

Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse

Contenu

1. Contexte
2. Objectifs du ProSA
3. Groupes cibles
4. Moment propice
5. Objectifs de la roadmap
6. Modules pour la mise en œuvre
7. Recommandations
 - 7.1 Recommandations pour les personnes concernées, les proches et les personnes intéressées
 - 7.2 Recommandations en matière de sensibilisation et d'information
 - 7.3 Recommandation pour les professionnel.le.s
 - 7.4 Recommandations en vue d'améliorer la qualité
8. Prochaines étapes et perspectives
9. Glossaire
10. Indications concernant l'élaboration de la présente roadmap

Le document «Projet de soins anticipé (ProSA)¹ en Suisse – Fondements et contexte du mandat du Conseil fédéral» détaille les bases ayant servi à élaborer la roadmap, cf. assm.ch/prosa ou plateforme-soinspalliatifs.ch/prosa.

¹ Dans la région francophone de la Suisse, le terme «Projet de Soins Anticipé» (ProSA) s'est établi. Il remplace le terme «planification anticipée concernant la santé» (PAS).

1. Contexte

Sur mandat du Conseil fédéral, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ont constitué au mois de mai 2021 un groupe de travail largement représentatif intitulé «projet de soins anticipé» (GT ProSA) (voir page 10).

- La tâche du GT ProSA consiste à créer un cadre facilitateur permettant de renforcer et d'ancrer le projet de soins anticipé dans le système de santé.
- Le GT ProSA a développé un modèle constitué de modules accompagnés de recommandations spécifiques. Celui-ci a été soumis à une vaste consultation publique. Les commentaires reçus ont été pris en compte dans la présente roadmap.

Le projet de soins anticipé favorise l'autodétermination. Toute personne doit pouvoir exprimer ses souhaits en matière de traitements médicaux en prévision d'une éventuelle future incapacité de discernement. Il s'agit d'une part de planifier la prise en charge dans le cas où la personne ne peut tout à coup plus signifier sa volonté (après un accident, par exemple), et d'autre part d'améliorer la planification des traitements lors de maladies et/ou de fragilité progressive.

2. Objectifs du ProSA

Les objectifs du ProSA sont de/d':

- renforcer l'autonomie, l'autodétermination et la participation de la personne concernée;
- permettre de prendre des décisions quant aux objectifs thérapeutiques et aux traitements conformes à la volonté de la personne concernée dans une situation d'urgence comme dans une situation d'incapacité de discernement permanente ou durable;
- soutenir les proches dans les décisions à prendre;
- informer les professionnel.le.s des valeurs et des souhaits de la personne concernée;
- soutenir les professionnel.le.s dans leur travail, en particulier lorsqu'il s'agit de prendre des mesures de maintien en vie ou d'y renoncer;
- faciliter la planification et la coordination des traitements et de la prise en charge de la personne concernée;
- mettre en œuvre, en cas de maladie évolutive, le plan de traitement conformément à la volonté de la personne concernée.

Le ProSA est un processus de communication continu, activement soutenu par toutes les parties concernées et comportant différents niveaux de concrétisation.

3. Groupes cibles

Le ProSA s'adresse à toutes les personnes, indépendamment de leur âge, de leur phase de vie, de leur lieu de vie, de leur origine, de leur statut socioéconomique, de leurs compétences en matière de santé et de leur état de santé. Par conséquent, il est loin d'être seulement destiné aux personnes en fin de vie. Pour les personnes partiellement ou totalement incapables de discernement, il existe aussi des possibilités de planifier la prise en charge.

Les proches jouent un rôle central, car ce sont ces personnes qui doivent prendre ou contribuer à prendre les décisions en cas d'incapacité de discernement (p. ex. suite à un accident, à un arrêt cardiocirculatoire ou à une démence). Elles devraient, dans la mesure du possible, être impliquées dans le processus du ProSA. La réflexion concernant les valeurs personnelles et les souhaits en cas d'incapacité de discernement peut être menée individuellement ou avec les proches. Elle est ensuite consignée. S'il s'agit d'anticiper des interventions médicales, il est recommandé d'impliquer un.e professionnel.le dans le processus.

