



Rapport annuel 2023 du groupe de travail Projet de soins anticipé (GT ProSA)

Un projet co-dirigé par l'OFSP et l'ASSM

Aperçu: mission et priorités 2023

Dans son rapport répondant au postulat 18.3384 «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», le Conseil fédéral avait mis en évidence la nécessité d'agir dans le domaine du projet de soins anticipé (ProSA). Afin d'améliorer les conditions cadres et la qualité du ProSA, il a chargé l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) de mettre en place un groupe de travail national permanent «Projet de soins anticipé» (GT ProSA) et de prendre des mesures appropriées pour améliorer la planification anticipée. Dès 2021, le groupe de travail dirigé par l'OFSP et l'ASSM a analysé les manques et les actions nécessaires et, durant l'été 2022, il a soumis à une consultation publique un modèle avec des recommandations concrètes. Après avoir pris en compte les prises de position reçues, le groupe de travail a publié en mars 2023 la «Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé». Aucun rapport annuel n'a encore été publié pour les deux premières années constitutives 2021 et 2022.

Au cours de l'année de référence 2023, le GT ProSA s'est réuni à deux reprises. Il a publié la «Roadmap pour la mise en œuvre du ProSA», qui formule 12 recommandations visant à établir le ProSA dans le quotidien (médical). L'OFSP et l'ASSM ont informé le grand public et les professionnels de la publication de la roadmap par leurs canaux de communication usuels. De plus, le président et quelques membres du GT ProSA ont participé activement au travail de relations publiques en donnant des conférences et en publiant des articles dans des revues spécialisées.

Le groupe de travail s'est doté d'une présidence en 2023: le Prof. Miodrag Filipovic, de Saint-Gall, a été nommé Président du GT ProSA au début de l'année.

Sur la base de la roadmap, le GT ProSA a lancé en 2023 les premiers sous-projets visant à approfondir et à traiter de manière spécifique des domaines particuliers des recommandations. La direction générale du projet, composée des deux mandants, l'OFSP et l'ASSM, ainsi que du président du GT ProSA, coordonne les sous-projets.

Composition du groupe de travail «Projet de soins anticipé» (GT ProSA)

Prof. Dr méd. Miodrag Filipovic, SSMI, médecine intensive, Président
Franziska Adam, Aide et soins à domicile Suisse, soins ambulatoires
Dr méd. Gabriela Bieri-Brüning, SPSG, gériatrie/soins stationnaires de longue durée
Piero Catani, assistant social diplômé HES, SAGES
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 (sortie: fin 2021)
Dr pharm. Salome von Greyerz, MAE, NDS MiG, OFSP
Renate Gurtner Vontobel, MPH, palliative.ch
PD Dr méd. Dr phil. Ulrich Hemmeter, SSPA, psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée
Prof. em. Dr méd. Dr phil. Paul Hoff, Commission Centrale d'Éthique, ASSM, éthique/psychiatrie
Dr méd. Eva Kaiser, mfe, médecine de famille (sortie: novembre 2023)
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 (sortie: avril 2023)

Dr méd. Philippe Luchsinger, mfe, médecine de famille (entrée: novembre 2023)

Paola Massarotto, MNS, SSMI, soins infirmiers intensifs (entrée: septembre 2022)

Prof. Beat Reichlin, Conférence en matière de protection des enfants et des adultes COPMA

Dr phil. Reka Schweighoffer, CURAVIVA, soins de longue durée (entrée: avril 2023)

Dr med. Jana Siroka, FMH, médecine interne et soins intensifs

Annina Spirig, Pro Senectute Suisse, organisation de conseil et de personnes concernées

Michael Wehrli, SSMI, soins infirmiers intensifs (sortie: août 2022)

lic. iur. Judith Wyder, Office fédéral de la justice, droit (entrée: janvier 2022)

lic. rer. soc. Silvia Marti Lavanchy, CDS (invitée)

Stefan Berger, H+ (invité)

Simone Bertogg, Suisse longue durée Suisse (invitée, sortie: mai 2022)

Dominique Elmer, Suisse longue durée Suisse (invitée, entrée: juin 2022)

lic. théol., biologiste diplômée 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)

Mutations au sein du GT ProSA en 2023

La composition du GT ProSA est restée en grande partie inchangée en 2023, à l'exception des délégué.e.s de CURAVIVA et de mfe. Pour CURAVIVA, Claudia Kubli, a été en fonction jusqu'à fin avril 2023, puis a été remplacée par Reka Schweighoffer. Pour mfe, médecine de famille, Eva Kaiser a démissionné à la fin novembre 2023 et a été remplacée par Philippe Luchsinger.

Activités 2023

Séances du GT ProSA

Le GT ProSA s'est réuni le 3 mai et le 1^{er} novembre 2023 pour une séance d'une demi-journée en présentiel à Berne (avec quelques personnes participant en ligne). Les différent.e.s responsables de sous-projets actifs.ves pendant l'année considérée (voir ci-dessous) se sont réuni.e.s à plusieurs reprises en ligne ou en présentiel à Berne.

