

Description détaillée du projet

Titre du projet	<p>Projet de soins anticipé (ProSA) par procuration pour les résidents d'EMS ayant perdu leur capacité de discernement</p> <p><i>PROMoting Self-determination in Persons with dementia near the End of life: a Clinical Trial (PROSPECT)</i></p>
Langue du projet	Français (principalement)
Institutions	Chaire des soins palliatifs gériatriques, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)
Mots-clés	Advance Care Planning (ACP), Advance Care Planning by proxy, Decision Making Capacity, Residential Aged Care Facility, Nursing Home
Espace géographique	Lausanne, Vaud, CH
Question(s) de recherche	<p>Quels sont les facteurs qui facilitent le ProSA par procuration dans le contexte des EMS ?</p> <p>Quels sont les éléments de l'intervention du ProSA par procuration qui fonctionnent bien ? Comment et pourquoi fonctionnent-ils bien ?</p> <p>Quels sont les éléments de l'intervention du ProSA par procuration qui ne fonctionnent pas bien ? Comment pourrait-on les améliorer ?</p> <p>L'intervention du ProSA par procuration favorise-t-elle des soins conformes aux souhaits présumés des résidents ?</p>
Objectif(s) de recherche	Mettre en œuvre, à travers une étude pilote, une intervention ProSA par procuration dans deux EMS du Canton de Vaud (au moyen de l'outil précédemment identifié) et évaluer son acceptabilité et sa faisabilité
Méthode	<p>Les processus et les résultats de l'intervention ont été modélisés à travers le pilotage de l'intervention dans les deux EMS.</p> <p>Les données quantitatives - qui ont été générées à travers les échelles Likert et le questionnaire <i>Decisional Conflict Scale</i>, (Echelle de Conflit Décisionnelle, ECD) - ont été utilisées pour des analyses quantitatives descriptives en tant que résultat principal pour l'évaluation de l'outil dans le futur (par un essai de contrôle randomisé).</p> <p>Les données qualitatives générées par les entretiens semi-structurés avec les représentants thérapeutiques et les professionnels de la santé ont été analysées à travers l'analyse thématique. La méthodologie de Braun et Clarke (2006) a été utilisée afin d'identifier, dans les données, des thèmes essentiels dans l'explication du succès de l'intervention et dans l'identification d'aspects à améliorer.</p> <p>Les documents issus de cette intervention (directives anticipées adaptées) seront analysés selon l'analyse de contenu (Mayring, 2015), approche qui a permis de calculer les fréquences des occurrences des mots ou thèmes dans les données. Cette méthodologie permis d'examiner les types de décisions et les concepts que les représentants thérapeutiques ont estimés importants quant aux soins de leurs proches.</p>

Pertinence	<p>Cette recherche doit aboutir au développement d'une méthode visant à promouvoir le ProSA par procuration en EMS et par conséquent, à promouvoir l'autonomie du patient, des soins cohérents avec ses préférences et l'utilisation efficace et efficiente des ressources de santé.</p>
Résultats	<p>Les résultats des questionnaires d'auto-évaluation avant et après l'intervention et des entretiens semi-structurés après l'intervention ont indiqué que :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) L'intervention a réduit de manière significative les conflits décisionnels pour les représentants thérapeutiques. 2) L'intervention a augmenté l'auto-efficacité des professionnels de la santé (facilitateurs) à fournir un traitement cohérent avec les souhaits des résidents. 3) Plusieurs facteurs ont été identifiés qui menacent la faisabilité de l'intervention : <ol style="list-style-type: none"> i. Le manque de temps des professionnels de la santé et des médecins ii. Rotation des professionnels de la santé à l'EMS (et donc des facilitateurs) iii. Le temps nécessaire pour compléter l'intervention ProSA par procuration (environ 2 heures au total par résident). 4) L'intervention a été jugée positive du point de vue des facilitateurs du ProSA par procuration et par les représentants thérapeutiques car <ol style="list-style-type: none"> a. elle a permis d'avoir un moment privilégié pour discuter en profondeur de la vie du résident, et : <ol style="list-style-type: none"> 1. Les professionnels de santé ont eu le sentiment de mieux connaître les résidents ; 2. Les représentants thérapeutiques se sont sentis plus confiants dans le fait que les professionnels de la santé connaissent leur proche « en tant que personne » ; b. l'intervention a favorisé la communication et la coopération entre les représentants thérapeutiques et les professionnels; c. elle a permis aux représentants thérapeutiques de disposer d'un temps dédié pour rencontrer le médecin traitant et lui poser des questions ; d. elle a renforcé la communication entre les facilitateurs et les médecins traitants e. elle a fourni des documents clairs et facilement accessibles en cas d'urgence médicale.
Conclusion	<p>En conclusion, l'ACP by proxy a été jugé très utile par les facilitateurs des discussions, et surtout par les représentants thérapeutiques (membres de la famille des résidents en EMS) qui ont participé ; ces derniers se sont sentis entendus et les souhaits de leurs proches ont été mieux compris par le personnel de l'EMS, ils étaient plus au clair et mieux soutenus dans les objectifs de soins et les ordres médicaux documentés au nom de leurs proches. Cependant, de nombreux facteurs contextuels ont menacé la faisabilité de l'intervention et limité sa mise en œuvre dans le cadre de cette étude pilote. Les recherches futures devraient se concentrer sur les modèles les plus efficaces de mise en œuvre des modèles du ProSA par procuration au sein des EMS, et idéalement établir la validité de ces modèles dans la promotion de soins cohérents avec les souhaits des patients, par le biais d'une étude de contrôle randomisée en groupe à plus long terme.</p>

Direction du projet	Professeur Ralf J Jox
Équipe de projet	<ul style="list-style-type: none"> • Dre Laura Jones • Dre Eve Rubli Truchard
Institution(s) mandante(s)	4 EMS dans le canton de Vaud
URL du projet (si disponible)	n/a
Début du projet	Septembre 2020
Fin du projet	Decembre 2023
Dissémination (publications, présentations, articles de presse)	Les résultats ont été présentés au congrès international Advance Care Planning (Singapour, 2023), au congrès de l'European Association for Palliative Care (Barcelone, 2024), ainsi qu'aux EMS ayant participé à l'étude et à Alzheimer Suisse.