

h e d s
Haute école de santé
Genève

Présentation de la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT)

Une démarche créative et interactive pour des soins respectueux des volontés de la personne

Hes-SO GENÈVE
Haute Ecole Supérieure de Santé occidentale

Avenue de Champel 47 CH-1206 Genève T +41 22 388 56 00 F +41 22 388 56 01 info.heds@hesge.ch www.hesge.ch/heds

Plan de l'atelier

h e d s
Haute école de santé
Genève

REPRESENTATIONS & EXPERIENCES DA questionnaire

ETAT DES CONNAISSANCES faits saillants

ETUDE PILOTE SUR PAPT expérience locale

CONCLUSION Recommendations

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes-SO GENÈVE
Haute Ecole Supérieure de Santé occidentale
10.12.2015

2

h e d s
Haute école de santé
Genève

Etat de la recherche sur les DA*

- ❖ Champ investigué depuis plus de 30 ans
- ❖ Nombreuses publications avec des approches variées
 - ✓ Centrées sur les individus, les familles, les professionnels
 - ✓ Accent mis sur les attentes, les représentations, les expériences et les stratégies pédagogiques

*DA : Directives anticipées

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes-SO GENÈVE
Haute école spécialisée
de Suisse occidentale

10.12.2015 3

h e d s
Haute école de santé
Genève

Etat de la recherche sur les DA

Réalisation des DA

- Faible taux de remplissage

(Lorenz et coll., 2004; Wilkinson et coll., 2007)

Disponibilité des DA écrites

- pas forcément accessibles

(Collins et coll., 2006)

Respect des DA

- Pas forcément adaptées à la situation
- Limitées aux traitements

(Collins et coll., 2006)

Efficacité partielle

- Limites nombreuses

→ Changement de paradigme

(Martin et coll., 2000; Singer et coll., 1998)

ACP* ou PAPT

(Hammes, 2001)

*ACP= Advance care planning

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes-SO GENÈVE
Haute école spécialisée
de Suisse occidentale

10.12.2015 4

Définition de la PAPT

h e d s
Haute école de santé
Genève

« Processus continu de concertation entre le patient, ses proches et le dispensateur de soins en vue ...
de définir une orientation commune des soins et traitements à (ne pas) mettre en œuvre, ...
qui donne la priorité au patient (et non à la maladie) ...
et ceci en prévision où le patient deviendrait incapable de prendre lui-même les décisions à ce sujet » (Deliens et coll., 2009)

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes:SO//GENÈVE
10.12.2015

Différences entre DA/PAPT

| DA | PAPT |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Centrées sur la maladie <ul style="list-style-type: none"> ▪ Priorités aux choix de traitements & à l'allocation des ressources médicales ▪ Démarche individuelle & ponctuelle ▪ Résultats <small>(Lorenz et coll., 2004; Wilkinson et coll., 2007)</small> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Expérience existentielle <small>(Martin et coll., 2000; Singer et coll., 1998)</small> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Préférences de soins <small>(Martin et al., 2000)</small> ▪ Valeurs et croyances <small>(Martin et al., 2000)</small> ▪ Processus <small>(Pearlman et coll., 1995; Briggs, 200)</small> ▪ Communication renforcée entre acteurs <small>(Fried & O'Leary, 2008)</small> |

Séchaud L., Goulet C., Morin D. & Mazzocato C. (2013). Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature. *International Journal of Older People nursing* Jun 20 doi : 10.1111/opn.12033

Hes:SO//GENÈVE
10.12.2015

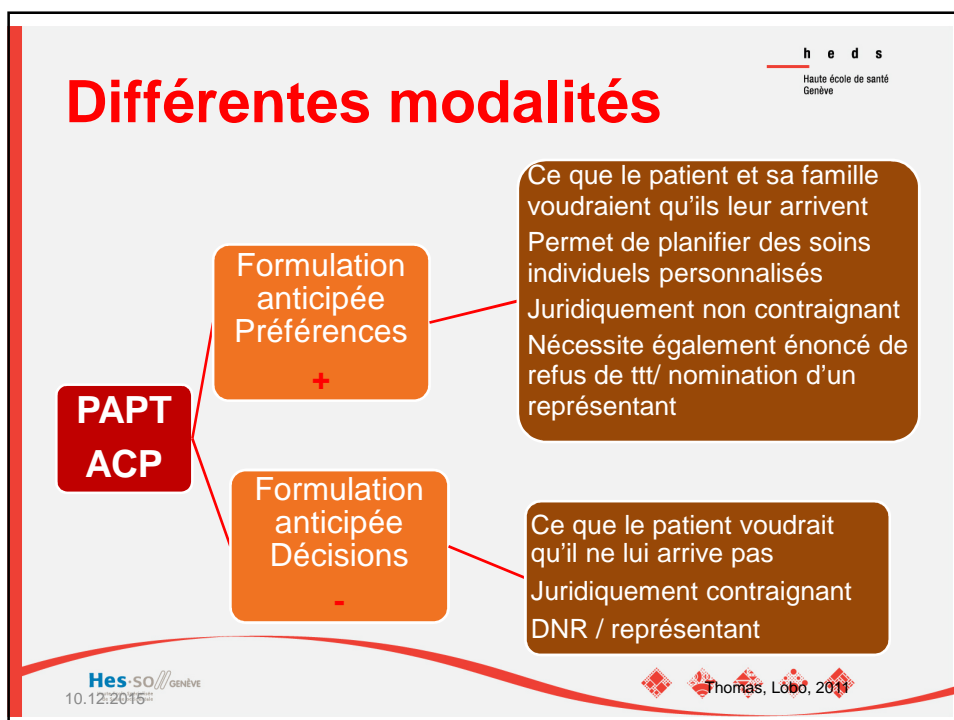
5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

