



Planification anticipée concernant la santé

Propositions pour la mise en œuvre

mai 2021/OFSP/ASSM

Le présent document a été élaboré sous la direction de l'OFSP et de l'ASSM. Il est conçu comme document de base et proposition en vue de la mise en œuvre de la mesure 1.A du rapport relatif au postulat 18.3384 «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie».

1 Mandat

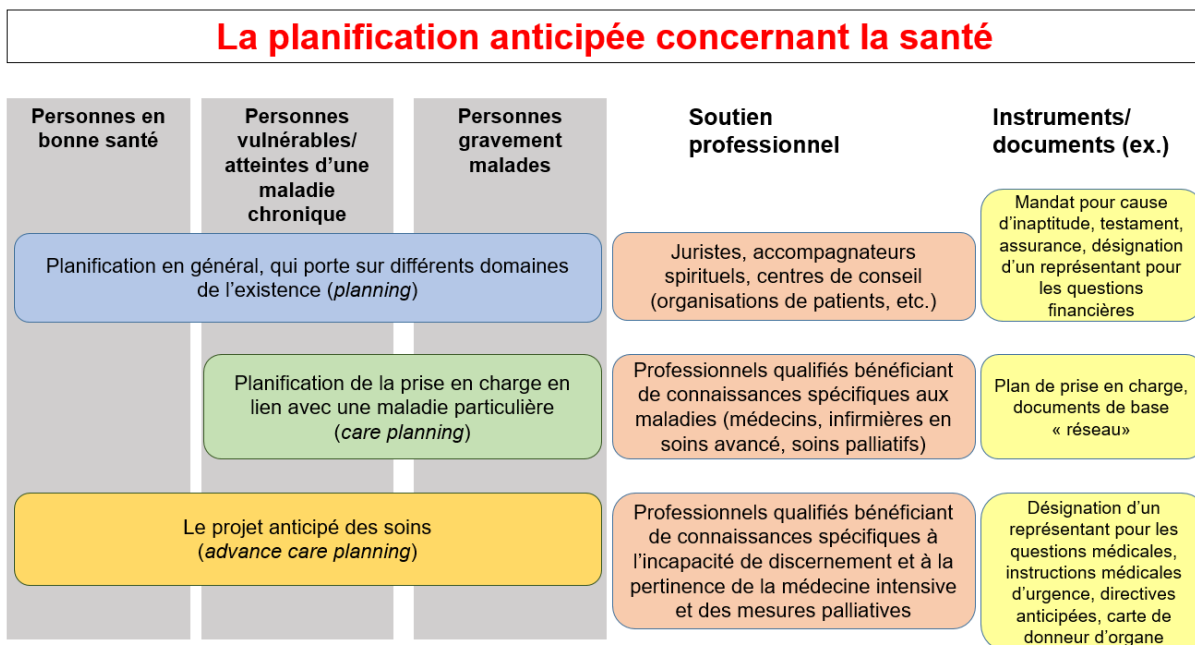
Le 18 septembre 2020, le Conseil fédéral a adopté le rapport en réponse au postulat «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie» et a notamment donné mandat à l'OFSP et à la plateforme «Soins palliatifs» d'améliorer la planification anticipée concernant la santé.

1	Sensibiliser les personnes et encourager une réflexion sur la fin de vie
	S'interroger sur la fin de la vie est une condition essentielle pour pouvoir prendre des décisions en toute autonomie et mourir dans la dignité. Les observations faites lors de la pandémie de COVID 19 montrent une fois de plus que beaucoup de personnes souhaitent se pencher sur les options de la prise en charge du traitement en fin de vie. Il s'agit, en particulier, de susciter une discussion et des échanges sur des souhaits personnels, des attentes, la manière de concevoir la fin de vie, et de les consigner le cas échéant. Il est en outre important que les offres en matière de soins palliatifs soient connues. L'objectif est de créer le cadre nécessaire à cet effet.
Mesure:	
1.A	Instituer un groupe de travail permanent „Planification anticipée concernant la santé“ Le Conseil fédéral charge le DFI/l'OFSP d'instituer un groupe de travail permanent „Planification anticipée concernant la santé“ en collaboration avec l'Académie suisse des sciences médicales ASSM. Ce groupe de travail a pour objectif de concrétiser le concept de planification anticipée concernant la santé et de mettre en œuvre des mesures correspondantes (par ex. définition de normes de qualité uniformes pour les directives anticipées, amélioration de l'accès aux documents, mesures de sensibilisation à l'intention des professionnels et du public). Le groupe de travail se compose de représentants d'organisations de patients et de personnes concernées, de ligues de santé et d'autres organisations proposant déjà des consultations sur le sujet, de l'Office fédéral de la justice (OFJ), de la Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes COPMA, de la CDS ou des cantons, d'organisations de prestataires de soins, d'associations spécialisées et professionnelles, d'instituts de formation, etc.

