



Modèle pour la mise en œuvre de la planification anticipée concernant la santé (PAS)

Version destinée à la consultation publique
Date : 17.05.2022

I. Contexte

Sur mandat du Conseil fédéral, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ont constitué un groupe de travail «Planification anticipée concernant la santé» (GT PAS) au printemps 2021. L'objectif consiste à créer des conditions cadres permettant de renforcer et d'ancrer¹ la planification anticipée concernant la santé (ci-après: PAS) par le biais d'une planification précoce des traitements en cas de maladie grave et/ou d'une fragilité progressive ou en raison d'une situation soudaine (par exemple, suite à un accident).²

La PAS doit être possible pour toutes les personnes indépendamment de leur âge, de leur handicap, de leur origine, de leur statut socio-économique, de leur diagnostic et de leurs compétences en matière de santé. Des accès, des instruments et des solutions de soutien différents sont donc nécessaires à sa mise en œuvre (par exemple compétences interculturelles et transculturelles, approches socio-éducatives du soutien centré sur la famille, conseil en matière de processus). Dans la mesure du possible, les proches doivent être intégrés au processus de PAS, ceux-ci devant en général soutenir ou prendre des décisions potentielles.

Le groupe de travail a élaboré un modèle pour l'organisation et la mise en œuvre de la PAS en Suisse qui englobent les aspects suivants:

- Formes de PAS adaptées aux différents lieux, phases et situations de vie
- Processus et instruments pour la mise en œuvre de la PAS
- Mesures de soutien pour encourager la réflexion sur la PAS et sa mise en œuvre

Le groupe de travail soumet son modèle à une consultation à large échelle auprès de tous les acteurs et décideurs nationaux, cantonaux et régionaux qui contribuent à l'ancrage de la PAS ainsi qu'à toute personne intéressée. Les réponses seront intégrées au modèle en vue d'un consensus national sur les processus et les instruments accompagnant la PAS. Des sous-groupes seront mis en place ultérieurement afin d'approfondir et de développer les différents aspects spécifiques à chaque thème.

¹ Vous trouverez des informations détaillées sur le projet dans le document «Informations générales sur le modèle de mise en œuvre de la planification anticipée concernant la santé».

² Il existe d'autres formes et instruments de planification anticipée qui ne se concentrent pas (exclusivement) sur les aspects de la santé. Ainsi, avec un mandat pour cause d'incapacité « Toute personne ayant l'exercice des droits civils peut charger une personne physique ou morale de lui fournir une assistance personnelle, de gérer son patrimoine ou de la représenter dans les rapports juridiques avec les tiers au cas où elle deviendrait incapable de discernement. » (art. 360 CC).

II. Modèle de planification anticipée concernant la santé

Le modèle suisse de PAS repose sur les principes de base suivants:

- La PAS s'inscrit dans une large *sensibilisation* axée sur les communes et la population.
- L'offre de PAS tient compte des *différents lieux, phases et situations de vie* ainsi que des circonstances et expériences individuelles et socioculturelles de chaque personne. Elle est accessible à tout le monde sur une base volontaire.
- Les besoins et les valeurs évoluent au cours de la vie, c'est pourquoi il faut comprendre la PAS comme un *processus* qui varie selon la situation de vie et de santé; celui-ci s'accompagne d'entretiens réguliers entre les personnes concernées, les proches et les professionnel.le.s.
- Un conseil est recommandé pour déterminer les décisions médicales à prendre.

Chaque personne doit clarifier pour elle-même quelles sont les questions et les préoccupations prioritaires pour la PAS dans sa situation actuelle. Mais certaines personnes ne souhaitent pas planifier à l'avance – cette réalité doit, elle aussi, être respectée.

Dans l'idéal, la PAS est établie le plus tôt possible, car toute personne peut se retrouver soudainement, à la suite d'un accident ou d'une intervention médicale, dans une situation où elle ne peut plus s'exprimer ou n'est plus capable de discernement, mais où des décisions thérapeutiques aux conséquences parfois lourdes doivent être prises. Le fait de thématiser les attitudes personnelles face à la vie, à la maladie grave et à la mort et de consigner par écrit ses préférences peut être très utile aux professionnel.le.s – et surtout aux proches.

