



## Informations complémentaires sur le modèle de mise en œuvre de la planification anticipée concernant la santé

---

Date : 17.05.2022

Le présent document décrit en quoi consiste la planification anticipée concernant la santé (PAS), pourquoi elle est importante et sur quoi s'appuient les travaux au niveau national. Il s'entend comme une information complémentaires pour la mise en consultation du modèle de PAS.

---

### 1 Situation initiale

Même en cas d'incapacité de discernement, toute personne doit être traitée selon ses propres attentes et valeurs. Dès lors, il est important de réfléchir à un stade précoce et de manière répétée à ses propres attentes et préférences en matière de traitement en cas de maladie ou d'accident. La planification anticipée concernant la santé est souvent effectuée dans le contexte d'une prise en charge et d'un traitement en fin de vie, mais elle est importante pour les personnes de tous âges quels que soient leur lieu, leur phase ou leur situation de vie.

Un grand nombre de personnes ont conscience de l'importance majeure de la PAS: selon une enquête représentative, deux tiers de la population suisse s'interrogent concrètement sur le type de traitement et de prise en charge dont ils souhaitent bénéficier – particulièrement en fin de vie. Environ la moitié des personnes interrogées pensent qu'il est utile d'y réfléchir suffisamment tôt, lorsque l'on est encore en bonne santé.<sup>1</sup>

Toute personne capable de discernement peut consigner sa « volonté » par écrit et déterminer de manière juridiquement contraignante le traitement médical qu'elle souhaite ou qu'elle refuse dans le cas d'une situation d'incapacité de discernement. Les directives anticipées sont toutefois encore trop peu répandues, souvent difficiles à trouver dans des situations d'urgence ou elles sont rédigées de telle manière qu'elles ne sont pas applicables. Tant les familles et l'entourage proche que les professionnel.le.s de la santé ont des difficultés à parler de la situation d'une maladie ou d'un accident grave ainsi que de la fin de vie et de la mort et à échanger sur leurs propres idées et besoins en matière de traitement.

Le fait de réfléchir et d'anticiper une situation d'incapacité de discernement, la fin de vie et les différentes options thérapeutiques sont pourtant des conditions essentielles à une vie autodéterminée et une mort digne. Le Conseil fédéral partage également cette vision. C'est pourquoi, dans son rapport sur le postulat 18.3384 « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie », il s'est fixé comme objectif d'améliorer les conditions cadres de la PAS en Suisse.<sup>2</sup> À sa demande, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ont instauré un groupe de travail « Planification anticipée concernant la santé » (GT PAS) au printemps 2021. Il est constitué d'expert.e.s des domaines de la médecine, des soins infirmiers, des soins palliatifs, du travail social, du droit et de l'éthique et comprend également des représentant.e.s des organisations de personnes concernées ainsi que des décideur.euses des associations nationales professionnelles et des associations de fournisseurs de prestations.

Le GT PAS pilote un processus national dont l'objectif est d'améliorer les conditions cadres et de fournir des outils adaptés à la planification anticipée concernant la santé. Il propose des mesures concrètes qui seront ensuite mises en œuvre en collaboration avec les principaux acteurs.trices dans des groupes de travail thématiques.

---

<sup>1</sup> Cf. Stettler et al., 2018, p. 8 f.

<sup>2</sup> Cf. Bundesrat, 2020.



## La planification anticipée concernant la santé pour tou.te.s

La PAS s'adresse aux personnes de tous âges, indépendamment de leur état de santé, de leur lieu, phase ou situation de vie. Il ne s'agit donc pas uniquement de personnes en fin de vie. Toutefois, une réflexion concrète et répétée sur les souhaits et les objectifs en matière de traitement devient plus importante avec l'âge et la fragilité, et en cas de maladie incurable et de mauvais pronostic. Des accès et des mesures spécifiques aux groupes ciblés sont nécessaires pour bien ancrer la PAS et la rendre largement accessible.