2 État d'avancement des travaux

2.1 Définition de base: cadre général „Planification anticipée concernant la santé“

En 2015, l'OFSP a lancé un projet en vue d'améliorer la coordination des soins. Une des mesures concernait le renforcement de la volonté du patient, car le principe de „soins centrés sur le patient“ est une des principales conditions à la mise en œuvre de soins coordonnés. Un groupe de travail interprofessionnel a élaboré le cadre général „Planification anticipée concernant la santé“, qui définit trois niveaux pour la planification anticipée.



Remarque: certains groupes de patients ayant un besoin d'un accompagnement spécifique ne figurent pas explicitement dans ce tableau ; il s'agit, par exemple, des personnes qui n'ont pas encore la capacité de discernement, comme les enfants ou les adolescents, des personnes atteintes de troubles psychiques graves, de démence ou d'un handicap cognitif. Les groupes de personnes particulièrement vulnérables peuvent notamment comprendre des personnes issues de la migration qui ont besoin d'un soutien supplémentaire, par exemple sous la forme d'un service d'interprétation communautaire. Les personnes qui apportent le soutien doivent disposer de compétences professionnelles et/ou interculturelles spécifiques pour répondre aux besoins spécifiques de ces groupes sociaux.

2.2 Base légale: amélioration de la documentation – directives anticipées du patient

Conformément au nouveau droit de protection de l'adulte entré en vigueur le 1^{er} janvier 2013 (Code civil suisse, CC, RS 210, art. 370 à 373), toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut également désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Les directives anticipées doivent avoir la forme écrite, être datées et signées par leur auteur. Le médecin doit respecter les directives anticipées du patient, sauf si elles violent des dispositions légales, ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de sa libre volonté ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée¹.

¹ Cf. <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/index.html#id-2-3-10-2>.

La loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) règle les conditions du traitement des données dans le dossier électronique du patient et fixe des mesures de soutien pour son introduction, sa diffusion et son développement. Le dossier électronique du patient a notamment pour objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge médicale et des processus thérapeutiques ainsi que d'encourager le développement des compétences des patients en matière de santé (cf. art. 1). L'introduction du dossier électronique du patient aura pour effet de faciliter l'accès aux directives anticipées du patient (cf. LDEP, art. 8)².

2.3 État des connaissances et travaux menés jusqu'à présent

En Suisse, il existe une grande variété de modèles de directives anticipées, proposés par diverses organisations. Les formulaires incitent à une réflexion sur la fin de vie (valeurs personnelles, souhaits) et sur les mesures médicales concrètes à prendre le cas échéant (p. ex., réanimation, respiration artificielle, etc.). Certaines organisations, comme la Croix-Rouge suisse et Pro Senectute, proposent des consultations (payantes) sur le sujet ; les médecins de famille et d'autres professionnels de la santé peuvent, eux aussi, soutenir leurs patients désireux d'établir des directives anticipées. Cependant, l'aide d'un professionnel n'est pas indispensable. Fruits d'une longue expérience et de nombreux ajustements, les modèles existants sont très aboutis. En outre, il existe dans les différentes régions des réseaux de professionnels (de la santé) offrant des services de consultation qui fonctionnent bien et proposent parfois aussi une formation de base et une formation continue. Pour remplir au mieux le mandat du Conseil fédéral et améliorer la planification anticipée concernant la santé dans toute la Suisse, il importe d'accorder à ce travail toute la reconnaissance qu'il mérite et d'intégrer ces compétences et ces modèles dans les projets à venir.

Selon une enquête représentative menée en 2017 sur mandat de l'OFSP, 16 % de la population a établi des directives anticipées. La proportion augmente avec l'âge: chez les personnes âgées de 65 ans et plus, elle est de 35 %. Le dossier électronique du patient est plus répandu en Suisse alémanique qu'en Suisse romande et au Tessin³.

Une étude réalisée dans le cadre du PNR 67 a mis en évidence des besoins d'action afin que les directives anticipées puissent être mieux utilisées dans le cadre de la pratique médicale. Elle a montré, d'une part, que ces directives ne sont souvent pas retrouvées (ou alors trop tard) et que leur formulation trop générale rend difficile leur concrétisation dans les situations d'urgence⁴.