Toutefois, chacun.e devrait réfléchir à la PAS au plus tard lorsqu'il ou elle est confronté.e au diagnostic d'une maladie grave, à l'aggravation de son état ou à l'approche probable de la fin de sa vie. Dans ces cas, une planification anticipée concrète et spécifique à la maladie est pertinente.

Le moment opportun pour entamer un processus de PAS varie d'une personne à l'autre. Selon les spécialistes, il peut s'agir de situations clés dans la biographie et/ou de coups du sort.

Le modèle se divise en trois parties (cf. figure 1): en partant de situations initiales et d'*objectifs* (en vert), des *processus de réflexion* (en bleu) inhérents aux attentes, préférences, souhaits, valeurs et objectifs thérapeutiques sont initiés, avec une concrétisation et un résultat qui varient. Le *résultat* (jaune) de ce processus peut à son tour être *documenté* de différentes manières.

Le fait que la personne concernée a parlé à son entourage, notamment à ses proches, de ses attentes et souhaits en matière de traitement en cas de maladie ou d'accident, et ce jusqu'à la fin de sa vie, constitue également un résultat important de ce processus.

Les différents éléments du modèle de PAS sont expliqués aux paragraphes suivants. Le groupe de travail PAS a, en outre, formulé onze recommandations.

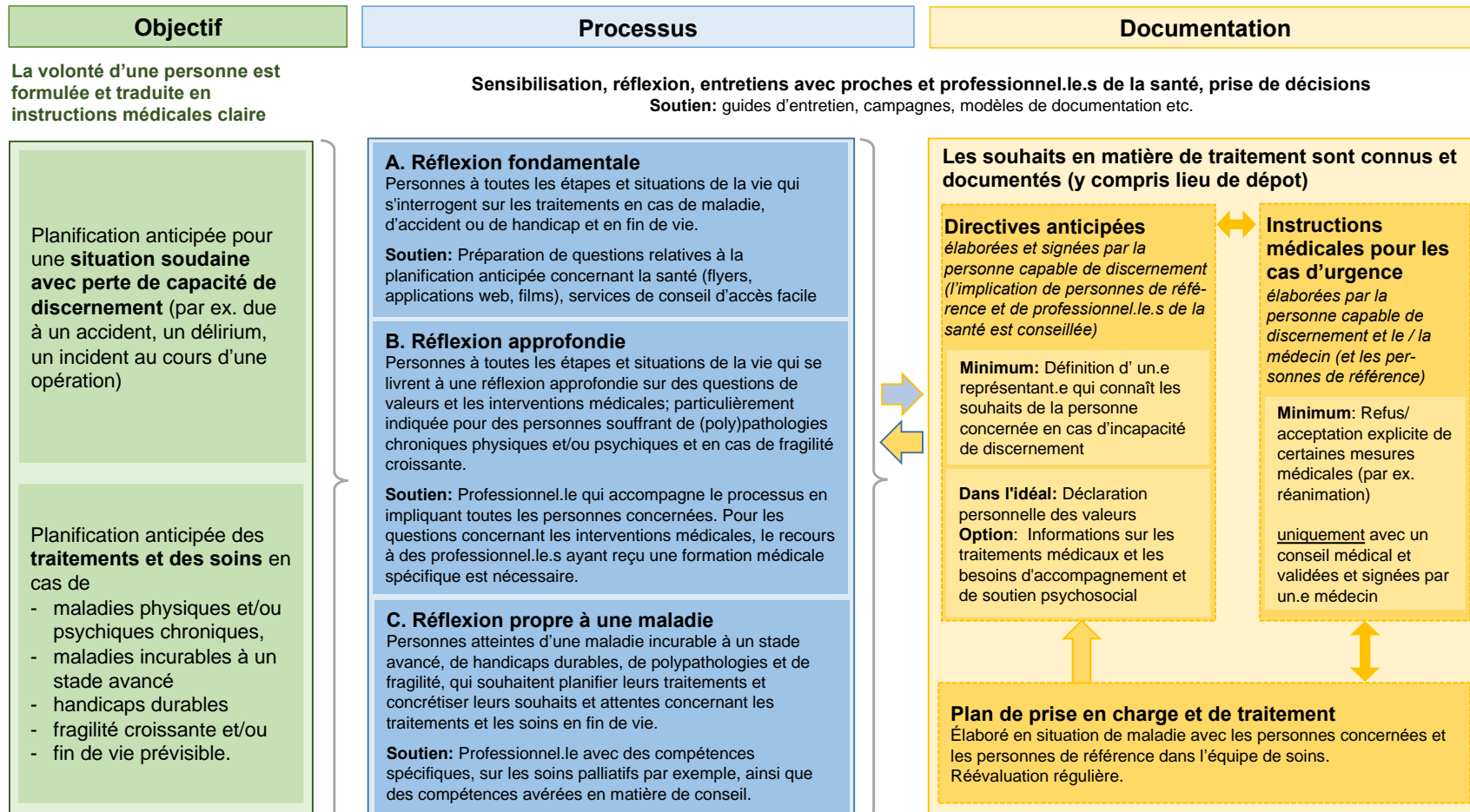


Figure 1: Modèle de mise en œuvre de la planification anticipée concernant la santé



1. Situations initiales pour la planification anticipée concernant la santé

Le modèle distingue deux situations (initiales) pour la PAS:

- Planification anticipée d'une situation soudaine avec perte de la capacité de discernement et/ou avant une intervention; cette situation peut survenir chez tout le monde et à tout âge (p. ex. arrêt cardio-circulatoire, accident avec traumatisme crânien, complications pendant une opération³)
- Planification anticipée du traitement et des soins en cas de maladies (multiples) chroniques physiques et/ou psychiques et d'atteintes durables ainsi qu'en cas de fragilité croissante ou lorsque la fin de vie est prévisible.