### 1.1 Définition de la planification anticipée concernant la santé

La PAS est un processus de communication actif, soutenu par toutes les parties prenantes, avec différentes étapes de concrétisation.<sup>3</sup> Le processus débute avec une réflexion sur ses propres valeurs et visions en matière de traitement. Des questions concrètes permettent de mieux définir ses préférences et ses valeurs ainsi que des objectifs. La réflexion s'étend également à des thèmes au-delà du domaine de la santé. C'est sur cette base de réflexion que reposent les prochaines étapes de planification et de concrétisation, qui peuvent advenir à des moments ultérieurs avec des degrés de détail différents.

La planification de la prise en charge et du traitement est au premier plan chez les personnes souffrant de maladies (multiples) chroniques et/ou psychiques, de handicaps, les personnes très âgées ou avec des fragilités croissantes. L'objectif est de traduire la volonté d'une personne en instructions claires pour le traitement, les soins et la prise en charge.<sup>4</sup>

### 1.2 Le caractère contraignant des directives anticipées

Conformément au droit de protection de l'adulte du 1<sup>er</sup> janvier 2013, toute personne capable de discernement peut déterminer dans des directives anticipées les traitements médicaux auxquels elle consent ou qu'elle refuse dans une situation future où, en raison d'une maladie ou d'un accident, elle ne serait plus en mesure de décider elle-même (situation d'incapacité de discernement). Elle peut désigner un.e représentant.e qui, en cas d'incapacité de discernement, sera appelé.e à discuter des mesures médicales avec le ou la médecin traitant.e et à décider en son nom. Les directives anticipées sont constituées en la forme écrite et doivent être datées et signées. Les indications figurant dans les directives anticipées sont contraignantes pour le ou la médecin, sauf si elles violent des dispositions légales, ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de la libre volonté de la personne concernée ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée.<sup>5</sup>

Les directives anticipées sont appliquées lorsque la personne qui les a rédigées n'est plus capable de discernement, et ceci uniquement durant le temps que dure son incapacité de discernement (lorsqu'elle est capable de discernement, sa volonté est établie au cours d'un entretien).

<sup>3</sup> La dénomination « Planification anticipée concernant la santé » (PAS) s'entend comme une notion de travail. Le concept cadre national « Planification anticipée concernant la santé » et le rapport du postulat « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie » en sont les bases.

<sup>4</sup> Cf. OFSP et palliative ch, 2018.

<sup>5</sup> Cf. art. 370–373 du Code Civil Suisse (CCS), SR 210.



Si une personne incapable de discernement n'a désigné aucune personne habilitée à la représenter dans ses directives anticipées, le droit de protection de l'adulte détermine l'ordre des personnes qui pourront représenter la personne incapable de discernement pour les décisions relatives aux mesures médicales à prendre en cas d'incapacité de discernement (voir encadré « Hiérarchie des représentant.e.s selon la loi »).<sup>6</sup>

En tant que représentant.e, une personne est tenue par la loi de prendre des décisions aux conséquences parfois lourdes et de les assumer. Si la personne incapable de discernement avait peu de contact avec la personnes habilitée à la représenter et n'a que peu ou pas discuté avec elle de ses attentes et besoins en matière de traitement et de prise en charge, le rôle du ou de la représentant.e peut être très lourd à porter.

Lorsqu'aucun.e représentant.e n'a été désigné.e, l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) institue une curatelle.<sup>7</sup> Dans l'intervalle, sans indications sur les valeurs et les attentes de la personne incapable de discernement, les professionnel.le.s de la santé doivent décider en fonction de sa volonté présumée, respectivement de ses intérêts.

#### Hiérarchie des représentant.e.s selon la loi:

1. La personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude;
2. le.la curateur.trice qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical;
3. son.sa conjoint.e ou son.sa partenaire enregistré.e, s'il.elle fait ménage commun avec lui.elle ou s'il.elle lui fournit une assistance personnelle régulière;
4. la personne qui fait ménage commun avec la personne incapable de discernement et qui lui fournit une assistance personnelle régulière (par exemple concubin.e);
5. ses descendant.e.s;
6. ses père et mère;
7. ses ses frères et soeurs;

Les représentant.e.s 5 à 7 doivent avoir fourni une assistance personnelle régulière à la personne incapable de discernement.

