



Cédric Fath
Infirmier coordinateur en équipe mobile
de soins palliatifs territoriale d'Essonne
Sud, Association SPES
Chargé d'enseignement vacataire,
Université Paris-Est Créteil (UPEC)
<cedricfathpallia@gmail.com>

Sophie Chrétien
Infirmière en pratique avancée (IPA)
pathologies chroniques stabilisées (PCS),
Hôpital de jour de soins palliatifs
Chargée de recherche au département
recherche, enseignement,
formation (DREF)
Maison médicale Jeanne Garnier

La planification anticipée des soins, ou *advance care planning* : un outil pour accompagner le malade dans l'exercice de ses droits, sous toutes ses formes, jusqu'à la fin de sa vie

Résumé

Cette publication examine l'*Advance Care Planning* (ACP) comme une approche complémentaire aux directives anticipées en France, offrant une réflexion précoce et précise sur les souhaits des personnes atteintes de maladies graves. L'ACP, développé à partir des années 90, vise à améliorer la qualité de vie des patients en favorisant des discussions continues sur les objectifs de soins, mais son déploiement reste limité en France. Une vignette clinique illustre l'élaboration pratique d'un ACP au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs territoriale, soulignant l'importance d'une approche centrée sur le patient, du soulagement des symptômes et de l'établissement d'un lien de confiance. En conclusion, l'ACP offre une vision plus holistique de l'accompagnement du patient, avec un rôle central pour les infirmiers dans la co-construction du projet de soins, valorisant ainsi l'autonomie du patient jusqu'à la fin de sa vie.

Mots clés : *Advance Care Planning*, directives anticipées, soins palliatifs, autonomie, infirmiers

doi: 10.1684/bsc.2024.289

■ Introduction

Alors que les directives anticipées, telles qu'inscrites dans la loi Léonetti de 2005, restent peu élaborées en France, il semble pertinent qu'un autre modèle de réflexion autour des souhaits de la personne atteinte d'une maladie grave puisse émerger. Plus précoce, plus précis, recouvrant des aspects plus larges que les seules questions de la mise en œuvre et du maintien de l'arrêt de certains traitements visant à prolonger la vie, l'*Advance Care Planning* (ACP), ou planification anticipée des soins, propose au malade un levier supplémentaire pour vivre sa vie en autonomie jusqu'à son terme. Ce modèle, dont la version française n'a pas encore de méthodologie d'élaboration consensuelle, suppose une expertise nouvelle qui pourrait être développée par l'infirmier.

■ Les origines du concept

Dans le domaine des soins infirmiers

Hildegard Peplau, dès 1952 [1], élabore une théorie intermédiaire mettant en avant l'interaction entre la personne et l'infirmier dans le processus de soins, promouvant ainsi une approche humanitaire du soin. Pionnière dans le domaine, elle propose un modèle basé sur le partenariat entre l'infirmier et la personne soignée, encourageant l'autodétermination du patient. Elle considère la personne comme un être bio-psycho-socio-spirituel en développement constant, capable de comprendre sa situation et de s'adapter à ses besoins. La santé est vue comme une expérience de croissance en lien avec l'environnement. Peplau souligne l'importance pour les infirmiers de prendre en compte la culture et les mœurs des patients. Les soins infirmiers, selon elle, sont un processus interpersonnel thérapeutique où l'infirmier et la personne malade sont des partenaires de santé. Elle décrit les quatre phases de ce processus qui favorisent la croissance et l'apprentissage mutuel entre l'infirmier et le patient :

- l'orientation ;
- l'identification ;
- l'exploitation ;
- la résolution.

