principalement pas d'expérience d'application (7). Dans la majorité de situation le ProSA est appliqué que bien plus tard et par d'autres professionnel-le-s. Une seule personne a vécu une expérience sur cette étape qui a pu mettre en avant les bénéfices de la communication du ProSA aux équipes internes. De plus, les professionnel-le-s qui propose le ProSA ne sont que rarement témoin ou même informé-e de l'application du ProSA si elle a lieu. Il est dès lors difficile de récolter des données sur ses impacts.



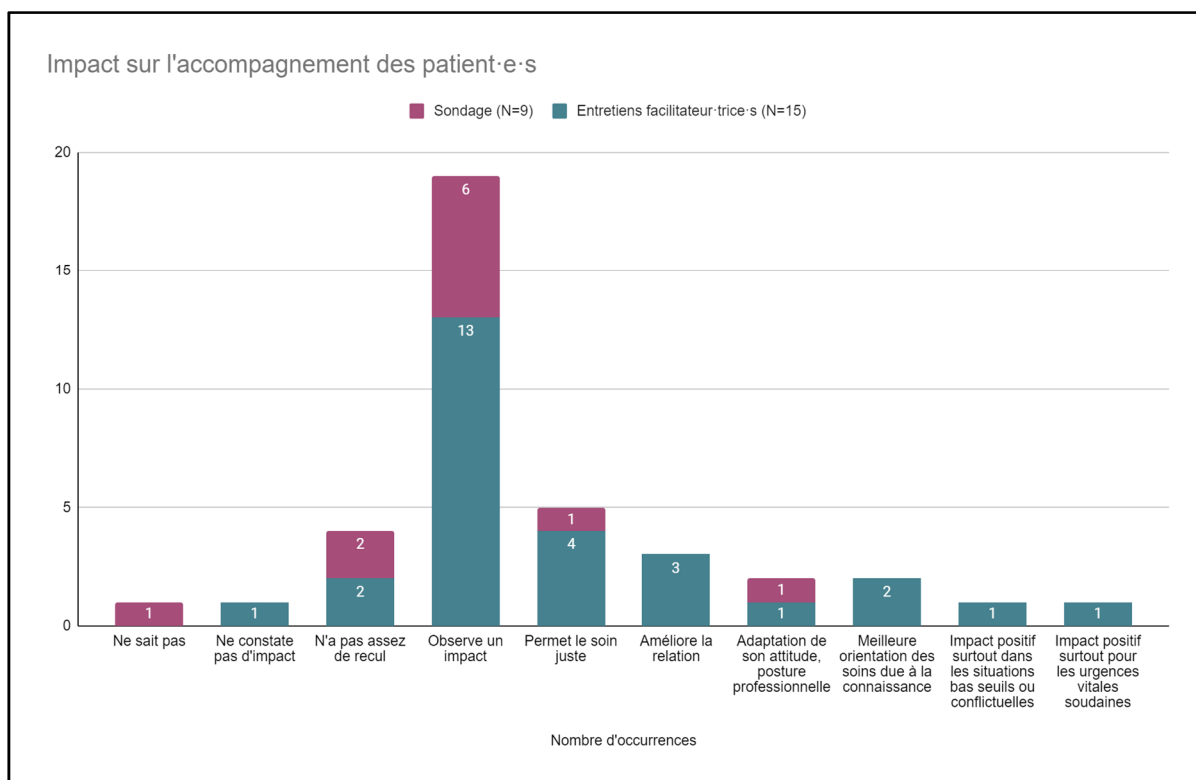
Au cours des entretiens et des plateformes d'échanges de nombreux questionnements, sur la faisabilité d'appliquer le ProSA en cas d'urgence, dans la réalité ont été soulevés. Ces questionnements permettent de donner des explications quant aux résultats présentés dans le graphique ci-dessus. Ces doutes ne portent pas sur la faisabilité du choix des patient-e-s mais plutôt sur les étapes en amont :

- Quelle capacité du RT : Certaines craintes ont été émises quant au rôle du RT et à sa capacité à se faire porte-parole de la personne dans un contexte émotionnellement difficile (1). Ce rôle est d'autant plus difficile à prendre que pour encore une grande majorité des professionnel-le-s, accepter de laisser mourir une personne n'est pas si simple (difficile d'envisager que la décision revient aux proches et non à eux (2), vie à tout prix, responsabilité encourue, etc.). Ce frein pose aussi la question de l'étendue du rôle de facilitateur-trice. Doit-il ou elle prendre le relai du RT si ce-tte dernier-ère ne peut pas prendre de décision et qu'il ou elle lui demande son aide ?
- Utilisation dans la pratique peu réaliste : L'accès aux DA qui n'est pas facile. En effet, comme il n'existe pas d'espace de stockage unique pour les DA, les professionnel-le-s doutent de la capacité dans l'urgence à retrouver rapidement les directives,
- Difficulté à lire le formulaire : La recherche des objectifs thérapeutiques ou du RT à contacter dans le formulaire n'est pas intuitive pour une personne pas habituée à travailler avec cet outil particulièrement long. Le document nécessiterait par exemple d'un bref résumé sur la première page (3),

Il serait intéressant de mettre en place une petite étude de faisabilité afin de déterminer si l'introduction d'une page supplémentaire dans le formulaire serait utile. Cette page pourrait regrouper les numéros du ou de la RT, d'autres numéros d'urgence et un résumé des objectifs thérapeutiques en cas d'urgence. Cette réflexion pourrait être menée en partenariat avec des professionnel-le-s de l'urgence, tels que des ambulancier-ère-s et une équipe d'urgentistes.

3.5.3. Effets sur l'accompagnement des patient-e-s

L'impact du ProSA sur l'accompagnement que reçoivent les patient-e-s est assez varié. D'une part, 5 facilitateur-trice-s ne peuvent pas se positionner sur cette question pour différentes raisons. D'autre part, la majorité des interlocuteur-trice-s attestent d'améliorations diverses. Tout d'abord certains impacts potentiels ont été cités, tels que l'adaptation de l'offre de soins palliatifs ; l'adaptation de l'accompagnement quotidien ; ou encore l'adaptation de l'offre socio-culturelle. De plus, certaines situations ressortent comme étant celles pour lesquelles le ProSA a une plus-value significative, notamment les situations d'urgence vitale soudaine, ou celles dite de bas seuil ou conflictuelles, car le processus du ProSA permet de formaliser ce que la personne souhaite et donne dès lors un fil rouge à suivre.



Ensuite, une série d'effets concrets a pu être établie et par ailleurs confirmée par la littérature scientifique. Les plus récurrents sont la meilleure connaissance des patient-e-s qui engendre une amélioration de la relation ; une adaptation de l'attitude et de la posture professionnelle ; une meilleure orientation des soins et une adéquation plus grande entre les soins prodigués et les souhaits des patient-e-s ; et finalement l'effet « thérapeutique » du ProSA en tant que tel. Un point de vigilance est toutefois évoqué par un-e facilitateur-trice, qui exprime que « si on a fait le ProSA avec la personne ça change le lien, peut-être pas dans les soins ou dans la prise en charge mais la manière dont on connaît la personne. Mais ce qui est important c'est que si la personne décide d'avoir moins de soins il faudrait pas non plus qu'elle soit moins bien traitée après. Là il y a un danger ». Cette crainte ressentie par ce-tte facilitateur-trice est révélatrice du besoin de poursuivre la valorisation des soins palliatifs et des autres offres de soins à disposition lors de la fin de vie. De plus, cela indique également que le partenariat en santé n'est pas encore ancré dans la culture de soins actuelle. Anticiper ces potentielles craintes et questionnements des patient-e-s, des professionnel-le-s et de la population est un axe qu'il serait intéressant de développer.

3.5.4. Besoins des professionnel-le-s

Le ProSA répond aux besoins des professionnel-le-s de manière très variée. Pour certain-e-s le ProSA permet de formaliser et de systématiser des pratiques déjà présentes (3). Le ProSA en tant qu'outil permet donc de mieux valoriser un travail parfois peu mis en avant, par exemple celui qui est fait autour des valeurs de la personne. En outre, pour ceux et celles qui avant n'abordaient pas les valeurs des patient-e-s dans leur pratique, le ProSA leur offre un cadre et une méthode pour les inclure dans leurs échanges (1). De plus, selon 2 facilitateur-trice-s le ProSA permet aussi de soulager et de décharger

les professionnel-le-s qui ne se sentent pas à l'aise pour aborder ces questions sensibles. Par ailleurs, 2 répondant-e-s mentionnent que le ProSA leur donne des informations utiles lorsque des doutes sont présents concernant la récupération de la capacité de discernement des personnes ou lorsque la maladie évolue. C'est ce que traduit notamment le verbatim suivant : « *ça va leur (aux autres professionnel-le-s) servir à savoir ce qu'ils doivent faire, et à quel moment. C'est essentiel d'avoir un projet de soins. Du moment qu'il y a un ProSA, on peut aller vérifier le souhait du patient et ça permet d'éviter des erreurs de prise en charge, d'hospitaliser la personne si elle ne le veut pas. Donc oui j'espère que ça va leur servir à vérifier* ». Finalement, selon 1 facilitateur-trice le ProSA permet de combler le besoin d'avoir un outil commun entre institutions.

