

PSPA

PROJET DE SOINS

PERSONNALISE ET ANTICIPE

EN MAISON DE REPOS ET DE SOINS

Quelle pertinence en MRS?

Dr C.VAYSSE-VAN OOST

*« On planifie tout de nos jours : son agenda,
sa carrière, ses congés, ses vacances,...
La plupart des gens prennent aussi des dispositions
pour régler leur succession après leur mort.
La seule chose qu'on laisse planifier par les autres
est sa propre fin de vie. »*

Manu Keirse, « Het levenseinde teruggeven aan de mensen », 2009

Cadre réflexif général

« *Penser plus tôt... à plus tard* »

“*Projet de soins personnalisé et anticipé : Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif.* Fondation Roi Baudouin, Bruxelles, mai 2011

“Progrès médicaux --- » *acharnement thérapeutique*

“Question du *sens* de la vie et de sa qualité en fin de vie

“Etre une *personne debout* jusqu'au bout de la vie et à *tous* les âges

Objectifs de la mise en place du PSPA

- **Mieux-être des personnes âgées** en fin de vie et en perte d'autonomie
- **Mieux-être des soignants et des proches** confrontés aux besoins de personnes âgées en fin de vie

Objectifs spécifiques

PROPOSER un support au dialogue pour favoriser l'expression des souhaits de la personne concernant sa fin de vie.

➤ **AIDER** la personne résidant en MR à « **formuler à l'avance**, en **concertation** avec ses proches et ses soignants, des objectifs et choix relatifs à **la manière dont elle souhaite** que l'on prenne soin d'elle si elle n'était **plus** en mesure de les assumer elle-même » à l'approche de la fin de vie.

Le contexte légal de la Belgique

- Les pratiques en matière d'accompagnement de fin vie sont **balisées** par:
 - Le Code de Déontologie Médicale
 - La loi sur l'euthanasie (2002)
 - La loi sur les Droits du Patient (2002)
 - La loi sur les Soins Palliatifs (2002)
- Ces lois réaffirment la nécessité de **mettre le patient au centre des décisions le concernant.**
- L'esprit de ces lois veille à laisser aux soignants et au cadre thérapeutique le « soin » **d'ouvrir le dialogue** avec le patient concernant ses volontés.

Méthodologie

Démarche de recherche-action

Public-cible : La personne âgée résidant en maison de repos et de soins

PHASE 1: PERIODE D'OBSERVATION : 2012 Odile Timmermans et Myriam Leleu

- Rencontres de personnes-ressources

PHASE 2: APPROCHE QUANTITATIVE : 2013

- Enquêtes par questionnaire

PHASE 3: APPROCHE QUALITATIVE : 2013

- Construction collective d'un support au dialogue appelé PSPA lors de 6 focus-group (2 focus personnel MRS, 2 focus citoyens, 2 focus experts)

PHASE 4: PERIODE TEST ET EVALUATION : 2014 Equipe de Pallium

PHASE 5: VALIDATION ET DIFFUSION : 2015-..

Le projet thérapeutique

> < Projet de Soins Personnalisé et Anticipé

C'est le **médecin traitant** qui élabore éventuellement un projet thérapeutique **pour son patient, avec lui**, si cela est possible, ou alors son mandataire.

Il s'agit de décider du **niveau d'intensité des soins** qui seront prodigués en cas de détérioration aiguë de l'état du patient, et par là de l'arrêt ou de la non mise en œuvre de certains traitements.

Le médecin se réfère pour cela à un protocole comprenant 3 ou 4 niveaux de soins, tel qu'il y en a en dans de nombreux hôpitaux mais aussi au domicile.

Tout comme les directives anticipées, ce projet thérapeutique **doit rester évolutif.**

Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé

Contenu du formulaire

- ” **VOLET 1 : Données personnelles et coordonnées**
- ” **VOLET 2 : Eléments importants du vécu personnel**
- ” **VOLET 3 : Type de soins de santé anticipés**
- ” **VOLET 4 : Demandes spirituelles et philosophiques**
- ” **VOLET 5 : Souhaits concernant « l’après-décès »**
- ” **VOLET 6 : Cadre d’utilisation et possibilités d’évolution**

DONNEES PERSONNELLES ET AUTRES COORDONNEES UTILES

DONNEES INDIVIDUELLES-RESIDENT(E)

- ” Nom, prénom, N^o registre national, adresse, Tél.*
- ” Etat civil: célibataire, veuf...*

+ DONNÉES CONCERNANT LE CONJOINT

OU COHABITANT LÉGAL

- ” Nom, prénom, date de naissance*
- ” Occupation(s) principale(s) durant la vie active*

VOLET 2

ELEMENTS IMPORTANTS DU VECU PERSONNEL

Histoire de vie

Ensemble de questions concernant:

Le vécu personnel

L' entourage proche

Le représentant légal mandaté

La personne de confiance

I. VECU PERSONNEL

- *Date lieu de naissance*
- *Occupations principales durant votre vie active*
- *Événements marquants (qui ont eu une forte importance au cours de votre vie)*
- *Loisirs et passions*
- *Convictions spirituelles et philosophiques*

II. ENTOURAGE PROCHE

- *Nom et prénom des enfants, petit(s) et arrière(s) petit(s) enfant(s)*
- *Nom et prénom d'autre(s) personne(s) proche(s) que vous souhaitez mentionner*

III. REPRESENTANT LEGAL MANDATE

= un(e) mandataire désigné spécifiquement afin qu'il fasse exercer les droits du patient en son nom en cas d'incapacité d'exprimer sa volonté en matière de soins de santé.

Avez-vous un représentant légal pour vous respecter le cas échéant ? Oui-non

Si oui, veuillez indiquer les coordonnées du représentant légal que vous avez désigné pour vous représenter, pour autant et aussi longtemps que vous ne serez pas en mesure d'exercer vous-même vos droits en tant que patient .

IV. PERSONNE DE CONFIANCE

= un membre de la famille, un(e) ami(e), un(e) autre patient(e) ou tout autre personne désignée par le patient pour l'aider à obtenir des informations sur son état de santé, à consulter ou à porter plainte

-Avez-vous désigné une personne de confiance pour vous accompagner dans votre suivi médical? oui-non

Si oui, veuillez indiquer ses coordonnées (+type de lien)

REMARQUES IMPORTANTES

1. Il n'y a aucune obligation légale de désigner à l'avance une « personne de confiance »
2. La personne de confiance et le représentant légal peuvent être une seule et même personne

VOLET 3

SOINS DE SANTE

Préambule:

Ce volet concernant les soins de santé anticipés est destiné à fournir des informations sur les souhaits par rapport aux soins liés à la fin de vie. Il pourrait être pris en compte dans le cas où un patient serait incapable d'exprimer sa volonté.

Ensemble de questions concernant

“ **LE MÉDECIN TRAITANT**

- “ Coordonnées de mon médecin traitant actuel
- “ Coordonnées (éventuelles) de mon médecin traitant précédent.

“ **LA DECLARATION ANTICIPEE DE VOLONTE RELATIVE AU TRAITEMENT**

Cette déclaration sera respectée dans le cas où le patient serait dans une incapacité à exprimer sa volonté. Cette déclaration n'est pas limitée dans le temps, à moins d'une révocation ou de modifications de sa part. Il est préférable de rédiger cette déclaration de volonté en présence d'une tierce personne, éventuellement choisie parmi les soignants qui l'accompagnent afin d'éviter des dérives d'interprétation.

Soins de santé

Quels sont les soins de santé que je souhaite recevoir?

NIVEAU I

1. J'accepte qu'on me réanime. *Oui-non-actuellement sans avis*

NIVEAU II

2. Je souhaite être emmené(e) si nécessaire et dans la mesure du possible, à l'hôpital en cas de problème de santé jugé critique par les soignants m'accompagnant. *Oui/non/actuellement sans avis*

*si oui, si possible avec l'accord de mes proches
avec l'accord de mon médecin traitant*

3. Je souhaite être transféré(e) dans la mesure du possible dans l'hôpital suivant: *nom/ville*

4. Je souhaite finir mes jours dans mon lieu de vie: *Oui/non/actuellement sans avis*

NIVEAU III

5. *J'accepte d'être branché(e) à un appareil respiratoire si je ne peux plus respirer naturellement.* *Oui/non/actuellement sans avis*

6. *J'accepte d'être nourri(e) de manière artificielle si je ne peux plus m'alimenter par mes propres moyens.* *Oui/non/actuellement sans avis*

7. *Je souhaite que ma vie ne soit pas prolongée artificiellement par des thérapies curatives si aucune amélioration de santé n'est médicalement envisageable^o.* *Oui/non/actuellement sans avis*

^o *les types de thérapies spécifiques sont à discuter avec votre médecin.*

8. *J'accepte de bénéficier de soins palliatifs.*

Oui/non/actuellement sans avis

Soins de santé

9. *J'accepte les traitements contre la douleur même s'ils sont susceptibles de diminuer temporairement mon état de conscience.*

Oui/non/actuellement sans avis

10. *Je désire que mes proches soient associés à la prise de décisions me concernant.*

Oui/non/actuellement sans avis

11. *Je désire recevoir des informations sur le cadre légal et les démarches nécessaires concernant l'euthanasie.*

Oui/non/actuellement sans avis

12. *Si vous avez rempli une demande anticipée d'euthanasie, veuillez mentionner l'endroit où elle a été déposée.*

13. *Autre(s) élément(s) que je désire mentionner dans le volet « soins de santé ».*

VOLET 4

AFFINITES SPIRITUELLES ET PHILOSOPHIQUES

CHOIX SPIRITUELS ET PHILOSOPHIQUES

"Souhaitez-vous recevoir la visite d'un conseiller spirituel?"