Dans le domaine des soins palliatifs

En 1967, Dame Cicely Saunders établit le premier établissement de soins palliatifs, à Londres, introduisant le concept de *total pain* [2] qui considère les aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de la personne. Les soins palliatifs, selon l'OMS, visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille en abordant les aspects physiques, psychosociaux et spirituels liés à des maladies potentiellement mortelles [3]. En France, la mobilisation politique commence dans les années 80 avec la circulaire Laroque, suivie de la loi de 1999 [4] garantissant un accès universel aux soins palliatifs et permettant aux patients de refuser un traitement. La loi Léonetti de 2005 [5] introduit les directives anticipées pour exprimer les souhaits du patient concernant sa fin de vie et définit l'obstination déraisonnable. La loi Claeys-Léonetti de 2016 [6] pérennise les directives anticipées et autorise la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans certains cas [7]. Cependant, ces avancées négligent souvent les aspects psychologiques, sociaux et spirituels du patient, et la formalisation des directives anticipées peut parfois donner une vision pessimiste de la fin de vie, soulignant ainsi la nécessité d'une approche plus globale et anticipée des soins palliatifs.

■ L'Advance Care Planning

La montée en puissance de l'autonomie des individus dans la gestion de leur santé et les évolutions des systèmes de soins obligent à repenser nos approches. L'ACP, développé à partir des années 90 en Amérique du Nord, et étendu à d'autres pays, complète les directives anticipées en instaurant une réflexion continue sur les objectifs de soins [8]. Les études démontrent que l'ACP, largement utilisé en oncologie et dans d'autres domaines, améliore la qualité de la communication, réduit les hospitalisations non désirées et favorise un recours accru aux soins palliatifs, améliorant ainsi la qualité de vie. L'ACP encourage les individus à définir leurs valeurs, à envisager différents scénarios de maladie grave et à dialoguer avec leur famille et les professionnels de santé sur leurs préférences de soins [9].

Le défi réside dans le choix du moment approprié pour ces discussions, afin d'éviter qu'elles ne surviennent trop tôt ou trop tard dans le parcours de soins.

Toute personne majeure peut envisager ses préférences de soins, notamment en cas de maladie grave. Cependant, le sondage BVA/Centre national soins palliatifs et fin de vie montre que 44 % des Français ont réfléchi à leurs souhaits de fin de vie, mais seulement 18 % ont rédigé leurs directives anticipées. Il est donc essentiel de faciliter les discussions sur la fin de vie, notamment en proposant des séances dédiées à l'ACP [10] (figure 1). Cela nécessite des outils adaptés et une approche interdisciplinaire. À ce jour, il existe plusieurs initiatives en milieu hospitalier, telles que celle de l'unité d'expertise palliative à Gustave Roussy [11], ou encore à l'Institut Curie [12-13].

Bien que la littérature sur l'ACP à domicile soit limitée, la revue de Bigger et Haddad [14] met en avant le rôle crucial des équipes interprofessionnelles, y compris des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et/ou des orthophonistes, dans l'engagement des patients chroniques (cardiovasculaires et pulmonaires) envers l'ACP à domicile. En France, l'équipe mobile de soins palliatifs territoriale (EMSP), portée par l'association SPES (soins palliatifs

Essonne Sud), prend en charge de manière précoce les patients d'Essonne Sud, tout comme les équipes intra et extra-hospitalières à travers le pays.

Vignette clinique : élaboration d'un Advance Care Planning en pratique, au sein de l'équipe mobile de soins palliatifs territoriale de l'Essonne Sud

Monsieur T., 85 ans, est suivi pour un cancer prostatique actuellement stabilisé sous hormonothérapie (Enzatulamide). Il présente des douleurs résiduelles au niveau de la crête iliaque, en raison d'une métastase, et au niveau de la vessie, les deux ayant bénéficié d'une radiothérapie. Monsieur T. est marié et a deux enfants. Sa fille vit à proximité de chez lui et a deux fils. Son fils vit en province et a un fils qu'il a adopté. Les enfants de Monsieur T. sont en conflit depuis 15 ans et ne se parlent plus. En revanche, ses trois petits-fils sont très liés et viennent très régulièrement rendre visite à leurs grands-parents. Il vit depuis plus de 50 ans dans un pavillon qu'il a lui-même construit et décoré.