4. THÉMATIQUES RÉCURRENTES ET FUTUR DU PROSA

Au cours des entretiens auprès des facilitateur-trice-s un certain nombre de thématiques récurrentes ont été identifiées. Celles-ci peuvent se traduire en recommandations et améliorations pour le futur du ProSA et s'articulent en cinq grandes thématiques. A cela, se rajoute un point particulier sur le financement que nous mettons volontairement en exergue du fait de son importance pour les professionnel-le-s.

4.1.1. Principales thématiques récurrentes

Tout d'abord, **le rôle des représentant-e-s thérapeutiques** est revenu à plusieurs reprises lors des entretiens autant par les facilitateur-trice-s (7) que par les citoyennes partenaires (3). Le rôle de la facilitatrice est d'expliquer au bénéficiaire du ProSA le rôle du RT et l'accompagner dans le choix du RT le plus adéquat. Ce choix de la meilleure personne pour ce rôle n'est pas forcément celui de la personne la plus proche du ou de la bénéficiaire du ProSA. En effet, bien que les volontés de ce-tte dernier-ère aient été transmises à l'équipe intervenant lorsque la personne est en situation d'incapacité de discernement, le ou la représentant-e thérapeutique doit parfois s'imposer face aux professionnel-le-s comme représentant-e légal-e de la personne. La culture du partenariat en santé encore peu développée, le tabou de la fin de vie, le positionnement « vie à tout prix » de certains professionnel-le et la méconnaissance du ProSA, et de sa valeur officielle ne facilitent pas la situation des représentant-e-s thérapeutiques et ne leur offre pas les bonnes conditions pour assurer leur rôle.

Par ailleurs, 6 facilitateur-trice-s estiment qu'il serait nécessaire de mieux **intégrer les médecins**, notamment en les sensibilisant plus au ProSA. Cette mesure permettrait qu'ils et elles soient un réel appui pour les facilitateur-trice-s. Cet appui pourrait notamment être utile pour ceux-celles indépendant-e-s n'étant pas du domaine médical, ou pour les infirmier-ère-s ne collaborant pas avec un-e médecin. En effet, la signature d'un-e médecin traitant donne du poids au ProSA pour certain-e-s autres professionnel-le-s ne le connaissant pas suffisamment. De plus, afin d'améliorer la mise en application du document lors de situations d'urgence, il est souhaitable que les médecins et le personnel ambulancier et pré-hospitalier sachent se saisir du formulaire et appliquer le ProSA. Pour ce faire, ils et elles doivent comprendre qu'il s'agit d'un document officiel, à valeur légale. Ainsi, une plus grande sensibilisation de cette tranche de professionnel-le-s doit encore être faite.

Un autre type de sensibilisation et communication est également nécessaire selon 5 répondant-e-s. Il s'agit de celles pour **les professionnel-le-s de la santé en général**, notamment auprès des collègues des personnes formé-e-s, afin de faciliter la mise en œuvre interne et développer une culture commune au sein des structures. De plus, cela renforcerait également la sensibilisation auprès de la population en général, les professionnel-le-s étant des multiplicateurs auprès de la population.

Il ressort également des entretiens (5) un besoin d'avoir un **meilleur accompagnement dans l'organisation interne des structures** ayant des facilitateur-trice-s. Cette amélioration comprend, par exemple, la prise en compte du ProSA dans la planification (4), l'organisation concrète interne (1) et le besoin d'avoir plus de facilitateur-trice-s s au sein des structures ou des services hospitaliers (1).

Finalement, il s'avère que le **formulaire et la démarche doivent être adaptés**, notamment pour que le ProSA puisse être fait avec/par des personnes ayant déjà perdu leur capacité de discernement. Ce besoin a été mentionné par 3 facilitateur-trice-s travaillant avec ce public cible en particulier. De plus, il est également ressorti de manière fréquente, chez les facilitateur-trice-s (7) mais également chez les citoyennes partenaires (3), le besoin de simplifier la partie des objectifs médicaux dans le formulaire. Comme l'explique ce-tte facilitateur-trice « *la deuxième partie avec les pourcentages, pour nous ça n'a aucun sens et pour les patients ça leur parle pas* ». Cette partie a, depuis les entretiens, été modifiée afin de la rendre plus compréhensible autant pour les professionnel-le-s que pour les patient-e-s et fait l'objet de workshop permettant aux facilitateur-trice-s d'améliorer leurs compétences sur cette partie.

Ainsi, les améliorations proposées sont principalement en lien avec le déploiement du ProSA. Il apparaît qu'un déploiement et une communication à plus large échelle, tant auprès des professionnel-le-s et à l'intérieur des institutions qu'auprès des patient-e-s et du grand public, doivent se poursuivre afin de permettre une intervention auprès des patient-e-s plus en amont, avant que leur capacité de discernement ne soit atteinte ou leur maladie trop avancée. Ce déploiement à plus large échelle doit aussi avoir comme but la pérennisation de l'implémentation du ProSA, à savoir son intégration dans les pratiques de soins. Cette constatation montre que, hormis les modifications du formulaire, le ProSA en soi fonctionne bien et répond à un besoin des professionnel-le-s et de la population.

4.1.2. Point particulier sur le financement et temps

La question du financement du ProSA revient régulièrement dans les interrogations et les besoins d'amélioration des facilitateur·trice·s et cadres ; il s'agit notamment d'une thématique récurrente lors des plateformes d'échanges. Pourtant sur les 12 personnes interviewées, toutes ont trouvé une façon de « financer » leur temps pour faire des ProSA. Il ne s'agit souvent pas de solutions pérennes, mais cela permet de commencer à pratiquer en attendant que des solutions plus viables soient trouvées. Ainsi, 5 personnes n'ont pas de financement spécifiques pour la prestation du ProSA, mais elles l'intègrent à leur travail habituel, d'autres facturent le ProSA au temps comme une consultation (4), une partie peut faire des ProSA grâce au soutien financier de la CSPG (2), et la dernière travaille comme indépendante et demande un forfait de 175 CHF aux patient·e·s. Cependant, malgré ces solutions provisoires, il est nécessaire de réfléchir à une solution afin de permettre à toute personne formée de pouvoir pratiquer et donc de mieux valoriser cette prestation. 2 personnes soulignent également qu'il est nécessaire que le travail du ProSA soit reconnu et valorisé, ce qui implique de mener une réflexion autour du sujet du financement de manière générale, notamment à travers une politique cantonale ou fédérale claire. Ce besoin rejoint aussi la demande de 2 autres facilitateur·trice·s que le ProSA soit reconnu par l'assurance maladie dans le cadre de la LAMal afin de devenir une prestation de soin remboursée.

Comme mentionné ci-dessus, des solutions de financement sont trouvées mais pas de façon pérenne. Il s'agit de fonctionnements instables rendus possibles car les demandes de ProSA ne sont pas encore trop importantes. De plus, si certain·e·s facilitateur·trice·s peuvent le facturer comme prestation, pour l'instant tout le temps administratif lié au ProSA ne l'est pas. Ainsi, comme le mentionne les professionnel·le·s, il faudrait que sur le long terme ce travail soit transparent et remboursé afin de valoriser la prestation et le travail des facilitateur·trice·s. Finalement, il est également intéressant d'analyser cette dimension à travers le profil des répondant·e·s. La réponse de cet·te interlocuteur·trice met en exergue cet aspect :

« En réalité quand on va faire un ProSA ça n'arrive jamais que le patient nous parle uniquement de son ProSA. Et nous aussi on va faire le tour de ses symptômes. Le ProSA est une consultation de base de soins palliatifs. Et au final quand un médecin est présent il n'y a pas de problèmes et pour les prestations des soignants on est payé par le réseau. Mais c'est aussi parce qu'on est des spécialistes que ça fonctionne ainsi, si on était médecin traitant, qu'on a 20 minutes et que c'est un patient avec des multiples comorbidités ça suffit pas. »

Ainsi, comme mentionné des différences s'observent en fonction des catégories professionnelles :

- Les médecins peuvent facturer (en tout cas en partie) le ProSA comme prestation selon les situations particulières (soins palliatifs, EMS, ce qui en serait pas forcément le cas pour les médecins traitants),
- Le financement des infirmier·ère·s et des assistant·e·s sociaux·ale·s est quant à lui pris dans le forfait, ce qui implique donc qu'il dépend du budget de la structure.

5. RECOMMANDATIONS POUR LE DÉPLOIEMENT ET LA PÉRENNISATION

Cette partie recense les différentes recommandations nécessaires à un déploiement plus généralisé du ProSA dans le système sanitaire. Trois grands axes ressortent de nos échanges et réflexions et ont trait à des niveaux différents :

- Faciliter le déploiement au sein des structures,
- Ancrer le ProSA dans le système de santé,
- Préparer l'application du ProSA en cas d'incapacité de discernement.

A noter, que cette partie ainsi que l'ensemble de ce rapport, ne s'attachent qu'au ProSA en direction des personnes atteintes dans leur santé et donc qu'à un déploiement au sein du système de santé. L'approche du ProSA est toutefois accessible à l'ensemble de la population, que les personnes soient malades ou non, avancées en âge ou non.

