



Tout ce que vous vouliez savoir sur l'Advance Care Planning en 15 minutes!

Lyn Silove, 14 juin 2019





Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :

*Absence de lien d'intérêts déclarés par
l'intervenant*





Advance Care Planning - ACP

- Qu'est ce que c'est?
- Pourquoi?
- Pour qui?
- DA v ACP
- Messages clés
- Q&A + échange

Le patient = « elle » pour cette présentation



Qui a déjà vu des patients qui n'ont pas été soignés :

▶ comme elles le voulaient ?

et/ou

▶ où elles le voulaient ?

et/ou

▶ avec les personnes/les choses souhaitées autour d'elles ?

et/ou

▶ avec les informations adaptées au stade de sa maladie?



ACP

Cette séance n'est pas :

La réponse à tout 

 Un groupe de parole...on fait des choses bien aussi!

Une formation sur comment faire l'ACP 

Cette séance est :

- ✓ Le début d'un dialogue : ici, avec votre entourage, avec vos collègues
- ✓ Un avant-goût pour réfléchir, lire la littérature, se renseigner, aller au prochain congrès i-ACP à Singapore en avril 2021!



ACP définition

ACP permet aux individus qui ont une capacité décisionnelle d'identifier **leurs valeurs**, de réfléchir aux significations et aux conséquences de scénarios de maladie grave, de **définir les objectifs et les préférences** en matière de **soins (*care*)** et de **traitements médicaux futurs**, et d'en discuter avec la famille et **les acteurs de la santé**. ACP répond aux préoccupations des individus dans les domaines **physique, psychologique, social et spirituel**. Il encourage les individus à identifier une personne de confiance et de **documenter** et de **réviser** régulièrement **leurs préférences**, de manière à ce que **leurs préférences puissent être prises en compte** (*si, à un moment donné, elles étaient incapables de prendre leurs propres décisions*)

Rietjens, Sudore, Connolly et al., 2017

Autres mots associés: comprendre, discuter, un processus, faciliter, structuré, des priorités de vie, ce qui est important (médicale et non médicale)...





DA pour M. Etoile, un patient atteint d'un SLA

Divorcé, seul avec son chat, il voit ses enfants ados tous les week-end, a des amis, ne travail plus depuis 10m. Suivi hospitalier, MT, IDEL, aux de vie → HAD, ass soc, pas de psychologue. Il ne cherche pas l'échange. Prescriptions anticipées fait. DA fait :

- il ne veut pas de trachéotomie, il accepte un VNI
- ne veut pas une sonde gastrostomie
- ne veut pas une réanimation cardiaque ou respiratoire
- veut des antibiotiques pour une infection respiratoire sauf derniers jours de vie
- veut être soigné à domicile
- veut mourir dans l'USP Jardin Vert près de chez lui - demande anticipée faite
- veut une sédation profonde et continue en cas de détresse respiratoire

M. Arbre ne parle plus, communique difficilement avec ses yeux, il est fatigué

Que comprenons-nous de M.Etoile? **Que comprenons-nous de M.Etoile?**



POURQUOI ACP ?

- Bénéfique : patients, famille, professionnels
- Pas de risque, n'enlève pas « l'espoir »
 - ² Les patients perçoivent le processus de l'ACP comme un moyen de renforcer l'espoir... l'information tôt...l'impact sur la vie quotidienne...*
- Diminue la souffrance évitable
- Influence la prise en charge tout au long de la trajectoire de la maladie.



POURQUOI ?

- Compréhension globale du patient et sa situation: équilibre entre médicale, paramédicale et non médicale
- Changement d'attitude envers le "prendre soins": « empower » les patients, un virage système de santé (hiérarchique)
- Dépenser l'argent pour les choses les plus appropriées (stop aux transports, examens, traitements, hospitalisations, services d'urgences, CS... non adaptés)



Mais on fait tout ça déjà 😊

En France nous réalisons déjà de nombreux aspects d'Advance Care Planning mais :

- ▶ Comment les rassembler (et les reconnaître en tant que...) de manière cohérent pour le patient, son entourage et les professionnels?
- ▶ C'est vrai surtout pour les domaines de soins palliatifs, mais les autres domaines?
- ▶ Examinons-nous les décisions anticipées et informons-nous les autres équipes médicales des changements?
- ▶ Parler de la mort reste un sujet tabou; comment le détendre? Taux faible d'AD





Un mot sur les directives anticipées

En France, on n'aime pas les règles ou faire la queue, on a marre de trop de tâches administratives. On a parfois des difficultés à projeter vers l'avenir; en médecine on n'est pas toujours dans la prévention et l'anticipation, en général on a mal à prendre nos responsabilités...