L'équipe mobile douleur et soins palliatifs territoriale est sollicitée par le médecin traitant pour venir en appui et coordonner le parcours, aider à la prise en charge de la douleur et élaborer le projet anticipé de soins. Il s'agit d'une équipe extra-hospitalière, portée par une association, dont la mission principale est d'accompagner les parcours de santé complexes, sur tout lieu de vie, pour tout âge et toute pathologie. À travers des évaluations multidimensionnelles, menées au domicile des malades, les membres de l'équipe vont construire avec ces derniers, et leurs proches, un projet personnalisé de coordination en santé (PPCS) doté de propositions thérapeutiques, psychosociales et organisationnelles, en veillant à l'exercice des droits du malade.

La première rencontre a lieu au domicile du patient, en présence de son épouse. Elle est organisée par l'infirmier coordinateur qui présente d'abord les missions de l'équipe puis discute avec eux des problématiques rencontrées au domicile. Celui-ci fait alors les propositions suivantes au

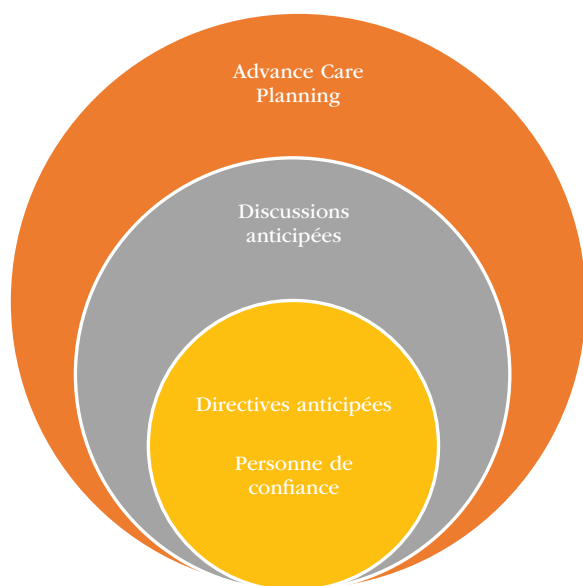


Figure 1. Françoise Ellien, Instance de réflexion stratégique décennale en soins d'accompagnement, 2023.

médecin traitant en vue d'ajuster les thérapeutiques concernant les antalgiques :

- majoration du patch de Fentanyl transdermique ;
- réorganisation des prises d'interdoses de morphine à libération immédiate en prémédication des événements et soins promoteurs de douleurs (toilette principalement, mais aussi déplacements) ;
- suppression des prises de traitement par Fentanyl en spray nasal, prescrit normalement sur une douleur stabilisée pour traiter les accès douloureux paroxystiques (non présents sur cette situation) ;
- instauration d'un traitement par antidépresseur tricyclique (Amitryptiline) pour des douleurs neuropathiques de la cuisse en lien avec une adénopathie inguinale.

Afin d'anticiper la survenue de symptômes d'inconfort au domicile, il préconise des mesures en concertation avec le médecin coordonnateur de l'équipe mobile :

- prescriptions anticipées de traitements à administrer en cas de douleur, dyspnée, anxiété, syndrome infectieux ou inflammatoire ;
- possibilité de modifier la forme galénique en injectable, en fonction de la survenue de troubles de la déglutition ;
- Élaboration d'une fiche de liaison avec le centre 15, mentionnant la situation clinique du patient, son établissement référent et ses souhaits en matière d'hospitalisation, permettant notamment de raccourcir le délai d'intervention et d'éviter un passage aux urgences qui ne serait pas nécessaire ;
- dépôt d'un kit d'anticipation, contenant du matériel médical de première nécessité, qui permet aux infirmiers libéraux d'intervenir plus facilement le soir ou le week-end
- mise à disposition de l'astreinte téléphonique de soirée et de week-end, permettant d'être mis en relation avec un des infirmiers de l'équipe pour avoir un conseil thérapeutique.