Le ProSA se fait sur une base volontaire. Il faut donc respecter le fait qu'une personne renonce à entamer une telle démarche, même après avoir été informée de ses avantages.

4. Moment propice

Le bon moment pour initier un ProSA n'existe pas. Souvent un moment clé au cours de l'existence donne l'impulsion pour entamer ou approfondir cette démarche.

La présente roadmap pour la mise en œuvre du ProSA distingue trois types de situations:

- situations de *perte soudaine* de la capacité de discernement (p. ex. arrêt cardiocirculatoire, accident avec traumatisme crânien) et/ou *avant une intervention en prévision d'éventuelles complications*. De tels événements peuvent survenir chez tout le monde et à tout âge;
- situations de maladies *chroniques* physiques et/ou psychiques (survenue d'une nouvelle maladie avec le traitement qu'elle requiert), de *fragilité* croissante, de *handicap* mental, et/ou de *démence* légère;
- situations de (multiples) maladies évolutives *complexes* physiques et/ou psychiques et/ou de handicap mental *grave* et/ou lorsque la *fin de vie* est proche.

5. Objectifs de la roadmap

Le présent document:

- contribue à favoriser et à renforcer la mise en œuvre du ProSA à l'échelle nationale;
- répond aux questions «qui, quand, quoi et comment» relatives au ProSA;
- sert de base pour que davantage de personnes aient la possibilité de se pencher sur le ProSA et de consigner leurs objectifs thérapeutiques dans des directives anticipées applicables dans la pratique;
- aborde des questions ouvertes et ébauche les mesures nécessaires afin que ces objectifs puissent être atteints dans l'ensemble de la population;
- concrétise le cadre général pour la Suisse intitulé «La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement» de 2018.

6. Modules pour la mise en œuvre

La conception et la mise en œuvre du ProSA ont été divisées en trois modules:

Projet de soins anticipé de base

Pour les personnes, à toutes les étapes et dans toutes les situations de vie, qui s'interrogent sur les traitements en cas de maladie, d'accident ou de handicap, sur la fin de vie ou sur le don d'organes.

Ce module correspond à l'initiation d'une réflexion sur la possibilité de perdre sa capacité de discernement et sur les traitements que l'on accepterait ou refuserait dans une telle situation. Il s'agit aussi de définir dans notre entourage qui pourrait le mieux nous représenter pour prendre des décisions à notre place, c'est-à-dire de désigner un.e représentant.e thérapeutique.

Projet de soins anticipé approfondi

Pour les personnes, à toutes les étapes et dans toutes les situations de vie, qui se livrent à une réflexion approfondie sur leurs valeurs personnelles et/ou sur leurs objectifs thérapeutiques en lien avec des interventions médicales.

En particulier les personnes touchées par une maladie chronique, physique ou psychique, une fragilité croissante, un handicap intellectuel et/ou les personnes atteintes d'une démence légère devraient réfléchir à leurs valeurs personnelles et à leurs objectifs thérapeutiques. Dans ces situations, un plan de traitement est établi en prévision de la survenue d'événements particuliers. La volonté personnelle d'accepter ou de refuser certaines mesures médicales est consignée dans des directives anticipées et/ou dans un plan de traitement². Il est vivement recommandé de recourir à un conseil professionnel pour préparer un projet de soins anticipé approfondi.

Projet de soins anticipé propre à une maladie

Pour les personnes atteintes d'une maladie avancée incurable, de (multiples) maladies chroniques physiques et/ou psychiques, y compris les personnes atteintes d'un handicap mental grave ainsi que les enfants/adolescents dont l'espérance de vie est limitée par une maladie et/ou les personnes en fin de vie.

