Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI

Office fédéral de la santé publique OFSP
Unité de direction Politique de la santé

palliative ch
gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

L'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »)

Cadre général pour la Suisse

Foto: W. Imhof

Impressum

Référence bibliographique :
Office fédéral de la santé publique OFSP et palliative ch (2018):
L'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »). Cadre général pour la Suisse. Berne

Download:
www.bag.admin.ch/soins-coordonnes > Groupes de patients et interfaces > Patients très âgés et polymorbides

Membres du « Taskforce Advance Care Planning » :
Prof Dr. med. Tanja Krones, Medizinische Ethik, Univ. Zürich (groupe de pilotage)
Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller, Palliativmedizin, Universität Bern (groupe de pilotage)
Lea von Wartburg, lic. phil., Projektleitung Koordinierte Versorgung, BAG (groupe de pilotage)

Dr. med. Klaus Bally, Hausarztmedizin, Universität Basel
Thomas Banfi, Palliativpflege, Ente Ospedaliero Cantonale Bellinzona
Barbara Bucher, Sozialberatung, ehem. Kantonsspital Chur
Dr. iur. Bianka Dörr, RA, LL.M., Rechtsdienst, Kantonsspital St. Gallen
Sibylle Felber, MSc, Kommunikationswissenschaften, Universität Bern
Dr. med. Christiane Jenemann, Psychoonkologie, Inselspital Universitätsspital Bern
Prof. Dr. med. Ralf Jox, Soins Palliatifs Gériatriques, Université de Lausanne
Dr. med. Roland Kunz, Palliativmedizin, Stadtspital Waid, Zürich
Dr. med. Barbara Loupatatzis, Palliativmedizin, Universitätsspital Zürich
Pascal Mösli, Seelsorge, reformierte Kirche BEJUSO
Prof. Dr. med. Sophie Pautex, Médecine palliative et gériatrie, Hôpitaux Universitaires et Université de Genève
Esther Schmidlin, Infirmière spécialisé en soins palliatifs BaScN, MAS, Vevey

Contact/informations :
Office fédéral de la santé publique OFSP
Section Politique nationale de la santé
Lea von Wartburg
Schwarzenburgstrasse 161, 3003 Berne
Tél. +41 58 465 90 87
lea.vonwartburg@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch

Table des matières

1 Synthèse 4

1.1 Cadre général : nouveaux éléments 4
1.2 L'anticipation en lien avec la santé : définition et concept 4
1.3 Chances et limites de l'anticipation en lien avec la santé 6

2 Introduction 7

2.1 Importance de l'anticipation en lien avec la santé 7
2.2 But et destinataires du document 8
2.3 Processus d'élaboration 8

3 L'anticipation en lien avec la santé : définition et concept 9

3.1 Introduction 9
3.2 Niveaux de l'anticipation en lien avec la santé 10
3.3 Moment opportun pour un conseil ou l'anticipation en lien avec la santé 11
3.4 Groupes cibles 12
3.5 Documentation 13
3.6 Le rôle du contexte 14

4 Chances et limites l'anticipation en lien avec la santé 16

4.1 Chances et potentiels 16
4.2 Limites et défis 17

5 Mise en œuvre 18

5.1 Qualification des professionnels 18
5.2 Documentation et suite de la planification 20
5.3 Réseaux régionaux, coordination et rémunération 20

6 Recommendations 21

7 Remarques finales 22

8 Annexe 23

8.1 Cas concrets 23
8.2 Exemple de documentation 29
8.3 Exemples de critères pour déterminer la capacité de discernement 31
8.4 Modèles de formation 32
8.5 Modèles d'autres pays 32

1 Synthèse

1.1 Cadre général : nouveaux éléments

Le projet « Soins coordonnés » a été lancé en juillet 2015 dans le cadre des priorités sanitaires du Conseil fédéral (stratégie Santé2020).[1] Aujourd'hui déjà, différents services fournissent un travail précieux dans le domaine de l'anticipation en lien avec la santé, notamment en établissant des directives anticipées et des plans d'urgence. Le présent cadre général vise à la fois à clarifier la terminologie et à formuler des recommandations pour optimiser et structurer les processus que sont, notamment, la discussion sur les valeurs individuelles, l'application coordonnée à l'échelle régionale et l'introduction d'une documentation uniforme. Les éléments déjà existants sont intégrés dans un processus global de communication et d'information, et réunis dans l'optique des soins coordonnés. *L'objectif est que, lors de la progression de la maladie, la volonté du patient, bien informé, guide à la fois le plan de traitement des différentes parties concernées et les décisions thérapeutiques applicables aux situations d'urgence et d'incapacité de discernement prolongée ou durable.* Le cadre général comprend des définitions de base et des recommandations pour une application concrète dans les soins de santé en Suisse. En cela, il s'inscrit dans la vision d'un système de santé telle que l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) l'a définie en 2012 dans sa position sur la médecine durable, à savoir d'un système de santé conçu de manière partenariale, interprofessionnelle et durable. Le cadre général contribue également à ce que le système de santé suisse soit davantage centré sur le patient.[2]

1.2 L'anticipation en lien avec la santé : définition et concept

L'anticipation en lien avec la santé est un processus actif de communication qui comporte différents niveaux de concrétisation et qui est soutenu par l'ensemble des parties prenantes. La première étape de ce processus est la discussion sur les préférences individuelles et l'identification des désirs, des valeurs, des buts et de la volonté de vivre des personnes concernées. Si de tels questionnements ne se limitent généralement pas au domaine de la santé, ils constituent la base sur laquelle se fondent les étapes ultérieures de la planification et de la concrétisation, lesquelles peuvent se produire à différents moments et de manière plus ou moins détaillée.
Le présent cadre général confère ainsi à l'anticipation en lien avec la santé un sens plus large que ce que recouvre actuellement la discussion autour du terme anglais d'*advance care planning* (projet anticipé des soins en cas d'incapacité de discernement).

Les trois niveaux de l'anticipation en lien avec la santé
Trois niveaux de l'anticipation en lien avec la santé peuvent être distingués :

1. La **planification en général (*planning* en anglais)** comprend la planification dans différents domaines de l'existence, et non uniquement sur les questions liées à la santé. La réflexion et la discussion répétées sur ses propres valeurs et préférences forment la base de toute planification ultérieure relative à la santé. Le type de documentation adaptée à cette forme de planification comprend, par exemple, le mandat pour cause d'inaptitude, le testament ou la réglementation contraignante de questions financières.

2. La **planification de la prise en charge en lien avec une maladie particulière (*care planning* en anglais)** est un processus structuré et continu entre la personne concernée, ses proches et les professionnels pour définir et documenter les souhaits individuels de la première en matière de traitement. La discussion porte sur des tableaux cliniques ou des états de maladie concrets, le plus souvent sur des complications possibles. Cette forme de planification se rapporte à des situations futures, dans lesquelles la personne est encore capable de discernement, mais aussi à des situations où la capacité de discernement n'est plus assurée. La transition avec l'*advance care planing* (ACP)

[1] Voir www.sante2020.ch et www.bag.admin.ch/soins-coordonnes

[2] van der Heide, Iris et al. (2016) : How to strengthen patient-centredness in caring for people with multimorbidity in Europe? Policy Brief 22. ICARE4EU consortium http://www.icare4eu.org/pdf/PB_22.pdf

est donc floue. La documentation élaborée prend notamment la forme de plans de traitement et de prise en charge, par exemple, au sens d'une planification d'urgence pour les soins palliatifs.

3. Le **projet anticipé des soins** dans l'éventualité d'une future incapacité de discernement **(*advance care planning* [ACP] en anglais)** concerne les situations d'incapacité de discernement, que celles-ci soient passagères ou durables. Elle consiste à définir de manière anticipée la conduite à suivre à l'égard des mesures de maintien en vie, mais aussi de certains traitements plus spécifiques. L'objectif est, pour l'essentiel, de traduire la volonté du patient en instructions médicales claires. Cette forme de planification est documentée, par exemple, dans des directives anticipées et des plans d'urgence.

L'anticipation en lien avec la santé se fait toujours sur une base volontaire. Lorsqu'une personne n'est plus capable de discernement et qu'il n'existe pas d'expression claire de sa volonté, les personnes habilitées à la représenter bénéficient d'un soutien professionnel pour procéder à cette planification sur la base de la volonté présumée du patient. Cette forme de planification consiste également à anticiper des situations de crise pendant lesquelles le représentant thérapeutique pourrait ne pas être joignable et pour lesquelles des décisions devraient être prises rapidement.

Les trois groupes cibles de l'anticipation en lien avec la santé

- En ce qui concerne les **personnes en bonne santé de tout âge**, il est important d'aborder et d'identifier leurs attentes et leurs représentations, mais aussi de les informer des possibilités dont elles disposent. L'objectif est de désigner un représentant thérapeutique et de définir les objectifs thérapeutiques en cas d'incapacité de discernement durable (après un traumatisme cérébral, p. ex.).
- Dans le cas des **personnes vulnérables ou atteintes d'une maladie chronique évolutive et potentiellement fatale**, il est important de discuter et de définir les possibilités thérapeutiques propres à certaines maladies, en particulier, dans l'optique de complications qui peuvent conduire à des crises et à des actions d'urgence. Pour les interventions prévues (opération d'une tumeur, p. ex.), une planification anticipée détaillée est judicieuse dans l'éventualité d'une évolution défavorable.
- Dans le cas des **personnes gravement malades ou dans les derniers mois de leur vie**, l'anticipation en lien avec la santé s'oriente vers une planification globale portant sur les situations d'urgence, la phase terminale, le soutien aux proches et la définition des souhaits et des préférences en cas d'incapacité de discernement.

Documentation uniforme

La documentation revêt une importance capitale dans le processus de l'anticipation en lien avec la santé. Une documentation uniforme est recommandée pour consigner, par exemple, dans des instructions médicales pour les cas d'urgence, les souhaits concernant les traitements à prodiguer dans des situations d'urgence aiguë. Elle est aussi recommandée pour les plans de prise en charge et de traitement dans les situations où des complications sont à craindre. Des processus de sauvegarde et de transmission sûrs et efficaces sont également importants, de même qu'un accès rapide aux documents pertinents en cas de changement du lieu de domicile ou de traitement. Les réseaux de cybersanté en cours de constitution sont pertinents à cet égard.

Le rôle des différents contextes

Les soins ambulatoires, les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux assurent des fonctions importantes dans le processus de préparation et de mise en œuvre de l'anticipation en lien avec la santé.

- S'agissant des **soins ambulatoires**, ce sont surtout les médecins de famille et les services d'aide et de soins à domicile, mais aussi des prestataires comme la Croix-Rouge suisse (CRS), Pro Senectute ou les ligues de santé qui jouent un rôle important pour sensibiliser la population à la thématique, procéder aux premières étapes de la planification anticipée (anamnèse des valeurs, p. ex.) et élaborer ou réévaluer un plan de traitement ou des directives anticipées.
- Les **établissements de soins de longue durée** sont particulièrement bien adaptés pour mettre en place des structures efficaces et durables d'une offre de l'anticipation en lien avec la santé, mais aussi pour proposer et adapter ces structures de manière systématique et régulière en fonction des ressources de l'institution et de la situation des résidents.

- L'**hôpital** est souvent le lieu où les directives anticipées doivent être traduites et adaptées en plans de traitement concrets, en particulier, lors de la phase dite post-aiguë, lorsque se présente une situation pour laquelle les directives anticipées ont été rédigées. La priorité est ici de réévaluer l'anticipation en lien avec la santé, de remédier à ses éventuelles lacunes, de l'adapter à l'évolution de la situation et des pronostics, et de la mettre en œuvre conformément à la volonté de la personne concernée.