5.1. Faciliter le déploiement au sein des structures

5.1.1. Créer les conditions favorables à l'intégration du ProSA dans les pratiques institutionnelles

Un des buts recherchés lors du déploiement institutionnel est de permettre au ProSA de devenir une prestation à part entière au sein de la structure et donc de garantir un accès équitable à l'ensemble de ses bénéficiaires ou public cible identifié. Il s'agit donc d'intégrer le ProSA dans les pratiques, outils et processus déjà existants, de créer des conditions favorables à la pratique du ProSA et au rôle de facilitateur-trice. Toute cette réflexion et ce plan de déploiement devraient, dans l'idéal, être assurés par un·e responsable d'implémentation. Il·elle pourra se positionner sur les éléments suivants et co-construire avec ses collègues et la direction une démarche institutionnelle répondant aux questions suivantes :

- Quel·le·s seront les collaborateur·trice·s impliqué·e·s / à former ?
- Comment sera organisée la sensibilisation des collaborateur·trice·s ?
- Comment seront intégrés les outils et discussions autour du ProSA dans l'ensemble des procédures et pratiques existantes dans sa structure ?
- Quelle va être la communication en direction des collaborateur·trice·s, des patient·e·s et des structures / professionnel·le·s partenaires ?
- Comment ancrer dans les pratiques les discussions autour du ProSA ?
- Comment assurer le suivi de la prestation ?

Dans l'idéal et dans la mesure du possible, le·la responsable d'implémentation doit être une personne distincte du·de la facilitateur·trice afin de ne pas concentrer trop de responsabilités et missions sur une même personne. Le·la responsable d'implémentation doit avoir une certaine marge de manœuvre pour pouvoir opérer sur les processus de travail internes et conforter, auprès des collaborateur·trice·s de la structure, les missions du·de la facilitateur·trice. Il s'agit de le·la légitimer dans son travail et lui donner l'organisation et les ressources nécessaires.

Pour accomplir ce travail, les réseaux de soins pourraient se tenir à disposition de ces responsables d'implémentation en partageant leur expérience, en leur donnant accès aux outils nécessaires et en leur permettant de travailler en réseau.

5.1.2. Sensibiliser l'ensemble de l'équipe et les partenaires

L'ensemble des professionnel·le·s et notamment les intervenant·e·s de proximité détiennent des informations importantes. Leur rôle au sein du processus ProSA est de repérer les personnes pouvant bénéficier d'un ProSA et de l'orienter vers le·la facilitateur·trice. Ils·elles ont aussi pour rôle de prendre en compte les valeurs et décisions de la personne lors de leur pratique professionnelle.

Une sensibilisation des professionnel·le·s travaillant dans une structure proposant le ProSA est donc nécessaire pour mettre en place une culture commune, favoriser la collaboration interprofessionnelle et faciliter l'intégration du ProSA dans le fonctionnement et les relations de travail.

Plusieurs moyens ont été proposés pour atteindre ce but :

- La diffusion de l'e-learning (cf. partie 3.1.1 Formation au ProSA), en particulier les deux premiers modules :
 - o Les bases légales du ProSA
 - o Le ProSA,

- La présentation du ProSA lors de colloque d'équipe,
- La présentation de vignettes cliniques, de situations pour lesquelles le ProSA aurait une plus-value.

Une structure déployant le ProSA auprès de ses bénéficiaires devrait également communiquer auprès de ses partenaires sur le fait que cette prestation vient d'être intégrée dans son fonctionnement. Ceci est particulièrement important si ces partenaires sont amenés à prendre en compte le contenu du ProSA de la personne (aussi bien en cas de perte de capacité de discernement qu'en cas d'accompagnement au long court). La transmission du ProSA n'est pas que du ressort de la personne mais également de la structure / facilitateur-trice. L'utilisation du DMST peut être utile sur ce point.

5.1.3. Adapter le formulaire ProSA et le processus

De nombreux·ses professionnel·le·s adaptent la démarche ainsi que le formulaire du ProSA, à leur pratique et aux besoins de la personne. En accord avec la personne quand cela est possible, Ils-elles laissent de côté certaines parties que la personne ne souhaite pas aborder ou renseigner, qu'ils-elles identifient comme n'étant pas adaptées ou ne donnant pas un bénéfice pour la personne en question. Ces choix des différentes parties du formulaire peuvent varier selon le contexte dans lequel le-la professionnel·le exerce son activité de facilitateur-trice (soins palliatifs, EMS, soins à domicile, etc.) et les souhaits de la personne.

Pour permettre aux facilitateur-trice-s d'adapter le ProSA plus facilement, plusieurs ajustements pourraient être faits :

- Définir quelles sont les parties indispensables d'un ProSA et quelles parties peuvent être laissées de côté si elles ne sont pas utiles dans une situation,
- Modifier le formulaire, par exemple en créant un sommaire interactif dans lequel on aurait la possibilité de décocher les parties que l'on ne souhaite pas traiter afin qu'elles n'apparaissent plus. Ceci évite de charger le formulaire avec des pages vides, tout en signalant que les pages ne sont pas perdues,
- Définir des recommandations d'utilisation (quelles parties aborder, points de vigilance) selon les différents profils de personnes et les contextes spécifiques.

5.2. Ancrer le ProSA dans le système de santé

5.2.1. Adapter le ProSA aux publics cibles spécifiques

L'un des freins mis en lumière par certain·e·s facilitateur-trice-s est le manque d'adéquation du ProSA tel qu'il est conçu actuellement pour certaines personnes (personnes ayant déjà une capacité de discernement limité, avec une faible littératie en santé, ne parlant pas français, etc.) Ainsi, afin d'assurer le respect et l'autodétermination de toutes les personnes, il est nécessaire d'adapter l'approche, les aides à la décision et le formulaire ProSA aux différents publics spécifiques ainsi que de proposer des modules de formation spécialisés. Pour ce faire, un travail d'adaptation pourrait être effectué en collaboration avec différent·e·s professionnel·le·s des domaines concernés.

5.2.2. Sensibiliser l'ensemble du système de santé et la population

Sensibiliser l'ensemble des acteurs du système de santé et la population pourraient permettre d'assurer l'ancrage du ProSA dans les pratiques. Pour ce faire, une campagne de sensibilisation pourrait être mise en place afin de d'apporter une connaissance plus large des acteur-trice-s du système de santé, de faciliter l'accès à la prestation à la population cible et d'assurer de meilleures chances d'application des décisions de la personne. Le but de celle-ci serait pour :

- Les professionnel·le·s de la santé de :
 - o Connaître les fondements du ProSA et les bases légales sous-jacentes,
 - o Savoir en parler et orienter les personnes,
 - o Savoir utiliser le formulaire pour appliquer les décisions de la personne le cas échéant,
- La population générale :
 - o Prendre conscience de l'importance de l'anticipation dans le domaine de la santé,
- La population cible :
 - o Adhérer à la démarche ProSA et s'engager dans un processus de réflexion,
 - o Savoir où aller pour bénéficier de l'aide d'un·une facilitateur-trice,

5.2.3. Financer de manière pérenne la prestation

L'un des plus gros freins à la l'intégration et à la pérennisation de cette prestation dans le système de santé est la question du financement du ProSA. Plusieurs axes sont possibles et éventuellement complémentaires :

- Intégrer cette prestation dans la LAMal,
- Passer par un financement cantonal en direction de public cible prioritaire encore à définir,
- Assurer cette prestation par les réseaux de soins qui sont financés par un modèle de capitation (donc non facturé).

A noter que la formalisation du financement de cette prestation devrait permettre d'assurer sa pérennisation et surtout de valoriser et visibiliser le travail accompli par les facilitateur·trice·s et par là d'entretenir les motivations des personnes formées.

De plus, pour mieux identifier les impacts économiques du ProSA dans le système sanitaire vaudois, une étude "économique" serait pertinente afin de répondre aux questions suivantes :

- Les hospitalisations en fin de vie sont-elles diminuées ?
- Les soins palliatifs sont-ils plus accessibles ?
- Quels sont les impacts économiques du ProSA sur le système de santé ?
- Etc.

Cette étude pourrait être mise en place d'ici quelques années, lorsqu'un échantillon de population plus large que celui que nous avons actuellement pourra en être l'objet. La question de la durée de cette étude est aussi importante. La temporalité entre le moment où le ProSA est fait et celui où il est appliqué n'est pas le même, quelques mois voire quelques années peuvent s'écouler entre ces deux phases.

5.2.4. Entretenir la communauté de pratique

Afin d'assurer la pérennisation du ProSA et d'éviter un épuisement des facilitateur·trice·s, il est important d'entretenir l'engagement de la communauté de pratiques. Ces professionnel·le·s formé·e·s ont un rôle déterminant dans la manière de faire vivre le projet sur le long terme. Il s'agit, en effet, des premier·ère·s ambassadeur·rice·s du ProSA et sans qui cette prestation ne pourrait pas être offerte aux patient·e·s. Il est donc nécessaire de s'assurer qu'ils·elles puissent continuer à travailler sans se démotiver.

Pour ce faire différentes actions peuvent être poursuivies ou mises en place, telles que :

- Les **plateformes d'échanges** bi-annuelles : celles-ci offrent des espaces de paroles et de partage d'expériences aux facilitateur·trice·s et aux responsables d'implémentation, ce qui leur permet de bénéficier des apprentissages des autres structures,
- Des « **workshops** » sont déjà mis en place et doivent être pérennisés afin de traiter des sujets et des problématiques spécifiques à la pratique du ProSA,
- La mise en place d'un rôle de "**réfèrent·e métier cantonal·e**" dont le but est de répondre aux questions des facilitateur·trice·s une fois la certification effectuée. Il s'agit par ce biais de soutenir les professionnel·le·s formé·e·s au ProSA dans leur pratique et permettre un enrichissement continu des compétences.