Accompagnées par un.e professionnel.le, ces personnes peuvent définir des objectifs thérapeutiques, et si possible en parler avec leurs proches, afin que leurs souhaits et leurs attentes vis-à-vis des traitements et des soins en fin de vie soient respectés.

Le graphique offre une vue d'ensemble des trois modules:

² En plus des questions administratives et financières, les dispositions testamentaires ou de fin de vie traitent parfois aussi de souhaits liés à la santé. Les directives anticipées sont toutefois plus adaptées et plus souples pour exprimer sa volonté sur les questions médicales. La personne mentionnée comme représentante thérapeutique peut, mais ne doit pas être la même que l'exécuteur.trice testamentaire.

Projet de soins anticipé		
de base	approfondi	propre à une maladie
 Qui / Quand		
À toutes les étapes et dans toutes les situations de vie		Dans les situations de maladies complexes et/ou lorsque la fin de vie est proche
	Lorsque le besoin d'une réflexion approfondie se fait sentir	
	Recommandé en cas de/d' <ul style="list-style-type: none"> - maladie physique ou psychique chronique - fragilité croissante - handicap mental - démence légère - opération chirurgicale majeure ou traitement lourd 	Recommandé en cas de <ul style="list-style-type: none"> - maladie incurable à un stade avancé - (multiples) maladies chroniques physiques et/ou psychiques, y.c. enfants/adolescents dont l'espérance de vie est limitée par une maladie - handicap mental grave
 Quoi		
Formuler ses souhaits sur la prise en charge en cas de maladie, d'accident ou de handicap, sur la fin de vie ou sur le don d'organes	Se livrer à une réflexion approfondie sur ses valeurs personnelles et sur ses objectifs thérapeutiques en lien avec des interventions médicales	Fixer des objectifs thérapeutiques et planifier les traitements à venir
Établir un plan de traitement en cas de perte soudaine de la capacité de discernement à cause d'un accident, d'un arrêt cardiocirculatoire, d'un incident au cours d'une opération chirurgicale		
	Planifier les traitements et les soins pour des maladies spécifiques	
 Comment		
De manière autonome, si possible en discutant avec ses proches, éventuellement en recourant à des offres de conseil d'accès facile	Pour les décisions médicales: avec des professionnel.le.s compétent.e.s en la matière	Avec l'aide de professionnel.le.s disposant de compétences spécifiques en ProSA et en soins palliatifs
 Résultats / Documents		
<ul style="list-style-type: none"> - La discussion avec le ou la représentant.e thérapeutique a eu lieu - Les valeurs personnelles et la conception de l'existence ont été clarifiées - Les directives anticipées (y c. lieu de dépôt) et la décision concernant le don d'organes sont disponibles 		
	<ul style="list-style-type: none"> - Plan de traitement - Instructions médicales pour les cas d'urgence 	

7. Recommandations

Pour atteindre les objectifs fixés dans la présente roadmap, douze recommandations ont été élaborées. Elles mettent en avant les points à observer avec attention au cours du processus.

7.1 Recommandations pour les personnes concernées, les proches et les personnes intéressées

Recommandation 1: Désigner et informer un.e représentant.e thérapeutique

Chacun.e devrait désigner une personne habilitée à le ou la représenter. Cette dernière doit être informée de son rôle et de sa tâche, et accepter ceux-ci. Dans une situation d'incapacité de discernement, le ou la représentant.e thérapeutique prend les décisions nécessaires selon les souhaits de la personne concernée, en se basant sur ses directives anticipées et sur sa volonté présumée.

Recommandation 2: Formuler ses valeurs personnelles

Lorsqu'une personne ne peut plus exprimer sa volonté, le choix entre les différentes options thérapeutiques se base sur ses valeurs personnelles (point de vue sur la vie, la maladie et la mort). Si celles-ci sont connues ou existent sous forme écrite, elles aident l'équipe médicale, le cas échéant, à traiter la personne conformément à sa volonté. Les discussions avec les proches ou les offres de conseil facilement accessibles aident à formuler ces valeurs et à les consigner par écrit.