Une coordination régionale des différents fournisseurs de prestations dans le réseau de soins est essentielle pour garantir que l'anticipation en lien avec la santé soit conforme aux préférences des personnes concernées. La prise en compte des prestations correspondantes dans les systèmes de rémunération est une condition indispensable de la mise en œuvre.

1.3 Chances et limites de l'anticipation en lien avec la santé

Une anticipation en lien avec la santé de haute qualité peut aider à répondre aux exigences essentielles d'une offre de soins moderne. Si la collecte des informations ne pose pas de problème à l'ère informatique, l'évaluation de leur contenu demeure délicate. Une relation d'égalité entre les professionnels et les personnes qui les consultent ou les patients constitue la base de la confiance et d'une prise de décision participative *(shared decision-making)*. Un partenariat fondé sur la confiance, une confiance fondée sur la continuité de la relation et un processus permanent de réflexion sur les attentes, les préférences et les responsabilités sont autant de critères de qualité pour une médecine individualisée au XXIe siècle. Le but d'un tel processus est, en fin de compte, de mettre en relation l'univers personnel et les attentes des personnes concernées avec les possibilités et les contraintes de la médecine factuelle. La compétence essentielle pour y parvenir est la communication.
L'anticipation en lien avec la santé a pour avantage de renforcer l'autodétermination des personnes concernées, d'établir clairement les procédures et les responsabilités en cas de complications et de situations d'urgence, que le patient soit capable ou non de discernement, et enfin d'assurer un accès rapide à une documentation claire. La mise en réseau des équipes de traitement et la sécurité de la procédure à suivre dans une situation d'urgence s'en trouvent améliorées. L'anticipation en lien avec la santé favorise également une communication plus précoce sur la fin de vie au sein de la population et une redéfinition de la qualité du soutien et de la prise en charge à offrir durant cette phase de la vie.

Un défi majeur de la promotion de l'anticipation en lien avec la santé réside dans la crainte, largement répandue, que le monde politique et les organismes payeurs visent prioritairement à réaliser des économies. Contrer ces réticences nécessite une bonne information et une application ouverte et participative grâce à un processus continu de planification conçu comme une prise de décision conjointe.

Une mise en œuvre efficace requiert l'interaction de nombreux facteurs aussi bien lors de la planification que lors de la concrétisation. Outre la volonté des personnes concernées et des professionnels d'aborder des sujets parfois difficiles et de définir un plan d'action, un processus de l'anticipation en lien avec la santé suppose une connaissance et une expérience approfondies des différentes situations possibles. Du temps est également nécessaire pour pouvoir discuter de ces différentes situations de manière suffisamment détaillée avec les personnes concernées. Le présent cadre général formule des recommandations sur la phase de mise en œuvre, la constitution de réseaux régionaux et la qualification des professionnels.

2 Introduction

Le projet « Soins coordonnés » a été lancé en juillet 2015 dans le cadre des priorités sanitaires du Conseil fédéral (stratégie Santé2020).[3] Il vise notamment à renforcer l'autodétermination des patients pour que le traitement et la prise en charge puissent être mieux planifiés et coordonnés en fonction de leurs besoins. À cette fin, il importe de favoriser la planification, la préparation et la prise de décision anticipées – notamment par le recours à l'anticipation en lien avec la santé. Ce type de planification n'est pas une nouveauté. Dans de nombreuses situations, on planifie, on rédige des directives anticipées et on élabore des plans d'urgence. La nouveauté réside dans la structuration, qui va des premières étapes d'une discussion sur les valeurs à une application coordonnée à l'échelle régionale et à une documentation uniforme.

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a ainsi chargé une taskforce d'élaborer, sous la houlette de « palliative ch »,[4] un cadre général pour l'anticipation en lien avec la santé à l'échelle nationale. La Société suisse de médecine et de soins palliatifs a été mandatée parce qu'elle se compose de professionnels de divers horizons et dispose de vastes connaissances en la matière pour les maladies dégénératives incurables et la fin de vie. L'anticipation en lien avec la santé fait partie intégrante des concepts thérapeutiques de la médecine palliative, comme le montrent diverses études[5] ou lois[6] et la société internationale « Advance Care Planning & End of Life Care ».[7] Elle est aussi essentielle pour les personnes en bonne santé, car une maladie ou une incapacité de discernement peut survenir à tout moment de la vie.

2.1 Importance de l'anticipation en lien avec la santé

Planifier fait partie de notre vie privée et de la société, et il existe une certaine routine, de la réflexion sur la couverture d'assurance à la prévoyance financière ou à la rédaction d'un testament, en passant par la planification professionnelle et familiale. Mais la planification anticipée pour le cas d'une incapacité de discernement – due à un accident ou à une maladie – ou la fin de vie suscite souvent l'incertitude, la peur et parfois le refus.
En 2009, l'institut de recherche GfK Switzerland a mené une enquête représentative auprès de la population sur mandat de l'OFSP.[8] Près de la moitié des sondés ont indiqué savoir ce qu'est une directive anticipée du patient. Mais seuls 12% en avaient rédigé une. Au cours d'une étude réalisée dans l'une des quatre unités de soins palliatifs de Suisse, près de 30% des personnes interrogées souffrant d'une maladie incurable à un stade avancé ont déclaré avoir rédigé des directives anticipées.[9] Environ 60 % comptaient sur leurs proches pour représenter leur volonté quand elles ne seraient plus en mesure de parler en leur nom. Et seuls 27% avaient communiqué leur volonté à une personne de référence peu de temps auparavant. Les résultats de l'étude montrent que les patients souffrant d'une maladie incurable aimeraient participer aux décisions qui les concernent, mais rares sont ceux qui expriment leurs souhaits à leurs proches ou qui les consignent dans un document.

On peut supposer que la multiplicité des modèles et une certaine incertitude quant aux contenus et à la mise en œuvre des directives anticipées retiennent de nombreuses personnes de remplir un formulaire de ce genre. Les directives anticipées sont souvent rédigées sans accompagnement professionnel et se limitent à préciser les mesures qui ne doivent pas être prises en cas d'incapacité de discernement. En plus d'un « droit de refus », une discussion entre les personnes impliquées dans les soins

---

3 Cf. www.sante2020.ch et www.bag.admin.ch/soins-coordonnes

4 Société suisse de médecine et de soins palliatifs, www.palliative.ch

5 Voir. p. ex. Detering K.M. et al. (2010) : The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ 2010; 340.

6 P. ex., inscription de la planification anticipée des soins et de l'*advance care planning* pour les institutions de soins hospitaliers dans la loi Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) en Allemagne

7 www.acpelsociety.com / https://www.acpel2017.org/

8 GfK Switzerland SA (2009) : Enquête représentative auprès de la population suisse sur les soins palliatifs, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

9 Pautex et al. (2015) : Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals. BMJ Supportive & Palliative Care.

est tout aussi importante s'agissant des objectifs thérapeutiques et des mesures, dans un esprit de précaution et de prévention.

Le concept de l'anticipation en lien avec la santé identifie les valeurs, les attentes et les souhaits des patients et les « traduit » en objectifs et décisions thérapeutiques et en mesures correspondantes pour les futures situations d'incapacité de discernement. Les résultats sont documentés sous une forme appropriée, et il est garanti que ces informations sont disponibles et peuvent être mises en pratique en tout temps. C'est une contribution importante pour adapter les soins de santé aux besoins des patients. Aujourd'hui déjà, la planification se fonde sur les besoins du patient, l'intérêt et l'engagement des médecins (de famille) et la situation médicale. Les directives anticipées sont rédigées en tant qu'instruments de planification anticipée à des degrés de détail divers et régulièrement renouvelées (en partie avec une anamnèse des valeurs différenciée et un plan d'urgence). Il s'agit désormais d'intégrer les éléments existants dans un processus global de communication et d'information et de les réunir dans l'optique des soins coordonnés. L'objectif est de structurer et de développer le système de santé de telle sorte que la volonté des patients bien informés guide aussi les décisions thérapeutiques dans les situations d'urgence et d'incapacité de discernement prolongée ou durable.

2.2 But et destinataires du document

Le présent cadre général constitue la base pour introduire en Suisse, sur la base de modèles internationaux, l'anticipation en lien avec la santé, en particulier, dans l'éventualité d'une future incapacité de discernement. Il comporte des définitions de base consolidées et des recommandations pour une application concrète dans les soins de santé en Suisse. Il suit la vision d'un système de santé telle que l'a définie l'ASSM dans la feuille de route Médecine durable en 2012, en vertu de laquelle le système de santé du futur doit être conçu de manière partenariale, interprofessionnelle et durable. En outre, il contribue à ce que les soins soient, dans le système suisse de santé, davantage centrés sur le patient.[10]

Ce document s'adresse aux professionnels de la santé et des affaires sociales qui abordent cette thématique et souhaitent mettre en pratique des processus de planification anticipée dans le système de santé. Il est aussi destiné aux patients et aux autres personnes intéressées ainsi qu'aux acteurs de la politique de la santé (Confédération, cantons, communes et politiciens) et aux organisations non gouvernementales, qui jouent également un rôle important dans la mise en œuvre des recommandations.

2.3 Processus d'élaboration

Dans un premier temps, la taskforce (voir annexe 8.5) a élaboré un projet de cadre général. À cette fin, elle a organisé trois ateliers avec des experts de toutes les régions du pays. À la suite d'une première consultation en son sein, il y a eu une enquête électronique Delphi auprès des personnes clés identifiées par la taskforce. Après la prise en compte des réponses, le document intégral a été discuté et finalisé à l'échelle nationale auprès d'autres organisations lors d'une table ronde.

[10] van der Heide, Iris et al. (2016) : How to strengthen patient-centredness in caring for people with multimorbidity in Europe? Policy Brief 22. ICARE4EU consortium http://www.icare4eu.org/pdf/PB_22.pdf

3 L’anticipation en lien avec la santé : définition et concept

3.1 Introduction

L’anticipation en lien avec la santé est un processus actif de communication, qui comporte différents niveaux de concrétisation et qui est soutenu par l’ensemble des parties prenantes. La première étape du processus est la discussion sur les préférences individuelles et l’identification des désirs, des valeurs, des buts et de la volonté de vivre des personnes concernées. Si de tels questionnements ne se limitent généralement pas au domaine de la santé, ils constituent la base sur laquelle se fondent les étapes ultérieures de la planification et de la concrétisation, lesquelles peuvent se produire à différents moments et de manière plus ou moins détaillée.

Le présent cadre général confère ainsi à l’anticipation en lien avec la santé un sens plus large que ce que recouvre actuellement la discussion autour du terme anglais d’*advance care planning* (le projet anticipé des soins en cas d’incapacité de discernement). Ce noyau dur de l’anticipation en lien avec la santé a été développé au Canada et aux États-Unis au début des années 1990.[11] Les différentes définitions que les experts donnent de l’*advance care planning* à l’échelle internationale témoignent de la diversité des interprétations conférées à ce terme. (Le concept médical bio-psycho-social(-spirituel) proposé par G. Engels[12] et les modèles éthiques de l’autonomie relationnelle, de la prise de décision participative [*shared decision-making* en anglais] et de l’éthique de la sollicitude [ou éthique du *care*][13] en constituent les fondements.)