5.2.5. Favoriser un ancrage régional en fonction des ressources à disposition

En complément du déploiement au sein des structures (cf. point 5.1), une modélisation plus cantonale de la prestation est à créer puis à mettre en œuvre dans chaque région de santé. Les réseaux de santé ayant des ressources, des organisations et des populations différentes, une adaptation de cette modélisation est nécessaire et incontournable pour favoriser l'ancrage de cette prestation dans le système de santé et favoriser l'adhésion des professionnel·le·s au niveau local.

La modélisation cantonale de cette prestation devrait définir les grands principes et les critères qualités incontournables, notamment :

- Le public cible prioritaire,
- Les incitatifs financiers,
- La formation,
- L'entretien de la communauté de pratique.

Les déclinaisons dans les régions couvriraient :

- L'accompagnement des structures dans leur déploiement du ProSA,
- La délivrance de la prestation auprès de la population ciblée (pool de facilitateur·trice·s dans les réseaux, facilitateur·trice·s dans les soins de premières lignes, un modèle mixte, etc.).

5.2.6. Favoriser l'intégration des bases de la formation ProSA dans les formations initiales et continues (HES)

Cette mesure est un investissement sur le long terme. C'est grâce au développement de connaissances et compétences des soignant-e-s et future-s soignant-e-s en lien avec le partenariat en santé, la communication centrée sur la personne, la décision partagée et le fonctionnement du ProSA qu'une culture commune va se développer au sein du système de santé. L'accès à cette prestation sera renforcé et généralisé.

5.3. Anticiper l'application du ProSA

5.3.1. Faciliter l'accès aux DA en cas d'urgence vitale et/ou d'incapacité de discernement

La question de l'accès aux DA en cas d'urgence reste problématique. La création d'un registre, d'une plateforme pour stocker les DA augmenterait les chances pour les personnes de recevoir des soins correspondant à leurs souhaits et répondrait à une large demande de la part des professionnel-le-s et de la population. Le DEP peut être une solution à ce point, tout comme un registre cantonal ou fédéral ou l'utilisation des dossiers patients primaires de chaque structure (dossier papier, dossier informatique, etc.).

5.3.2. Faciliter l'utilisation du formulaire ProSA en cas d'urgence vitale

Les résultats des données des entretiens, concernant l'utilisation du ProSA (et donc l'application des décisions de la personne) et sa lecture, ont démontré qu'il ne s'agit d'une chose ni facile ni acquise. En effet, la longueur et la complexité du formulaire le rendent peu intuitif pour des professionnel-le-s non formé-e-s au ProSA. Savoir dans quelle partie du formulaire trouver les souhaits de la personne, demande de connaître un minimum sa structure, et ne procure pas un accès pas instantané. Ainsi, lorsqu'il s'agit d'urgence vitale, il est encore moins attendu que le ProSA soit entièrement lu et compris par ces professionnel-le-s. C'est pourquoi, il est nécessaire de penser à des solutions pour pallier à ce problème et permettre aux urgentistes d'accéder aux souhaits de la personne plus rapidement. Trois réponses sont en cours de développement :

- Une **synthèse du formulaire** qu'il s'agirait de mettre en première page et qui serait détachable. Celle-ci comprendrait un résumé avec les objectifs thérapeutiques choisis par le-la patient-e, ainsi que les contacts des représentant-e-s thérapeutiques et/ou du médecin traitant,
- Une **carte DA** que les bénéficiaires pourront mettre dans leur porte-monnaie. Sur celle-ci, en plus des données personnelles de la personne, se trouveront les mêmes informations que sur la synthèse du formulaire du ProSA,
- La **promotion du ProSA** et la bonne utilisation de son formulaire auprès des urgentistes et du personnel pré-hospitalier.

5.3.3. Préparer les représentant-e-s thérapeutiques (RT) à leur rôle

Le rôle du ou de la RT est essentiel à la bonne mise en œuvre du ProSA lors de situations d'urgence vitale ou lorsque la personne est incapable de discernement. Cependant, on constate à ce stade, la difficulté de ce rôle, autant pour le ou la RT à se faire porte-parole de la personne dans un contexte émotionnellement difficile, que pour les professionnel-le-s de santé à leur laisser cette capacité de décision. Les RT vont probablement se retrouver face à des médecins plus ou moins enclins à leur laisser le pouvoir de décision pour le-la patient-e représenté-e, tout en étant dans une situation émotionnellement dure. Cette difficulté est d'autant plus accentuée dans des situations de fin de vie, dans lesquelles les professionnel-le-s ont encore du mal à ne pas intervenir. Ainsi, un travail est encore à faire auprès de ces dernier-ère-s afin d'atteindre un meilleur partenariat en santé, tout comme il est nécessaire de mieux sensibiliser les RT à la réalité de ce rôle et les enjeux et difficultés qu'il implique.

Plusieurs axes peuvent dès lors être développés afin de mieux préparer les RT à leur rôle, tels que :

- Une **brochure informative** qui rappellerait les bases légales et présenterait des conseils pour être pleinement reconnu comme un partenaire dans la relation avec les professionnel-le-s de santé tout en ne minimisant pas la difficulté de ce rôle et ses difficultés émotionnelles,
- Des **cours** pourraient également être mis en place afin de simuler des situations qui pourraient potentiellement se présenter, tout en permettant d'augmenter la littératie en santé des représentant-e-s thérapeutiques (compréhension des traitements proposés, des diagnostics, des bases légales, etc.).

6. CONCLUSION

Outre la nécessité pour le ProSA de passer à un déploiement plus important via son intégration dans les pratiques professionnelles, cette évaluation nous a permis de mettre en évidence les mesures à garder ou à adapter et des recommandations nécessaires à sa pérennisation dans le système de santé.

Parmi les apprentissages au niveau de la mise en œuvre du projet, nous avons réalisé combien il a été important de nous adapter constamment à l'évolution du contexte ainsi qu'à la réalité du terrain. Nous avons notamment acquis au fur et à mesure du déploiement, une précieuse expérience en lien avec la méthodologie d'évaluation du projet. Notre récolte de données était initialement basée sur des questionnaires adressés aux structures participantes et aux professionnel-le-s concernés, toutefois, cela n'a pas fonctionné comme prévu. Au vu du contexte de ces 3 dernières années (pandémie de Covid et ses conséquences) il a été difficile pour les professionnel-le-s de terrain de se dégager du temps pour un retour d'expérience non prioritaire face à la prise en charge des patient-e-s. C'est ainsi qu'une nouvelle méthodologie d'évaluation, basée sur des entretiens qualitatifs, a été mise en place pour pallier le manque de données.

Un second aspect marquant dans l'avancement de ce projet est lié à la communication. Il a été très difficile d'informer et mobiliser les professionnel-le-s du ProSA car aucun moyen de communication ne permettait de les atteindre tous-tes efficacement. Il s'agit d'un groupe hétérogène, tant en termes de profils professionnels qu'en termes de structures, ayant tous-tes des habitudes de communication différentes. Le meilleur moyen de les atteindre a été la multiplication des canaux de communication et le ciblage des messages par setting (Rencontres en présentiel, visio-conférences, email, newsletter, site web).

Un dernier apprentissage que nous avons pu faire est lié à notre positionnement dans le soutien au déploiement auprès des structures. Le modèle imaginé à la base prévoyait un important investissement en accompagnement sur le terrain (principalement par des rencontres avec les professionnel-le-s et les cadres). Ce soutien a été peu sollicité de la part des structures déployant le ProSA. Le besoin des professionnel-le-s étant davantage lié aux ressources nécessaires à la mise en œuvre du ProSA (support de communication, information, soutien financier, échanges), nous avons donc réorienté le soutien proposé dans ce sens, ce qui nous a permis de développer des ressources très appréciées des professionnel-le-s (flyer, site internet, etc.).

Il est maintenant intéressant de réfléchir aux perspectives de déploiement et à la pérennisation du ProSA. Le Projet va se poursuivre en prenant en compte ces résultats grâce notamment au soutien du Canton.

En complément des recommandations présentées précédemment, plusieurs axes de réflexions nous semblent importants à signaler. Ceux-ci se situent tant au niveau des changements de culture permettant de créer des conditions favorables au ProSA, qu'au niveau de l'intégration de ce dernier dans les pratiques des professionnel-le-s, que de l'adhésion de la population, ou encore de son application en cas d'incapacité de discernement :

1. La culture du **partenariat en santé** doit encore être étendue et promue pour que les patient-e-s soient réellement inclus dans le parcours de soins et leurs décisions respectées. L'ancrage de cette culture est important pour assurer la bonne utilisation du ProSA dans les pratiques de soins. Celle-ci requiert de laisser une place significative aux patient-e-s, égale à celle des professionnel-le-s de la santé dans les choix qu'ils-elles font pour leur santé et les soins qui en découlent¹².
2. L'approche du ProSA contribue au passage d'une médecine paternaliste à un réel partenariat avec les patient-e-s, cela doit également s'accompagner d'un « lâcher prise » des professionnel-le-s de la santé face à une culture médicale interventionniste, promouvant parfois « la vie à tout prix ». L'acceptation de traiter de façon palliative une personne est encore un élément sensible, car les **soins palliatifs** confrontent les professionnel-le-s aux limites de leur profession et à l'autodétermination des patient-e-s. Ainsi, cet accompagnement « renvoie médecins et soignants à la nécessité de passer d'une médecine centrée sur la maladie à une médecine de soutien et d'accompagnement centrée sur le malade. L'un et l'autre, [le pronostic et l'accompagnement], offrent ainsi un biais pour mettre en lumière les conditions qui permettent

¹² Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M .. & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50.

le passage de la réflexion à la pratique médicale, en nous parlant de la manière à travers laquelle, par les soins palliatifs, la médecine anticipe et accueille la mort »¹³.