Recommandation 3: Formuler sa volonté concernant des objectifs thérapeutiques et des actes médicaux

Il est indiqué de discuter avec un.e professionnel.le formé.e pour fixer des objectifs thérapeutiques et se positionner pour ou contre certaines interventions médicales (p. ex. réanimation, respiration artificielle) et traitements précis (p. ex. traitement antibiotique, alimentation artificielle), au cas où une incapacité de discernement devait survenir.

Recommandation 4: Planifier la prise en charge et le traitement dans des situations complexes et/ou planifier une fin de vie prochaine

Le plan détaillé englobe les aspects médicaux et les soins, ainsi que les questions psychosociales et spirituelles, en accord avec les objectifs thérapeutiques. Il est recommandé aux personnes souffrant d'une maladie incurable à un stade avancé, de (multiples) maladies chroniques physiques et/ou psychiques, et/ou d'un handicap mental grave, ou lorsque la fin de vie est proche. Cela vaut pour tous les âges.

Recommandation 5: Actualiser régulièrement les documents et les rendre accessibles

Les résultats du ProSA doivent être consignés par écrit, vérifiés et actualisés à intervalles réguliers, en particulier lorsque la situation de vie ou l'état de santé de la personne concernée change significativement. Les documents doivent être rapidement et facilement accessibles – de préférence dans le dossier patient informatisé.

7.2 Recommandations en matière de sensibilisation et d'information

Recommandation 6: Préparer des questions clés pour le projet de soins anticipé

Des questions pertinentes sont proposées pour accompagner la réflexion sur les valeurs personnelles, la conception de l'existence et les préférences, sur la base de modèles existants, en collaboration avec des professionnel.le.s et des organisations de conseil.

Recommandation 7: Sensibiliser et informer les groupes cibles spécifiques

Les activités de sensibilisation et les campagnes d'information incitent à réfléchir au ProSA. Le transfert des connaissances devrait se faire sous différentes formes, adaptées aux groupes cibles, par exemple au moyen de brochures, de courts métrages ou d'applications web. Les informations doivent être accessibles et compréhensibles pour toutes les couches sociales et diffusées en plusieurs langues. Des séances d'information et des conseils qualifiés permettent à la population d'aborder cette thématique. En outre, des actions de sensibilisation doivent viser spécifiquement les professionnel.le.s et/ou des formations doivent leur être proposées.

7.3 Recommandation pour les professionnel.le.s

Recommandation 8: Renforcer les compétences communicationnelles et méthodologiques

Les compétences communicationnelles et méthodologiques des professionnel.le.s du système de santé, des services sociaux et des organisations de conseil, ainsi que leurs connaissances spécialisées sur le ProSA et les soins palliatifs doivent progressivement être améliorées, de manière spécifique pour chaque groupe. Des cours de base, des formations continues et des séminaires appropriés doivent aider les spécialistes à prodiguer des conseils fondés en matière de ProSA.

7.4 Recommandations en vue d'améliorer la qualité

Recommandation 9: Fixer des normes minimales pour les directives anticipées

Des standards minimaux concernant le contenu et la qualité des modèles de directives anticipées doivent être établis et appliqués.

Recommandation 10: Permettre à tous les établissements de soins d'accéder aux plans de traitement et de prise en charge

Les plans de traitement et de prise en charge doivent être accessibles et applicables pour tous les établissements de soins et toutes les professions. Des solutions techniques sont (également) nécessaires pour y parvenir. Il est recommandé d'intégrer les documents du ProSA dans le dossier électronique du ou de la patient.e.

Recommandation 11: Clarifier les instructions médicales pour les cas d'urgence

Un formulaire d'instructions médicales pour les cas d'urgence fixe les objectifs thérapeutiques et les traitements souhaités en situation d'urgence. La signification et l'importance de ce formulaire par rapport aux autres documents du ProSA doivent être clarifiées. Son utilisation doit se généraliser dans toute la Suisse.