Publications

- Mars 2023: Roadmap: après une consultation publique du 17 mai au 15 juillet 2022 et après prise en compte des 170 avis reçus, le GT ProSA a publié le 23 mars 2023 la «Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse». Le document est disponible en quatre langues (d/f/i/e).
- Juin 2023: Podcast «Projet de soins anticipé». Avec «spectra», l'OFSP informe sur les projets, les programmes et les nouvelles tendances dans les domaines de la promotion de la santé et de la prévention. Le podcast spectra n° 25 du 20 juin 2023 a été consacré au thème du ProSA. L'entretien avec Christine Clavien, Monica Escher, Valérie Clerc et Flurina Näf est disponible en ligne sur spectra-online.ch (en français).
- CURAVIVA, «Ancrer le projet de soins anticipé dans le quotidien médical (des institutions)», News, 28 mars 2023.
- Miodrag Filipovic, Franziska von Arx-Strässler, Mark Marston, Antje Heise «Les directives anticipées: quand et pourquoi?», Swiss Med Forum. 2023;23(04):866-7.
- Philippe Gerber, Partnernews, «Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse», Dermatologica Helvetica 03/2023.
- Beat Hauenstein, Pro Senectute Suisse: «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie, revue spécialisée Psinfo, 02/2023.
- ASSM Ressort Éthique, «Projet de soins anticipé: normaliser, sans fixer de normes», in Bulletin de l'ASSM, 01/2023.

Activités des sous-groupes de travail du GT ProSA: sous-projets en cours

Sous-projet «ProSA dans les établissements médico-sociaux»

Le GT ProSA a mis en place en 2023 un sous-groupe de travail interprofessionnel (sous-GT) sur la mise en œuvre du ProSA dans les établissements médico-sociaux (EMS), sous la direction de Gabriela Bieri-Brüning, membre du GT ProSA en tant que déléguée de la Société Professionnelle Suisse de Gériatrie (SPSG). L'objectif de ce sous-projet est d'élaborer des recommandations orientées vers la pratique. Il s'agit de tenir compte de la situation et des possibilités qui prévalent dans les différentes institutions, afin de permettre ou de renforcer l'intégration du ProSA dans les EMS.

Le sous-groupe s'est réuni deux fois en ligne en 2023 et le descriptif du sous-projet a été approuvé par le GT ProSA le 1^{er} novembre 2023.

Composition du sous-groupe de travail

Dr méd. Gabriela Bieri-Brüning, Zürich, gériatrie/soins stationnaires de longue durée (Présidence)
Marie-Rose Barben, Frutigen, soins infirmiers
Jikkelen Bohren, Basel, organisation de conseil et de personnes concernées
Dr méd. Annette Ciurea, Zürich, gériatrie/soins palliatifs
Dominique Elmer, St. Gallen, Soins de longue durée Suisse
Renate Gurtner Vontobel, MPH, Bern, soins palliatifs
Dr sc. méd. Manya Hendriks, ASSM, Bern (ex officio)
Isabelle Karzig-Roduner, RN, MAE, MScN, Zürich, Advance Care Planning
Petra Kropf, Zürich, droit
Dr méd. Eve Rubli Truchard, Lausanne, gériatrie/soins palliatifs
Dr phil. Reka Schweighoffer, Bern, soins de longue durée/accompagnement
Daniela Trachsler, Zürich, Advance Care Planning
Dr méd. Petra Vayne-Bossert, Genève, soins palliatifs
Franziska Zúñiga, IA, Basel, sciences infirmières

Sous-projet «Sensibilisation et information»

En mai 2023, l'OFSP a présenté au GT ProSA une idée de projet sur des mesures de communication visant à sensibiliser et à informer la population. Cette idée a ensuite été concrétisée dans un descriptif de projet. La consultation écrite et l'adoption du descriptif par le GT ProSA ont suivi en janvier 2024.

Sous le titre de travail «Renforcer l'autodétermination», le sous-projet a pour objectif général – basé sur des fondements et des projets existants – de mettre à disposition des informations neutres, indépendantes et dignes de confiance, qui permettent de comprendre qui, quoi, comment et quand planifier à l'avance. L'idée est d'aider à aborder la question du ProSA, de faciliter la discussion au moyen de questions. Il est prévu que les contenus de communication soient préparés par une agence dans plusieurs formats et qu'ils soient partagés et diffusés à différents moments par le plus grand nombre possible de partenaires. L'objectif est de sensibiliser au ProSA à grande échelle, sur une période prolongée. Dans un premier temps, le sous-projet se concentre sur les personnes souffrant de maladies chroniques non transmissibles, car le ProSA est de plus en plus important pour ce groupe, et recommandé.