L'objectif du présent cadre général est de veiller à ce que les mesures médicales et les décisions soient prises conformément aux souhaits de patients bien informés, et que ces décisions puissent, dans la mesure du possible, être soutenues ou du moins comprises par les proches.
Par rapport à la pratique actuelle en Suisse, encore largement basée sur l’instrument des directives anticipées, le présent cadre général contient les éléments nouveaux suivants.

L’anticipation en lien avec la santé :

- est un processus continu et qui peut être adapté à l’évolution de la maladie, ce qui suppose un accompagnement et un suivi régulier par un professionnel dûment qualifié ;
- sert de base aux décisions de recourir ou non à certaines mesures médicales, que la capacité de discernement soit préservée ou altérée ;
- n’est pas centrée exclusivement sur la fin de vie ; elle peut aussi commencer lorsque la personne est en bonne santé et s’avérer pertinente pour prendre des mesures et des décisions dans des situations où le pronostic vital n'est pas engagé ;
- tient compte du fait que les conditions préalables à la prise de décisions médicales dans des situations d’urgence imprévisibles, dans le contexte de ce que l’on appelle la phase post-aiguë (après avoir surmonté une complication aigue) et dans le cas d’une incapacité de discernement durable sont différentes et doivent donc être discutées de manière différenciée.

---

[11] Singer PA, Robertson G, Roy D (1996) : Bioethics for Clinicians. Advance Care Planning. CMAJ 15 ; 155 : 1689-92 ; Teno JM, Nelson HL, Lynn J (1994) : Advance Care Planning. Priorities for ethical and empirical research. Hastings Center Report 24 ; 32-36.

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

[12] Engels G (1980) : The clinical application of the biopsychosocial model. 137 (5), 535-544. The American Journal of Psychiatry. http://dx.doi.org/10.1176/ajp.137.5.535

[13] Hammes BJ, Harter TD (2015) : Philosophisch-ethische Gründe für Advance Care Planning. In : Coors M, Jox R, in der Schmitten J (éds) (2015) : Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart, Kohlhammer, pp. 95-108. Jox RJ (2017) : Preparing existential decisions in later life: advance healthcare planning. In : Schweda M et al. (éds) : Planning Later Life. Bioethics and Public Health in Ageing Societies. Londres : Routledge, pp. 164-180.

- comprend aussi, si la personne le souhaite et demande un conseil, un entretien avec des proches ou des personnes de confiance, dans le but de contribuer à la compréhension des décisions ou de faciliter la prise de décision des proches en cas d'incapacité de discernement ;
- ne peut être adéquatement mise en œuvre que s'il existe une documentation (autant que possible) uniforme du contenu des entretiens, des valeurs, des préférences de traitement et des souhaits de la personne concernée et si cette documentation est facilement et rapidement accessible, quel que soit le lieu du traitement, par toutes les parties impliquées dans la prise en charge du patient, en particulier, les personnes de confiance et les professionnels de la santé ; cela suppose, en règle générale, une coordination à l'échelle régionale ;
- implique un processus systémique qui facilite la mise en œuvre régionale ; font notamment partie de ce processus la formation continue et le perfectionnement des médecins et des services de soins infirmiers et de sauvetage, l'élaboration de règles de conduite ainsi que l'information du public.

L'anticipation en lien avec la santé, quels que soient le domaine et la situation, se fait toujours sur une base volontaire. Cela signifie qu'elle n'a lieu que si la personne concernée le souhaite. Lorsqu'une personne n'est plus capable de discernement et qu'il n'existe pas d'expression claire de sa volonté, les personnes habilitées à la représenter peuvent, si elles le souhaitent, bénéficier d'un soutien professionnel, soit pour procéder à cette planification sur la base de la volonté présumée du patient, soit pour compléter des directives anticipées manquant de clarté, en précisant notamment la conduite à adopter dans des situations d'urgence ou de crises pendant lesquelles elles pourraient ne pas être joignables et pour lesquelles des décisions devraient être prises rapidement.

Par la nature des choses, l'anticipation en lien avec la santé est étroitement liée à la mise en œuvre des souhaits et des préférences du patient en matière de traitement ; ces souhaits et ces préférences seront d'autant mieux pris en compte que l'anticipation en lien avec la santé aura été efficace.[14] À ce titre, il importe peu de savoir dans quel domaine des soins la planification anticipée a commencé et dans lequel les souhaits et les préférences de traitement sont mis en œuvre. Un travail de sensibilisation à la thématique de l'anticipation en lien avec la santé doit être mené auprès de la population en général, des professionnels de la santé du secteur ambulatoire ou hospitalier, des accompagnants spirituels et des travailleurs sociaux. Les professionnels de la santé du secteur ambulatoire, en particulier, les médecins de famille, qui suivent souvent leurs patients sur une longue période, mais aussi le personnel soignant ambulatoire, le personnel des cliniques de soins aigus et gériatriques, les établissements de soins de longue durée et les foyers pour personnes en situation de handicap doivent veiller à ce que l'anticipation en lien avec la santé soit un processus continu, qu'elle soit adaptée à l'évolution de la maladie, qu'une documentation appropriée soit disponible et que les souhaits des patients soient respectés.

3.2 Niveaux de l'anticipation en lien avec la santé

Il est possible de distinguer trois niveaux de l'anticipation en lien avec la santé :

- La **planification en général** (*planning* en anglais) concerne de nombreux domaines d'existence, soit, en plus de l'anticipation en lien avec la santé, des réflexions sur les valeurs personnelles et la planification des questions financières ou testamentaires, la transmission de tâches / charges ou les demandes et préférences individuelles sur la suite de la vie. Outre le testament et le mandat pour cause d'inaptitude (documents juridiques), les journaux intimes ou les lettres peuvent aussi servir de documentation. La planification dans plusieurs domaines de l'existence sert fréquemment de base pour des formulations correspondantes dans le domaine de la santé. On peut concevoir que des personnes précisent, lors de cette forme de planification, les valeurs auxquelles elles accordent de l'importance, le rôle que la spiritualité joue dans leur vie, la signification qu'elles donnent à la qualité de vie et la valeur qu'elles attribuent à une vie avec un handicap physique ou mental, et que ces précisions aient une pertinence pour des décisions ultérieures en cas de maladie ou d'accident.

[14] Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W (2010) : The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 2010 Mar 23 ; 340:c1345. doi: 10.1136/bmj.c1345.

- La **planification de la prise en charge en lien avec une maladie particulière** (*care planning* en anglais) est un processus accompagné, structuré et continu entre la personne concernée, ses proches et les professionnels pour définir et documenter les souhaits individuels de cette première en matière de traitement. Ceux-ci se réfèrent le plus souvent à des **tableaux cliniques ou à des états de maladie concrets** et concernent des souhaits particuliers en cas de complications en lien avec une maladie (p. ex., quelle approche adopter en cas de nouvelle complication ou de crise liée une insuffisance cardiaque avancée ?). L'anticipation en lien avec la santé se rapporte à des situations futures pour lesquelles la personne est encore capable de discernement, mais aussi à des situations où la capacité de discernement n'est plus assurée (voir ci-dessous). Les documents qui découlent de ce processus sont, par exemple, des plans de prise en charge et de traitement ou des planifications d'urgence pour les soins palliatifs, avec des approches prédéfinies en cas de complications prévisibles, telles que l'insuffisance respiratoire ou les douleurs. L'identification des ressources spirituelles devrait également faire partie de la planification de la prise en charge ainsi comprise, de même que la discussion et la définition d'autres lieux de traitement en cas de détérioration de l'état de santé.

- Le **projet anticipé des soins** dans l'éventualité d'une future incapacité de discernement (*advance care planning* [ACP] en anglais) concerne les situations d'incapacité de discernement passagère ou durable. Concrètement, il s'agit de désigner un représentant thérapeutique qui doit pouvoir prendre des décisions si la personne concernée perd sa capacité de discernement et qui soit, le moment venu, capable de transcrire les valeurs du patient en instructions médicales. En substance, le processus consiste à décider de manière anticipée (*in advance*) si des mesures de maintien en vie sont souhaitées ou non dans une situation donnée, mais aussi à se prononcer sur des traitements plus spécifiques (don de produits sanguins, p. ex.). Ce type de l'anticipation en lien avec la santé est documenté par écrit et débouche sur des directives anticipées et des instructions médicales pour les cas d'urgence. Ces instruments doivent permettre d'adapter un traitement, même en cas d'urgence, aux souhaits de la personne concernée, peu importe le lieu du traitement et les professionnels impliqués. Pour garantir le respect de la volonté exprimée ou de la directive, il est nécessaire de coordonner la documentation pour la situation d'urgence à l'échelle régionale (p. ex., consultation possible en tout temps pour les premiers secours ou les médecins urgentistes).

3.3 Moment opportun pour un conseil ou l'anticipation en lien avec la santé

Toute personne, même en très bonne santé, peut à tout moment envisager l'anticipation en lien avec la santé. Il y a néanmoins des moments clés, lors de la survenue d'une maladie, notamment d'une maladie potentiellement fatale, qui se prêtent plus particulièrement à cet exercice.[15] La situation des patients atteints de maladies tumorales permet d'illustrer ce point : les moments clés sont, par exemple, le diagnostic, la fin de la première thérapie, souvent en milieu hospitalier, une rechute, l'absence de réaction à une thérapie avec une détérioration du pronostic et, enfin, un changement de l'objectif thérapeutique vers la fin de la vie, c'est-à-dire l'arrêt des traitements visant à prolonger la vie. Chez les patients souffrant d'une insuffisance chronique des organes, il s'agit surtout des moments où une crise a été surmontée et où il faut discuter de la procédure à suivre lors de la prochaine crise. Pour les patients atteints d'une maladie neurodégénérative, qu'il s'agisse d'une démence, de la maladie de Parkinson ou d'autres affections similaires caractérisées par une perte progressive des capacités cognitives, l'anticipation en lien avec la santé devrait être envisagée le plus tôt possible. En outre, indépendamment de l'évolution de la maladie, il peut y avoir des moments clés dans la biographie de la personne concernée, par exemple, la maladie ou la mort d'un proche ou le changement de croyance religieuse.

Il faut garder à l'esprit que l'anticipation en lien avec la santé est également possible pour les personnes qui ont déjà perdu leur capacité de discernement, que ce soit en demandant à leur représentant thérapeutique de préciser ou d'expliciter leur volonté présumée ou en interprétant et complétant des directives anticipées existantes, éventuellement, en y ajoutant des instructions médicales pour les cas d'urgence.

---

[15] Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblas Novellas G, Boyd K (2017) : Palliative care from diagnosis to death. BMJ. 2017 Feb 27; 356:j878. doi: 10.1136/bmj.j878

3.4 Groupes cibles

On peut distinguer les groupes cibles suivants :

- personnes en bonne santé de tout âge ;
- personnes vulnérables ou avec une maladie chronique évolutive et potentiellement fatale ;
- personnes gravement malades ou condamnées à relativement brève échéance.

Selon le groupe cible, différents niveaux de l'anticipation en lien avec la santé (chap. 2.2) sont privilégiés.