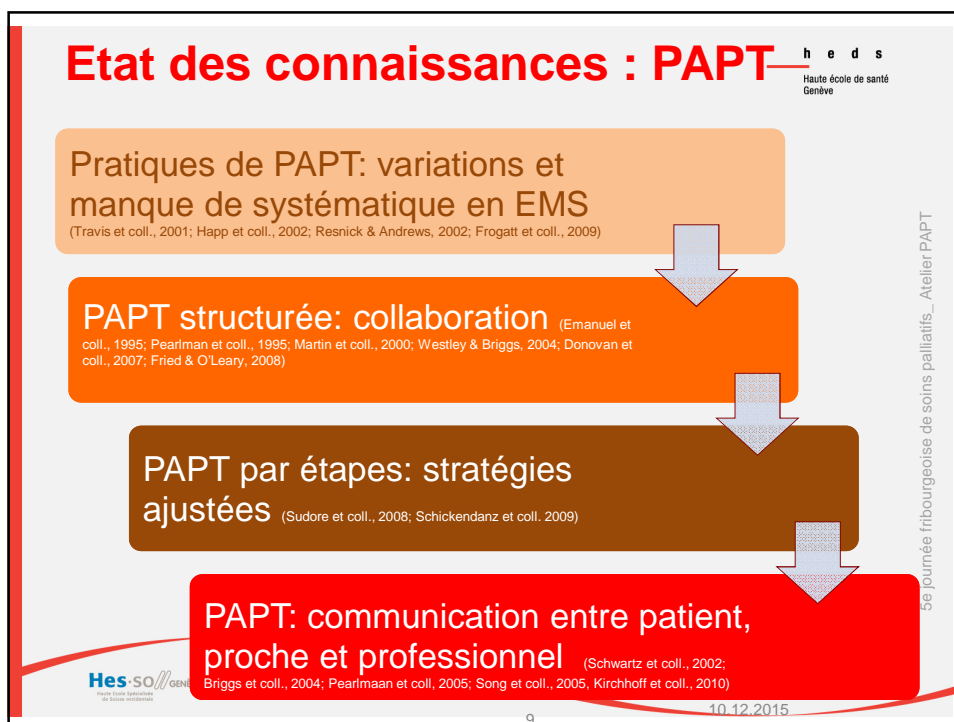
h e d s
Haute école de santé
Genève

Différents modèles (DA ou PAPT)

| | Modèle traditionnel | Modèle en développement |
|-----------------|----------------------------|--|
| Objectif | Se préparer à l'incapacité | Se préparer à la mort |
| | | Réduire le fardeau |
| | | Renforcer les relations |
| | | Réaliser un contrôle au sein du système de santé |
| Focus | DA écrites | DA écrites seulement un aspect |
| Contexte | Relation médecin/patient | Patient /famille |