3. **La mort** est un sujet sensible pour la médecine, à l'image de la société en général. La médecine reste donc attachée à une vision « traditionnelle » de la mort, en faisant primer le maintien de la vie sur tout le reste, pouvant aller jusqu'à l'acharnement thérapeutique. Cependant, les soins palliatifs offrent un équilibre entre le maintien en vie à tout prix et les visions pro-euthanasies qui se sont développées en réaction. Ainsi avec l'émergence des soins palliatifs, une nouvelle perspective se dégage qui se base sur le principe de l'autonomie et de l'autodétermination des personnes perçues en tant que sujet-acteur. Ceci permet de reconnaître, soulager et accompagner les malades et les personnes en fin de vie tout en respectant leurs droits. Pourtant, malgré cette vision plus modérée, les soins palliatifs peinent encore à être perçus comme pratique légitime¹⁴.
4. **L'interdisciplinarité** est un élément essentiel à la bonne réussite du ProSA. Le travail en collaboration avec des professionnel-le-s provenant d'horizon différents est incontournable à la prise en charge de tout patient-e-s. Il l'est encore plus lors de situations complexes, dont les personnes concernées forment le public cible prioritaire du ProSA. A ce titre, une meilleure interdisciplinarité au sein du système de santé faciliterait une pratique réellement collaborative du ProSA avec différents professionnel-le-s. Elle pourrait s'appuyer sur des compétences variées et différents regards, tous complémentaires.

Ces 4 points dépassent largement le périmètre du ProSA mais sont des changements de société et de culture à long terme touchant à la fois les professionnel-le-s et le grand public. Toutefois, une dynamique dans ce sens est bel et bien présente à la fois au sein des institutions qu'au sein de la société, la demande grandissante pour la prestation ProSA, la présence de ces thématiques dans les médias et événements, l'intérêt grandissant des professionnel-le-s en sont la preuve.

¹³ Rossi, I. (2010). *Culture palliative : pour anticiper et accueillir la mort*. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25, 37-43.

<https://doi.org/10.3917/inka.101.0037>

¹⁴ 15. Châtel, T. (2016). *La mort moderne : « tabous » et représentations*. *Cités*, 66, 41-48.
<https://doi.org/10.3917/cite.066.0041>

7. BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages cités dans le rapport

1. Bureau BASS – Mandat de l'Office Fédéral de la Santé Publique. Enquête auprès de la population sur les soins palliatifs, 2017
2. Cattagni Kleiner A., Santos-Eggimann B., Seematter-Bagnoud L. Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées. *Raisons de santé* 263, 2016
3. Larson et Eaton 1997, cités par Kahana, 2012
4. Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer Fondation du Roi Baudouin, mars 2009, pp. 16-17. Bosisio et al. Soutenir l'autonomie des patients en prévision d'une perte de leur capacité de discernement Projet de soins anticipé. *Gazette médicale* 2021
5. Office fédéral de la santé publique OFSP et 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, 2018
6. <http://www.plateforme-soinspalliatifs.ch/domaines/planification-anticipee-concernant-la-sante-pas>
7. Klingler C., In der Schmitzen. J, Georg Marckmann G. Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life ? Systematic review and ethical considerations. *Palliative Medicine* 2016
8. R. Reber, L. Devaux, M. Chinet, P. Martino, A. Ridet, P. Anhorn. Tests d'implantation dans trois structures de soins du Canton de Vaud. Publication n°12, Réseau Santé Région Lausanne, 2021
9. R. Reber, L. Devaux, M. Chinet, P. Martino, A. Ridet, P. Anhorn. Tests d'implantation dans trois structures de soins du Canton de Vaud. Publication n°12, Réseau Santé Région Lausanne, 2021
10. <https://www.projetdesoinsanticipe.ch/e-learning>
11. R. Reber, L. Devaux, M. Chinet, P. Martino, A. Ridet, P. Anhorn. Tests d'implantation dans trois structures de soins du Canton de Vaud. Publication n°12, Réseau Santé Région Lausanne, 2021
12. Anhorn, P., 2022. Baromètre du partenariat au sein d'un réseau de santé / Résultats 2020-2021-2022, in: Actas ALASS, ISBN N° 978-84-09-45307-8. Presented at the CALASS 2022, Barcelona. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7047740>
13. Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M .. & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50.
14. Rossi, I. (2010). Culture palliative : pour anticiper et accueillir la mort. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25, 37-43. <https://doi.org/10.3917/inka.101.0037>
15. Châtel, T. (2016). La mort moderne : « tabous » et représentations. *Cités*, 66, 41-48. <https://doi.org/10.3917/cite.066.0041>

Ouvrages utilisés dans la constitution du projet

1. Anhorn, P., 2022. Baromètre du partenariat au sein d'un réseau de santé / Résultats 2020-2021-2022, in: Actas ALASS, ISBN N° 978-84-09-45307-8. Presented at the CALASS 2022, Barcelona. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7047740>
2. Châtel, T. (2016). La mort moderne : « tabous » et représentations. *Cités*, 66, 41-48. <https://doi.org/10.3917/cite.066.0041>
3. F. Bosisio, T. Fassier, E. Rubli Truchard, S. Pautex et R. J. Jox, Projet de soins anticipé ou advance care planning, Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande, *Rev Med Suisse* ; 2019
4. Gilissen et al. How to achieve the desired outcomes of advance care planning in nursing homes : a theory of change. *BMC Geriatrics* 18:47. 2018. DOI 10.1186/s12877-018-0723-5

5. L. Devaux, M. Chinet, F. Nicolas, P. Anhorn, Le Projet anticipé des soins (PAS), Un PAS du Réseau vers l'autodétermination des patients, Phase 1 : Etat des lieux, *Réseau Santé Région Lausanne, 2018*
6. O'Sullivan, R., Murphy, A., O'Caomh, R. *et al.* Economic (gross cost) analysis of systematically implementing a program of advance care planning in three Irish nursing homes. *BMC Res 2016*
7. Palliative zh+sh. Advance Care Planning - Notfallplan Palliative (ACP-NOPA)
8. Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M .. & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique, 1*, 41-50.
9. Pautex S. Directives anticipées et patients atteints d'une maladie sévère évolutive : droit ou obligation ? *Palliative ch Nr. 2-2017*.
10. R. Reber, L. Devaux, M. Chinet, P. Martino, A. Ridet, P. Anhorn. Tests d'implantation dans trois structures de soins du Canton de Vaud. Publication n°12, Réseau Santé Région Lausanne, 2021
11. Rietjens J., Sudore R., Connolly M., Delden J., Drickamer M., Droger M., Van der Heide A., Heyland D., Houttekier D., Janssen D., Orsi L., Payne S., Seymour J., Jox J., Korfage I., on behalf of the European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning : an international consensus supported by the European Association for Palliative Care, *Lancet Oncol 2017*
12. Schaad B., Bourquin C., Panese F. et Stiefel F. Patients : sujets avant d'être partenaires, *Revue Médicale Suisse 2017*
13. Schmitt, Jürgen & al. Implementing an Advance Care Planning Program in German Nursing Homes Results of an Inter-Regionally Controlled Intervention Trial. *Deutsches Ärzteblatt international. 2014*
14. Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. Advance Care Planning. *Palliative ch Nr. 2-2017*.
15. Vayne-Bossert P., Vailloud C., Ducloux D., Matis C., Déramé L. Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. *Revue Médicale Suisse 2017*

Sites internet consultés

1. <https://www.projetdesoinsanticipe.ch>
2. <https://www.chuv.ch/fr/cspg/cspg-home>
3. <https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/projet-anticipe-des-soins>
4. <http://www.plateforme-soinspalliatifs.ch/domaines/planification-anticipee-concernant-la-sante-pas>
5. <https://www.acp-swiss.ch>
6. <https://www.pallnetz.ch/entscheidungshilfen.htm>
7. <https://promotionsante.ch/prevention-dans-le-domaine-des-soins>

8. ANNEXES

Annexe 1 – Directives anticipées du ProSA (Page de garde et sommaire)

Annexe 2 – Modèle d'effets

Annexe 3 – Questionnaire du sondage en ligne

Annexe 4 – Questionnaire entretiens qualitatifs facilitateur·trice

Annexe 5 – Questionnaire entretiens qualitatifs structure

Annexe 6 – Questionnaire entretiens qualitatifs citoyen·ne partenaire

Annexe 7 – Flyer ProSA

8.1. Annexe 1 : Directives anticipées du ProSA (Page de garde et sommaire)



advance
care planning
medizinisch begleitet. ®

Nom

Prénom

Date de naissance

Version et date

Directives anticipées

Etablies avec l'aide d'un/e facilitateur/facilitatrice certifié/e dans le cadre du projet de soins anticipé

Version 2, novembre 2022

Association Advance Care Planning | ACP Swiss

Le document est protégé par le droit d'auteur

Table des matières

1	Données personnelles	3
2	Valeurs et attitudes envers la vie, la maladie et la mort	4
3	Traitement en cas d'incapacité de discernement soudaine et ordres médicaux en cas d'urgence	7
4	Traitement hospitalier en cas d'incapacité de discernement de durée indéterminée	9
5	Traitement en cas d'incapacité de discernement permanente	11
6	Représentant thérapeutique	12
7	Souhaits pour la fin de vie	15
8	Documents et dispositions	17
9	Participation à des projets de recherche de mon vivant	18
10	Don d'organes	19
11	Autopsie médicale	19
12	Participation à des projets de recherche après le décès	19
13	Don du corps à la science	19
14	Directives relatives aux pompes funèbres	20
15	Lieu de dépôt des directives anticipées	21

8.2. Annexe 2 : Modèle d'effets



8.3. Annexe 3 : Sondage en ligne

Sondage ProSA

Bonjour,

Vous mettez en œuvre le Projet de Soins Anticipé (ProSA) depuis quelques mois au sein de votre structure. Dans le cadre de l'accompagnement offert par notre équipe de projet du RSRL, un sondage vous est adressé à 6 et à 12 mois. Ses résultats nous sont utiles pour améliorer la formation et l'accompagnement à l'implémentation, ainsi que de mieux connaître le devenir du ProSA dans vos pratiques professionnelles et institution de travail.