Groupe cible/Niveau	Contenus	Étapes possibles[16]
Personnes en bonne santé de tout âge : **principalement planification en général complétée par *advance care planning* (ACP)**	Dans chaque situation et pour chaque groupe cible, il faudrait au moins définir qui est habilité à représenter la personne concernée et quels sont les objectifs thérapeutiques en cas d'incapacité de discernement durable (p. ex., après un traumatisme cérébral). *Explication :* les personnes en bonne santé de tout âge doivent, elles aussi, être questionnées une première fois sur leurs attentes et leurs idées concernant les possibles mesures à prendre en cas d'urgence médicale aiguë et les conséquences (en particulier indésirables) que ces mesures peuvent avoir. Si, après une évaluation consciencieuse, elles souhaitent poser des limites à la procédure habituelle d'une thérapie d'urgence et intensive visant à prolonger la vie au maximum, cela doit être documenté dans des instructions médicales pour les cas d'urgence (p. ex., volonté de ne pas être réanimé en cas d'arrêt cardio-circulatoire subit).	• Premier entretien (motivation, confidentialité) • Représentant thérapeutique • Anamnèse des valeurs • Objectif thérapeutique et plan en cas d'incapacité de discernement durable • Instructions médicales pour les cas d'urgence
Personnes vulnérables ou avec une maladie chronique évolutive et potentiellement fatale : **principalement *advance care planning* (ACP), mais aussi planification de la prise en charge en lien avec une maladie particulière et planification en général**	Cette situation concerne la discussion et la définition des possibilités et des limites thérapeutiques spécifiques aux maladies, en particulier dans l'optique de complications attendues qui peuvent conduire à des crises et à une incapacité de discernement. *Explication :* pour cela, il faut les connaissances de spécialistes en mesure d'estimer l'évolution de la maladie sous l'angle de la gestion du quotidien, y compris les répercussions sur la qualité de vie. Les connaissances des associations d'entraide peuvent aussi fournir une contribution précieuse pour certains tableaux cliniques. <u>Après</u> avoir surmonté une situation de crise médicale aiguë (p. ex., insuffisance respiratoire), le patient et ses proches doivent réfléchir avec le généraliste et le spécialiste, comme pour un débriefing, à l'approche souhaitée en cas de nouvelle crise et la documenter. Pour les interventions prévues (p. ex., opération d'une tumeur), une planification anticipée détaillée est judicieuse dans l'éventualité d'une évolution défavorable (complications péri- et postopératoires, séjour prolongé aux soins intensifs). Les directives anticipées existantes doivent être adaptées le cas échéant (p. ex., consentement à une réanimation périopératoire si le patient renonce à une réanimation pré- et postopératoire dans ses directives).	• Objectifs thérapeutiques pour les cas d'urgence, la phase post-aiguë et l'incapacité de discernement durable • Instructions médicales pour les cas d'urgence et plan d'urgence concret • Plan pour la phase post-aiguë • Plan pour une incapacité de discernement durable • Planification péri-/ postopératoire en cas d'évolution défavorable

[16] À utiliser selon la situation et le groupe cible.

Personnes gravement malades ou dans les derniers mois de vie : **principalement planification de la prise en charge en lien avec une maladie particulière, mais aussi *advance care planning* (ACP) et planification en général**	Planification globale pour les cas d'urgence, la phase terminale et les possibilités de soins. *Explication :* il s'agit ici le plus souvent, en plus du projet anticipé des soins pour le moment de l'incapacité de discernement, de contenus très pragmatiques (cf. p. ex. structure SENS[17]) : - Planification anticipée de mesures d'entraide en cas de symptômes tels que détresse respiratoire, douleurs, etc. - Planification pour le reste de la durée de vie, p. ex. rencontres importantes, affaires non réglées, précisions testamentaires, rituels culturels et religieux, préparation à la phase terminale, y c. lieu de décès souhaité - Planification concrète d'une chaîne d'urgence en cas de complications en tenant compte des proches et des spécialistes (et de leurs instructions) ; variantes possibles pour les lieux de prise en charge, p. ex. chez soi ou dans un établissement médico-social - Planification du soutien aux proches, y c. planification anticipée de la phase de deuil	• Dernière phase de vie, y c. lieu de décès privilégié • Planification concrète en cas de complications / exacerbation des symptômes, axée sur les objectifs thérapeutiques du patient, le cas échéant avec la prescription préalable et la mise à disposition de médicaments (plan d'urgence) Modules complémentaires : • Planification des soins • Assistance spirituelle • Recherche, don d'organe • Autopsie • Mandat pour cause d'inaptitude financière

3.5 Documentation

La documentation revêt une importance capitale dans le processus de l'anticipation en lien avec la santé. Elle remplit diverses fonctions : elle apporte sécurité et soulagement aux parties concernées, prévient les souvenirs erronés et les malentendus, offre une base matérielle pour procéder à des contrôles périodiques et, dans le cas des directives anticipées ou du mandat pour cause d'inaptitude, fournit un instrument juridique doté du caractère contraignant et de la valeur probante nécessaires pour garantir que leur contenu soit respecté. Trois types de documents sont utilisés pour l'essentiel. Si les trois ne sont pas nécessaires dans toutes les situations et pour toute personne, l'élément déterminant est que ces documents puissent être consultés indépendamment du lieu de traitement. Le nom du représentant thérapeutique devrait figurer sur chacun de ces documents.

Le mandat pour cause d'inaptitude est mentionné ici dans un souci d'exhaustivité même si, pour diverses raisons, cet instrument n'est pas adapté à la mise en œuvre de décisions médicales.

Une documentation uniforme est recommandée pour les souhaits en matière de traitement en cas d'urgence aiguë dans les instructions médicales pour les cas d'urgence, de même que des processus sûrs et efficaces s'agissant de l'enregistrement, de la transmission et de l'accès rapide aux résultats en cas de changement de lieu de résidence ou de traitement. En sus des instructions pour les cas d'urgence, il est aussi possible de discuter des objectifs thérapeutiques et des mesures en cas d'incapacité de discernement prolongée, par exemple après une urgence (phase post-aiguë), ou durable et de les documenter dans des directives anticipées.

Mandat pour cause d'inaptitude
Le mandat pour cause d'inaptitude va au-delà de l'anticipation en lien avec la santé. Toute personne ayant l'exercice des droits civils (mandant) peut charger une personne physique ou morale (mandataire) 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. Le mandant définit les tâches qu'il entend confier au mandataire. Le mandat pour cause d'inaptitude doit être écrit en entier, daté et signé de la main du mandant ou certifié par notaire. Le mandant peut demander à l'office de l'état civil d'inscrire la constitution et le lieu de dépôt du mandat dans la banque de données centrale. Lorsque l'autorité de protection de l'adulte apprend qu'une personne est devenue incapable de discernement, elle examine si le mandat a été constitué valablement, si les conditions de sa mise

[17] Eychmüller, S. (2012). SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. Therapeutische Umschau ; 69 (2). Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Berne.

en œuvre sont remplies, si le mandataire est apte à le remplir et si elle doit prendre d'autres mesures de protection de l'adulte. Si le mandataire accepte le mandat, l'autorité de protection de l'adulte lui remet un document qui fait état de ses compétences (art. 360 ss CC). Ce processus d'examen nécessaire empêche souvent un accès rapide. En outre, les contenus médicaux ne sont souvent pas standardisés, et la réévaluation continue n'est pas prévue ou coûteuse. Aussi le mandat pour cause d'inaptitude n'est-il pas approprié pour les décisions thérapeutiques.

Directives anticipées
Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut également 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 au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Les directives anticipées sont constituées en la forme écrite ; elles doivent être datées et signées par leur auteur. En cas d'incapacité de discernement, le médecin traitant détermine si le patient a rédigé des directives anticipées. Lorsqu'un patient est admis à l'hôpital, il faut lui demander si des directives anticipées existent déjà et l'informer que celles-ci peuvent également être pertinentes dans les situations d'urgence (réanimation) pour les patients hospitalisés (voir les directives de l'ASSM « Directives anticipées » et « Décisions de réanimation »). Le médecin traitant 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 sa libre volonté ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée (art. 370 ss CC). Sur le plan juridique, les directives anticipées ne requièrent aucune structure spécifique. Du point de vue de l'*advance care planning*, il est toutefois pertinent que les objectifs thérapeutiques et les mesures médicales concrètes se fondent sur la structure décrite ci-dessus (urgence aiguë, phase post-aiguë, incapacité de discernement durable) et soient, si possible, cohérents pour être probants et réalisables.

Plan de prise en charge / Plan d'urgence
Ces documents définissent la procédure à suivre en cas de complications liées à une pathologie et, souvent, à un diagnostic donnés (en cas de crise de détresse respiratoire pour les personnes souffrant d'une maladie pulmonaire, p. ex.), surtout lorsque ces complications surviennent à domicile. L'objectif est d'aider les patients et leurs proches à réagir de manière efficace à des problèmes aigus jusqu'à l'arrivée d'une assistance professionnelle. Il est aussi de pouvoir disposer, y compris en cas d'incapacité de discernement, d'une planification anticipée aussi détaillée que possible, contenant des précisions sur l'existence de directives anticipées ou des informations sur les personnes de contact les plus importantes dans la sphère familiale et professionnelle.

Instructions médicales pour les cas d'urgence
Les instructions médicales pour les cas d'urgence permettent de clarifier les questions qui doivent éventuellement être tranchées en cas d'urgence (prolongation de la vie, y c. réanimation, transfert en unité de soins intensifs avec ou sans intubation, transfert à l'hôpital, prolongation de vie en ambulatoire à la maison ou atténuation symptomatique des souffrances et traitement à la maison ou à l'hôpital) (voir les exemples à l'annexe 9.2). Ces informations sont particulièrement importantes pour les services de secours et les urgences.

3.6 Le rôle du contexte

En principe, tous les contextes de la prise en charge sont impliqués dans le processus de l'anticipation en lien avec la santé. Les soins ambulatoires, les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux remplissent ainsi des fonctions importantes dans le processus de préparation et de mise en œuvre de l'anticipation en lien avec la santé.

- S'agissant des **soins ambulatoires**, ce sont surtout les médecins de famille et les services d'aide et de soins à domicile qui jouent un rôle important pour sensibiliser la population à l'anticipation en lien avec la santé, procéder aux premières étapes de cette planification (anamnèse des valeurs, p. ex.) et élaborer ou réévaluer un plan de traitement ou des directives anticipées.

- Les **établissements de soins de longue durée** sont particulièrement bien adaptés pour mettre en place des structures efficaces et durables d'une offre de l'anticipation en lien avec la santé, mais aussi pour proposer et adapter ces structures de manière systématique et régulière en fonction des ressources de l'institution et de la situation des résidents.

- L'**hôpital** est souvent le lieu où les directives anticipées doivent être traduites et adaptées en plans de traitement concrets, en particulier, lors de la phase dite post-aiguë, lorsque se présente une situation pour laquelle les directives anticipées ont été rédigées. La priorité est ici de réévaluer l'anticipation en lien avec la santé, de remédier à ses éventuelles lacunes, de l'adapter à l'évolution de la situation et des pronostics, et de la mettre en œuvre conformément à la volonté de la personne concernée.

Des organisations telles que la CRS, Pro Senectute et les ligues de santé apportent un soutien important à différentes étapes de planification.
Une coordination régionale des différents fournisseurs de prestations dans le réseau de soins est essentielle pour garantir que la planification anticipée soit conforme aux préférences des personnes concernées. La prise en compte des prestations correspondantes dans les systèmes de rémunération est une condition indispensable de la mise en œuvre.