2. Processus de la planification anticipée concernant la santé

La PAS n'est pas un événement unique, mais un processus (répétitif) dont la forme et la concrétisation varient selon les moments. Le modèle proposé distingue trois étapes de concrétisation (A–C), les transitions étant fluides et les différents modules ne se succédant pas nécessairement.

2.1. Structure modulaire

Module A. La réflexion fondamentale

La première étape de la planification anticipée consiste en une réflexion sur ses propres souhaits, valeurs et attentes en matière de traitement et de prise en charge dans une situation soudaine d'incapacité de discernement. Si, dans une telle situation, les préférences ne sont pas connues, les professionnel.le.s peuvent orienter le traitement selon la PAS.

Il est recommandé aux patient.e.s de réfléchir dès le début aux personnes susceptibles de les représenter pour le cas où ils ne peuvent plus décider eux-mêmes et de désigner et informer une ou plusieurs personnes habilitées à les représenter. Dans une situation d'incapacité de discernement, le fait que ces personnes participent aux discussions permettra de prendre plus facilement des décisions dans le sens de la personne malade, conformément à sa volonté présumée.

Recommandation 1 : Désignation et information d'un.e représentant.e

Chaque personne devrait désigner au moins un.e représentant.e. En l'absence de planification anticipée écrite préalable ou si celle-ci est insuffisante dans une situation d'incapacité de discernement, le ou la représentant.e est appelé.e à prendre des décisions dans l'intérêt de la personne malade; il ou elle doit donc être informé.e de son rôle et de ses missions.

Module B. La réflexion approfondie

Le processus de réflexion approfondie débute dès que la personne concernée en ressent le besoin ou lorsque les circonstances de la vie ou sa situation de vie l'incitent à une réflexion concrète sur les attentes et les limites des traitements. Cela s'avère particulièrement utile lorsqu'une (ou plusieurs) maladie chronique physique et/ou psychique apparaît ou existe et/ou en cas de fragilité croissante.