Thomas, Lobo, 2011





Objectifs de l'étude

h e d s
Haute école de santé
Genève

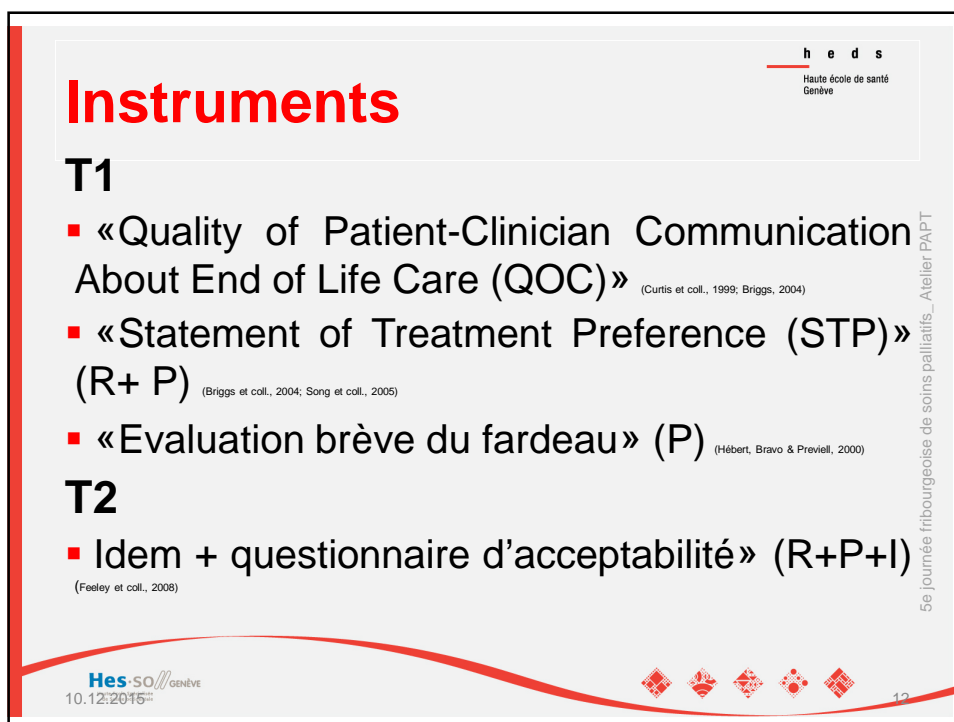
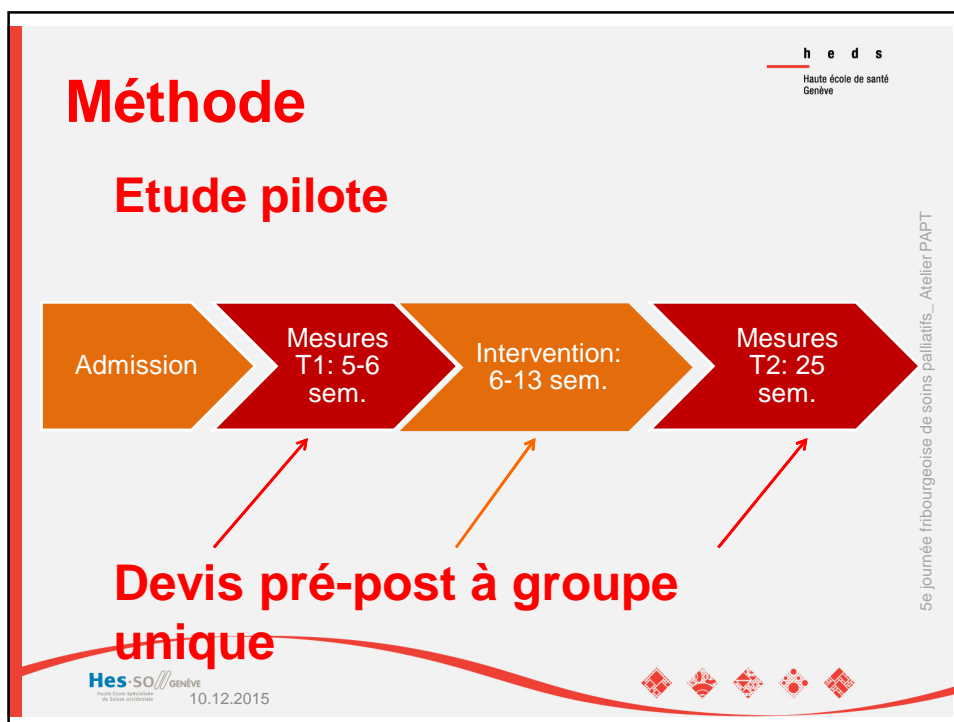
Par l'intermédiaire d'une étude pilote

- Evaluer les effets d'une nouvelle intervention (PAPT) sur les différents acteurs en termes de :
 - Qualité de la communication entre résidant, proche, infirmière
 - Concordance sur les préférences de soins et de traitements à la fin de la vie dans la paire
 - Perception du fardeau chez le proche
- Décrire la faisabilité et l'acceptabilité de l'intervention et de l'étude

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes-SO GENÈVE

10 10.12.2015



h e d s
Haute école de santé
Genève

Intervention

- ❖ 3 entretiens en plus de l'anamnèse classique
- ❖ Infirmière de référence ou de soutien
- ❖ Outil spécifique

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

13

10.12.2015

Hes SO//GENÈVE
Haute école spécialisée de santé occidentale

h e d s
Haute école de santé
Genève

Outil: jeu de cartes

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

14

10.12.2015

Hes SO//GENÈVE
Haute école spécialisée de santé occidentale

h e d s
Haute école de santé
Genève

Description de l'intervention

•Attentes/fin de vie: dimensions

- Personnelles
- Soins
- Entourage
- Contexte

Résident

Proche

- Projections sur attentes du résident/fin vie
- d. personnelles
- d. soins
- d. entourage
- d. contexte

•Partage sur attentes, discussions, décisions

Paire

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs - Atelier PAPT

Hes-SO GENÈVE
15
10.12.2015

h e d s
Haute école de santé
Genève

Caractéristiques de l'intervention

Résident

Proche

Résident

Paire

- Anamnèse classique
- Classement en trois piles (+/=/-). Dans la pile des +important prioriser de 1 à 10
- Classement en trois piles (+/=/-). Dans la pile des +important prioriser de 1 à 10
- Comparaisons, discussion, décisions