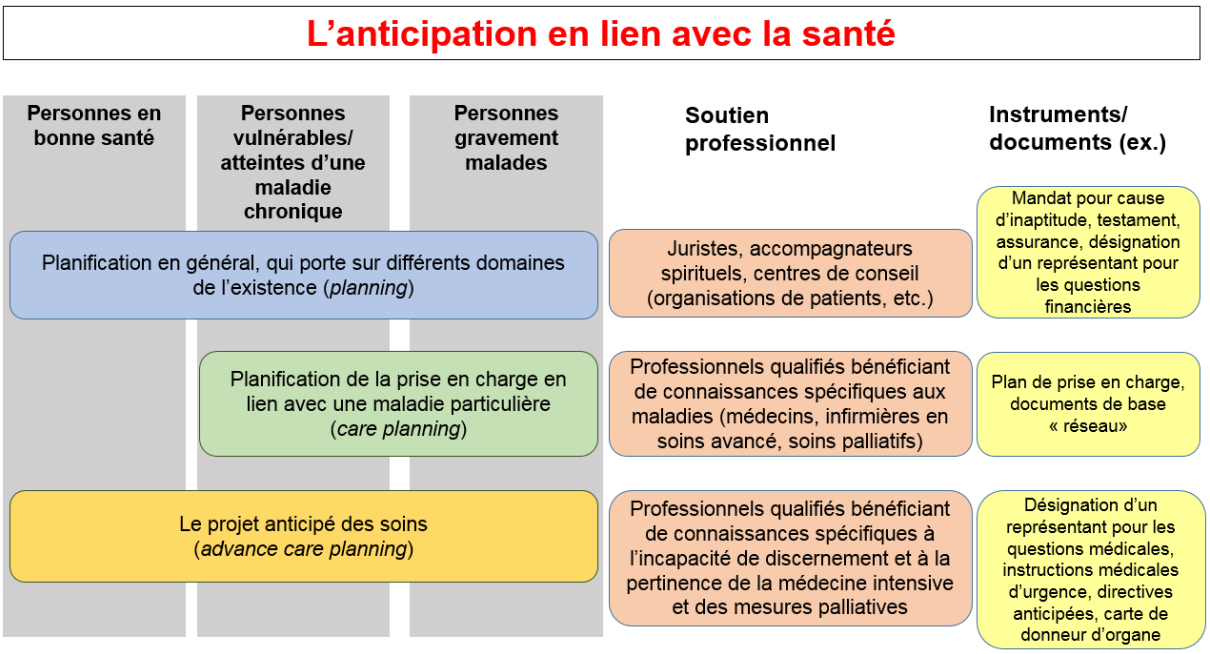

Figure : Niveaux de l'anticipation en lien avec la santé

4 Chances et limites de l’anticipation en lien avec la santé

La mise en place de la planification anticipée dans le système de santé offre de nombreuses chances – pour les patients et leurs proches, pour les professionnels et pour les décideurs politiques. Mais elle comporte aussi quelques limites et défis.

4.1 Chances et potentiels

L’anticipation en lien avec la santé offre des avantages à chacun, en particulier :

- des responsabilités claires en cas d’incapacité de discernement ;
- une documentation claire pour les situations d’urgence et au-delà ;
- plus de sécurité pour la procédure concrète dans les situations d’urgence ;
- une communication davantage anticipée sur la fin de vie en famille et au sein de la population.

Un processus étendu de planification anticipée peut fournir une certaine sécurité : la codécision, sous la forme d’une volonté du patient fixée par écrit, est aussi garantie en cas d’incapacité de discernement et permet d’atténuer les souffrances aussi bien physiques que psychiques. Pour les personnes malades ou ayant surmonté une crise médicale, une planification anticipée détaillée peut aussi être judicieuse pour diverses situations d’incapacité de discernement. L’ensemble de la population devrait donc être sensibilisée dans une certaine mesure à la nécessité de l’anticipation en lien avec la santé (comme incitation à la réflexion).

La volonté du patient discutée et fixée en amont peut apporter de la clarté et soulager les proches ainsi que les personnes de référence en cas de crise. En cas d’urgence, il n’est plus nécessaire de prendre une décision à la place du patient, ce qui peut avoir un effet réducteur sur le stress. En les anticipant, les situations d’urgence peuvent se révéler moins choquantes que si elles surviennent subitement. Ce processus peut aussi avoir des conséquences positives sur les discussions dans le réseau social et accroître les connaissances des valeurs et souhaits des autres, ce qui conduit à la transparence et évite souvent des conflits en situation de stress. Le représentant thérapeutique est associé au processus d’*advance care planning* et informé à ce propos, ce qui permet une planification anticipée ensemble et dans la sérénité. Les proches et les personnes de référence sont ainsi mieux en mesure de comprendre les questions médicales.

Avec l’anticipation en lien avec la santé, les professionnels disposent d’un instrument qui permet de mieux se conformer aux désirs et aux besoins des patients dans de nombreuses situations, et ainsi d’offrir un traitement centré sur le patient. La planification anticipée avec les personnes concernées et celles impliquées dans le traitement peut réduire les incertitudes et donc le stress. Elle évite aussi fréquemment les situations d’« urgence décisionnelle ». Le processus de discussion qualifié et continu garantit que les documents existants sont valides en cas d’urgence ou dans les situations d’incapacité de discernement d’un patient. Le flux d’information permet en outre d’accroître les connaissances sur le réseau de soins d’un patient et de maintenir les flux de communication.

Pour les décideurs politiques et d’autres représentants du système de santé, l’anticipation en lien avec la santé importe notamment dans le cadre des exigences du droit de la protection de l’enfant et de l’adulte et pour la mise en œuvre des priorités du Conseil fédéral en matière sanitaire (« Santé 2020 »). D’une part, la volonté du patient est renforcée par de meilleurs processus de soins coordonnés. D’autre part, les coûts et les mesures du système de santé sont davantage axés sur la concrétisation de la volonté du patient et liés à des processus qualifiés. La structuration permet de mieux coordonner et piloter les processus de soins et d’effectuer plus facilement un monitorage. De plus, la meilleure orientation vers les souhaits des patients et les objectifs thérapeutiques permet de prévenir les carences et les excès de soins.

4.2 Limites et défis

Un défi majeur de la promotion de l'anticipation en lien avec la santé réside dans la crainte, largement répandue, que le monde politique et les organismes payeurs visent ainsi en premier lieu un potentiel d'économies. Davantage de planification anticipée réduirait les coûts en fin de vie et soulagerait financièrement le système de santé : ce raisonnement n'est recevable que si l'aspect central est l'amélioration de la qualité des soins dans l'intérêt des patients. Pour balayer ces réticences, il faut une bonne information et une application ouverte et participative grâce à un processus continu de planification anticipée et une prise de décision conjointe. La planification anticipée pour le cas d'une incapacité de discernement et/ou la fin de vie nécessite une conviction largement répandue au sein de la population que cette planification a) est précieuse et souhaitable pour la personne et l'individualité et b) permet de prendre des décisions qui entraînent un soulagement.

Une mise en œuvre efficace requiert l'interaction de nombreux facteurs différents aussi bien lors de la planification que lors de la concrétisation. En plus de la disposition des professionnels à appliquer les mesures définies, le processus d'ACP nécessite de larges connaissances, une expérience approfondie des situations possibles et des ressources en temps pour en discuter avec les personnes concernées de manière suffisamment détaillée.

L'impossibilité de planifier est un autre aspect essentiel inhérent à la vie humaine : *« Plus les hommes agissent de façon planifiée, plus le hasard est à même de les frapper efficacement »* (Friedrich Dürrenmatt). Même avec la meilleure planification, l'anticipation des décisions thérapeutiques a ses limites. L'impossibilité de planifier la vie humaine ne brise en aucun cas la volonté de planification, elle la relativise et la soulage de l'illusion de pouvoir contrôler l'existence.

Par ailleurs, il y a d'autres aspects importants, tels que le bagage culturel, la foi, les compétences (intellectuelles et linguistiques) ou la socialisation (p. ex., le paternalisme), qui peuvent influer sur la disposition à planifier à l'avance. Les relations sociales et la culture de la communication jouent aussi un rôle : le manque de transparence quant aux souhaits personnels peut être tout à fait intentionnel par égard à la charge ou en raison de sentiments de culpabilité. Le droit de ne pas planifier et le caractère facultatif du recours à une planification anticipée du traitement doivent être garantis en tout temps. Le risque existe aussi qu'un nouveau « paternalisme médical » soit encouragé et qu'aucune autre mesure de précaution privée ne puisse plus être prise hors du système médical. Il ne doit pas y avoir d'« obligation de précaution ».[18] L'anticipation en lien avec la santé en général et le projet anticipé des soins (*advance care planning ACP*) en particulier doivent offrir une possibilité de discuter et de fixer avec un accompagnement professionnel ses propres souhaits et réflexions pour le cas d'une incapacité de discernement.

[18] Heller, A. ; Pleschberger, S. (2006) : Palliative Versorgung im Alter. In : Kuhlmey, A. ; Schaeffer, D. (éds). Alter, Gesundheit und Krankheit. Berne : Huber, p. 391.

Neitzke, G. (2015) : Gesellschaftliche und ethische Herausforderungen des Advance Care Plannings. In : Coors, M; Jox, R.; In der Schmitten, J. (éds) (2015) : Advance Care Planning – von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, 1re édition, W. Kohlhammer: Stuttgart, pp. 152-163.

5 Mise en œuvre

Les expériences recueillies dans le cadre de projets ACP évalués et couronnés de succès (Respecting [Patient] Choices, Oregon POLST, « beizeiten begleiten », MAPS-Trial Zürich, « Our voice ») permettent de déduire des exigences de qualité pour la mise en œuvre de l'anticipation en lien avec la santé.[19] Il faut notamment une approche complexe, « didactique » et régionale qui comprend les éléments suivants :[20]

1. Qualité de la communication :

- Processus social largement soutenu visant à sensibiliser la population à la thématique par le biais de campagnes d'information et d'offres d'éducation à la santé
- Formation de base, continue et postgrade spécifique des professionnels de la santé sur des contenus pertinents, aptitudes, documentation, réévaluations et mise en œuvre des objectifs dans les plans de traitement concrets en médecine intensive ou efficaces en médecine palliative
- Accompagnement d'entretiens à domicile, réalisé de manière interprofessionnelle, coordonné et correctement rémunéré par du personnel qualifié

2. Qualité de la documentation :

- Niveau de la documentation : cybersanté (intégration dans des réseaux existants ou en cours de constitution)
- Documentation le plus uniforme possible, au moins à l'échelle régionale, des situations d'urgence aiguë dans les instructions médicales pour les cas d'urgence

3. Qualité de la coordination (chaîne des soins) :

- Processus de sauvegarde sûrs et efficaces, transmission et consultation rapide des documents pertinents en cas de changement du lieu de domicile ou de traitement
- Coordination et soutien régionaux lors de la mise en œuvre dans des institutions et associations professionnelles sur une base financière stable (si possible portée par les pouvoirs publics) comme mission de santé publique
- (Ré-)évaluation continue des processus par le biais de la recherche, des conférences suprarégionales et des événements publics sur le sujet.

Il en résulte des exigences relatives à la qualité de la structure, des processus et des résultats à différents niveaux, qui sont précisés ci-après.

5.1 Qualification des professionnels

Les professionnels impliqués dans le processus de planification anticipée ont besoin de connaissances, de compétences et d'une attitude qui leur permettent de déterminer, de documenter et de réévaluer régulièrement la volonté du patient de manière structurée au regard des futurs cas d'urgence et situations d'incapacité de discernement. Les exigences posées aux qualifications dépendent du modèle spécifique de conseil ACP et d'accompagnement d'entretiens qui est choisi.[21] Même s'il y a des

---

[19] Voir notamment Detering 2016, Krones et al 2015, in der Schmitten/Marckmann 2016, Gilissen et al 2017, Tolle und Teo 2017.

