

Projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse – Fondements et contexte du mandat du Conseil fédéral

Informations et documents complémentaires sur le projet commun de l'OFSP et de l'ASSM, ainsi que sur le groupe de travail national ProSA sous:
assm.ch/prosa ou plateformesoins-palliatifs.ch/prosa

1. Situation de départ: mandat du Conseil fédéral

Réfléchir à la maladie, aux options thérapeutiques, à la qualité de vie et à notre finitude est une condition fondamentale pour vivre selon ses propres choix et mourir dans la dignité. Le Conseil fédéral partage également cette vision. C'est pourquoi, dans son rapport en réponse au 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 du ProSA en Suisse [1].

À la demande du Conseil fédéral, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ont créé au printemps 2021 un groupe de travail national «projet de soins anticipé» (GT ProSA). Ce dernier est constitué d'expert.e.s en médecine, en soins infirmiers, en soins palliatifs, en travail social, en droit et en éthique. Il comprend également des représentant.e.s des organisations de personnes concernées ainsi que des associations nationales de professionnel.le.s et de fournisseur.euses de prestations.

L'objectif du GT est de concrétiser le concept du ProSA et de prendre les mesures nécessaires pour qu'il se réalise.

2. Déroulement

Le GT ProSA base ses travaux sur les conclusions publiées en septembre 2020 par le Conseil fédéral dans son rapport: «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie» et tient compte du cadre légal en vigueur sur le ProSA (voir point 3 ci-dessous). En outre, l'OFSP a fait établir en 2020 un état des lieux pour la Suisse et commandé en 2021 une étude sur les besoins des professionnel.le.s et de groupes de personnes particuliers en matière de ProSA [2, 3]. Le GT ProSA a initié l'élaboration du contenu à partir de ces données et du cadre général pour la Suisse: «La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement Advance Care Planning» [4], publié en 2018 par des expert.e.s du domaine sous la direction de l'OFSP et de palliative.ch.

Dans un premier temps, le GT a déterminé les points sur lesquels il était nécessaire d'intervenir et a émis des recommandations pour généraliser et faciliter la planification anticipée. Ces conclusions, rassemblées dans le «Modèle pour la mise en œuvre de la planification anticipée concernant la santé (PAS)», ont fait l'objet d'une consultation publique entre le 17 mai et le 15 juillet 2022. Les avis recueillis sont pris en considération dans la version finale du document qui contient 12 recommandations et qui a été publié en mars 2023 sous le titre: «Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse».

3. Connaissances disponibles

Dans le contexte du programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67) et des activités Palliative Care et coordination des prestations de l'OFSP, les premières études et connaissances sur le ProSA centrées sur la Suisse ont été publiées [5]. Le Conseil fédéral s'est basé sur les résultats de ces travaux pour rédiger son rapport en réponse au postulat «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», publié en septembre 2020, et pour attribuer le mandat visant à améliorer la planification anticipée. Les données et conclusions pertinentes sont résumées ci-dessous [5].

La fin de vie impose des choix

Un changement de paradigme s'observe dans les conditions de fin de vie [5]. La dernière phase de la vie et la mort ne dépendent plus uniquement de la maladie, mais de plus en plus souvent de mesures médicales de soutien. Ceci a pour conséquence que la plupart des personnes ne décèdent aujourd'hui qu'à la suite de décisions médicales de ne plus reporter la mort [6]. Ces décisions médicales sont discutées en fin de vie avec la personne concernée ou avec ses proches, ou reposent sur des souhaits exprimés au préalable [7].

Il reste néanmoins un certain potentiel d'amélioration [8]. En Suisse, le degré d'implication des personnes dans les décisions médicales qui les concernent en fin de vie varie selon les régions linguistiques. Les personnes habitant au Tessin sont les moins impliquées (en comparaison avec la Suisse romande et la Suisse alémanique) [9]. Par ailleurs, indépendamment de la capacité de discernement, il existe toujours des situations dans lesquelles des décisions sont prises sans impliquer la personne concernée ni ses proches, ou sans tenir compte de la volonté qu'elle a exprimée auparavant [6].