En 2020, l'OFSP a conféré trois mandats sur le thème de la planification anticipée concernant la santé, dont les résultats doivent être intégrés dans les prochains travaux:

1. Connaissances de base (institut Neumünster, 07.2020-11.2020)⁵

- Recherches et description du champ d'investigation (inventaire)
- Interviews avec des acteurs choisis: conditions pour la mise à disposition d'une offre & identification des besoins d'agir

2. Connaissances de base pour le cas des personnes avec une capacité de discernement limitée (CHUV, 07.2020-11.2020)

- Recherches sous forme d'état des lieux (y c. basées sur la littérature existante) et recommandations en vue de futures mesures

3. Besoins de la population & des professionnels (Sottas Formative works, 09.2020-06.2021)

- Besoins de la population concernant la planification anticipée c santé
- Point de vue des professionnels

² Cf. [RS 816.1 - Loi fédérale du 19 juin 2015 sur le dossier électronique du patient \(LDEP\) \(admin.ch\)](#) (consulté le 26.02.2021)

³ [www.bag.admin.ch](#) > Publications > Rapports de recherche > Soins palliatifs > Sondage 2018

⁴ [www.nfp67.ch](#) > Projet Aebi-Müller

⁵ Cf. rapport final [2020-12-03 BAG Bericht final \(plattform-palliativecare.ch\)](#)

2.4 Amélioration des directives anticipées des patients: groupes d'échange des organisations offrant des consultations

La CRS a créé un groupe d'échange réunissant les représentants de diverses organisations qui proposent des directives anticipées et des conseils (CRS, Pro Senectute, Ligue contre le cancer, OSP Organisation des patients, GGG Voluntas, palliative ch, ASSM, Exit, Fondation Dialog Ethik). Le groupe s'est rencontré plusieurs fois pour discuter des mesures nécessaires en vue d'améliorer les directives anticipées. Un consensus règne fondamentalement sur la nécessité de critères de qualité pour les directives anticipées et sur l'utilité de prestations de conseil pour parvenir à un meilleur résultat.

2.5 Promotion du concept Advance Care Planning

Le concept *Advance Care Planning* (ACP) a été développé dans les pays anglo-saxons. Il s'agit d'un processus standardisé, basé sur des connaissances scientifiques, qui vise à déterminer et à concrétiser la volonté des patients en anticipation de situations d'incapacité de discernement.

L'association „ACP Swiss“, fondée en 2020 à Zurich⁶, s'engage en faveur d'un large ancrage du concept ACP en Suisse. Elle a pour objectifs:

- de poursuivre le développement du concept ACP et de ses outils ;
- de proposer des directives anticipées conformes aux dispositions légales et reflétant clairement la volonté du patient ;
- de régler le financement des prestations de conseil ACP à l'échelle de la Suisse ;
- de fixer des normes de formation et des critères de qualité pour des directives anticipées basées sur des principes validés sur le plan éthique et scientifique ;
- d'adhérer et de participer à des organisations ACP internationales, afin de représenter les intérêts de la Suisse et de poursuivre le développement des conditions-cadres et de la recherche dans le domaine des ACP.

3 Démarches concrètes

Les besoins en matière de promotion de la planification anticipée concernant la santé relèvent de divers domaines. Le premier pas et la condition à la poursuite des travaux est l'établissement d'un large consensus sur le «concept de la planification anticipée concernant la santé»:

- qui souhaite une planification, qui devrait la faire et quand?
- quelle doit être la forme de cette planification et avec quels outils doit-elle être réalisée?
- quels sont les besoins en matière de soutien ou de conseil?

Une fois que ces questions auront été clarifiées, la mise en œuvre pourra débuter dans les différents domaines: il s'agira, d'une part, de définir d'un commun accord les contenus et les critères de qualité concernant la documentation et le processus. D'autre part, les questions relatives aux compétences, au financement et à l'implémentation devront être clarifiées et traitées. La Confédération a institué à cet effet un groupe de travail permanent.

Tâches du groupe de travail permanent „Planification anticipée concernant la santé“ (GT PAS)

La tâche principale du groupe de travail permanent est d'accompagner et de piloter ces travaux sur le plan stratégique et conceptuel durant tout le processus ainsi que d'en fixer les axes principaux. Des sous-groupes spécialisés dans les différents domaines interviennent en appui pour la réalisation des objectifs susmentionnés.

Composition

Le groupe de travail permanent „Planification anticipée concernant la santé“ se compose de représentants des domaines concernés, notamment de la médecine, des soins, des affaires sociales, du droit et de l'éthique ainsi que des soins palliatifs (p. ex., médecine de famille et soins à domicile, médecine et soins d'urgence et de secours, travail social, organisations de patients, services de consultation, acteurs régionaux, représentants des prestataires de soins [ambulatoire, soins hospitaliers aigus, soins de longue durée], etc.)