[20] Cf. 1) Gilissen et al (2017 :47) sur les critères pour une mise en œuvre réussie de l'ACP dans les institutions (de soins), et 2) Tolle und Teno (2017 : 1078) pour une mise en œuvre réussie de l'ACP à l'échelle régionale, sur la base d'une comparaison du programme POLST également porté par Respecting Choices dans l'Oregon par rapport à d'autres États américains :

1) « We summarized preconditions in five domains: to have sufficient knowledge and skills, to be willing and able to participate in advance care planning, to have good relationships, to have an administrative system in place, and contextual factors supporting advance care planning (…) »
2) « It is difficult to disentangle the reasons behind the differences in care at the end of life in Oregon as compared with other states, but we think that the differences in care reflect the complexity and intensity of the initiatives developed in coordination with the POLST program. Although Washington also has an established POLST Program, it has not developed educational materials, coordinated cross-system conferences, conducted research, and maintained a statewide registry, as Oregon has done (…). Transforming care near the end of life requires a willingness to forgo the temptation of an easy fix by merely implementing the use of the POLST forms (…). Until we embrace the complexity of this social interaction, the need of multifaceted interventions, and the application of public health strategies, we will fail to make the needed improvements at the close of life. »

[21] Si l'on mise sur un système qui s'attache en premier lieu au conseil médical et à l'accompagnement d'entretiens, comme

nuances dans les différents programmes ACP à travers le monde, tous ont en commun le fait qu'il faut, d'une part, une offre de formation de base facilement accessible et optimisée sur le plan temporel. Pour la Suisse, il est proposé de l'intégrer dans les programmes existants de tous les groupes professionnels pertinents (notamment médecine, soins infirmiers, travail social, psychologie, assistance spirituelle). D'autre part, il faut des compétences et des savoirs approfondis qui doivent être acquis, transmis et améliorés régulièrement. Ceux-ci se fondent sur des connaissances de base dans le domaine de la médecine d'urgence et palliative. Cela suppose aussi des connaissances de la conduite d'entretien centrée sur la personne, une prise de décision conjointe (*shared decision-making*), des compétences en matière de collaboration interprofessionnelle, une compréhension bio-psycho-sociale de la médecine et des connaissances de l'approche systémique. Les connaissances et les compétences spécifiques à l'ACP qui s'y rapportent et les exigences en termes d'attitude sont énumérées dans le tableau ci-dessous :

Domaine	Contenus
Savoir / connaissances	- Connaissance du processus ACP - Connaissances spécifiques aux maladies s'agissant du pronostic, des risques et des complications - Évaluation de la capacité de discernement - Connaissances de la procédure et du caractère probant s'agissant des traitements liés à la médecine intensive et la médecine palliative pour différents tableaux cliniques - Connaissance des bases légales (droit de la protection de l'adulte) - Connaissance des structures de soins régionales ou cantonales (réseau) et des formulaires utilisés ou des contenus de la documentation disponible dans la région
Compétences / *skills*	- Conseils sur les futures décisions thérapeutiques pour les cas d'urgence et l'incapacité de discernement - Techniques d'identification intensive des limites souhaitées par le patient s'agissant d'un traitement prolongeant la vie - Traduction des valeurs du patient en mesures médicales et vérification de la conformité de la situation du patient, des mesures et de l'objectif thérapeutique - Capacités à abandonner la suggestion - Aspect spécifique aux maladies : traitement de l'incertitude et de l'hypothèse - Traitement des directives anticipées existantes - Accueil et transmission des souhaits importants du patient qui sont abordés pendant les entretiens ACP (tels que le travail biographique, les questions sur le traitement actuel, les besoins [de traitement] existentiels et psychologiques) - Conseils et soutien pour établir une documentation probante (directives anticipées, instructions médicales pour les cas d'urgence), réévaluation
Attitude	- Élaboration en commun des scénarios possibles entre les personnes concernées et les professionnels - Capacité pour le patient à prendre ses propres décisions, orientation vers le patient, y c. prise en compte des différences culturelles - Transparence concernant les limites (faisabilité, limites individuelles) - Réflexion sur ses propres valeurs et confrontation avec les thèmes à discuter (maladie, incapacité de discernement, phase terminale, mort)

c'est le cas dans certains États des États-Unis, il faut en particulier une formation postgrade des médecins (de famille) en compétences communicationnelles spécifiques, en plus d'une remise à niveau s'agissant d'aspects centraux de la médecine d'urgence et de la médecine palliative. Si l'on mise d'abord sur des professionnels non médecins (assistants sociaux, experts en soins infirmiers, Advance Practice Nurses) comme en Nouvelle-Zélande, il faut aussi une formation de base et continue en compétences communicationnelles et sur des contenus pertinents de la médecine palliative et de la médecine d'urgence ou intensive s'agissant de l'accompagnement d'entretiens pour les patients gravement malades. Les modèles authentiquement interprofessionnels comme Respecting (patient) choices ou « beizeiten begleiten » tablent sur un perfectionnement de base bref mais intensif destiné aux médecins (de famille) et une formation intensive pour les personnes qui accompagnent les entretiens.

5.2 Documentation et suite de la planification

Un élément indispensable de l'anticipation en lien avec la santé est la documentation univoque des résultats, adaptée à la situation thérapeutique. Il faut en outre garantir que ces informations soient immédiatement consultables en tout temps et en tout lieu de traitement. Pour les cas d'urgence aigus, tous les projets ACP dans le monde utilisent des instructions médicales de deux pages tout au plus. Dans l'idéal, elles sont aussi disponibles par écrit au format papier à différents endroits (établissement médico-social, cabinet médical de premier recours, dossier électronique du patient à l'hôpital).

5.3 Réseaux régionaux, coordination et rémunération

Il s'est avéré que seule une coordination régionale au sein d'un réseau permet d'obtenir des programmes durables de l'anticipation en lien avec la santé.[22] Les tâches de cette coordination régionale relèvent aussi bien de la gestion du changement (soutien des associations locales et institutions, telles qu'organisations de patients, hôpitaux, établissements médico-sociaux, centres médicaux, à la transformation des processus actuels pour les directives anticipées) que de la sensibilisation de la population et des professionnels :[23]

- Les responsables pour la coordination régionale garantissent que la qualité de la formation et du perfectionnement des professionnels est assurée. Ils soutiennent l'ancrage institutionnel de la planification anticipée dans les hôpitaux, les établissements médico-sociaux, les services ambulatoires et les cabinets médicaux.
- Ils contribuent à renforcer la conscience de la population pour certains domaines thématiques. Ils garantissent la transmission des documents relatifs à la planification anticipée en cas de changement de lieu (p. ex., de l'établissement médico-social à l'hôpital) par le biais de structures efficaces.
- En cas de renoncement à des mesures visant à prolonger la vie (p. ex., renoncer au transport en cas d'urgence et aux soins intensifs), ils permettent l'accès à un traitement et à une prise en charge palliative de qualité ainsi qu'à la meilleure sécurité possible pour les soins décentralisés (p. ex., réseaux de soins palliatifs régionaux avec un rôle prépondérant des médecins de famille et des services d'aide et de soins à domicile qui, en cas d'urgence, proposent aussi un traitement adapté aux objectifs thérapeutiques identifiés au préalable).

Les tâches des coordinateurs régionaux comprennent également le soutien aux processus de qualité à l'échelle régionale et aux projets de recherche et conférences spécialisées à l'échelle interrégionale. Le but est que les résultats de la recherche et les expériences importantes soient intégrés le plus rapidement possible dans les structures et les processus régionaux. La description des prestations de tous les professionnels impliqués dans le processus d'ACP dans les systèmes de rémunération correspondants est indispensable (autorités, hôpital, établissement de soins de longue durée, soins ambulatoires).

---

[22] Tolle und Teno 2017, in der Schmitten/ Marckmann 2016

[23] En plus de l'article du NEJM, voir aussi in der Schmitten/Marckmann 2016 ; Erfolgreiche ACP Implementierung durch Regionale Koordination : Warum eine gute ACP- Gesprächsbegleitung (facilitation) nicht ausreicht. In Bioethica Forum

6 Recommendations

1. Ce concept cadre doit servir de base pour planifier et mettre en œuvre d'autres étapes de concrétisation. Coordonner les différentes régions de Suisse en ce qui concerne le réseau de documentation devrait favoriser une certaine harmonisation.
2. La conception de l'anticipation en lien avec la santé comme un processus actif de communication comportant différents niveaux de concrétisation doit être favorisée dans la pratique clinique et, en particulier, au sein de la population.
3. L'anticipation en lien avec la santé doit être utilisée pour encourager les processus de décision à caractère partenarial *(shared decision-making)* dans les situations de vie les plus diverses, que les personnes concernées soient en bonne santé ou gravement malades. Les compétences de base requises à cet effet doivent être développées au sein de la population, par exemple, en les intégrant à la formation scolaire.
4. La terminologie relative à l'anticipation en lien avec la santé telle qu'elle est définie ou utilisée dans le présent cadre général devrait être utilisée de manière aussi uniforme que possible dans le système de santé en Suisse. Trois niveaux, liés entre eux dans un processus continu, doivent être distingués pour servir de référence claire à l'ensemble des personnes concernées et des professionnels impliqués :
   - la planification en général (*planning* ou *anticipation* en anglais), qui porte sur différents domaines de l'existence et repose sur les valeurs et les préférences de la personne concernée ;
   - la planification de la prise en charge en lien avec une maladie particulière (*care planning* en anglais), qui porte sur les difficultés liées à des tableaux cliniques spécifiques, en particulier, le risque de complications ;
   - le projet anticipé de soins dans l'éventualité d'une future incapacité de discernement (*advance care planning* en anglais), qui peut elle-même revêtir une forme à la fois générale (p. ex., dans une situation d'urgence après un accident) ou particulière (pour des tableaux cliniques spécifiques, dans la phase dite post-aiguë ou en cas d'incapacité de discernement prolongée).
5. Une des priorités concerne les personnes atteintes d'une maladie à progression lente (personnes dites vulnérables) et en phase terminale. L'anticipation en lien avec la santé doit, dans ce cas, être un élément fixe et aussi clairement structuré que possible de la pratique clinique, être reconnue comme une compétence professionnelle à part entière et être rémunérée en conséquence.
6. Une documentation accessible à tout moment et aussi uniforme que possible est indispensable pour la mise en œuvre. Cette information devrait être standardisée au moins à l'échelle de la région ou du réseau régional concerné. Des instructions médicales pour les cas d'urgence, uniformisées à l'échelle nationale, seraient pertinentes pour documenter les souhaits en matière de traitement dans de telles situations. Les synergies avec les mesures juridiques prises pour introduire le dossier électronique du patient en Suisse doivent être exploitées à un stade précoce.
7. Le développement de la qualité lors du conseil et de la mise en œuvre dans le domaine professionnel relève de la responsabilité des organisations spécialisées. Il est important à ce titre de tenir compte de l'interprofessionnalité et d'attacher une valeur particulièrement élevée à la qualité de la communication.
8. L'image positive de l'anticipation en lien avec la santé doit être promue par le biais d'activités menées conjointement par des instances publiques comme la Confédération et les cantons, les associations professionnelles, les organisations d'entraide et de patients et les caisses d'assurance-maladie.