### 1.3 Le moment indiqué pour la planification anticipée concernant la santé

La PAS est, en principe, possible à tout moment et pour tout le monde – aussi pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Dans l'idéal, il est utile de se pencher suffisamment tôt sur la PAS, c'est-à-dire lorsque l'on est encore en bonne santé. Car chaque personne peut, suite à un accident ou une intervention médicale, se retrouver soudainement dans une situation d'incapacité de discernement dans laquelle des décisions thérapeutiques doivent être prises.

Il n'y a pas de moment juste pour la PAS; toutefois, certains moments clés dans une vie peuvent être l'occasion d'entreprendre une PAS propre à une maladie. Parmi les moments clés, on peut citer la survenue d'une maladie (potentiellement mortelle), une aggravation soudaine de l'état de santé ou un handicap durable.<sup>8</sup> De même, des interventions médicales ou chirurgicales lourdes peuvent être l'occasion d'anticiper les mesures médicales, par exemple avec les professionnel.le.s des domaines de la chirurgie, de la cardiologie ou de l'oncologie. Chez les personnes fragiles ou atteintes de maladies multiples, une hospitalisation ou l'admission dans un établissement médico-social peut constituer un moment clé. Lorsqu'il s'agit de personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative ou d'un handicap avec un déclin progressif des capacités cognitives, il est particulièrement important d'encourager l'élaboration précoce d'une PAS et de l'adapter au fur et à mesure de l'évolution de la

<sup>6</sup> Cf. art. 378 CCF.

<sup>7</sup> Cf. art. 390 CCF.

<sup>8</sup> Murray 2017.



maladie.<sup>9</sup> La PAS est également possible pour les personnes qui ne sont pas capables de discernement ou dont la capacité de discernement est limitée.<sup>10</sup> Mais il importe également de respecter la décision des personnes qui ne souhaitent pas de PAS bien qu'elles soient informées de tous ses avantages.

## 2 Ce que nous savons de la planification anticipée concernant la santé en Suisse

De nombreux résultats d'étude concernant la PAS avec un focus sur la Suisse ont été publiés dans le cadre du programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67). Le Conseil fédéral s'appuie sur ces conclusions dans son rapport sur le postulat « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie » et pour remplir le mandat qui lui a été confié de renforcer la PAS. Les travaux du groupe de travail instauré par l'OFSP et l'ASSM se basent également sur ces résultats. L'OFSP a, en outre, fait établir un état des lieux pour la Suisse et une étude sur les besoins des professionnel.le.s et de quelques groupes de personnes en matière de PAS. Sur ces bases et avec l'expertise du GT PAS, les actions requises ont été définies et un modèle de mise en œuvre de la PAS a été développé.

### *La fin de vie peut de plus en plus être planifiée*

La fin de vie est soumise à un changement de paradigme.<sup>11</sup> La plupart des personnes décèdent aujourd'hui suite à une décision médicale qui autorise la mort au lieu de la reporter.<sup>12</sup> En fin de vie, la plupart des décisions médicales sont discutées avec la personne concernée ou ses proches ou reposent sur les souhaits du ou de la patient.e exprimés au préalable.<sup>13</sup>

Il reste néanmoins un certain potentiel d'amélioration. On constate, dans les différentes régions linguistiques, des divergences au niveau de l'implication des personnes concernées dans les décisions médicales en fin de vie; comparé à la Suisse romande et la Suisse alémanique, les personnes du Tessin sont les moins impliquées.<sup>14</sup> Par ailleurs, indépendamment de la capacité ou de l'incapacité de discernement, il existe toujours des situations, dans lesquelles des décisions sont prises sans impliquer ni la personne concernée, ni ses proches et sans tenir compte des expressions antérieures de la volonté de la personne concernée.<sup>15</sup>

### *La planification anticipée concernant la santé est pertinente*

La PAS peut soulager les professionnel.le.s et offre une orientation dans une situation d'incapacité de discernement. Pour de nombreux professionnel.le.s de la santé, il est important qu'au moins une personne habilitée à représenter le ou la patient.e soit connue, soit informée de son rôle et connaisse les souhaits et les besoins de la personne incapable de discernement. Les études révèlent que la sensibilisation de la population par le biais des médias sur des questions relatives au traitement et à la prise en charge en fin de vie a globalement une influence positive pour inciter à se pencher sur la PAS.<sup>16</sup>

---

<sup>9</sup> Cf. OFSP et palliative.ch, 2018.