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs - Atelier PAPT

Hes-SO GENÈVE
16
10.12.2015

Résultats après l'intervention

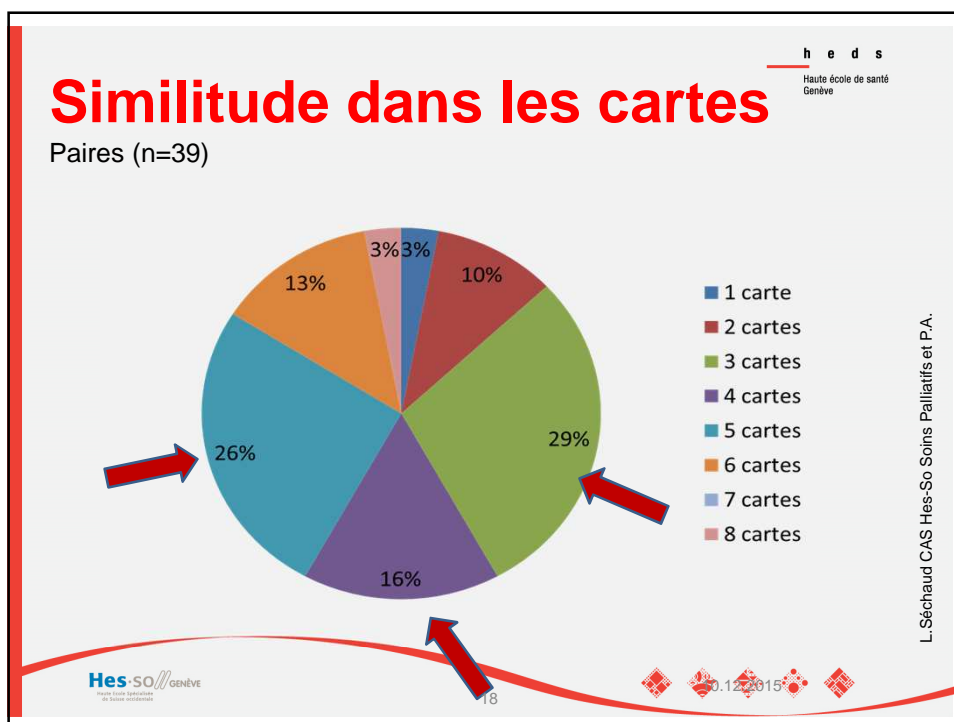
h e d s
Haute école de santé
Genève

- Qualité de la communication (eol)
 - Différence de moyennes **Significatif chez les proches**
 - Différence de moyennes non significative chez les résidents
- Fardeau (uniquement proche)
 - ↓ Charge perçue chez les proches
 - Différence de moyennes **significative**
- Préférences
 - Résidents
 - Option soins de confort privilégiée
 - Stabilité: ½ choix identiques
 - Proches
 - Option soins de confort privilégiée
 - Stabilité: 2/3 choix identiques
 - Païres
 - ↓ Concordance dans païres
 - ↑ Nombre de préférences communes

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes-SO//GENÈVE
Haute école spécialisée
de Suisse occidentale

17 10.12.2015



Classement cartes

h e d s
Haute école de santé
Genève

Résidants

| | | |
|---------------------------------|---|--|
| Ne pas avoir de douleur (24) | Maintenir ma dignité (23) | Avoir une infirmière avec laquelle je me sente à l'aise (22) |
| Etre mentalement conscient (19) | Ne pas être un fardeau pour ma famille (17) | Ne pas être branché à des machines (17) |
| Avoir ma famille avec moi (15) | Etre gardé propre (15) | Etre en paix avec Dieu (15) |
| | Ne pas avoir d'angoisse (15) | |

Proches

| | | |
|---|--|---|
| Avoir ma famille avec moi (25) | Etre traité comme je veux (24) | Ne pas avoir de douleur (23) |
| Maintenir ma dignité (23) | Avoir une infirmière avec laquelle je me sente à l'aise (22) | Ne pas avoir d'angoisse (22) |
| Ne pas être branché à des machines (19) | Etre mentalement conscient (18) | Ne pas être un fardeau pour ma famille (16) |
| | Etre gardé propre (16) | |

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes-SO GENÈVE
19
10.12.2015

Faisabilité de l'intervention

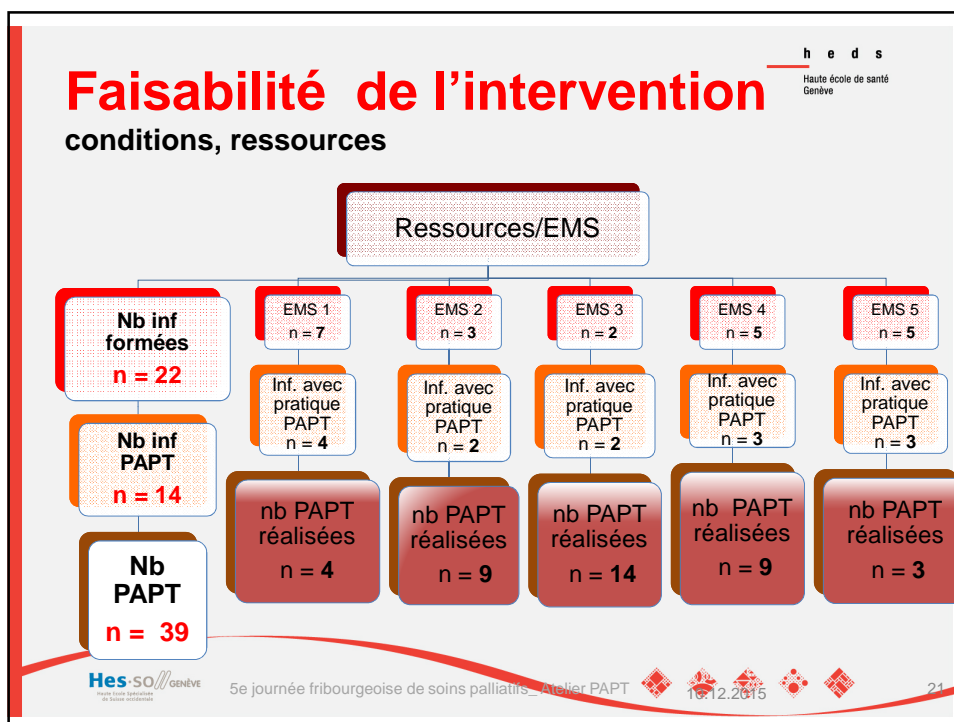
indicateurs (Conn et al., 2010; Feeley et al., 2009; Gardner, Gardner, MacLellan, & Osborne, 2003).