7 Remarques finales

Le passage à un système de santé davantage axé sur la participation et la communication est déjà en cours. L'appel en faveur d'une prise de décision participative n'est pas nouveau.[24] À l'échelle internationale, l'intérêt pour la prise en compte des patients dans le processus thérapeutique s'est développé depuis la fin des années 1970. L'anticipation en lien avec la santé vise aussi une population bien informée, qui connaît les risques d'une inadéquation des soins (excès, déficiences ou erreurs) et « choisit avec sagesse ».[25]

Pour ce faire, il faut d'excellents programmes de formation et de sensibilisation auxquels prennent part le monde politique et les médias (spécialisés). L'un des programmes les plus réussis à cet égard est le programme néo-zélandais *« our voice-to tatou reo »,*[26] qui transmet le sujet en permanence par le biais de différents canaux (journaux, télévision, campagnes publiques soutenues par les politiques, notamment le *« national conversation day »*, matériel éducatif centralisé) et de manière adaptée à différents groupes de population. Dans l'optique d'une égalité des chances en matière de santé, tous les groupes sociaux devraient y être associés (p. ex., personnes seules, personnes de couches socio-économiques défavorisées, personnes issues de la migration).

L'expérience montre que dans les régions où un programme de planification anticipée ou un ACP de qualité a été mis en place (comme, p. ex., aux États-Unis à La Crosse / Wisconsin, dans l'Oregon et en Australie / Victoria), les coûts de la santé peuvent diminuer, car il est possible d'éviter des hospitalisations indésirables. Il convient surtout de considérer cela comme un effet secondaire positif – il importe davantage que l'anticipation en lien avec la santé contribue à un traitement et à une prise en charge orientés vers le patient et coordonnés. Si l'anticipation en lien avec la santé est proposée par des professionnels hautement qualifiés, il ressort dans la plupart des cas, d'après les données probantes disponibles à l'heure actuelle, que les personnes meurent en fin de compte plus à la maison qu'à l'hôpital – car la plupart des gens le souhaitent si des soins (d'urgence) de qualité y sont aussi prodigués.

---

24 Gerber et al. (2014) : Décision partagée – Médecin et patient décident ensemble. Document de base de la section DDQ. Bulletin des médecins suisses, 95 : 50.

25 Elshaug et al (2017) : Levers for addressing medical underuse and overuse: achieving high-value health care. Lancet, http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32586-7

26 http://advancecareplanning.org.nz/assets/Advance_care_planning_guide.pdf

8 Annexe

8.1 Cas concrets

Les paragraphes qui suivent présentent plusieurs situations et contextes de santé. À chaque fois, un cas réel n'ayant pas fait l'objet d'une procédure d'*advance care planning* (ACP) est présenté. Il est suivi soit d'une situation similaire accompagnée d'une procédure d'ACP, soit d'un exposé de la démarche qui serait proposée dans un tel cadre.

Situation 1 : homme jeune et en bonne santé
Un patient de 40 ans victime d'un traumatisme crânien à la suite d'un grave accident est hospitalisé dans une unité de soins intensifs (USI). Deux heures après l'accident, sa compagne arrive à l'hôpital et s'informe de son état. Le lendemain, l'épouse du patient, dont ce dernier vit séparé depuis deux ans, se présente avec leurs deux filles et demande, elle aussi, des renseignements. Les deux femmes ne se parlent pas. Alors que l'épouse demande que tout soit fait pour maintenir le patient en vie, la partenaire fait savoir qu'elle croit que le patient ne voudrait pas d'une vie dans laquelle il serait gravement handicapé. Le week-end, la situation devient critique : la pression intracrânienne augmente fortement et l'option de retirer une partie de la calotte crânienne est envisagée. Le pronostic concernant la situation neurologique reste défavorable. La question de la volonté présumée du patient concernant d'éventuelles mesures de prolongation de la vie est abordée lors de la visite. L'équipe se trouve devant un grand dilemme quant à la manière de procéder.

Situation avec advance care planning
La première question abordée avec des personnes en bonne santé lors d'une planification anticipée (que ce soit par le médecin de famille lors des premiers bilans cardiovasculaires ou dans le cadre de conseils qualifiés sur les directives anticipées prodigués par des centres de consultation spécialisés sollicités par la personne elle-même) est celle du droit de représentation :

- Qui est habilité à représenter le patient en cas d'événement soudain (accident, arrêt cardiovasculaire et incapacité de discernement prolongée) ?
- Toutes les personnes concernées sont-elles d'accord avec ce choix ?
- Y a-t-il des conflits possibles lors de la détermination du droit de représentation ?

Dans le cadre de la procédure ACP, il est conseillé à la personne concernée de convier aux entretiens le représentant thérapeutique qu'elle a désigné et, le cas échéant, d'autres personnes de référence importantes. Sur la base de l'**anamnèse des valeurs**, la discussion porte, si la personne concernée le souhaite, sur ce qui serait important dans l'hypothèse où un événement soudain devait provoquer des dommages neurologiques suffisamment graves pour entraîner une **incapacité de discernement durable**. La procédure prévoit d'abord d'expliquer que les pronostics neurologiques sont généralement peu sûrs juste après l'événement, mais qu'avec le temps, il devient de plus en plus clair si le patient recouvrera un jour sa capacité de discernement et à quel moment une incapacité de discernement durable pourra être diagnostiquée avec la plus grande certitude possible (trois mois pour des lésions cérébrales secondaires par hypoxie, p. ex. après une réanimation, jusqu'à une année pour des lésions cérébrales primaires causées par un traumatisme).

L'étape suivante consiste à examiner quel devrait être l'**objectif thérapeutique primaire** et à déterminer si, même lors de la phase post-aiguë durant laquelle le pronostic neurologique est encore incertain, un changement d'objectif thérapeutique serait conforme à l'intérêt de la personne concernée (c'est-à-dire un transfert vers les soins palliatifs avant même de savoir avec certitude si les lésions sont permanentes, et donc en prenant le risque de manquer une occasion de permettre à la personne de recouvrer sa capacité de discernement). Il faut aussi mentionner à cet égard que les individus s'adaptent souvent à leur situation et portent sur celle-ci un jugement différent après l'avoir vécue.
Si, après une évaluation attentive, la personne concernée estime qu'une thérapie visant à prolonger la vie le plus possible n'est pas dans son intérêt, **la limite individuelle d'un traitement visant à prolonger la vie** pour la phase post-aiguë après un accident et dans une situation d'incapacité de discernement durable est documentée. Les modalités des **soins palliatifs** sont discutées (en règle générale,

absence d'alimentation artificielle et d'hydratation avec un contrôle adéquat des symptômes, la respiration artificielle n'étant pas nécessaire). La question du **don d'organes** est également abordée avec la personne concernée si elle y accorde de l'importance. Les dispositions à cet égard sont consignées, pour autant qu'elles soient médicalement compatibles avec les autres dispositions. Si les représentants thérapeutiques ne sont pas présents, recommandation est faite de discuter cette question en détail avec eux. Si les directives n'ont pas été rédigées avec le principal médecin traitant, recommandation est faite à la personne concernée d'en discuter avec son médecin de famille lors de la prochaine consultation de routine, de remettre les documents à ce médecin et au représentant thérapeutique ou de les envoyer au format électronique et d'en revoir régulièrement le contenu.
Aspects sociaux : étant donné la situation de vie du patient (séparation, nouvelle partenaire, enfants mineurs), il serait approprié et souhaitable d'aborder la question du droit de représentation dans les situations d'incapacité de discernement aussi dans le cadre de la convention de séparation avec les professionnels compétents (conseil familial, notaires, autorité de protection de l'enfant et de l'adulte, etc.)

Situation 2 : patient atteint d'une maladie chronique
Un patient de 65 ans souffre de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) depuis de nombreuses années et présente des problèmes cardiaques, ayant fait un infarctus du myocarde cinq ans auparavant. Il y a huit semaines, il a été hospitalisé à la suite d'une exacerbation de la BPCO et a dû être ventilé pendant une semaine dans l'unité de soins intensifs. Le patient, qui vit seul, estime que sa qualité de vie a considérablement baissé au cours des derniers mois du fait de sa maladie. Une relation de confiance très forte l'unit à son médecin de famille. Lors de la première consultation après sa sortie de l'hôpital, le patient informe son médecin de famille qu'il est désormais membre d'Exit et lui présente les directives anticipées de la FMH qu'il a remplies. Il espère que son médecin comprendra sa démarche et demande que les directives anticipées soient versées au dossier médical. Le médecin de famille accepte la demande, assure qu'elle ne lui pose aucun problème et se réjouit de la confiance placée en lui. Les directives anticipées sont versées au dossier. Elles contiennent les dispositions suivantes :

1. Diese Patientenverfügung ist in folgenden Situationen anwendbar

Ich erstelle diese Patientenverfügung nach reiflicher Überlegung für den Fall, dass ich krankheits- oder unfallbedingt nicht mehr fähig bin, meinen Willen zu äussern. Die Patientenverfügung soll zur Anwendung kommen:

☒ in allen Situationen, in denen ich urteilsunfähig bin und medizinische Behandlungsentscheide getroffen werden müssen; das heisst, bei akuten, neu auftretenden Ereignissen wie Herzinfarkt, Schlaganfall, Unfall, aber auch bei chronisch verlaufenden Erkrankungen im fortgeschrittenen Stadium;

Ich möchte mit meiner Patientenverfügung vor allem erreichen, ...

...dass die medizinischen Möglichkeiten zur Erhaltung meines Lebens ausgeschöpft werden. Mein Leiden soll bestmöglich gelindert werden, ich nehme aber in Kauf, dass die von mir gewünschte Lebenserhaltung mit Belastungen verbunden sein kann. ☐ Das trifft für mich eher zu.	oder	...dass die medizinische Behandlung vor allem der Linderung des Leidens dient. Die Verlängerung der Lebenszeit um jeden Preis ist für mich nicht vorrangig. Ich nehme in Kauf, dass durch den Verzicht auf bestimmte medizinische Behandlungen mein Leben verkürzt werden kann. ☒ Das trifft für mich eher zu.

I Unerwartetes akutes Ereignis (z.B. Unfall, Schlaganfall, Herzinfarkt)

Wenn ich durch ein unerwartetes akutes Ereignis urteilsunfähig werde und es sich nach ersten Notfallmassnahmen und sorgfältiger ärztlicher Beurteilung als unmöglich oder unwahrscheinlich erweist, dass ich meine Urteilsfähigkeit wieder erlange, so verlange ich den Verzicht auf alle Massnahmen, die nur eine Lebens- und Leidensverlängerung zur Folge haben.

☒ ja ☐ nein

IV Reanimation im Falle eines Herz-Kreislauf-Stillstands und/oder Atemstillstands

Ich möchte reanimiert werden.

☒ ja ☐ nein

Situation avec advance care planning
Six mois plus tard, le patient est traité à l'hôpital pour une nouvelle exacerbation modérée de la BPCO. Une légère augmentation des enzymes cardiaques est également perceptible. Le patient a apporté ses directives anticipées. Lors du bref entretien d'admission, rendu difficile par les troubles respiratoires, le patient indique avoir très mal vécu sa dernière hospitalisation, précise que sa qualité de vie s'est encore détériorée, même à domicile, et exprime sa volonté de ne plus aller aux soins intensifs. Concernant sa position sur la réanimation dans les directives anticipées, il déclare qu'il ne pensait pas qu'une réanimation signifierait qu'il serait placé sous respiration artificielle aux soins intensifs et qu'il ne savait pas que la réanimation signifiait en règle générale – et de toute évidence dans sa situation – un séjour prolongé aux soins intensifs et sous respiration artificielle. Le statut REA et USI à l'hôpital est modifié en « non ».