Sur le plan de l'organisation des soins, les propositions suivantes sont faites :

- majoration des passages infirmiers avec prescription d'un bilan de soins infirmiers (BSD), permettant aux infirmiers libéraux d'ajuster leur prise en charge et d'en être rémunérés ;
- majoration du plan d'aide au domicile avec réorganisation des passages d'auxiliaires de vie au plus proche des besoins du patient ;

- présentation du dossier du patient auprès des unités de soins palliatifs de proximité, afin de bénéficier rapidement d'un lit de repli en cas de survenue de symptômes réfractaires au domicile ;
- proposition d'un soutien psychologique pour le patient et son épouse.

Une fois les problématiques de symptômes et d'organisation réglées, de nouvelles rencontres sont organisées par l'infirmier dans le but de proposer au patient de définir les éléments de sa vie qu'il juge nécessaire de faire connaître. Un travail important est alors réalisé en lien avec l'équipe sociale pour mettre de l'ordre dans la situation financière et patrimoniale du patient. L'histoire familiale est discutée en profondeur, et notamment le conflit entre les enfants qui joue un rôle prépondérant dans la souffrance psychique du patient. On discute donc des stratégies pour rétablir un dialogue entre les enfants de Monsieur T.

Les thématiques abordées par l'infirmier coordonnateur sont proches du modèle suisse romand qui élabore un plan de soins anticipé (PSA) :

- Que savez-vous de votre maladie ?
- Qu'est-ce que nous devons savoir de vous pour bien vous soigner ?
- À quoi ressemble une bonne journée ?
- Quels sont vos plaisirs actuellement ?
- Quels sont vos craintes et vos soucis pour l'avenir ?
- Quels sont vos buts et vos priorités et, par conséquent, quelles sont vos attentes en matière de soins ? (Par exemple : vivre le plus longtemps possible, pouvoir rester à domicile, ne pas être dépendant, être soulagé de ses symptômes, etc.)
- Qu'est-ce qui serait acceptable ?

L'établissement de ce lien de confiance a permis, en outre, de discuter facilement des préférences de Monsieur T. en ce qui concerne la mise en œuvre, le maintien, ou l'arrêt de thérapeutiques de suppléance des fonctions vitales, mais aussi d'élaborer avec précision les directives anticipées telles que prévues dans la loi.

Chaque visite fait l'objet d'un compte-rendu – alimentant et ajustant le PPCS – qui est transmis au patient et, avec son accord, à l'ensemble des acteurs gravitant autour de sa prise en charge. Depuis 2024, le PPCS est également versé au dossier médical partagé (DMP) du patient afin de pouvoir

être consulté, notamment, par un urgentiste ou un médecin qui prend nouvellement, ou ponctuellement, en charge le patient, par exemple, pendant des vacances.

Lorsque son état de santé s'est dégradé, quelques mois plus tard, du fait d'une nouvelle progression de son cancer, Monsieur T. a bénéficié d'un accompagnement soutenu à son domicile, où a été déployée une logistique soignante renforcée afin de prendre en charge ses symptômes d'inconfort. Certaines prescriptions anticipées ont été déclenchées : majoration de l'antalgie, instauration d'un traitement par benzodiazépine à visée anxiolytique et mise en place d'une oxygénothérapie de confort. Des préconisations diététiques associées à l'administration d'un traitement antiémétique ont permis de poursuivre une alimentation « plaisir » malgré une baisse de l'appétit. Ses enfants étaient entre-temps parvenus à mettre leurs différends de côté.

Monsieur T. a alors pu profiter de sa famille réunie, dans sa maison et son jardin. Lors du dernier entretien contextuel à l'évolution terminale de sa pathologie, il a expliqué qu'il se sentait accompli et prêt à partir. Son décès est survenu 48 heures plus tard, de façon très apaisée.

Les discussions avec Monsieur T. ont pu débuter lorsque l'équipe mobile territoriale de soins palliatifs a été sollicitée. Il est apparu indispensable de soulager d'abord la symptomatologie et l'inconfort, afin de se trouver dans une situation de stabilité médicale relative. En effet, une douleur non équilibrée, ou tout autre symptôme physique ou psychique, serait à même de compromettre la qualité du discernement du patient, et de le pousser à faire des choix relevant de la résignation ou du dépit.