Les DA, c'est quoi?



les règles, faire la queue, une tâche administrative, projeter vers l'avenir... avec des sujets délicats pour le patient et les professionnels, la prévention et l'anticipation, prendre nos responsabilités







Un mot sur l'ACP

- Un processus volontaire, une discussion entre un individu et l'acteur de soin formé, quelle que soit leur discipline.
- Si la personne le souhaite, son entourage.
- La personne en parle quand, et si, elle est prête, et à plusieurs reprises.
- La personne décide ce qu'il est important pour elle, petit ou grand.
- La personne peut parler des choses qui font plaisir, qui rassure.
- La personne peut parler des choses qu'elle veut, qu'elle ne veut pas.
- Il est recommandé que la discussion soit documentée, revue régulièrement et communiquée aux personnes clés impliquées dans leur soins.
- Pour le documenter, on ne peut pas se passer de la tâche administrative !





Les discussions ACP

- Une discussion ACP pourrait inclure:
 - les préoccupations et les inquiétudes
 - les souhaits et les valeurs importantes: spirituel, culturel, objets, croyances, musique...
 - les buts et les objectifs personnels
 - la compréhension de leur maladie et de leur pronostic
 - les préférences en matière de soins ou de traitements susceptibles d'être bénéfiques à l'avenir
 - la disponibilité, la possibilité de ceux-ci
 - les DA  les personnes qui ont fait leur ACP → DA 



Qui, quel moment?

Idéalement, les conversations sur l'ACP devraient commencer lorsque le patient est stable sur le plan médical et accompagné de son personne de confiance, par une personne formée.

- Exemples d'opportunités de points de départ pour parler de l'ACP :
 - lors d'un bilan de santé lié à l'âge ou à l'état
 - quand une personne âgée reçoit son vaccin annuel contre la grippe
 - lorsqu'il y a un diagnostic de par ex: malignité, défaillance d'un organe terminal, démence
 - la question surprise: si vous ne seriez pas surpris si la personne est décédée dans les douze mois
 - quand une personne ou l'entourage pose des questions sur les options traitement actuels ou futurs
 - lorsqu'un changement de l'organisation des soins (ex, mise en place d'un IDEL, HAD, l'admission dans un EHPAD)



Messages clés pour avancer

- Besoin des influenceurs clés – SFAP, HAS, ARS, politiques, professionnels
- Besoin de finance (mais ACP n'augmente pas les coûts, parfois diminue – nombreux études économiques)
- Former les acteurs de soins (spécifique mais particulièrement en communication) – différents modèles
- Sensibiliser les professionnels et le public
- Informatiser, informatiser, informatiser!
- En profiter des initiatives mondiales



En France

- Sous-groupe 2 ans: terminé
- Atelier ACP par un expert en anglais oct 2018: 7 personnes
- Réunion de suivi: 5 personnes
- Création d'un sous-groupe GRI : réunion mars 2019
- ACP-i conférence, mars 2019: 2 personnes
- Retour CA SFAP: avril 2019
- Rencontre ouverte congrès SFAP 2019
- ACP: SFAP 2019
- Intervention CORPALIF à venir
- Autres travaux et des personnes intéressés: à recueillir



Références:

- ¹ Rietjens JA, Korfage IJ et al. EAPC (2017) 'Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus Supported by the European Association for Palliative Care.' *Lancet Oncology*, 18: e543–51
- ² Davison SN, Simpson C. Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study, *BMJ*, 2006 Oct 28; 333(7574): 886.



SINGAPORE

8th ACP-I CONFERENCE

ACP IN CULTURAL DIVERSITY : MORE SIMILAR THAN DIFFERENT

APRIL 2021