³ Avant les interventions planifiables, des informations sur les risques et les complications sont fournies dans le cadre du devoir d'information. Il est important que les professionnel.le.s connaissent la volonté (présumée) des personnes concernées en cas de complications imprévisibles lors d'une intervention.

Dans ce module, des spécialistes formé.e.s à cet effet donnent des conseils sur les interventions médicales et les possibilités de traitements et leurs limites ainsi que sur les soins palliatifs. Ils aident la personne à formuler, dans une déclaration de valeurs, ses attentes en matière de traitement et ses besoins, à les définir en tant qu'objectifs thérapeutiques concrets, réalistes et réalisables et à consigner par écrit sa volonté concernant les mesures destinées à prolonger la vie ou à soulager les souffrances.

Dans la mesure du possible, il est recommandé d'intégrer les représentant.e.s dans ce processus. Si une personne a discuté de son «projet de vie» avec la personne habilitée à la représenter, celle-ci pourra plus facilement prendre des décisions allant dans le sens de sa volonté présumée si une situation d'incapacité de discernement intervient.

Recommandation 2: Déclaration de valeurs avec des spécialistes formé.e.s à cet effet

Le recours à un conseil est recommandé pour une déclaration de valeurs approfondie, car c'est sur cette base que les décisions de traitement médical seront prises en cas d'incapacité de discernement.

Module C. La réflexion propre à une maladie

Chez les personnes atteintes d'une maladie évolutive et/ou incurable ainsi que chez les personnes souffrant d'une atteinte durable à leur santé, la réflexion et la planification concernent le traitement et la prise en charge dans des situations concrètes à venir où la capacité de discernement de la personne est préservée, mais comprennent aussi en particulier la planification anticipée pour les situations d'incapacité de discernement temporaires ou définitives. Compte tenu de la diversité des situations d'incapacité de discernement, il importe de définir lesquelles de ces situations doivent être précisées et pourquoi. Ce n'est qu'avec des justifications formulées que les décisions sont compréhensibles pour les professionnel.le.s de la santé et peuvent être mises en œuvre dans une situation concrète, dans le sens de la personne concernée.

Les possibilités et les limites des traitements propres à la maladie ainsi que les complications possibles pouvant conduire à des crises et à une incapacité de discernement sont expliquées en collaboration avec des spécialistes, les proches et/ou d'éventuelles autres personnes de référence. Des thérapies médicales et des mesures de soins correspondantes sont ensuite planifiées et prescrites par le ou la médecin.

Recommandation 3: Planification de la prise en charge et du traitement dans des situations complexes

Dans le cas de personnes souffrant de maladies (multiples) chroniques physiques et/ou psychiques et d'atteintes durables ainsi qu'en cas de fragilité croissante ou lorsque la fin de vie est prévisible, il est recommandé d'établir une planification détaillée qui englobe les aspects médicaux et les soins, ainsi que les aspects psychosociaux et spirituels.

2.2. Connaissances et compétences des professionnel.le.s de la santé

Le modèle mentionne à diverses reprises des compétences en matière de conseil qui sont nécessaires pour soutenir la PAS. La littérature et les spécialistes du domaine de la PAS soulignent à l'unanimité que, pour l'élaboration pertinente et compréhensible d'une PAS, le recours à un.e conseiller.ère qualifié.e est incontournable. Les compétences des professionnel.le.s nécessaires à chaque module seront définies au cours des travaux thématiques spécifiques prévus.

Recommandation 4: Compétences communicatives et méthodologiques

Tou.te.s les professionnel.le.s de la santé doivent renforcer leurs compétences communicatives et méthodologiques ainsi que leurs connaissances spécifiques à la PAS et aux soins palliatifs. Diverses formations pré- et postgraduées sont nécessaires pour le conseil en matière de PAS.

3. Mise en place de la planification anticipée concernant la santé

3.1. Sensibilisation et questions clés pour l'entrée en matière

Une large sensibilisation à la PAS axée sur les communes et la population exige des campagnes d'information. Celles-ci sont orientées vers les groupes cibles et se réfèrent aux différents lieux, phases et situations de vie ainsi que sur les circonstances et les expériences individuelles et socioculturelles dans l'optique de la PAS.