⁶ www.acp-swiss.ch

Organisation, organes et compétences

Le projet et le GT PAS sont placés sous la direction de l'OFSP et de l'ASSM. L'OFSP assume le secrétariat scientifique du groupe de travail. Ce dernier se réunit cinq à six fois par an (concrètement ou virtuellement), ou selon les besoins.

Le groupe de travail institue des sous-groupes (sous-GT), qu'il charge de traiter de questions spécifiques. Afin d'assurer la plus large participation possible, une liste exhaustive de toutes les parties prenantes est établie. Les personnes et organisations concernées seront informées des activités, elles pourront être sollicitées pour collaborer au sein de sous-groupes et seront invitées lors de consultations. Chaque étape des travaux fera l'objet d'une large information.

Groupe de travail „Planification anticipée concernant la santé“				
Co-dirigé par l'ASSM et l'OFSP				
Sous-GT 1	Sous-GT 2	Sous-GT 3	Sous-GT 4	Sous-GT 5
<p align="center">Parties prenantes (conseil consultatif)</p> <p>Si possible, représentants de toutes les parties prenantes actives dans le domaine de la planification anticipée concernant la santé (sociétés de discipline, associations, services de consultation, organisations des prestataires de soins, organisations proposant des directives anticipées, ainsi que, le cas échéant, représentants des assureurs, des autorités, des Églises, etc.)</p>				
<p align="center">Coordination (OFSP)</p> <p align="center">Communication, rapports, coordination ...</p>				

4 Champs d'action

Les champs d'action identifiés en vue d'améliorer la planification anticipée concernant la santé sont présentés ci-dessous (liste non exhaustive). Les besoins ont été déterminés sur la base des travaux réalisés à ce jour et des études existantes (cf. chap. 2.3) ainsi que des entretiens menés avec différents acteurs (groupe d'échange „Directives anticipées du patient“, ACP Swiss et autres membres du forum de la plateforme Palliative Care).

Champ d'action	Description / Questions
Concept ou modèle de planification anticipée concernant la santé	La condition préalable à la poursuite des travaux est l'établissement d'un large consensus sur le concept de la planification anticipée concernant la santé: qui effectue la planification, quand, sous quelle forme et quel soutien ou quel conseil sont-ils nécessaires? Bases: besoins de la population et des professionnels appelés à mettre en œuvre les directives anticipées (mandat: Sottas formative works, attendu pour fin juin)
Documentation	Comment la planification anticipée concernant la santé est-elle documentée? Existe-t-il des modèles harmonisés au plan nation? Sinon, des critères de qualité nationaux peuvent-ils être définis pour les directives anticipées? Quel est le rôle des „directives de base“ ou des instructions médicales pour les cas d'urgence?
Qualification/plans d'étude	Il serait souhaitable que les acteurs concernés s'accordent sur les conditions à remplir pour pouvoir offrir des consultations dans le domaine de la planification anticipée des soins. Quelles sont ces conditions? Quels sont les sujets d'ores et déjà abordés dans les disciplines concernées? Des qualifications spécifiques en matière de compétences transculturelles sont-elles requises? Qui révise les plans d'étude existants?

Financement	Les services de consultation en matière de planification anticipée concernant la santé doivent être accessibles à tous. Comment sont-ils financés? Par la personne elle-même, par l'AOS, par d'autres organismes? Quelle solution financièrement viable peut-elle être envisagée et comment serait-elle mise en œuvre?
Dispositions légales	Le Code civil (CC) devra-t-il être adapté en fonction des mesures envisagées en matière de planification anticipée concernant la santé?
Mise en œuvre dans la société	Comment la population peut-elle être sensibilisée à la planification anticipée concernant la santé? Une (nouvelle) organisation nationale ou un service de coordination sont-ils nécessaires pour promouvoir le dialogue entre les différents acteurs et entre les professionnels?

5 Calendrier

Le calendrier pour l'année en cours est prévu comme suit:

	2021									2022
	2 ^e trimestre			3 ^e trimestre			4 ^e trimestre			
	Avril	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Dec.	Janv.
Séance du GT PAS		■	■	■			■		■	
Information des parties prenantes	■	■						■		■
« Concept PAS » dans le GT : développement et consolidation	■									
Mise en consultation du « Concept PAS »				■						
Analyse des résultats de la consultation						■				
Regroupement de tâches et formation de sous-groupes (sous-GT)								■		
Lancement des travaux des sous-GT et réalisation des tâches										■

La planification à long terme sera fixée une fois que les champs d'action auront été déterminés, en accord avec le nouveau GT PAS.