Nous vous remercions vivement pour votre engagement dans ce projet et pour les quelques minutes prises lors de la réponse à ce sondage.

L'équipe Projets du RSRL

1. Quel est votre rôle ? (Si les deux, choisir le rôle prépondérant dans votre quotidien)

Je suis facilitateur-riche / ambassadeur-riche (Je suis amené-e à accompagner les usagers-ères dans la rédaction de leur ProSA)

Je suis chef-fe de projet / responsable d'implémentation / cadre (J'ai un rôle d'encadrement, d'accompagnement des professionnel-le-s et d'organisation en lien avec le ProSA)

Sondage ProSA – Facilitateur-riche / Ambassadeur-riche

Ces questions s'adressent aux professionnel-le-s ayant un rôle de facilitateur-riche ou d'ambassadeur-riche dans les différentes structures proposant un ProSA à leurs usagers-ères

2. Dans quelle institution travaillez-vous ?

3. Quel est votre rôle en lien avec le ProSA ?

4. Combien de ProSA avez-vous initié personnellement ces six derniers mois ?

5. Parmi les personnes auxquelles vous avez proposé la démarche, quel est le taux d'acceptation ?

6. En quelques mots, quelle stratégie avez-vous utilisé pour les convaincre de participer ?

7. D'après votre expérience, le ProSA améliore-t-il la cohérence entre les préférences du patient et son parcours de soins ?

8. Argumentez votre réponse.

9. De manière générale, pouvez-vous dire que le ProSA a permis de mieux connaître la ou les personne(s) avec qui vous faites cette démarche ?

10. Argumentez votre réponse.

11. Est-ce que le ProSA vous a permis d'améliorer votre pratique de soins ?

12. Argumentez votre réponse.

13. Le ProSA vous semble-il un outil adapté pour impliquer davantage la personne dans ses décisions de soin ?

14. Argumentez votre réponse.

15. Le ProSA permet-il, à votre avis, de préparer les représentants thérapeutiques à leur rôle de porte-paroles du patient ?

16. Argumentez votre réponse.

17. Vous semble-t-il que le ProSA a intégré la routine de votre structure ?

18. Argumentez votre réponse.
19. D'après vous, quelle proportion de vos collègues connaît les grandes lignes du ProSA et ses outils (Objectifs, déroulement, flyer, formulaire) ?
20. Comment vos collègues sont-ils·elles informés·ées de cette démarche ?
21. Vos collègues savent-ils vers qui, où et comment orienter les personnes pour qu'ils puissent initier un ProSA ?
22. Argumentez votre réponse.
23. Après quelques mois de pratique, quelles modifications ou ajouts proposeriez-vous à la formation que vous avez suivie ?
24. Après quelques mois d'utilisation du formulaire documentant les valeurs et décisions de la personne, quelles modifications feriez-vous à son sujet ?
25. OPTIONNELLE Les outils mis à disposition par le RSRL (soutien financier, politique d'établissement, plateforme d'échange, guide d'implémentation, ...) sont :
- Inutiles/ Peu utiles/ Plutôt utiles/ Très utiles/ Non concerné·e*
26. Argumentez votre réponse.
27. OPTIONNELLE Les outils mis à disposition par le RSRL (soutien financier, politique d'établissement, plateforme d'échange, guide d'implémentation, ...) sont :
- Inadaptés à ma structure/ Peu adaptés à ma structure/ Plutôt adaptés à ma structure/ Très adaptés à ma structure/ Pas concerné·e*
26. Argumentez votre réponse.
27. Si vous souhaitez approfondir certains sujets avec l'équipe du RSRL, n'hésitez pas à nous laisser vos coordonnées ci-dessous :
28. Quels sujets / axes souhaiteriez-vous aborder lors de la prochaine plateforme d'échanges (1/2 journée visant à permettre les rencontres entre professionnels et structures mettant en œuvre le ProSA) ?

Sondage ProSA – Chef·fe de projet / responsable d'implémentation / cadre

Ces questions s'adressent aux chefs de projets, aux responsables de déploiement et aux cadres des structures proposant un ProSA à leurs usagers·ères.

2. Dans quelle institution travaillez-vous ?
3. Quel est votre rôle en lien avec le ProSA ?
4. Combien de ProSA ont été initiés par les ambassadeur·rice·s et facilitateur·rice·s au sein de votre structure ces six derniers mois ?
5. Quel est, approximativement, le taux de personnes s'engageant dans un ProSA suite à sa proposition ?
6. Argumentez votre réponse.
7. Pour les employés de votre structure, les valeurs et décisions de la personne sont :
- Inutiles/ Utiles mais incompréhensibles/ Utiles et compréhensibles/Autre*
8. Argumentez votre réponse.
9. D'après votre expérience, le ProSA améliore-t-il la cohérence entre les préférences du patient et son parcours de soins ?
10. Argumentez votre réponse.
11. Le ProSA permet-il de favoriser l'auto-détermination de la personne dans ses décisions de soins en cas d'incapacité de discernement ?
12. Argumentez votre réponse.

13. Le ProSA permet-il de construire une vision commune du parcours de soins entre la personne et les professionnels ?
14. Argumentez votre réponse.
15. Le ProSA améliore-t-il la coordination des soins entre les différentes structures lors de transfert ?
16. Argumentez votre réponse.
17. Selon vous, quelle est la plus-value du ProSA pour votre structure ?
18. Le ProSA fait-il partie des pratiques habituelles de votre structure ?
19. Argumentez votre réponse.
20. Dans quelle proportion les collaborateurs de votre structure (toutes professions confondues) connaissent-ils le ProSA ?
21. Comment expliquez-vous ce taux ?
22. Les collaborateur·trice·s savent-ils orienter les personnes vers les ambassadeurs ou les facilitateurs pour initier un ProSA ?
23. Argumentez votre réponse.
24. A votre avis, les outils mis à disposition par le RSRL (soutien financier, politique d'établissement, plateforme d'échange, guide d'implémentation, ...) sont :
- Echelle de « Inadaptés à ma structure » à « Adaptés à ma structure »*
25. Argumentez votre réponse.
26. A votre avis, les outils mis à disposition par le RSRL (soutien financier, politique d'établissement, plateforme d'échange, guide d'implémentation, ...) sont :
- Echelle de « Inutiles » à « Indispensables »*
27. Argumentez votre réponse.
28. Si vous souhaitez approfondir certains sujets avec l'équipe du RSRL, n'hésitez pas à nous laisser vos coordonnées ci-dessous :
29. Quels sujets / axes souhaiteriez-vous aborder lors de la prochaine plateforme d'échanges (1/2 journée visant à permettre les rencontres entre professionnels et structures mettant en œuvre le ProSA) ?

Grille d'entretien – Facilitatrices

Indentification

Nom de l'investigateur :

Nom de la facilitatrice :

Structure de travail :

Date de l'entretien :

Introduction

Merci de me recevoir et de m'accorder ce temps d'échange qui durera environ 1h.

Cet entretien fait suite à votre participation active dans le Projet de soins anticipé.

Nous vous remercions sincèrement pour cet engagement, c'est grâce à vous que ce projet se développe de jour en jour et que nous pouvons l'améliorer.

Comme vous le savez peut-être, une partie de ce projet a pu être développée grâce au soutien financier Promotion Santé Suisse. Cet organisme nous demande d'effectuer l'évaluation du projet, c'est-à-dire de prendre du recul sur ce qui a été fait pour en identifier les axes d'amélioration et de pérennisation. De ce fait, nous pensons que vous entendre sur ce sujet est primordial, ce n'est qu'en connaissant mieux votre expérience du ProSA que nous pourrons l'améliorer.

Lors de cette séance nous allons aborder ensemble votre perception quant à l'implémentation du ProSA afin de déterminer les freins et les leviers dans ce processus.