- **Modalités de distribution intervention**
 - Intégrité: respect consignes du jeu de cartes
 - Fidélité: planification et durée respectée dans **78%** situations, avec **≤ 180'** pour **75%** des paires
 - «Dose»: entretiens chez paires: **complète (3x)** pour **84%**
- **Impact sur la population touchée**
 - Contraintes: longueur recrutement vu doubles procédures
 - Effets indésirables: 1x anxiété
- **Conditions, ressources**
 - Formation des professionnels

h e d s
Haute école de santé
Genève

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes-SO GENÈVE
20
10.12.2015



Acceptabilité de l'intervention

indicateurs

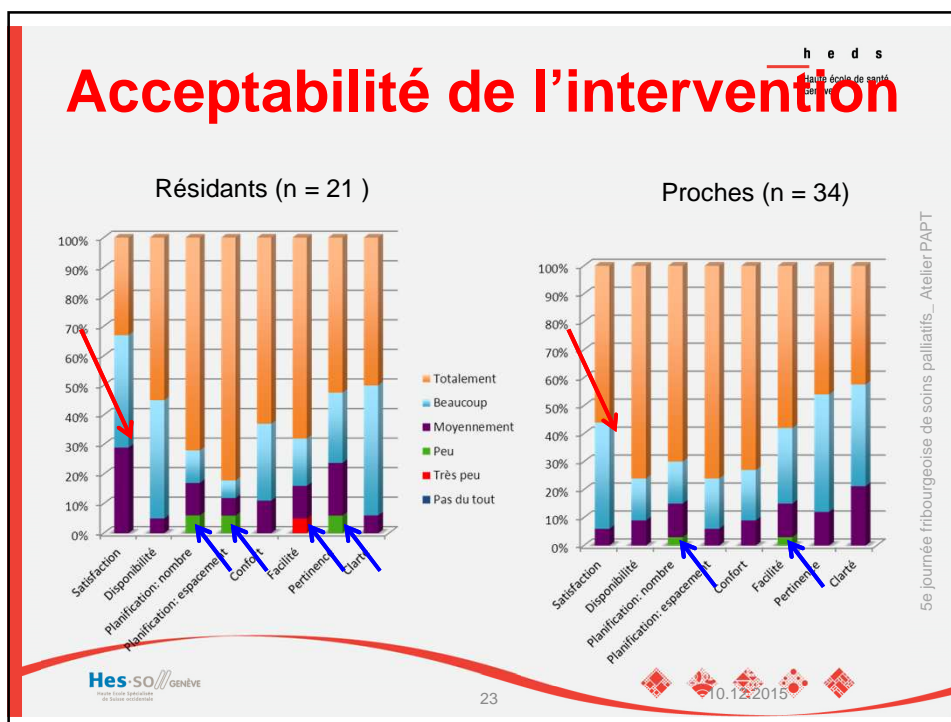
h e d s
Haute école de santé
Genève

- Satisfaction
- Disponibilité infirmière (R+P)
- Modalités organisationnelles
- Confort, facilité
- Pertinence, compréhension contenu
- Adéquation de la formation (I)

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes-SO//GENÈVE

10.12.2015



Perspectives: Pratique

h e d s
Haute école de santé
Genève

- Initier précocement la discussion sur les préférences de soins et la qualité de fin de vie
- Planifier le processus, aborder le sujet par étapes, sans se focaliser sur DA
- Associer dès le début le proche aux entretiens
- Articuler la PAPT avec le projet de soins/vie et en assurer sa traçabilité
- Renforcer les connaissances et compétences des infirmières sur la PAPT
- Travailler avec l'équipe interdisciplinaire

24

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Conclusion

h e d s
Haute école de santé
Genève

- Intervention
 - Innovation clinique & originalité
 - Pertinence & intérêt
 - Participation & engagement
 - Rôle infirmier élargi
- Etude
 - Information sur taille échantillon
 - Aspects du protocole à améliorer

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes·SO//GENÈVE
10.12.2015

Remerciements

h e d s
Haute école de santé
Genève

Aux résidents - proches,
Institutions partenaires & infirmières

Avec le soutien financier de:
Fondation Leenaards

Haute Ecole de
Santé - Ge
h e d s
Haute école de santé
Genève

Hes·SO
Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale
Fachhochschule Westschweiz
University of Applied Sciences
Western Switzerland

