

Contexte

L'une des actions du dernier Plan national de développement des soins palliatifs est de mettre en œuvre l'Advance Care Planning (ACP) au niveau national. L'ACP permet aux personnes de définir des objectifs et des préférences pour les traitements et soins médicaux futurs, de discuter de ces objectifs et préférences avec leur famille et les professionnels de santé, de les enregistrer et de revoir ces préférences le cas échéant. Cette démarche permet de répondre aux préoccupations des individus sur plusieurs composantes : physique, psychologique, sociale et spirituelle. L'ACP encourage les patients à désigner une personne de confiance et à écrire et revoir régulièrement leurs préférences, afin que celles-ci puissent être satisfaites si, à tout moment, la personne est dans l'incapacité de prendre ses propres décisions. Un des leviers d'action publique consiste à identifier et valoriser des outils pertinents facilitant la mise en place de l'ACP.

Objectif

Développer une base de données internationale des outils facilitant l'ACP, accessible en ligne gratuitement pour toutes personnes intéressées.

Méthode

Sélection en 2022 des outils par deux spécialistes de l'information à travers une base de données nationale relative aux soins palliatifs (Palli@Doc), les sites Internet du ministère de la Santé, des sociétés savantes et des associations de patients.

Conception en 2023 de la base de données à partir d'un questionnaire réalisé par un expert et un spécialiste de l'information, en identifiant le public cible, le contenu, le format et la visée de l'outil.

Plusieurs types d'outils identifiés :

- Guides de communication sur les directives anticipées
- Questionnaires pour faciliter la rédaction des directives anticipées
- Images pour les personnes qui ne parlent pas la langue
- Jeux pour guider une discussion difficile ou identifier ses propres valeurs
- ...

Objectifs de ces outils : information, sensibilisation, aide à la rédaction des directives anticipées, réflexion, aide à la discussion et à la communication.

A ce jour, 67 outils inclus dans la base de données :

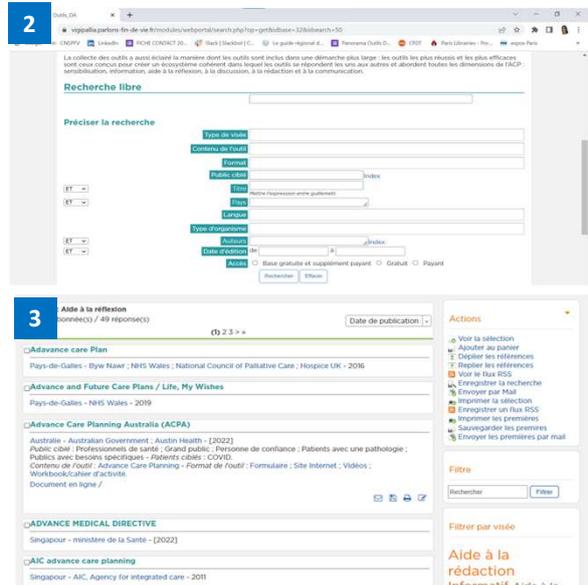
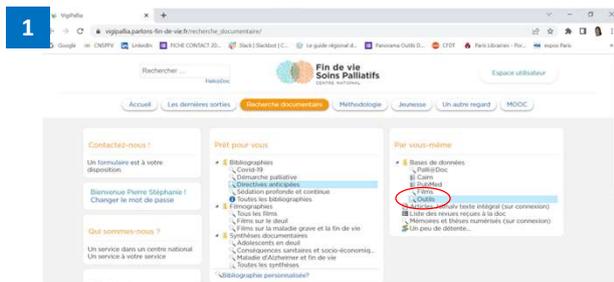
- ✓ Outils publiés et diffusés
- ✓ Différents types d'outils répertoriés
- ✓ Différents publics destinataires : citoyens, professionnels, publics à besoins spécifiques, patients, bénévoles, etc.
- ✓ Contenus des outils liés aux directives anticipées, l'anticipation, etc.

- ✗ Base non exhaustive, à mettre périodiquement à jour
- ✗ Outils d'aide à la pratique médicale non inclus

COMMENT TROUVER LES OUTILS DANS CETTE BASE DE DONNEES ?

Ces images montrent comment trouver les outils dans la base de données.

1. La page d'accueil de Palli@Doc, base de données documentaire : cliquer sur « outil »
2. Recherche par mots clés, formats des outils, langues, etc.
3. Résultats de la recherche



EXEMPLES D'OUTILS REFERENCES DANS LA BASE

A vos souhaits (France)



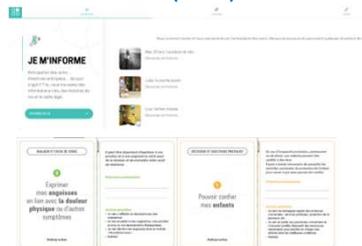
<https://www.jalmalv-federation.fr/a-vos-souhaits/>

PREPARE for your care (USA)



<https://prepareforyourcare.org/en/welcome>

CONCERTO (Suisse)



<https://www.hug.ch/application-mobile/concerto>

Conclusion

A notre connaissance, il s'agit de la première base de données internationale francophone mettant en avant les outils d'ACP, dispositif unique permettant de mieux les identifier et les diffuser.

Ce recensement a permis de réfléchir à la manière dont ils s'insèrent dans un processus plus large : les outils les plus efficaces sont conçus pour créer un écosystème cohérent dans lequel plusieurs outils se complètent et répondent à toutes les dimensions de l'ACP : sensibilisation, information, discussions anticipées, aide à la réflexion, communication et décision partagée,

Nous contacter et rejoindre le projet : contact@spfv.fr