<sup>10</sup> Cf. in der Schmitten et al., 2021.

<sup>11</sup> Cf. Groupe de pilotage du PNR 67 « Fin de vie », 2017, p. 9.

<sup>12</sup> Cf. Bosshard et al., 2016a.

<sup>13</sup> Ebd.

<sup>14</sup> Cf. Hurst et al., 2018.

<sup>15</sup> Cf. Bosshard et al., 2016.

<sup>16</sup> Cf. Brügger et al., 2021.



### *La majorité de la population aimerait se préparer suffisamment tôt à la PAS*

Une grande majorité de la population suisse déclare qu'elle réfléchit à sa propre fin de vie. La plupart des personnes savent aussi ce que sont des directives anticipées. Deux tiers des personnes interrogées ont déjà une idée concrète du type de traitement et de prise en charge dont ils ou elles souhaitent bénéficier en fin de vie. Environ la moitié d'entre eux pensent qu'il est important de réfléchir à ces questions le plus tôt possible, lorsqu'on est encore en bonne santé. Il existe des différences en fonction de l'âge, du sexe et du niveau d'éducation: les personnes âgées réfléchissent plus à leur fin de vie que les jeunes. Les femmes y pensent plus que les hommes et savent plus souvent ce que sont des directives anticipées. Plus le niveau d'éducation est élevé, plus une personne a tendance à se préoccuper de la prise en charge en fin de vie et sait ce que sont des directives anticipées.<sup>17</sup>

## **2.1 De nombreux projets et initiatives en Suisse**

Des projets en lien avec la PAS ont été lancés dans toutes les régions de notre pays<sup>18</sup> ; actuellement c'est en Suisse alémanique que les activités sont les plus nombreuses. Il n'existe toutefois que peu de documents de référence et d'activités dans le domaine de la PAS orientée vers les personnes à la capacité de discernement limitée.<sup>19</sup>

Diverses organisations établies et des particuliers proposent des consultations de formes et de durées variables pour les différentes situations. Les qualifications des prestataires, les coûts des offres respectives et le type de conseil varient également.<sup>20</sup> L'association « ACP Swiss » s'engage pour un ancrage solide du concept de l'« Advance Care Planning » (ACP) et pour une formation spécifique dans ce domaine.<sup>21</sup>

De même, les formulations et le degré de détail des formulaires pour la PAS (la plupart du temps des directives anticipées) sont variables. En règle générale, ils comprennent d'une part des questions sur des réflexions anticipées sur la fin de vie, c'est-à-dire des questions sur les valeurs personnelles, les préférences et les besoins en matière de traitement et d'accompagnement. D'autre part, il s'agit de formulations sur la détermination de mesures médicales concrètes en fin de vie (par exemple réanimation, ventilation artificielle, alimentation artificielle ou administration d'antibiotiques). Actuellement des questions concernant les objectifs thérapeutiques dans les situations d'urgence et d'incapacité de discernement prolongée font encore souvent défaut dans les directives anticipées. Pour ces domaines, des plans de prise en charge et de traitement régulièrement mis à jour ainsi que des approches ACP pourraient être utiles.

Face à ces divergences, les professionnel.le.s interrogé.e.s estiment qu'un effort d'harmonisation est nécessaire (par exemple, exigences minimales pour les directives anticipées). Ils.elles soulignent que la PAS et en particulier l'activité de conseil devraient être davantage prises en compte dans les

<sup>17</sup> Cf. Stettler et al., 2018, p. 8 f.

<sup>18</sup> Cf. Streeck et Ritzenthaler, 2020.

<sup>19</sup> Cf. Bosisio et al., 2020.

<sup>20</sup> Cf. Streeck et Ritzenthaler, 2020, p. 20 f.