Le projet de soins anticipé est important pour la majorité de la population

Selon un sondage représentatif commandé par l'OFSP, en gros deux tiers des Suisses.ses ont déjà une idée concrète de la manière dont ils et elles souhaitent être soigné.e.s et pris.e.s en charge en fin de vie [10]. Environ la moitié des personnes interrogées 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 genre 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. Par ailleurs, plus le niveau d'éducation est élevé, plus la probabilité est grande qu'une personne se préoccupe de sa prise en charge en fin de vie et qu'elle sache ce que sont des directives anticipées [10].

De nombreux blocages empêchent de parler de maladies graves, d'accidents, de fin de vie et de mort avec la famille, les ami.e.s et les professionnel.le.s. Les échanges sur les attentes individuelles et sur les traitements souhaités dans des situations données font défaut. Au fond, la plupart des personnes sont confiantes et pensent que leurs proches et/ou leur représentant.e thérapeutique ainsi que les professionnel.le.s sauront faire les bons choix en fonction de la situation [3]. Les spécialistes sont d'avis qu'il est important qu'au moins une personne soit reconnue comme représentante thérapeutique, qu'elle soit informée de son rôle et au courant des souhaits et des besoins de la personne qui l'a déléguée. Le ProSA soulage les proches et les professionnel.le.s et sert de guide dans une situation d'incapacité de discernement [3].

Selon des chiffres datant de 2017, presque une personne sur cinq habitant en Suisse a rédigé des directives anticipées [10]. La proportion augmente avec l'âge. Les jeunes disposent nettement moins souvent d'un tel document que les personnes plus âgées, et les femmes en remplissent plus souvent que les hommes [10]. Une autre étude réalisée en Suisse en 2021 a montré que plus de 44 pourcent des habitant.e.s de plus de 65 ans disposaient de directives anticipées [11]. Chez les personnes entre 65 et 69 ans, près de 30 pourcent ont rédigé un document écrit indiquant les traitements souhaités en fin de vie, chez les plus de 80 ans, il s'agit de la moitié [11]. Pour toutes les tranches d'âge, le niveau de formation, l'origine migratoire et la région linguistique induisent de nettes variations de ces taux [10, 11].

De nombreux projets et initiatives

Ces dernières années, des projets en lien avec le ProSA ont été initiés dans toutes les régions de Suisse [2, 12]. Toutefois toutes les régions et tous les groupes cibles ne sont pas concernés dans la même proportion. Par exemple, il existe jusqu'à aujourd'hui peu de documents de référence et d'activités destinés aux personnes dont la capacité de discernement est limitée [13].

Diverses organisations établies et des particuliers proposent des services de conseil, variables du point de vue de la forme et de la durée, et adaptés à différentes situations. Les qualifications des prestataires, les coûts des différentes offres et le type de conseil varient également [2].

Face à cette diversité, les professionnel.le.s interrogé.e.s estiment qu'un effort d'harmonisation des formulaires est nécessaire (p. ex. exigences minimales pour les modèles de directives anticipées) et que les formations de base et continues en santé et en social devraient davantage mettre l'accent sur l'activité de conseil. Il faudrait investir nettement plus dans la sensibilisation de la population et du milieu professionnel [2].

Offres et efficacité des directives anticipées

Il existe en Suisse une grande variété de modèles de directives anticipées proposés par différentes organisations [2]. Certaines de ces organisations, comme la Croix-Rouge suisse ou Pro Senectute, offrent également un service de conseil. Les médecins de famille peuvent aussi aider leur patientèle à remplir un formulaire de directives anticipées. Du point de vue légal, il n'y a pas d'exigences spécifiques quant à la structure du contenu ou à la nécessité d'une assistance par un.e professionnel.le (art. 371-373, CCS). Les seules conditions requises sont que les directives soient écrites, datées et signées. Les modèles fournis contiennent en général une partie avec des questions sur les valeurs personnelles, les souhaits et les préférences, et une autre avec des propositions de formules pour se prononcer en faveur ou contre des interventions médicales précises.