Recommandation 12: Fixer un cadre pour la rémunération des prestations

La rémunération des prestations fournies par les professionnel.le.s dans le domaine du ProSA doit être examinée et au besoin améliorée, afin de favoriser et de généraliser l'utilisation de cet outil de planification dans le système de santé.

8. Prochaines étapes et perspectives

La roadmap sert de guide. Les recommandations seront introduites graduellement. Des idées novatrices et des mesures appropriées sont nécessaires pour sensibiliser la plus grande partie de la population au ProSA et pour rendre son application possible pour toutes les personnes qui le souhaitent. C'est-à-dire aussi pour les personnes souffrant d'une maladie psychique ou d'une atteinte cognitive, ou pour les enfants dont l'espérance de vie est limitée par une maladie grave, pour ne citer que quelques exemples. Il faut garantir qu'en cas d'urgence la volonté de la personne subitement incapable de discernement soit connue et respectée. Un des points importants est de concevoir les documents (directives anticipées, instructions médicales pour les cas d'urgence, plans de traitement et de prise en charge) de façon à ce qu'ils puissent être trouvés rapidement dans une situation (d'urgence) concrète, qu'ils reflètent la volonté de la personne concernée de manière compréhensible et qu'ils puissent être appliqués.

Les douze recommandations servent de base à la mise en œuvre de projets et de travaux concrets. À cette fin, des mandats seront attribués et des sous-groupes dotés de l'expertise nécessaire seront constitués.

9. Glossaire ³

Acte médical ou mesure médicale	Voir «Mesure médicale ou acte médical».
Capacité de discernement	<p>Selon art. 16, CC, toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement.</p> <p>Dans le contexte médical, la capacité de discernement est évaluée par rapport à la situation concrète et pour un acte concret (par exemple donner son consentement à un acte médical) et présuppose certaines capacités bien précises. Les critères suivants aident à déterminer dans quelle mesure une personne est capable de discernement:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la capacité de comprendre les informations se rapportant à la décision à prendre; - la capacité d'évaluer la situation et les conséquences qui résultent des différentes options possibles; - la capacité d'évaluer les informations reçues et de les intégrer à son propre système de valeurs de manière cohérente; - la capacité d'exprimer son choix personnel.
Directives anticipées	<p>Les directives anticipées permettent à une personne capable de discernement de déterminer les mesures médicales auxquelles elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement (art. 370, CC). Elles lui permettent également de 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 (représentant.e thérapeutique) au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Les directives anticipées doivent être rédigées par écrit, datées et signées (art 371, al. 1, CC). Elles peuvent par ailleurs être intégrées au mandat pour cause d'incapacité (art. 361 ss, CC).</p> <p>Le ou la médecin respecte les directives anticipées du ou de la patient.e sauf si celles-ci violent des prescriptions 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 présumée (art. 372 ss, CC).</p>
Handicap intellectuel	<p>Déficience mentale présumée durable qui empêche d'exercer les activités suivantes, ou qui gêne leur exercice: accomplir les actes de la vie quotidienne, entretenir des contacts sociaux, suivre une formation ou une formation continue ou exercer une activité professionnelle (art. 2, LHand).</p>
Incapacité de discernement, Déclaration d'	<p>Déclaration de l'absence de capacité de discernement sur la base d'une diminution très significative des capacités mentales (voir la définition de la capacité de discernement) et en tenant compte des principes moraux du «respect de l'autodétermination du patient» et de la «bienfaisance». La déclaration se fonde ainsi sur des réflexions relatives aux normes éthiques.</p> <p>Une personne n'est déclarée incapable de discernement qu'au regard d'une décision spécifique et à un moment défini. Le constat doit être réévalué en présence d'indices suggérant un changement de l'état de la personne concernée. Dans la mesure du possible, la personne incapable de discernement est associée au processus de décision (art. 377, al. 3, CC).</p>
Instructions médicales pour les cas d'urgence	<p>Formulaire permettant de définir l'objectif thérapeutique et les mesures à prendre en conséquence dans une situation d'urgence aiguë avec perte subite de la capacité de discernement.</p> <p>Différents formulaires, définitions et manières de procéder co-existent actuellement et la situation doit être clarifiée, comme le prévoient les recommandations de la roadmap (voir chap. 7.4).</p>
Mandat pour cause d'incapacité	<p>Toute personne ayant l'exercice des droits civils (mandant.e) peut charger une personne physique ou morale (mandataire) d'effectuer certaines tâches en son nom. Ces tâches peuvent être de nature personnelle, mais aussi consister à régler des questions financières ou à représenter juridiquement cette personne. Les intérêts du ou de la mandant.e doivent toujours être strictement respectés. Les détails légaux concernant le mandat pour cause d'incapacité sont réglés par les art. 360 ss, CC.</p>