<sup>21</sup> L'ACP est centrée sur une situation de maladie complexe. La procédure souhaitée est définie à l'avance, en particulier dans l'optique de la décision de « mesures de maintien en vie », mais aussi pour des thérapies plus spécifiques à la situation d'incapacité de discernement. L'objectif principal est de traduire la volonté présumée d'une personne en instructions médicales claires. Cf. [www.acp-swiss.ch](http://www.acp-swiss.ch); BAG et palliative ch, 2018.



formations pré- et postgraduées des professions de la santé et du social. D'après les expert.e.s, il est fondamental d'investir dans les activités de sensibilisation de la population et des professionnel.le.s.<sup>22</sup>

## 2.2 Les directives anticipées sont peu répandues et difficiles à appliquer

Les directives anticipées sont peu répandues en Suisse. Toutefois, la documentation écrite des souhaits de traitement en fin de vie a nettement augmenté ces dernières années. En Suisse, environ une personne sur six a déposé des directives anticipées.<sup>23</sup> Les personnes de plus de 65 ans sont deux fois plus nombreuses que les plus jeunes à avoir rédigé des directives anticipées et à en avoir discuté avec un.e professionnel.le de la santé. Il y a également de grandes différences entre les régions linguistiques: les personnes originaires de la zone germanophone ont plus souvent rédigé des directives anticipées que les personnes originaires des zones francophones et italophones.<sup>24</sup>

Nombreux sont celles et ceux qui ont des difficultés à formuler leur volonté par écrit dans des directives anticipées pour une éventuelle situation d'incapacité de discernement. Le fait de devoir prendre des décisions plus poussées, concernant par exemple des traitements médicaux, et de les consigner de manière juridiquement contraignante dans des directives anticipées représente souvent un défi.<sup>25</sup> Les personnes qui rédigent des directives anticipées le font principalement pour soulager leurs proches. Ces derniers doivent savoir qu'ils peuvent les laisser partir. Les personnes qui ont subi des coups du sort ou qui ont vécu l'évolution de la maladie d'un.e proche consignent plus souvent leur volonté par écrit au moyen de directives anticipées. Également les personnes seules, sans réseau social, souhaitent décider de manière autodéterminée, au moyen de directives anticipées, des mesures qu'elles acceptent ou refusent en situation d'incapacité de discernement.<sup>26</sup>

Dans la pratique médicale actuelle, il arrive souvent que les directives anticipées ne remplissent pas leur objectif, principalement parce qu'elles ne peuvent pas être trouvées à temps.<sup>27</sup> Mais même lorsqu'elles sont disponibles dans une situation aiguë, leur formulation est souvent trop générale, trop imprécise ou contradictoire pour pouvoir en déduire des actions concrètes.<sup>28</sup> Pour les professionnel.le.s, il est également très important de savoir s'ils peuvent être sûr.e.s que le contenu des directives anticipées reflète réellement la volonté de la personne.

## 2.3. Connaissances et compétences des professionnel.le.s

Les professionnel.le.s peuvent initier le processus de PAS et accompagner la personne concernée en fonction de leurs questions et de leurs besoins. Ils.elles jouent un rôle important pour traduire les attentes et les préférences individuelles en objectifs de traitement et de soins réalistes et réalisables et les consigner d'une manière non équivoque.

### *Entretiens avec les professionnel.le.s sur la fin de vie et la mort*

Généralement la mort elle-même fait moins peur que l'agonie.<sup>29</sup> Nombreux.ses sont celles et ceux qui éprouvent le besoin de discuter suffisamment tôt de leurs visions sur la fin de vie et la mort avec leur

<sup>22</sup> Cf. Streeck et Ritzenthaler, 2020, p. 27–30.

<sup>23</sup> Cf. Pahud, 2021, p. 22.

<sup>24</sup> Cf. Stettler et al., 2018, p. 8.

<sup>25</sup> Cf. OFSP et palliative ch, 2018.

<sup>26</sup> Cf. Brügger et al., 2021, p. 6–8.

<sup>27</sup> Cf. Aebi-Müller, 2018.

<sup>28</sup> Cf. Brügger et al., 2021, p. 7.