Oui/non/actuellement sans avis

"Quel type de conseiller souhaitez-vous?"

(laïc, catholique, protestant, orthodoxe,...)

"Souhaits spécifiques que vous désirez mentionner concernant votre accompagnement."

VOLET 5

SOUHAITS CONCERNANT MON 'APRES-DECES'

Ensemble de questions concernant

- Le corps
- Le don d'organes
- Le don du corps
- Les obsèques

“ CONCERNANT LE CORPS

- *Je souhaite que, dans la mesure du possible, les rituels suivants soient respectés.*

“ CONCERNANT LE DON D'ORGANES

- *J'accepte qu'après mon décès, mes organes soient utilisés à des fins de transplantation: je remplis les documents légaux.*

“ CONCERNANT LE DON DU CORPS

- *J'accepte que mon corps soit utilisé à des fins de recherche médicale.*
- *Je signale que j'ai rempli un document concernant le don du corps à la science.*

” CONCERNANT LES OBSEQUES

- *Je souhaite être inhumé(e)*
 - *Selon les rituels correspondants à mes convictions philosophiques*
 - *Autre(s) modalité(s) désirée(s) concernant l'inhumation*
 - *Je laisse à mes proches le choix des modalités d'inhumation*
- *Je souhaite être incinéré(e)*
 - *Avec inhumation des cendres dans l'enceinte du cimetière*
 - *Autre(s) modalité(s) désirées concernant la conservation ou la dispersion*
 - *Je laisse à mes proches le choix des modalités concernant mes cendres*
- *Je souhaite laisser à mes proches l'entière liberté de choix concernant les modalités de mes obsèques*
- *Si vous avez souscrit une assurance « obsèques », veuillez indiquer le nom de la compagnie, le n^o de contrat*
- *Commentaire(s) supplémentaire(s)*

VOLET 6

CADRE D'UTILISATION ET POSSIBILITES D'EVOLUTION

Ensemble de données concernant

- Les signataires
- Les dépositaires de copies
- Les possibilités de modifications

Quand aborder ce dialogue ?

- ❖ Lorsqu'un résident en exprime la demande ou qu'il commence à parler de sa fin de vie
- ❖ Lorsqu'un nouveau diagnostic est annoncé par le médecin traitant
- ❖ Au cas par cas, selon l'appréciation des personnes (proches, médecin traitant, membres de l'équipe) qui accompagnent le ou la résident(e)
- ❖ Dans le courant des 6 premiers mois suivant l'accueil
- ❖ Lorsque les proches (familles, amis) en font la demande

Comment aborder ce dialogue ?

- ❖ Evoquer des souvenirs du passé
- ❖ Considérer ce que la personne connaît des soins palliatifs et des soins de confort (représentations qu'elle s'en fait)
- ❖ Tenir compte de la façon dont elle a vécu les fins de vie de proches parents ou amis
- ❖ Tenir compte des problèmes de santé passés

Avec qui aborder ce dialogue ?

Cela dépend du choix du résident

- ❖ Avec le médecin traitant de la personne
- ❖ Avec n'importe quelle personne de l'équipe soignante selon la qualité des contacts avec le ou la résident(e)
- ❖ Avec les proches
- ❖ À

Le PSPA en MRS

- “ le respect des souhaits de la personne en fin de vie est un vœu de la plupart des soignants
- “ Cela a été intégré en RW à la tâche du M Co
- “ Avoir un outil pour recueillir le souhait des résidents face à leur fin de vie me paraît un plus
- “ Mais cela n'est qu'un outil à intégrer en plus!

Moteurs pour réaliser le PSPA

- “ Expression autour des événements importants de la vie
- “ PSPA, un véritable soutien au dialogue
- “ PSPA, un outil nécessaire par rapport aux fins de vie pour les familles
- “ Valeurs claires + respect des règles de confidentialité
- “ Identification d'un référent

Freins à la mise en place du PSPA

- ” Manque de connaissance du contexte légal
- ” Insécurité face à l’inconnu
- ” Perte de liberté
- ” Statut et légitimité du PSPA + conséquences
- ” Posture des soignants déjà ‘surchargés’
- ” Dysfonctionnements institutionnels

Conclusion

“ *« En remplissant le PSPA ou lors de l'échange qui précède ou qui en découle, le résident a la possibilité de se raconter, de raconter son histoire, son vécu, ses préoccupations actuelles et futures, ses craintes, ses valeurs. »* »

Un psychologue en MR/MRS

« Pouvoir planifier vaut beaucoup mieux que d'être obligé de le faire. »

Un homme âgé, participant aux focus