Sous-projet «Clarifications concernant les instructions médicales pour les cas d'urgence»

En Suisse, divers documents sont utilisés pour la planification anticipée. L'un d'entre eux porte le nom d'«instructions médicales pour les cas d'urgence». Actuellement, il existe différents formulaires, définitions et procédures pour ces instructions. Fin 2023, le groupe de travail national a confié à la professeure Regina Aebi-Müller, docteure en droit de l'Université de Lucerne, le mandat de clarifier les questions juridiques liées à ce document. Il s'agit notamment d'établir quelles sont les particularités (et la valeur ajoutée) des instructions médicales pour les cas d'urgence par rapport à d'autres formulaires utilisés pour documenter la volonté des patient.e.s, notamment les directives anticipées et le plan de traitement. En outre, des questions se posent quant au souhait d'ancrage juridique et au caractère impératif des instructions médicales pour les cas d'urgence, notamment par rapport aux directives anticipées. De plus, il s'agit d'approfondir les points importants à considérer sur le plan juridique lorsque les instructions médicales pour les cas d'urgences viennent d'une personne chargée de représenter un.e patient.e. Les résultats de l'expertise serviront de base au GT ProSA pour les étapes suivantes de la mise en œuvre de la recommandation 11 de la roadmap.

Autres thèmes prioritaires

Planification du sous-projet «Standards minimaux des directives anticipées»

L'idée derrière le projet «Standards minimaux des directives anticipées» est de définir des critères de qualité généralement acceptés auxquels les directives anticipées doivent répondre du point de vue de la forme et du contenu et de les publier sous forme de recommandations pour la préparation de bons modèles (cf. recommandation 9 de la roadmap). Le GT ProSA a approuvé l'idée de projet le 1^{er} novembre 2023. Les travaux préparatoires ont commencé.

Planification du sous-projet «Formulaires pour la documentation du ProSA»

En 2023, le GT ProSA a chargé Christine Clavien et Monica Escher d'élaborer un document interne de base définissant de manière claire les différentes formes que peut prendre la documentation du ProSA, avec leurs objectifs (en précisant leur contenu, leur forme et lieu de stockage, etc.).

État des lieux de la rémunération dans le domaine du ProSA

Sous la direction de l'OFSP, un état des lieux de l'ensemble des prestations fournies en lien avec le ProSA (y compris celles qui sont remboursées par la LAMal) est en train d'être dressé. L'objectif est d'établir une fiche d'information à l'attention du GT ProSA, qui servira de base pour traiter la question du financement et identifier les lacunes (cf. recommandation 12 de la roadmap).

Coopération avec les responsables politiques

À l'invitation du groupe parlementaire «Directives anticipées des patients et autodétermination», un deuxième échange a eu lieu le 6 juin 2023 au Palais fédéral, un an après la première rencontre. Le président Miodrag Filipovic, accompagné des responsables du projet de l'OFSP et de l'ASSM, a présenté la roadmap ProSA, informé sur l'état d'avancement des travaux et pris connaissance des préoccupations des politicien.ne.s.

Le 19 décembre 2023, le président Miodrag Filipovic a participé au lancement scientifique de la législation avec le nouveau Parlement, organisé par les Académies suisses des sciences, et a pu mener des entretiens approfondis avec certain.e.s membres du Conseil national et du Conseil des États.

Relations publiques: conférences

- Monica Escher et Flurina Näf, «Advance Care Planning Dialogue Workshop: 10 years of advance directives in Switzerland: an interdisciplinary public health perspective on advance care planning», Université de Lausanne, 27 et 28 mars 2023.
- Eva Kaiser et Barbara Affolter, «Gesundheitliche Vorausplanung», PraxisUpdate Formation continue des médecins de famille, 30 mars 2023, Berne.
- Paul Hoff, «Gesundheitliche Vorausplanung (GVP) – ein zentrales Thema an der Schnittstelle von Medizin, Ethik, Recht und Politik», colloque de la Swiss Society for Health in Intellectual Disability (SSHID) aux PDAG à Brugg, 1^{er} juin 2023.
- Ulrich Hemmeter, «Die Relevanz der gesundheitlichen Vorausplanung (GVP) am Beispiel de demenzieller Erkrankungen», colloque de la Swiss Society for Health in Intellectual Disability (SSHID) aux PDAG à Brugg, 1^{er} juin 2023.
- Miodrag Filipovic, «Projekt Gesundheitliche Vorausplanung GVP» lors de l'assemblée générale d'ACP-Swiss à Berne, 3 juillet 2023.
- Miodrag Filipovic, «Die Rolle der Patientenverfügung in der Akutmedizin», formation continue pour les conseiller.s:ères de la CRS, 19 septembre 2023, Olten.
- Nathalie Gerber, «AG GVP und deren geplanten Arbeiten», formation continue pour les conseiller.s:ères CRS, 19 septembre 2023, Olten.
- Miodrag Filipovic, «Gesundheitliche Vorausplanung – Nationale Strategie, Stand der Diskussion, zentrale Elemente des Modells», Symposium d'éthique «Gesundheitliche Vorausplanung: Konzept, Instrumente und klinische Anwendung», Hôpital universitaire de Bâle, 30 nov. 2023.

27.02.2024

Direction générale du projet GT ProSA