<sup>29</sup> Cf. Zimmermann et al., 2019, p. 52 ff.



médecin traitant.e et d'autres personnes de référence. Ils.elles souhaitent avoir un dialogue proactif et ouvert avec les professionnel.le.s.<sup>30</sup> La PAS peut (par le biais de questions spécifiques, par exemple) permettre aux professionnel.le.s et aux personnes concernées d'aborder plus facilement les discussions en termes de préférences et de besoins concernant d'éventuels futurs traitements et la fin de vie.<sup>31</sup>

### *Recours à des professionnel.le.s formé.e.s à la planification anticipée propre à une maladie*

Les professionnel.le.s impliqué.e.s dans le processus de planification anticipée ont besoin de connaissances, d'aptitudes et d'une attitude appropriée pour déterminer de manière structurée la volonté du ou la patient.e concernant des futures urgences et situations d'incapacité de discernement, ainsi que pour la documenter et la réévaluer en temps utile.

Les exigences en matière de qualification dépendent du choix du modèle spécifique de conseil et d'accompagnement des entretiens. Malgré des divergences – par exemple dans les différents programmes de PAS au niveau mondial –, la nécessité d'une formation de base facilement accessible et optimisée en termes de temps et de ressources fait l'unanimité. Des connaissances et des compétences approfondies sont également indispensables et doivent être constamment améliorées. Celles-ci reposent sur des notions de base du domaine de la médecine d'urgence et des soins palliatifs. Des connaissances sur la conduite d'entretiens centrés sur le ou la patient.e et sur la prise de décision partagée, des compétences en collaboration interprofessionnelle, une compréhension bio-psycho-sociale de la médecine ainsi que des connaissances de l'approche systémique sont également requises.

## 3 Références

**Aebi-Müller, R E (2018):** Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben? 2018, In: *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée* 3 (1), p. 11–13.

**Aebi-Müller (2018):** Patientenverfügung und Entscheidungsbefugnisse am Lebensende aus Schweizer Sicht. In: *MedR* 36 (10), p. 785–790.

**Bosisio F, Bornet M-A, Haunreiter K et al. (2020):** Planification anticipée concernant la santé chez des personnes avec une capacité de discernement limitée: revue de la littérature et état des lieux en Suisse Rapport final Berne: Office fédéral de la santé publique.

**Bosshard G, Hurst S A, Puhan M A. (2016):** Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig. In: *Swiss Med Forum* 16 (42), S. 896–899. DOI: 10.4414/smf.2016.02779.

**Bosshard G, Zellweger U, Bopp M et al. (2016a):** Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. In: *JAMA internal medicine* 176 (4), S. 555–556. DOI: 10.1001/jamainternmed.2015.7676.

**Brügger S, Kissmann S, Besic S et al. (2021):** Planification anticipée: besoins de la population et des professionnels. Rapport final. Formative works. Berne: Office fédéral de la santé publique.

<sup>30</sup> Cf. Gudat Keller et al., 2017.

<sup>31</sup> Cf. Brügger et al., 2021.



**Conseil fédéral (2020):** Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie: Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018.

**Office fédéral de la santé publique et palliative ch (2018)** La planification anticipée concernant la santé «Advance Care Planning». Cadre général pour la Suisse. Berne: Office fédéral de la santé publique et palliative ch.

**Coors M, Jox R J, in der Schmitten J (Hg.) (2015):** Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. 1. Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer.

**Gudat Keller H, Rehmann-Sutter C, Ohnsorge K, Streeck N (2017):** Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying. Lay summary, dernière visite le 15.03.2019.

**Hurst S A, Zellweger U, Bosshard G, Bopp M (2018):** Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study. In: *BMC medicine* 16 (1), p. 54. DOI: 10.1186/s12916-018-1043-5.

**In der Schmitten J, Jox R J, Pentzek M, et al. (2021):** Advance care planning by proxy in German nursing homes: Descriptive analysis and policy implications. *J Am Geriatr Soc* 2021; 69(8):2122-2131.

**Khandelwal, N, Kross, E K, Engelberg, R A et al. (2015):** Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review. In: *Critical care medicine* 43 (5), p. 1102-1111. DOI: 10.1097/CCM.0000000000000852.

**Comité de direction du PNR 67 Fin de vie (2017):** Rapport de synthèse PNR Fin de vie. Disponible en ligne sous <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-synthesebericht-fr.pdf>, dernière visite le 08.01.2019.

**Murray, S A, Kendall, M et al. (2017):** Palliative care from diagnosis to death. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 356, j878. DOI: 10.1136/bmj.j878.