Recommandation 5: Sensibilisation et information spécifiques aux destinataires

Les activités de sensibilisation et les campagnes d'informations spécifiques aux groupes cibles incitent à réfléchir à la PAS. Le transfert des connaissances devrait se faire par différents canaux, par exemple flyers, brochures, films; les informations être accessibles et compréhensibles par toutes les couches sociales. Des séances d'information et des conseils compétents complètent l'ensemble des mesures.

La réflexion sur ses propres attentes concernant le traitement et la prise en charge est un élément important de la PAS. Les questions clés peuvent non seulement stimuler et encourager cette réflexion et cet échange sur la PAS avec les proches et les professionnel.le.s, mais elles aident aussi à s'engager dans le processus de la PAS. Elles portent sur les conceptions personnelles de la vie et du désir de vivre, de la volonté de suivre des traitements visant à prolonger la vie ainsi que des limites du traitement médical.

Recommandation 6: Questions clés pour la réflexion

Possibles questions pour la réflexion sur ses propres attentes et préférences:

- « Quelles expériences concernant la maladie ou la mort m'ont marqué.e? »
- « Qu'est-ce qui donne du sens à ma vie? »
- « Si j'étais gravement malade, qu'est-ce qui serait essentiel pour moi? »
- « Qu'est-ce qui est le plus important dans ma vie? »

3.2. Documentation

La documentation de la PAS est essentielle pour que les spécialistes traitant.e.s et les proches comprennent mieux et plus rapidement une situation concrète et agissent conformément à la volonté de la personne concernée et aux options disponibles. Il existe divers instruments de documentation pour la PAS.

Recommandation 7: Mise à jour régulière de la documentation

Les résultats de la PAS doivent être consignés par écrit, vérifiés et actualisés à intervalles réguliers – en particulier lorsque la situation de vie et de santé de la personne concernée a significativement changé.

a. Directives anticipées

Les directives anticipées permettent l'autodétermination en cas de maladie, d'accident ou après une intervention médicale – et ce, lorsqu'on n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Une personne capable de discernement peut déterminer dans des directives anticipées les mesures médicales auxquelles elle consent ou qu'elle refuse en cas d'incapacité de discernement. Elle peut désigner une personne habilitée à la représenter qui, en cas d'incapacité de discernement, sera appelée à discuter avec le médecin traitant des mesures médicales et qui prend les décisions nécessaires en fonction de la volonté présumée et des intérêts objectifs de la personne incapable de discernement. Les directives anticipées doivent être écrites, datées et signées. Le médecin respecte les directives anticipées, 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 du ou de la patient.e ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée (art. 370 ss CC). Du point de vue juridique, aucune structure spécifique n'est requise pour le contenu des directives anticipées.

Recommandation 8: Standards minimaux pour les directives anticipées

S'agissant du contenu et de la qualité des directives anticipées, des normes minimales uniformes doivent être définies pour l'ensemble de la Suisse.

b. Plan de traitement et de prise en charge

Le plan de traitement et de prise en charge est un outil de travail qui permet un échange régulier d'informations dans le cadre de la prise en charge et des soins des personnes en situation complexe. Il est élaboré en collaboration avec la personne malade, ses proches ou ses personnes de référence et l'équipe de soins interprofessionnelle. La personne malade définit elle-même quel.le.s professionnel.le.s ont accès à quelles informations.

Le plan comprend des informations sur les aspects médicaux, psychologiques, sociaux et spirituels, ainsi que des instructions spécifiques à l'objectif thérapeutique pour une éventuelle situation d'urgence possible. Les rapports de soins et un plan de médication peuvent également y figurer. Dans une situation d'incapacité de discernement, le plan donne des indications quant à l'existence de directives anticipées et des informations concernant les personnes de contact dans le domaine familial et professionnel. Les plans de traitement et de prise en charge accessibles aux personnes désignées sont des instruments importants permettant de faciliter la collaboration entre les différents prestataires de soins au-delà des limites institutionnelles.