Tout a été mis en œuvre pour établir un lien de confiance et ainsi permettre que la parole soit libre, sans aucun jugement. À l'instar de la relation d'aide, une juste distance et une posture en miroir avec des techniques de reformulation ont permis une fluidité des échanges.

Le lieu et le temps sont également importants, avec une préférence pour le domicile, dans des conditions précisément définies par le malade : l'après-midi, autour d'une boisson chaude et d'une

pâtisserie cuisinée par Mme T. Le facteur convivialité a permis une désacralisation du moment.

On pourrait toutefois réfléchir à une initiation encore plus précoce du projet anticipé de soins (par exemple : lors de l'annonce d'un pronostic réservé). Pour Monsieur T., ceci aurait pu correspondre au moment de la découverte de la métastase iliaque.

Cette situation montre l'importance de l'engagement dans des conversations anticipées. Explorer les valeurs, les principes de vie et les éléments importants pour le patient atteint de la maladie contribue à enrichir la qualité de son projet de vie. Cela recentre la personne au cœur de son parcours de soins et lui permet de maintenir son autonomie jusqu'à la fin de sa vie. La place des proches joue un rôle primordial. Le deuil a pu être anticipé et préparé à travers des moments d'échanges, le temps du travail psychique étant incompressible.

■ Conclusion

En somme, l'*Advance Care Planning* représente une approche holistique de la prise en charge du patient, qui intègre pleinement les aspects fondamentaux de son existence. Ce processus d'échange et de planification permet de créer un cadre clair pour les soins, les conditions de vie et les décisions en fin de vie, en se basant sur les préférences individuelles. L'exemple de Monsieur T. illustre la réussite de cette démarche, soulignant l'importance de prendre en compte le temps psychique du patient dans son élaboration. Par ailleurs, il est impératif de généraliser l'*Advance Care Planning* au-delà des seules maladies mortelles. Introduire ces discussions dès les bilans de santé, ou les rappels vaccinaux, permettrait de sensibiliser précocement les individus à ces questions cruciales. Afin de promouvoir cette transition vers une prise en charge plus individualisée, il est essentiel de fournir une compensation financière appropriée, en valorisant le rôle capital des infirmiers spécialisés dans l'accompagnement multidimensionnel du patient.

Liens d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

■ Références

1. Peplau HE. *Interpersonal relations in nursing*. New York, États-Unis : G.P. Putnam, 1952.
2. Lamau M. Origine et inspiration : Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. *Revue d'éthique et de théologie morale*. 2014 ; 282 : 55-81.
3. Organisation mondiale de la santé. OMS 2020. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
5. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
6. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
7. Haute autorité de la santé. *Sédation profonde jusqu'au décès : une décision collégiale*. HAS, 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151633/fr/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collegiale
8. Organisation de l'Advance Care Planning (ACP). Synthèse bibliographique, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) [Merci de donner les références exactes avec le lien du PDF.]
9. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, *et al.* Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017 ; 18(9) : p. e543-e551.
10. BVA Group pour le Centre national fin de vie - soins palliatifs. *État des lieux des connaissances et attentes des citoyens sur la fin de vie. Présentation des résultats du sondage*. CNSPFV, 2022. <https://urlz.fr/qgv2>
11. Mateus C. Comment la création d'une Unité d'Expertise Palliative (UDEP) dans un Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) favorise la prise en charge palliative précoce : retour d'expérience à 2 ans. *Liaisons*. 2021 ; 61 : 23-24.
12. Bouleuc C, Burnod A, Angellier E, *et al.* Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie. *Bull Cancer*. 2019 ; 106(9) : 796-804.
13. Bouleuc C, Savignoni A, Chevrier M, *et al.* A Question Prompt List for advanced cancer patients promoting advance care planning: a French randomized trial. *J Pain Symptom Manage*. 2021 ; 61(2) : 331-41.
14. Bigger S, Haddad L. Advance care planning in home health: a review of the literature. *J Hosp Palliat Nurs*. 2019 ; 21(6) : 518-23.