³ Ce glossaire a été rédigé sur la base de définitions tirées des publications suivantes:

- OFSP et palliative.ch: La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement («Advance Care Planning»). Cadre général pour la Suisse, 2018.
- OFSP: Programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020» – précisions sur la notion de «proche aidant», 2018.
- OFSP: L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs. Principes pour une prise en charge en fin de vie orientée patient, 2016.
- OFSP et CDS: «Directives nationales soins palliatifs», 2011.
- Directives médico-éthiques de l'ASSM:
 - Attitude face à la fin de vie et à la mort (2018, adaptées en 2021).
 - La capacité de discernement dans la pratique médicale (2019).
 - Mesures de contrainte en médecine (2015).
 - Directives anticipées (2009, mises à jour en 2013).

Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse

Mesure médicale ou acte médical	<p>Les mesures médicales ou les actes médicaux sont définis de manière très large dans ce texte et comprennent par exemple la prescription d'un médicament, la réalisation d'une intervention ou d'un soin, la mise sous assistance respiratoire. Ils doivent être motivés par un objectif thérapeutique supérieur. Ils sont réalisés dans un contexte clinique spécifique (indication), tiennent compte des alternatives de traitement existantes et de la volonté de la personne concernée, et nécessitent son consentement éclairé. La poursuite à long terme d'une thérapie de même que le renoncement volontaire à certains actes médicaux sont également considérés comme des mesures médicales.</p>
Objectif du traitement ou objectif thérapeutique	<p>Changement ou stabilisation de l'état de santé qu'une personne donnée vise à atteindre à un moment précis. L'objectif thérapeutique peut englober plusieurs sous-objectifs, dont la poursuite peut éventuellement avoir des effets contradictoires. Des mesures dont l'objectif est de maintenir en vie peuvent altérer la qualité de vie et, inversement, des mesures destinées à améliorer la qualité de vie peuvent abrégier la vie ou la prolonger. Pour formuler un objectif thérapeutique cohérent, les différents sous-objectifs doivent être hiérarchisés.</p> <p>Dans ce document les termes «objectif du traitement» et «objectif thérapeutique» sont synonymes.</p>
Plan de traitement ou de prise en charge	<p>Le ou la professionnel.le définit avec la personne concernée – idéalement en impliquant également le ou la représentant.e thérapeutique ou une personne proche – la manière et l'endroit où le diagnostic et la thérapie doivent être réalisés en cas d'évolution défavorable de l'état de santé ou de complications. Selon les circonstances et les pathologies, il peut s'agir du domicile, de l'hôpital ou d'un établissement médico-social (EMS). Le plan doit aussi décrire une marche à suivre en cas d'urgence et mentionner les personnes de contact les plus importantes, dans la sphère familiale et professionnelle.</p> <p>Ce document permet d'une part aux personnes concernées et à leurs proches de réagir de manière rapide, efficace et autonome face à des problèmes aigus et subits, dans le sens d'une aide pour porter les premiers secours. Il permet d'autre part au personnel médical d'agir conformément à la volonté d'une personne ayant perdu sa capacité de discernement (même sans avoir été impliqué auparavant).</p> <p>Dans ce document les termes «plan de traitement» et «plan de prise en charge» sont synonymes.</p>
Proches	<p>En plus des membres de la famille (membres de la parenté directe, époux.se, partenaire enregistré.e), les proches comprennent aussi les partenaires de vie et les ami.e.s proches. Selon les circonstances, des voisin.e.s et d'autres personnes exerçant une fonction d'accompagnement ou de soutien (le ou la curateur.trice, le ou la travailleur.euse social.e, etc.) peuvent aussi faire partie des proches.</p>