Recommandation 9: Plans de traitement et de prise en charge accessibles au-delà des limites institutionnelles

Des solutions (techniques) sont nécessaires pour que les plans de traitement et de prise en charge soient accessibles et puissent être appliqués au-delà des limites institutionnelles pour les personnes souffrant de (poly)pathologies physiques et/ou psychiques chroniques et de handicaps durables, ainsi qu'en cas de fragilité croissante ou lorsque la fin de vie est prévisible.

c. Instructions médicales pour les cas d'urgence

Dans les instructions médicales pour les cas d'urgence, les questions médicales devant éventuellement faire l'objet d'une décision en urgence (réanimation, hospitalisation oui/non, transfert aux soins intensifs avec ou sans intubation, etc.) sont clarifiées en amont et consignées dans un formulaire. Les instructions médicales pour les cas d'urgence s'adressent explicitement aux professionnel.le.s qui, dans une situation aiguë, doivent prendre des décisions rapidement, par exemple services de secours ou professionnel.le.s des services d'urgence.

Les instructions médicales pour les cas d'urgence sont obligatoirement élaborées par un.e professionnel.le de la santé et doivent faire l'objet d'une discussion approfondie avec la personne concernée et, si possible, avec ses proches et les autres personnes de référence (par exemple le personnel soignant dans un EMS). Cela permet de s'assurer que le refus ou l'acceptation explicite de certaines mesures ou interventions médicales est compris et observé par toutes les personnes concernées. Les instructions médicales pour les cas d'urgence signées par la personne concernée et datée ont le même caractère juridique contraignant que des directives anticipées, peu importe qu'il s'agisse d'un document séparé ou qu'elles soient intégrées dans des directives anticipées. Afin d'éviter tout malentendu, le contenu des instructions pour les cas d'urgence doit correspondre à celui des directives anticipées.

Recommandation 10: Formulaire unique d'instructions médicales pour les cas d'urgence

Un formulaire unique d'instructions médicales pour les cas d'urgence doit être élaboré afin de consigner les préférences de traitement ou les objectifs thérapeutiques pour les situations d'urgence. Ce formulaire sera introduit et utilisé comme standard pour l'ensemble de la Suisse.

d. Dossier électronique du patient (DEP)

Le DEP est un recueil de documents personnels contenant des informations relatives au traitement et à la santé d'une personne, notamment des copies de son dossier médical enregistré électroniquement. Les personnes qui ouvrent un DEP décident elles-mêmes quelles informations elles souhaitent partager avec les professionnel.le.s de la santé. Le respect de la protection et de la sécurité des données est garanti par une procédure de certification ainsi que par des contrôles réguliers. Les contenus du DEP peuvent être consultés exclusivement par le ou la titulaire du DEP et par les professionnel.le.s autorisé.e.s

L'objectif visé est la sécurité des processus de stockage et de transmission des informations ainsi qu'un accès rapide aux résultats de la PAS.

Recommandation 11: Intégration dans le dossier électronique du patient

Il est recommandé d'intégrer la documentation de la PAS dans le DEP dès qu'il sera possible de l'utiliser à grande échelle et en toute sécurité.

III. Prochaines étapes et perspectives

De idées et des mesures novatrices sont nécessaires pour sensibiliser un maximum de personnes à la PAS et concevoir les documents 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 observés.

Les sous-groupes de travail du projet sont chargés des travaux nécessaires pour atteindre cet objectif.

Renforcer la planification anticipée concernant la santé: le mandat du Conseil fédéral

Le rapport rédigé en réponse au postulat 18.3384 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 rapport, le Conseil fédéral a chargé l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en collaboration avec l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) de constituer un groupe de travail «Planification anticipée concernant la santé» (GT PAS), dont l'objectif est de concrétiser le concept de la planification anticipée concernant la santé et de mettre en œuvre les mesures nécessaires (par exemple l'élaboration de standards de qualité uniformes pour les directives anticipées, l'amélioration de l'accessibilité aux documents ou des mesures destinées à sensibiliser les professionnel.le.s de la santé et la population).