**Pahud, O. (2021):** Expérience de la population âgée de 65 ans et plus avec le système de santé – Situation en Suisse et en comparaison internationale. Analyse de l'International Health Policy (IHP) Survey 2021 de la fondation américaine Commonwealth Fund (CWF) sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) (rapport Obsan 07/2021). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

**Rütsche B, Kiener R, Hürlimann D et al. (2016):** Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.

**Schöpfer C, Ehrler F, Berger A et al. (2022):** Accordons-nous, A Mobile Application for Advance Care Planning and Advance Directives: Development and Usability Test *JMIR Human Factors*. 20/01/2022:34626 (forthcoming/in press).

**Stettler P, Bischof S, Bahnwart L et al. (2018):** Enquête auprès de la population sur les soins palliatifs 2017: Résultats de l'enquête 2017 et comparaison avec les données collectées en 2009. Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA. Berne.

**Streeck N und Ritzenthaler D (2020):** Gesundheitliche Vorausplanung: Grundlagen Institut Neumünster. Berne: Office fédéral de la santé publique.

**Zimmermann M, Felder S, Streckeisen U, Tag B (2019):** Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven. Basel: Schwabe.





## 4 Indication concernant l'élaboration de ce document

### Mandat

Le rapport rédigé en réponse au postulat 18.3384 et intitulé « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie », approuvé par le Conseil fédéral le 18 septembre 2020, constitue la base de ce travail. Dans ce document, le Conseil fédéral charge l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), de mettre en place un groupe de travail permanent « Planification anticipée concernant la santé » (GT PAS). Son objectif consiste à concrétiser le concept de planification anticipée concernant la santé et à mettre en œuvre des mesures (par exemple, élaboration de normes de qualité homogènes pour les directives anticipées, amélioration de l'accès à la documentation ou sensibilisation des professionnel.les et de la population).

### Membres du groupe de travail

Franziska Adam, Collaboratrice Scientifique, Spitex Suisse, soins ambulatoires  
Dr méd. Gabriela Bieri, SPSG, gériatrie/soins stationnaires de longue durée  
Piero Catani, SAGES, travail social  
Dr phil. Christine Clavien, délégué du Réseau Romandie, éthique  
Prof. Dr méd. Monica Escher, MER, médecine palliative  
Prof. Dr méd. Miodrag Filipovic, SSMI, médecine intensive  
Nathalie Gerber, MPH, CRS Suisse, Organisation de conseil et de personnes concernées  
lic. iur. Debora Gianinazzi, Office fédéral de la justice OFJ, droit  
Renate Gurtner Vontobel, MPH, palliative.ch  
PD Dr méd. Dr. phil. Ulrich Hemmeter, SPPA, Psychiatrie et Psychothérapie de la personne âgée  
Prof. Dr méd. Dr phil. Paul Hoff, Commission Centrale d'Éthique, ASSM, éthique/psychiatrie  
Dr méd. Eva Kaiser, mfe, médecine de famille  
Isabelle Karzig-Roduner, RN, MAE, MScN, ACP-Swiss, Advance Care Planning  
Prof. Dr méd. Dagmar Keller, SSMUS, médecine d'urgence  
Claudia Kubli, Curaviva Suisse, soins de longue durée/EMS  
Dr méd. Jana Siroka, FMH, médecine interne et médecine intensive  
Annina Spirig, Pro Senectute Suisse, Organisation de conseil et de personnes concernées  
Michael Wehrli, SSMI, soins infirmiers intensifs  
Prof. Beat Reichlin, Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes COPMA

lic. rer. soc. Silvia Marti, CDS (invitée)  
Stefan Berger, H+ (invité)  
Simone Bertogg, Soins de longue durée Suisse (invitée, jusque en mai 2022)

lic. théol., dipl.-biol. Sibylle Ackermann, ASSM (ex officio)  
Dr sc. méd. Manya Hendriks, ASSM (ex officio)  
lic. phil. I Flurina Näf, OFSP (ex officio)  
Dr sc. méd. Milenko Rakic, OFSP (ex officio)



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI  
**Office fédéral de la santé publique OFSP**



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften  
Académie Suisse des Sciences Médicales  
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche  
Swiss Academy of Medical Sciences

lic. soc. Lea von Wartburg, OFSP (ex officio)