Projet de soins anticipé (ProSA) anciennement: planification anticipée concernant la santé (PAS)	<p>Terme englobant les réflexions, les discussions et les décisions sur les valeurs personnelles, les souhaits et les préférences pour le traitement et la prise en charge en cas de maladie, d'accident, d'un besoin continu de soins ou en fin de vie, plus particulièrement si la capacité de discernement devait faire défaut. La volonté personnelle devrait être déterminée et documentée à l'intention d'autrui (par exemple dans des directives anticipées ou dans un plan de traitement ou de prise en charge). Il s'agit d'un processus continu avec différents niveaux de concrétisation et au besoin avec des mises à jour de la documentation.</p> <p>L'expression anglaise Advance Care Planning (ACP) est aussi utilisée en francophonie comme synonyme de projet de soins anticipé.</p> <p>Remarque: dans la région francophone de la Suisse, le terme «Projet de Soins Anticipé» (ProSA) s'est établi. Il remplace le terme «planification anticipée concernant la santé» (PAS).</p>
Représentant.e thérapeutique	<p>Personne désignée comme représentante d'un.e patient.e incapable de discernement pour toutes les questions médicales le ou la concernant. Toute personne peut elle-même décider qui va être habilité.e à la représenter dans une telle situation et l'inscrire dans ses directives anticipées. Le ou la représentant.e thérapeutique s'engage à respecter la volonté présumée et les intérêts de la personne alors incapable de discernement.</p> <p>Si aucun.e représentant.e n'a été désigné.e, les personnes habilitées à représenter le ou la patient.e sont les suivantes, selon l'ordre établi dans l'art. 378, CC:</p> <ol style="list-style-type: none">1. la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'incapacité;2. le ou la curateur.trice qui a pour tâche de le ou la représenter dans le domaine médical;3. son ou sa conjoint.e ou son ou sa partenaire enregistré.e, s'ils font ménage commun ou si il ou elle lui fournit une assistance personnelle régulière;4. la personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière;5. ses descendants, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière;6. ses père et mère, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière;7. ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière. <p>En cas de pluralité de représentant.e.s, le médecin peut, de bonne foi, présumer que chacun.e d'entre eux et elles agit avec le consentement des autres.</p>
Soins palliatifs	<p>Les soins palliatifs désignent l'ensemble des soins et de l'accompagnement prodigués aux personnes atteintes de maladies incurables, généralement mortelles et/ou chroniques évolutives. Ils sont intégrés à un stade précoce, mais sont surtout importants au moment où la guérison n'est plus considérée comme possible et ne représente plus un but primaire. Les soins palliatifs soulagent la souffrance et préviennent les complications. Ils comprennent des traitements médicaux, des soins, ainsi qu'un soutien psychologique, social et spirituel.</p>

Valeurs
personnelles

Les valeurs personnelles déterminent la conception de l'existence et les choix de vie d'une personne. Cela comprend les objectifs, les attentes et les craintes de cette personne face à la vie.

Réfléchir et mettre par écrit ses valeurs personnelles (anamnèse des valeurs) peut aussi amener à décrire et à évaluer son propre état de santé et son envie de vivre. Il s'agit toujours d'un reflet du moment présent, qui peut donc évoluer au fil du temps et qui doit au besoin être actualisé.

La description des valeurs personnelles revêt une importance majeure dans le projet de soins anticipé. Elle sert de guide pour décider de prendre ou de ne pas prendre certaines mesures médicales lorsque la personne est incapable de discernement.