Résar

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes·SO//GENÈVE
10.12.2015

Références




heds
Haute école de santé
Genève

- Briggs, Kirchhoff, K. T., Hammes, B. J., Song, M. K., & Colvin, E. R. (2004). Patient-centered advance care planning in special patient populations: a pilot study. *J Prof Nurs*, 20(1), 47-58.
- Chan, H. Y., & Pang, S. M. (2010). Let me talk--an advance care planning programme for frail nursing home residents. *J Clin Nurs*, 19(21-22), 3073-3084.
- Collins, L. G., Parks, S. M., & Winter, L. (2006). The state of advance care planning: one decade after SUPPORT. *Am J Hosp Palliat Care*, 23(5), 378-384.
- Curtis, J. R., Patrick, D. L., Caldwell, E., Greenlee, H., & Collier, A. C. (1999). The quality of patient-doctor communication about end-of-life care: a study of patients with advanced AIDS and their primary care clinicians. *AIDS*, 13(9), 1123-1131.
- Engelberg, R., Downey, L., & Curtis, J. R. (2006). Psychometric characteristics of a quality of communication questionnaire assessing communication about end-of-life care. [Validation Studies]. *J Palliat Med*, 9(5), 1086-1098.
- Fried, T. R., Bullock, K., Iannone, L., & O'Leary, J. R. (2009). Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc*, 57(9), 1547-1555.
- Fried, T. R., & O'Leary, J. R. (2008). Using the experiences of bereaved caregivers to inform patient- and caregiver-centered advance care planning. *J Gen Intern Med*, 23(10), 1602-1607.
- Froggatt, K., Vaughan, S., Bernard, C., & Wild, D. (2009). Advance care planning in care homes for older people: an English perspective. *Palliative Medicine*, 23(4), 332-338.
- Gottlieb, & Rowat, K. (1997). *The McGill model of nursing: a practice-derived model*. In L. N. Gottlieb & H. Ezer (Eds.), *A perspective on health, family, learning and collaborative nursing: a collection of writings on the McGill model of nursing* (pp. 253-263). Montreal: McGill University School of Nursing.
- Happ, M. B., Capezuti, E., Strumpf, N. E., Wagner, L., Cunningham, S., Evans, L., & Maislin, G. (2002). Advance care planning and end-of-life care for hospitalized nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(5), 829-835.




Hes-SO
10.12.2015




5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Références




heds
Haute école de santé
Genève

- Jeong, S. Y.-S., Higgins, I., & McMillan, M. (2011). Experiences with advance care planning: older people and family members' perspective. *International Journal of Older People Nursing*, 6(3), 176-186
- Morrison, R. S., & Meier, D. E. (2004). High rates of advance care planning in New York City's elderly population. *Arch Intern Med*, 164(22), 2421-2426.
- Payne, S., Froggatt, K., O'Shea, E., Murphy, K., Larkin, P., Casey, D., & Leime, A. N. (2009). Improving palliative and end-of-life care for older people in Ireland: a new model and framework for institutional care. *J Palliat Care*, 25(3), 218-226.
- Jordens, C., Little, M., Kerridge, I., & McPhee, J. (2005). From advance directives to advance care planning: current legal status, ethical rationales and a new research agenda. *Intern Med J*, 35(9), 563-566.
- Kirchhoff, K. T., Hammes, B. J., Kehl, K. A., Briggs, L. A., & Brown, R. L. (2010). Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. *J Am Geriatr Soc*, 58(7), 1233-1240.
- Lorenz, K. A., Lynn, J., SC., M., Dy, S., Mularski R, Shugarman L., Sun, V., Wilkinson, A., . . . Shekelle, P. (2004). End-of-Life Care and Outcomes. EvidenceReport/Technology Assessment. AHRQ Publication No. 05-E004-2. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.: Retrieved from <http://www.ahrq.gov/downloads/pub/evidence/pdf/eolcare/eolcare.pdf>.
- Lyon, M. E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I., & Wang, J. (2013). Family-centered advance care planning for teens with cancer. *JAMA Pediatr*, 167(5), 460-467.
- Thomas, K. & Lobo, B. (2011). *Advance care planning in end of life care*. Oxford: Oxford University Press.
- Malcomson, H., & Bisbee, S. (2009). Perspectives of healthy elders on advance care planning. *J Am Acad Nurse Pract*, 21(1), 18-23.
- Martin, D. K., Emanuel, L. L., & Singer, P. A. (2000). Planning for the end of life. *Lancet*, 356(9242), 1672-1676.
- Menkin, E. S. (2007). Go Wish: a tool for end-of-life care conversations. *J Palliat Med*, 10(2), 297-303.