Questions :

1. Qu'est-ce qui vous a motivé à vous former/participer au ProSA ?

Implémentation

- 1. Quelle formation du ProSA avez-vous suivie ? Comment jugez-vous la formation du ProSA ?**
 - a. RELANCES : Quels sont les points positifs ? Négatifs ?
 - b. Comment pourrait-elle être améliorée ?
 - c. ****Est-ce que la formation vous a bien préparé pour prendre le rôle de la facilitatrice ? Qu'est-ce qui aurait aidé pour être à l'aise dans ce rôle ? ****
- 2. Avez-vous fait l'e-learning ? Comment le jugez-vous?**
 - a. Quels sont les points positifs, les points négatifs ? Comment pourrait-on l'améliorer ?
 - b. Avez-vous eu des retours de collègues ayant fait l'e-learning ? Qu'en pensaient-ils/elles ?
- 3. Combien de ProSA ont été réalisés dans votre structure et depuis combien de temps ? Combien de ProSA ont été commencé sans que le processus aboutisse ?**
 - a. Selon vous, pour quelles raisons ces patient.e.s ne sont-ils/elles pas allé.e.s jusqu'au bout du processus ?
- 4. Avez-vous réussi à implémenter le ProSA dans vos pratiques quotidiennes ? Pouvez-vous me donner des exemples concrets de votre fonctionnement ?**

Ex : dans les processus de travail, intégration dans le système de qualité, etc.

 - a. Si non, pourquoi ? Selon vous, quels ont été les freins ? Qu'est-ce qui n'a pas fonctionné ?
 - b. Si oui, comment avez-vous concrètement implémenté le ProSA dans vos pratiques quotidiennes auprès des patient.e.s ?
 - i. A qui le proposez-vous ? Comment vous organisez-vous pour l'intégrer dans votre processus ? Comment utilisez-vous les données ?

- ii. Quelles ont été les obstacles que vous avez rencontrés ? Quelles solutions avez-vous trouvées ?

5. Quelles ont été les actions que vous avez menées pour faire connaître le ProSA aux professionnel.le.s et aux bénéficiaires de votre structure ?

- a. Ex. colloque d'équipe, en parler à ses collègues de manière informelle, communication interne, distribution de flyers, etc.
 - b. Qu'est-ce qui a bien marché ? Qu'est-ce qui n'a pas marché ? Quelles ont été vos solutions ?
- 6. Comment estimeriez-vous les connaissances qu'ont les autres professionnel-le-s de votre structure du ProSA ?**
- a. Quelles étaient leurs connaissances avant le lancement du projet ? Et aujourd'hui ?
 - b. Quelles sont leurs capacités à en parler, à l'utiliser, etc. ? (*Repérer, expliquer/orienter, appliquer, respecter*)
 - c. A quel pourcentage estimez-vous l'adhérence des professionnel.le.s de la structure qui seraient prêt-e-s à l'utiliser ?
- 7. Quel est votre satisfaction quant au soutien que vous avez reçu pour l'implémentation du ProSA ?**
- a. Ex : documentation, échange avec le RSRL, soutien par les pairs, etc. ?
 - b. Lesquels ont été utile ? Non utile ? Qu'auriez aimé vous avoir comme autres apports ?
- 8. Entre ce que vous imaginiez concernant la mise en œuvre du projet et la réalité de la mise en place au quotidien quels sont les écarts ? Comment les expliquez-vous ?**

Outcome multiplicateurs :

- 9. Comment le ProSA impacte-t-il la communication entre structures ? Qu'est-ce qui a changé ? Qu'est-ce qui n'a pas changé ?**
- a. Ex : concrètement lorsqu'un patient change de structure, comment la communication se passe-t-elle entre les structures ?
 - b. Quels sont les avantages du ProSA ? Quelles sont les difficultés ? Quelles solutions avez-vous trouvées aux différents freins ?
- 10. Comment le ProSA impacte-t-il l'interdisciplinarité au sein d'une structure ? Qu'est-ce qui a changé ? Qu'est-ce qui n'a pas changé ? Pouvez-vous me donner un exemple ?**
- a. Ex : Un patient réalise un ProSA dans votre structure, comment l'interdisciplinarité est-elle changée ? **Dans quelle mesure plusieurs professions collaborent-elles dans la réalisation du ProSA ?**
 - b. Quels sont les avantages ? Quelles difficultés avez-vous rencontré ?
- 11. Comment le ProSA impacte-t-il la communication entre les professionnel.le.s et les patient.e.s ?**
- a. Quels sont les avantages ? Quelles difficultés avez-vous rencontré ?
 - b. Dans quelle mesure le ProSA permet-il de donner plus de place aux patient.e.s dans les décisions de soins, vision commune, compréhension des choix de parcours de soins, implication du patient, etc.

Outcome patient.e.s :

- 12. *** Selon vous, quels sont les effets du ProSA sur les patient.e.s sur le court terme ? Avez-vous constaté une facilitation dans la communication ? *****
- a. *Tranquillité, calme, sérénité ?*
 - b. *Facilitation dans la communication de ses volontés, approfondissement de la réflexion sur ses volontés, etc.*
- 13. Quels ont été les impacts du ProSA sur la relation avec les proches et/ou le RT ? (Bénéfices, inconvénients)**

14. Quelle est l'implication des proches dans le processus du ProSA de manière générale ?
- Pour quelles parties le RT est-il/elle été le plus souvent présent.e ? Quel est le pourcentage de RT présent ? Un.e RT est-il/elle systématiquement nommé.e ou non (nombre) ?

Impacts et perspectives :

15. *** Avez-vous connaissance d'une situation où le ProSA a été appliqué ? Comment celle-ci s'est-elle passée ? ***
- Ex : urgence vitale, incapacité de discernement, etc.
 - Quels sont les avantages et les inconvénients ?
 - Quelle intégration du RT dans cette situation ? Quel vécu ?
16. Selon vous, le ProSA a-t-il modifié certains aspects dans l'accompagnement des bénéficiaires (patient.e.s/résident/clients) proposé par la structure ?
- Qu'est-ce qui a changé ? Qu'est-ce qui n'a pas changé ?
 - Ex : plan de soin adapté par rapport à une situation précise (projet de vie, projet de soins, etc.)
17. Selon vous, dans quelle mesure le ProSA permet-il de répondre aux besoins de votre structure ou des professionnel.le.s ?
- A quels besoins a-t-il permis de répondre ?
18. Etes-vous toujours satisfait.e de vous être formé.e au ProSA (niveau plus personnel) ? Que vous a apporté cette formation ?
19. Dans un monde idéal comment envisageriez-vous le l'implémentation du ProSA à l'avenir ?
20. Souhaitez-vous encore ajouter quelque chose ?

8.5. Annexe 5 : Questionnaire entretiens qualitatifs structures

Grille d'entretien – Responsable Structure

Identification

Nom de l'investigateur :

Nom responsable structure :

Structure de travail :

Date de l'entretien :

Introduction

Merci de me recevoir et de m'accorder ce temps d'échange qui durera environ 1h.

Cet entretien fait suite à votre participation active dans le Projet de soins anticipé.

Nous vous remercions sincèrement pour cet engagement, c'est grâce à vous que ce projet se développe de jour en jour et que nous pouvons l'améliorer.

Comme vous le savez peut-être, une partie de ce projet a pu être développée grâce au soutien financier Promotion Santé Suisse. Cet organisme nous demande d'effectuer l'évaluation du projet, c'est-à-dire de prendre du recul sur ce qui a été fait pour en identifier les axes d'amélioration et de pérennisation.

De ce fait, nous pensons que vous entendre sur ce sujet est primordial, ce n'est qu'en connaissant mieux votre expérience du ProSA que nous pourrons l'améliorer.

Lors de cette séance nous allons aborder ensemble votre perception quant à l'implémentation du ProSA afin de déterminer les freins et les leviers dans ce processus.

Questions :

1. Qu'est-ce qui vous a motivé à vous former/participer au ProSA ?

Implémentation

- 1. Combien de ProSA ont été réalisés dans votre structure et depuis combien de temps ? Combien de ProSA ont été commencés sans que le processus aboutisse ?**
 - a. Selon vous, pour quelles raisons ces patient.e.s ne sont-ils/elles pas allé.e.s jusqu'au bout du processus ?
- 2. Avez-vous réussi à implémenter le ProSA dans les pratiques quotidiennes de votre structure ?**
 - b. Ex : dans les processus de travail, intégration dans le système de qualité, etc.
 - c. Si non, pourquoi ? Selon vous, quels ont été les freins ? Qu'est-ce qui n'a pas fonctionné ?
 - d. Si oui, comment y êtes-vous parvenu.e?
 - i. Quelles ont été les obstacles que vous avez rencontrés ? Quelles solutions avez-vous trouvées ?
 - ii. A qui le proposez-vous ? Comment vous organisez-vous pour l'intégrer dans votre processus ? Comment utilisez-vous les données ?
- 3. Quelles ont été les actions que vous avez menées pour faire connaître le ProSA aux professionnel.le.s et aux bénéficiaires dans votre structure ? Pouvez-vous me donner un exemple ?**
 - e. Ex. colloque d'équipe, en parler à ses collègues de manière informelle, communication interne, distribution de flyers, etc.
 - f. Qu'est-ce qui a bien marché ? Qu'est-ce qui n'a pas marché ? Quelles ont été vos solutions ?