Volonté présumée

Déduction fondée de la décision qu'une personne prendrait, si elle était en état de le faire. La volonté présumée résulte de l'évaluation de toutes les informations disponibles, à savoir de déclarations antérieures orales ou écrites, de l'interprétation de directives anticipées, de dires du ou de la représentant.e thérapeutique, de proches, ou le cas échéant, de membres de l'équipe soignante ou accompagnante.

10. Indications concernant l'élaboration de la présente roadmap

Mandat

Dans le rapport rédigé en réponse au postulat 18.3384 «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», le Conseil fédéral a chargé la Section «Politique nationale de la santé» de l'OFSP et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) de mettre en place un groupe de travail national permanent «projet de soins anticipé», afin d'améliorer les conditions cadres et les standards de qualité. Le groupe de travail a pour mission de piloter le processus complet de mise en œuvre du projet de soins anticipé du point de la stratégie et du contenu, et de définir les points forts de celui-ci.

Groupe de travail national ProSA

Prof. Dr méd. Miodrag Filipovic, SSMI, médecine intensive (Président)
Franziska Adam, Spitex Suisse, soins ambulatoires
Dr méd. Gabriela Bieri, SPSG, gériatrie/soins stationnaires de longue durée
Piero Catani, SAGES, travail social
Prof. Dr phil. Christine Clavien, déléguée du Réseau Romandie, éthique
Prof. Dr méd. Monica Escher, palliative.ch
Nathalie Gerber, MPH, CRS, Organisation de conseil et de personnes concernées
lic. iur. Debora Gianinazzi, Office fédéral de la justice, droit (jusqu'à fin 2021)
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, ARTISET (fédération des associations de branche CURAVIVA, INSOS et YOUVITA), soins de longue durée/EMS
Paola Massarotto, MNS, SSMI, soins infirmiers intensifs (à partir du 1.9.2022)
Dr méd. Jana Siroka, FMH, médecine interne et médecine intensive
Prof. Beat Reichlin, Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes COPMA
Annina Spirig, Pro Senectute Suisse, Organisation de conseil et de personnes concernées
Michael Wehri, SSMI, soins infirmiers intensifs (jusqu'au 31.8.2022)
lic. iur. Judith Wyder, Office fédéral de la justice, droit (à partir de 2022)
lic. rer. soc. Silvia Marti, Conférence suisse des directeurs de la santé (invitée)
Stefan Berger, H+ (invité)
Simone Bertogg, Soins de longue durée Suisse (invitée, jusqu'en mai 2022)
Dominique Elmer, Soins de longue durée Suisse (invitée, à partir de juin 2022)
lic. theol., 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)
lic. phil. I Lea von Wartburg, OFSP (ex officio)

Procédure de consultation

Une consultation publique des sociétés médicales, des organisations nationales et de toutes personnes intéressées a eu lieu entre le 17 mai et le 15 juillet 2022. Les 170 prises de position reçues ont soit déjà été intégrées dans cette version finale, soit le seront dans les prochains travaux.

Approbation

La version définitive de la présente roadmap a été approuvée le 30 janvier 2023 par le Comité de direction de l'ASSM et le 1^{er} février 2023 par la direction de l'OFSP.

Impressum

Édition

Office fédéral de la santé publique OFSP
Schwarzenburgstrasse 157, CH-3003 Berne
+41 (0)58 463 30 11
palliativecare@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch | www.plateforme-soinspalliatifs.ch/prosa

et

Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM
Maison des Académies
Laupenstrasse 7, CH-3001 Berne
T +41 (0)31 306 92 70
mail@samw.ch
www.assm.ch | www.assm.ch/prosa

Manière de citer

Groupe de travail projet de soins anticipé (2023): Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse. Éd. Office fédéral de la santé publique OFSP et Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM, Berne

Versions

Cette publication est disponible en format PDF en allemand, en français, en italien et en anglais.

Berne, mars 2023.