Hes-SO
10.12.2015



5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT


h e d s
Haute école de santé
Genève

Références

- Pearlman, R. A., Starks, H., Cain, K. C., & Cole, W. G. (2005). Improvements in advance care planning in the Veterans Affairs System: results of a multifaceted intervention. *Arch Intern Med*, 165(6), 667-674.
- Prochaska, J. O. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 12(1), 38 (48).
- Schickedanz, A. D., Schillinger, D., Landefeld, C. S., Knight, S. J., Williams, B. A., & Sudore, R. L. (2009). A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. *J Am Geriatr Soc*, 57(1), 31-39.
- Schwartz, C. E., Wheeler, H. B., Hammes, B., Basque, N., Edmunds, J., Reed, G., . . . Yanko, J. (2002). Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial. *Arch Intern Med*, 162(14), 1611-1618.
- Séchaud L., Goulet C., Morin D. & Mazzocato C. (2013). Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature. *International Journal of Older People Nursing Jun 20* doi : 10.1111/opn.12033
- Séchaud L, Mazzocato C. (2014). Fin de vie et priorités de soins: étude pilote auprès des résidents en établissement médico-social et de leurs proches. *La gazette médicale Info@gériatrie*, vol 3(3), septembre 2014
- Séchaud L, Mazzocato C. (2014). Besoins prioritaires en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches, <http://www.reiso.org/spip.php?article4331>
- Séchaud L, (2014). Besoins prioritaires en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches. *Revue internationale de soins palliatifs*, vol 29(1), mars 2014
- Singer, P. A., Martin, D. K., & Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA*, 281(2), 163-168.
- Song, M. K. (2004). Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. *Nurs Outlook*, 52(3), 118-125.

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes-SO//GENÈVE
10.12.2015



h e d s
Haute école de santé
Genève

Références

- Song, M. K., Donovan, H. S., Piraino, B. M., Choi, J., Bernardini, J., Verosky, D., & Ward, S. E. (2010). Effects of an intervention to improve communication about end-of-life care among African Americans with chronic kidney disease. *App Nurs Res*, 23(2), 65-72.
- Song, M. K., Kirchoff, K. T., Douglas, J., Ward, S., & Hammes, B. (2005). A randomized, controlled trial to improve advance care planning among patients undergoing cardiac surgery. *Med Care*, 43(10), 1049-1053.
- Steihauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284(19), 2476-2482.
- Steihauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L. M., & Tulsky, J. A. (2000). In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med*, 132(10), 825-832.
- Sudore, R. L., Schickedanz, A. D., Landefeld, C. S., Williams, B. A., Lindquist, K., Pantilat, S. Z., & Schillinger, D. (2008). Engagement in multiple steps of the advance care planning process: a descriptive study of diverse older adults. *J Am Geriatr Soc*, 56(6), 1006-1013.
- SUPPORT, p. i. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA*, 274(20), 1591-1598.
- Travis, S. S., Loving, G., McClanahan, L., & Bernard, M. (2001). Hospitalization patterns and palliation in the last year of life among residents in long-term care. *Gerontologist*, 41(2), 153-160.
- Vig, E. K., Taylor, J. S., Starks, H., Hopley, E. K., & Fryer-Edwards, K. (2006). Beyond substituted judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc*, 54(11), 1688-1693.
- Wilkinson, A., Wenger, N., & Shugarman, L. (2007). Literature review on advance directives. U.S. Department of health and Human Services, Assistant Secretary for planning and evaluation, Office of Disability, Aging and long-term care Policy.
- Winzelberg, G. S., Hanson, L. C., & Tulsky, J. A. (2005). Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *J Am Geriatr Soc*, 53(6), 1046-1050.