4. Comment estimeriez-vous les connaissances qu'ont les autres professionnel.le.s de votre structure du ProSA ?
 - a. Quelles étaient leurs connaissances avant le lancement du projet ? Et aujourd'hui ?
 - b. Quelles sont leurs capacités à en parler, à l'utiliser, etc. ? (*Repérer, expliquer/orienter, appliquer, respecter*)
 - c. A quel pourcentage estimez-vous l'adhérence des professionnel.le.s de la structure ?
5. **Comment financez-vous le temps que les professionnel.le.s de votre structure consacre au ProSA ?**
 - a. Quels ont été les défis et quelles solutions avez-vous trouvées ?
 - b. Comment pourriez-vous améliorer ce financement ?
 - c. Quel soutien avez-vous cherché/reçu pour mettre en place ce financement ?
6. Quel est votre satisfaction quant au soutien que vous avez reçu pour l'implémentation du ProSA ?
 - a. Ex : documentation, échange avec le RSRL, soutien par les pairs, plateforme d'échange, site internet etc. ?
 - b. Lesquels ont été utile ? Non utile ?
 - c. Qu'auriez aimé vous avoir comme autres apports ?
7. **Entre ce que vous imaginiez concernant la mise en œuvre du projet et la réalité de la mise en place au quotidien quels sont les écarts ? Comment les expliquez-vous ?**

Outcome multiplicateurs :

8. Comment le ProSA impacte-t-il la communication entre structures ? Qu'est-ce qui a changé ? Qu'est-ce qui n'a pas changé ?
 - a. Ex : concrètement lorsqu'un patient change de structure, comment la communication se passe-t-elle entre les structures ?
 - b. Quels sont les avantages du ProSA ? Quelles sont les difficultés ? Quelles solutions avez-vous trouvées aux différents freins ?
9. **Quels effets a le ProSA sur l'interdisciplinarité au sein d'une structure ? Qu'est-ce qui a changé ? Qu'est-ce qui n'a pas changé ? Quel exemple avez-vous ?**
 - a. Ex : Un patient réalise un ProSA dans votre structure, comment l'interdisciplinarité est-elle changée ? Dans quelle mesure plusieurs professions collaborent-elles dans la réalisation du ProSA ?
 - b. Quels sont les avantages ? Quelles difficultés avez-vous rencontré ?
10. **Dans quelle mesure le ProSA permet-il de donner plus de place aux patient.e.s dans les décisions de soins ?** (Vision commune, compréhension des choix de parcours de soins, implication du patient, etc.)

Impacts et perspectives :

11. *****Avez-vous connaissance d'une situation où le ProSA a été appliqué ? Comment celle-ci s'est-elle passée ?*****
 - a. Ex : *urgence vitale, incapacité de discernement, etc.*
 - b. *Quelles ont été les avantages et les difficultés dans l'utilisation du ProSA dans cette situation ?*
 - c. *Quelle intégration du RT dans cette situation ? Quel vécu ?*
12. Selon vous, le ProSA a-t-il modifié certains aspects dans l'accompagnement des bénéficiaires (patient.e.s/résident/clients) proposé par la structure ?
 - a. Qu'est-ce qui a changé ? Qu'est-ce qui n'a pas changé ?
 - b. Ex : plan de soin adapté par rapport à une situation précise (projet de vie, projet de soins, etc.)

- 13. Selon vous, dans quelle mesure le ProSA permet-il de répondre aux besoins de votre structure et des professionnel.le.s qui y travaillent?**
- a. A quels besoins a-t-il permis de répondre ?
- 14. Dans un monde idéal comment envisageriez-vous l'implémentation du ProSA à l'avenir ?**
- 15. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?**

Grille d'entretien – Citoyen·ne

Indentification

Nom de l'investigateur :

Nom du/de la citoyen·ne :

Structure de réalisation du ProSA :

Date de l'entretien :

Introduction

Merci de me recevoir et de m'accorder ce temps d'échange qui durera environ 1h.

Cet entretien fait suite à votre participation active dans le Projet de soins anticipé.

Nous vous remercions sincèrement pour cet engagement, c'est grâce à vous que ce projet se développe de jour en jour et que nous pouvons l'améliorer.

Comme vous le savez peut-être, une partie de ce projet a pu être développée grâce au soutien financier Promotion Santé Suisse. Cet organisme nous demande d'effectuer l'évaluation du projet, c'est-à-dire de prendre du recul sur ce qui a été fait pour en identifier les axes d'amélioration et de pérennisation.

De ce fait, nous pensons que vous entendre sur ce sujet est primordial, ce n'est qu'en connaissant mieux votre expérience du ProSA que nous pourrons l'améliorer.

Lors de cette séance nous allons aborder ensemble votre perception quant à l'implémentation du ProSA afin de déterminer les freins et les leviers dans ce processus.

Questions :

1. Comment avez-vous eu connaissance du ProSA, et pourquoi avoir décidé d'en réaliser un ?
2. Avec qui avez-vous réalisé votre ProSA ? Dans quel cadre ?
 - a. Comment s'est passé la réalisation de votre ProSA ? Quel a été votre vécu ?
 - b. Avez-vous rencontré des difficultés ? Lesquelles ?
 - c. Comment s'est passée la suite de votre parcours de soins ?
 - d. Selon vous, votre parcours de soins a-t-il été différent grâce au ProSA ?

Outcome multiplicateurs :

3. Dans quelle mesure le ProSA a-t-il impacté la communication entre vous et les professionnel.le.s avec qui vous êtes en contact ?
 - a. Quels ont été les points positifs ? Les points négatifs ?
 - b. Le ProSA vous a-t-il permis de prendre plus part dans les décisions de soins qui vous concernaient ? (*Vision commune, compréhension des choix de parcours de soins, etc.*) Pouvez-vous nous citer un exemple ?

Outcome patient.e.s :

4. Selon vous, quels ont été les effets du ProSA sur vous et sur votre parcours de soins sur le court terme (bénéfices plus personnels) ?
 - a. Ex : Soulagement, sérénité, impression d'être pris en considération, etc.
 - b. Meilleure compréhension par les professionnel.le.s de la volonté des patient.e.s ?

5. Avez-vous fait participer vos proches au processus du ProSA et quels ont été les impacts de ce partage ?
 - a. À quel moment ? Quels ont été les bénéfices et les inconvénients de cette participation ?
 - b. Avez-vous nommé un RT ?
6. Etes-vous confiant que le temps venu vos souhaits seront respectés par les différents professionnel-le-s de la santé et votre RT ?
 - a. Selon vous, votre RT a-t-il-elle assez connaissance de vos volontés de soins pour prendre des décisions vous concernant les respectant ?

Impacts et perspectives :

7. De quelle manière la démarche du ProSA a-t-elle modifié votre parcours de soins ? Vous a-t-elle permis de mieux déterminer ce que vous souhaitiez et d'agir en conséquence ?
8. Souhaitez-vous encore ajouter quelque chose ?

8.7. Annexe 7 : Flyer ProSA



INFORMATION EN SANTÉ PUBLIQUE

PARLONS-EN
**LE PROJET DE
SOINS ANTICIPÉ**
Ma vie, mes choix, jusqu'au bout.



Réseaux Santé Vaud



advance
care planning
acp swiss



Le projet de soins anticipé, c'est quoi ?

Le projet de soins anticipé est un processus de discussion sur l'avenir entre une personne, ses proches et un·e professionnel·le formé·e.



Dans mon parcours de santé tout au long de ma vie, il pourrait arriver que je ne sois plus capable de communiquer directement avec les professionnel·le·s de la santé et mes proches. Cette situation peut être temporaire, par exemple suite à un accident, ou durable comme en cas de maladie dégénérative.

Le projet de soins anticipé (ProSA) me permet de :

- Réfléchir à ce qui est important pour ma qualité de vie.
- Nommer, parmi mes proches de confiance, une personne qui pourra me représenter et exprimer mes choix si je n'en ai plus la possibilité.
- Rédiger mes préférences pour mes soins dans des directives anticipées.
- Aider mes proches à décider et les soignant·e·s à me prodiguer des soins de manière juste et cohérente.

Le projet de soins anticipé comprend plusieurs étapes personnalisées :

Au premier contact, le·la professionnel·le me présente le déroulement et les buts du ProSA.



Nous commençons par aborder ma qualité de vie, mes valeurs et mes préférences pour ma santé.

Ensuite, je détermine les soins que j'accepte et ceux que je ne souhaite pas recevoir selon les circonstances.



Ces décisions sont écrites dans un document qui est transmis à mes proches et aux professionnel·le·s concerné·e·s qui m'accompagnent.



Les discussions peuvent être reprises à tout moment et ce document peut être mis à jour en tout temps.

Le projet de soins anticipé me concerne :

JE SUIS UN·E PATIENT·E

Je souhaite que mes choix concernant ma santé soient respectés jusqu'à la fin de ma vie.



JE SUIS UN·E PROFESSIONNEL·LE DE SANTÉ

Je souhaite pouvoir offrir aux patient·e·s des soins de qualité, en accord avec leurs volontés.

JE SUIS UN·E PROCHE

Je souhaite que la personne de mon entourage puisse exprimer ses besoins en matière de santé.

Coordonnées



Pour plus d'informations

www.projetdesoinsanticipe.ch

AVEC LE SOUTIEN DE



Gesundheitsförderung Schweiz
Promotion Santé Suisse
Promozione Salute Svizzera



Octobre 2022 | konsept.ch

Réseau Santé
RÉGION LAUSANNE



Rue du Bugnon 4
1005 Lausanne

T. 021 341 72 50

info@rsrl.ch
www.rsrl.ch