Les directives anticipées ne remplissent souvent pas leur but dans la pratique pour ce qui est des questions de santé [14]. Une des causes parmi d'autres est qu'on ne les trouve pas (à temps). De plus, même si elles sont disponibles dans une situation critique, une formulation trop vague empêche souvent de prendre des décisions concrètes [14]. Deux projets de recherche en droit du PNR 67 arrivent à la conclusion que les consignes en vigueur pour la rédaction de directives anticipées contraignantes peuvent entraîner des difficultés dans la pratique [15, 16].

Entretiens avec les professionnels

Généralement, la mort elle-même fait moins peur que la fin de vie [17]. Nombreux sont ceux et celles qui éprouvent le besoin de discuter suffisamment tôt de leurs attentes concernant la fin de vie et la mort avec leur médecin traitant et avec d'autres personnes de référence. Ils et elles souhaitent avoir un dialogue proactif et ouvert avec les professionnel.le.s [18]. Des questions spécifiques permettent aux spécialistes et aux personnes concernées d'aborder plus facilement les discussions sur les préférences et les besoins concernant d'éventuels traitements requis et la fin de vie [3]. Initier le ProSA plus tôt peut s'avérer très utile. Les professionnel.le.s de la santé, du social et des services de conseil peuvent jouer un rôle dans la mise en route du processus. Les résultats de recherche montrent qu'ils et elles peuvent efficacement contribuer à traduire les souhaits et les préférences individuelles en objectifs de traitement et de soins réalistes et réalisables.

4. Références

- [1] **Conseil fédéral.** Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. In: 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. Berne
- [2] **Streeck N, Ritzenthaler D.** Gesundheitliche Vorausplanung: Grundlagen. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Zollikerberg: Institut Neumünster; 2020.
- [3] **Brügger S, Kissmann S, Besic S et al.** Gesundheitliche Vorausplanung: Bedürfnisse der Bevölkerung und von Fachpersonen. Schlussbericht. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. Bourguillon: Formative Works; 2021.
- [4] **Office fédéral de la santé publique OFSP, palliative ch.** La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement «Advance Care Planning». Cadre général pour la Suisse. Berne: Office fédéral de la santé publique; 2018.
- [5] **Comité de direction du PNR 67 Fin de vie.** Rapport de synthèse PNR 67 Fin de vie; 2017. www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-synthesebericht-fr.pdf (dernière visite: 07.03.2023).
- [6] **Bosshard G, Zellweger U, Bopp M et al.** Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. *JAMA Intern Med.* 2016;176 (4):555–556.
- [7] **Bosshard G, Hurst SA, Puhan MA.** Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig. *Swiss Med Forum.* 2016;16(42):896–899.
- [8] **Coors M, Jox RJ, In der Schmitt J (Hrsg.).** Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer; 2015.
- [9] **Hurst SA, Zellweger U, Bosshard G, Bopp M.** Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study. *BMC Med.* 2018;16(1):54.
- [10] **Stettler P, Bischof S, Bahnwart L et al.** Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017: Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Berne: Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale (BASS AG); 2018.
- [11] **Pahud O.** 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. Neuchâtel: Obsan; 2021(7): 1-50.
- [12] **Schöpfer C, Ehrler F, Berger A et al.** A Mobile Application for Advance Care Planning and Advance Directives (Accordons-nous): Development and Usability Test. *JMIR Hum Factors.* 2022; 9(2):34626.
- [13] **Bosisio F, Bornet MA, Haunreiter K et al.** 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. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Lausanne: CHUV; 2020.
- [14] **Aebi-Müller RE.** Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben? *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée.* 2018;3(1):11–13.
- [15] **Aebi-Müller RE, Dörr BS, Haussener S, Waldenmeyer C.** Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen (Lay summary). Universität Luzern; 2017.
- [16] **Rütsche B, Kiener R, Hürlimann D et al.** Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente. Universität Luzern; 2017.
- [17] **Zimmermann M, Felder S, Streckeisen U, Tag B.** Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven. Basel: Schwabe; 2019.
- [18] **Gudat Keller H, Rehmann-Sutter C, Ohnsorge K, Streek N.** 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. Basel; 2017. www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/Lay%20summary%20final%20report_Gudat_def.pdf (dernière visite: 27.02.2023).