5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PAPT

Hes-SO//GENÈVE
10.12.2015



h e d s
Haute école de santé
Genève

Questions



5e journée fribourgeoise de soins palliatifs_ Atelier PA/PT

Hes-SO GENÈVE
Haute école de santé
de Suisse occidentale

10.12.2015 31

h e d s
Haute école de santé
Genève

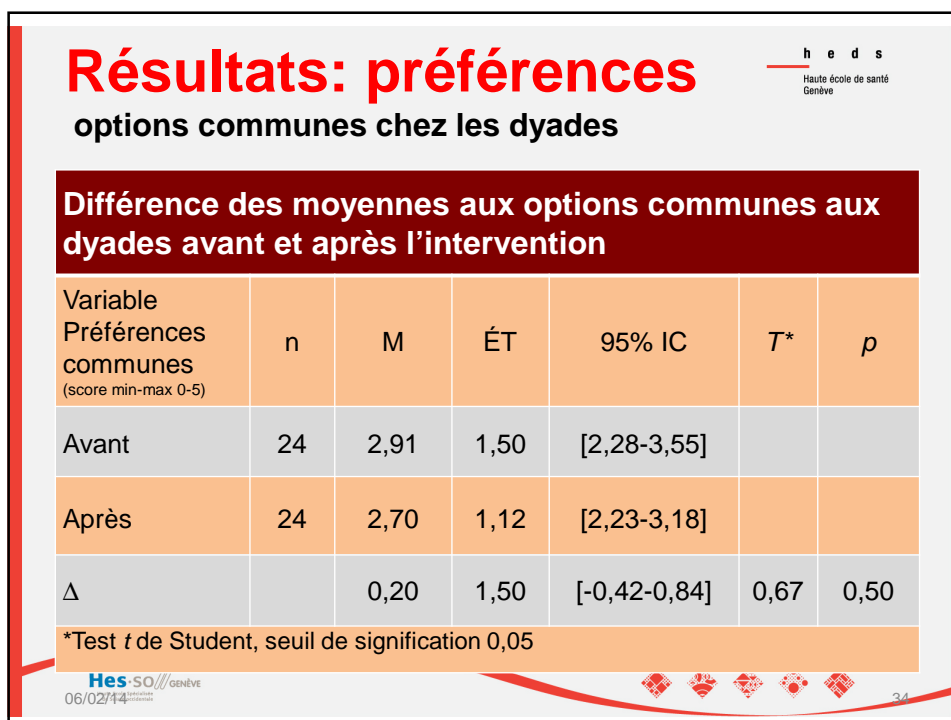
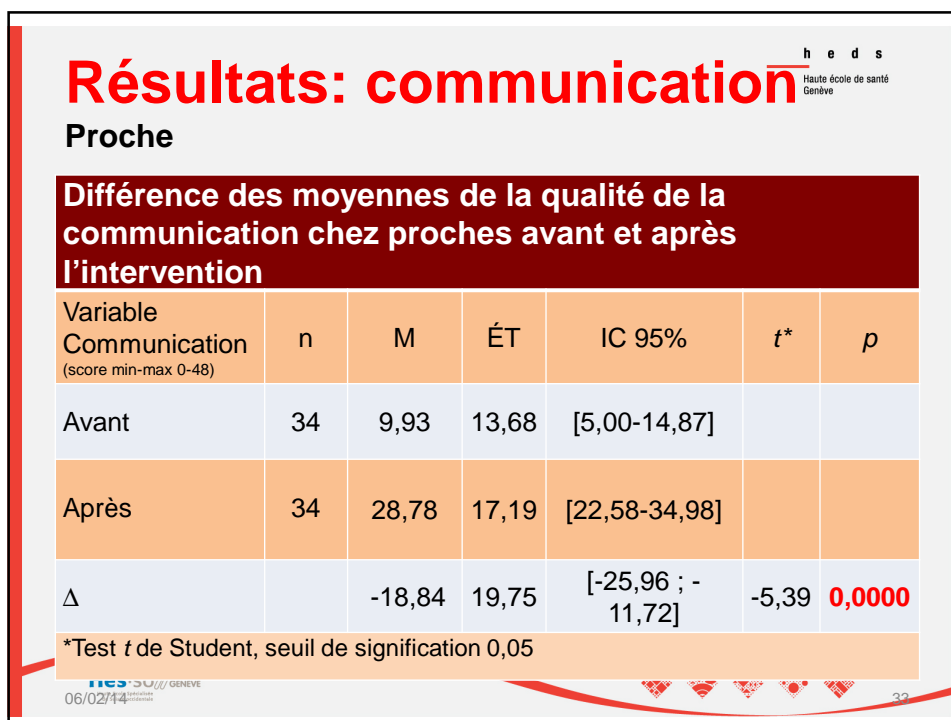
Résultats: communication

Résidant

Différence des moyennes de la qualité de la communication chez résidants avant et après l'intervention

| Variable | n | M | ÉT | IC 95% | t* | p |
|---------------------------------------|----|-------|-------|-----------------|-------|------|
| Communication (score min-max 0-48) | | | | | | |
| Avant | 28 | 16,25 | 14,83 | [10,49-22,00] | | |
| Après | 28 | 19,85 | 15,55 | [13,82-25,88] | | |
| Δ | | -3,60 | 19,16 | [-11,03 ; 3,92] | -0,99 | 0,32 |

*Test t de Student, seuil de signification 0,05



Résultats: préférences

concordance par scénario chez les dyades

h e d s
Haute école de santé
Genève

| Variable Degré d'accord | Avant (n =24) | | Après (n = 24) | | |
|-------------------------------|----------------|-----------------|----------------|-----------------|-------------------|
| | κ^* | 95% IC | κ^* | 95% IC] | <i>p</i> |
| scénario 1 | 0,30 | [0,06 - 0,60] | 0,08 | [- 0,21 - 0,34] | < 0,001 |
| scénario 2 | 0,25 | [-0,00 – 0,54] | 0,31 | [0,03 - 0,63] | < 0,001 |
| scénario 3 | 0,36 | [- 0,08 - 0,69] | 0,28 | [- 0,11 - 0,67] | < 0,001 |
| scénario 4 | 0,16 | [- 0,07 - 0,47] | 0,00 | [- 0,18 - 0,25] | < 0,001 |
| scénario 5 | 0,22 | [- 0,09 - 0,55] | 0,08 | [- 0,17 - 0,38] | < 0,001 |

* coefficient de Kappa: < 40= degré d'accord faible

35

Résultats: perception du fardeau

Proche

Différence des moyennes de la perception du fardeau global chez les proches avant et après l'intervention

h e d s
Haute école de santé
Genève

| Variable Fardeau global <small>(score min-max 0-48)</small> | n | M | ÉT | IC 95% | <i>t</i> * | <i>p</i> |
|--|----|-------|------|--------------|------------|---------------|
| Avant | 29 | 12,55 | 8,61 | [9,27-15,82] | | |
| Après | 29 | 8,79 | 8,21 | [5,66-11,91] | | |
| Δ | | 3,75 | 5,34 | [1,72-5,79] | 3,78 | 0,0007 |

*Test *t* de Student, seuil de signification 0,05

36