Après quatre jours de thérapie conservatrice, le patient se sent un peu mieux. Lors d'une discussion concernant la suite de la planification, le médecin de service aborde de nouveau la question des directives anticipées et demande si celles-ci ne devraient pas, le cas échéant, être réévaluées. Le patient accepte. La personne en charge des consultations ACP à l'hôpital est sollicitée et conduit deux entretiens d'une heure avec le patient, d'abord seul, puis accompagné de son meilleur ami, désormais désigné comme représentant thérapeutique. Outre le droit de représentation, la question des instructions médicales pour les cas d'urgence est abordée après une anamnèse détaillée des valeurs et une clarification des objectifs thérapeutiques. Lors de la prochaine situation d'urgence, le patient ne souhaite pas être transporté à l'hôpital, mais dans une clinique ambulatoire. Il juge sa qualité de vie actuelle suffisamment bonne pour accorder de l'importance aux mesures visant à prolonger la vie, mais pas au prix d'une nouvelle hospitalisation. Il est néanmoins très préoccupé par les symptômes possibles de la détresse respiratoire.

Les instructions médicales pour les cas d'urgence sont adaptées en accord avec le patient et le statut B3 (traitements à domicile visant à prolonger la vie) est retenu. Ces instructions sont signées par le médecin-chef de la clinique et transmises au médecin de famille avec la recommandation de les réévaluer à la lumière de la possibilité d'un traitement palliatif d'urgence en cas de détresse respiratoire. Le médecin de famille discute de cette option avec le patient après sa sortie de l'hôpital. En raison des caractéristiques de l'offre de soins près du domicile du patient, un tel plan d'urgence palliatif s'avère difficile à garantir. Le statut finalement retenu pour les situations d'urgence est, par conséquent, le statut B2 (traitement visant à prolonger la vie, transport à l'hôpital, pas d'intubation ni d'unité de soins intensifs). Les nouvelles instructions médicales pour les cas d'urgence sont signées par le médecin de famille, le patient et son ami désigné comme représentant thérapeutique. Huit mois plus tard, le patient meurt en bénéficiant d'un contrôle adéquat des symptômes avec sédation palliative dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital.

Situation 3 : personne en situation de handicap et malade chronique
Un patient de 32 ans atteint d'une anomalie métabolique congénitale est traité dans l'unité de soins intensifs d'un hôpital. En raison des dommages causés par sa maladie et des possibilités de traitement limitées à l'époque, ses facultés cognitives correspondent à celles d'un enfant d'environ 4 ans. Il vit depuis dix ans dans une institution pour personnes handicapées. Sa famille s'occupe de lui avec amour. Il se sent très bien dans cette institution et semble toujours très heureux quand il rend visite à ses parents à leur domicile une ou deux fois par mois. Très triste pendant un court moment lorsqu'on vient le rechercher, il retrouve vite son état normal. En raison d'une grave crise de sa maladie métabolique et d'une infection pulmonaire, il se trouve actuellement dans l'unité de soins intensifs d'un hôpital. Le père du patient, qui est également son curateur, apporte des directives anticipées de la FMH (version courte) signées par lui-même et contenant les dispositions suivantes :

Für den Fall, dass ich urteilsunfähig bin, möchte ich

☐ dass alle medizinisch indizierten Massnahmen (inklusive Reanimation) zur Behandlung der akuten Erkrankung und zur Wiedererlangung der Urteilsfähigkeit getroffen werden;

oder

☒ nicht reanimiert werden und es sollen keine intensivmedizinischen Massnahmen (insbesondere Beatmung) durchgeführt werden;

oder

☐ nicht reanimiert werden, bin mit einer Behandlung auf einer Intensivstation aber einverstanden.

Wenn sich nach initialer Stabilisierung meines Zustands zeigt, dass eine Wiedererlangung der Urteilsfähigkeit wenig wahrscheinlich und die Gefahr einer länger dauernden Pflegebedürftigkeit hoch ist, möchte ich, dass

☐ alle Massnahmen zur Lebenserhaltung weitergeführt werden, solange noch eine Hoffnung auf Wiedererlangung der Urteilsfähigkeit besteht;

☒ auf weitere lebenserhaltende Massnahmen verzichtet wird.

Ich wünsche in jedem Fall die wirksame Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen wie Angst, Unruhe, Atemnot und Übelkeit.

☒ Ich habe nachfolgend genannte Vertretungsperson eingesetzt, welche ich ermächtige, meinen Willen gegenüber dem Behandlungsteam geltend zu machen. Diese Person ist über meinen Zustand zu informieren und in die Entscheidungsfindung einzubeziehen; sie kann meine Krankengeschichte einsehen und ich entbinde ihr gegenüber sämtliche Ärzte und Pflegefachpersonen von der Schweigepflicht.

Sur la base des directives anticipées, la famille demande l'arrêt des soins intensifs.

Situation avec advance care planning

Trois entretiens sont menés en mettant l'accent sur une réflexion éthique. Tout d'abord avec l'équipe de traitement de l'unité de soins intensifs, puis avec les proches du patient. L'état de santé du patient s'améliore peu de temps après, ce qui permet d'arrêter la ventilation. Avant que le patient ne quitte l'unité de soins intensifs, un autre entretien a lieu avec les proches, les personnes de référence dans l'institution pour personnes handicapées, l'équipe de traitement de l'unité de soins intensifs et la consultation spécialisée dans les troubles du métabolisme pour discuter de la planification future. Il s'avère que ce qui a conduit le père à rédiger les directives anticipées dans leur teneur actuelle est une situation vécue il y a quelques années dans une autre unité de soins intensifs et qui avait été jugée très stressante par la famille et, selon cette dernière, par le patient lui-même. La famille estime également que le patient supporterait très mal un état de santé qui ne lui permettrait plus de continuer de vivre dans son institution et de rendre visite à sa famille. Tout le monde s'accorde à reconnaître que cette situation ne serait pas dans son intérêt. Un point évoqué est que si les représentants thérapeutiques peuvent, bien entendu, formuler, y compris par écrit, des préférences de traitement sur la base de la volonté présumée du patient et de son intérêt supérieur, les directives anticipées proprement dites ne constituent pas l'instrument adéquat pour ce type de situation. Il est convenu qu'après la sortie de l'hôpital, le service de coordination chargé des directives anticipées au sein de l'établissement propose que la volonté du patient soit documentée par la personne de référence, avec le concours de la personne concernée et ses proches, et que le document soit remis à la personne de référence et au médecin traitant de l'institution d'accueil. Il est également convenu que cette possibilité sera discutée au sein de l'institution concernée.

Situation 4 : *advance care planning* au stade péri-opératoire

Une patiente de 53 ans, inscrite depuis plusieurs mois sur la liste d'attente pour un organe vital, est admise dans une unité de soins intensifs pour une décompensation. La patiente a rempli des directives anticipées de la CRS, dans lesquelles elle exprime sa volonté de ne pas être réanimée. Le mari de la patiente est informé que la patiente doit être retirée de la liste d'attente ou que les directives anticipées doivent être déclarées non valides.

Situation avec advance care planning

Une infirmière ou un infirmier de l'unité de soins intensifs a terminé le cours de formation sur l'accompagnement d'entretien pour l'ACP et attire l'attention sur le fait qu'il est possible de mettre en œuvre un plan d'urgence différencié sur la base des directives anticipées existantes et valides de la patiente (un exemple d'instructions médicales pour les cas d'urgence dans les situations péri-opératoires est décrit à l'annexe 9.2). L'élaboration de ce plan d'urgence mobilise le médecin traitant, l'infirmière ou

l'infirmier formé à l'ACP et le mari de la patiente, cette dernière étant toujours incapable de discernement. Il est décidé que, dans son intérêt et conformément à ses directives anticipées, la patiente ne sera pas réanimée (première colonne instructions péri-opératoires, B0) en cas d'arrêt cardiovasculaire soudain. Dans l'éventualité où un organe deviendrait disponible pour une transplantation, le mari accepte, pour son épouse, toutes les mesures d'urgence pendant l'opération, puisque des mesures (« brèves ») de réanimation pendant et après l'opération sont très probables et qu'une opération sans réanimation ne serait, dans ce cas, pas réalisable du point de vue de l'anesthésie (péri-opératoire A0). Un point discuté et explicitement précisé est qu'une circulation extra-corporelle durable (ECMO) ne sera pas mise en œuvre après l'opération. L'objectif thérapeutique retenu en cas de graves complications post-opératoires est celui d'un traitement palliatif (C0). Ce plan est discuté avec l'unité de soins intensifs et scanné dans le dossier électronique du patient sous le statut de réanimation et sous les directives anticipées.

La patiente peut dans un premier temps quitter l'unité de soins intensifs, mais son état se détériore à nouveau, sans qu'elle recouvre sa capacité de discernement et sans qu'un organe soit disponible pour une transplantation. Après trois semaines, seuls des soins palliatifs sont prodigués. La patiente meurt deux semaines plus tard dans un service normal de l'hôpital.

Situation 5 : patiente très gravement malade
Une patiente souffrant d'un cancer au stade pré-terminal et hospitalisée depuis deux semaines dans une unité de soins palliatifs souhaite vivement pouvoir retourner chez elle. Une table ronde réunissant la patiente, son fils, le service de soins palliatifs (à domicile), le service social, le service de soins intégrés et le médecin en charge des soins palliatifs est organisée. L'objectif est l'organisation d'un séjour à domicile et la possibilité d'y rester durant la phase terminale. Un lit est réservé à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital pour garantir la possibilité d'un retour à tout moment (sans passer par les urgences) au cas où le contrôle des symptômes ne pourrait plus être assuré de façon adéquate à domicile. Des directives anticipées avec les dispositions correspondantes et un rapport de sortie détaillé incluant les médicaments de réserve sont établis. La patiente sort de l'hôpital vers midi, satisfaite de pouvoir rentrer chez elle. À 6 heures le lendemain matin, le fils appelle pour signaler une grave détérioration de l'état de santé de sa mère. Celle-ci souffre d'une détresse respiratoire sévère pour laquelle les médicaments de réserve ne sont pas suffisants. Le médecin urgentiste est informé. Malgré les directives anticipées et l'affirmation du fils selon laquelle sa mère veut aller directement à l'unité de soins palliatifs, la patiente est emmenée aux urgences. Un avis médical est demandé au sujet de son arythmie cardiaque. Tentative est faite d'agir sur le rythme cardiaque au moyen d'un traitement médicamenteux. En colère, le fils appelle l'unité de soins palliatifs à plusieurs reprises et demande que sa mère y soit transférée. Le médecin du service des soins palliatifs appelle plusieurs fois le service des urgences pour demander le transfert immédiat de la patiente. À 10 heures, celle-ci est transférée en situation de grave insuffisance respiratoire. Malgré l'administration de morphine et de Dormicum par voie intraveineuse, le contrôle des symptômes reste insuffisant. Le passage à la perfusion permet néanmoins d'obtenir rapidement un contrôle adéquat des symptômes. La communication avec la patiente demeure possible malgré la sédation. À 23 heures le jour même, la patiente meurt entourée de sa famille.

Situation avec advance care planning
Cet exemple montre de manière impressionnante qu'il existe déjà de très bonnes structures d'ACP au niveau local. Cependant, il met aussi en évidence qu'une mise en œuvre n'est possible que si tous les acteurs de la chaîne de traitement font confiance à la planification anticipée et la respecte. L'exemple illustre aussi qu'en dépit d'une bonne planification, il y a encore des lacunes en ce qui concerne les soins ambulatoires : la sédation palliative à domicile est normalement possible, mais n'est assurée par des spécialistes en soins palliatifs ambulatoires que dans des cas exceptionnels en Suisse.

Situation 6 : patient atteint de démence
Un patient de 86 ans souffre d'une démence évolutive depuis cinq ans, mais continue de vaquer à ses occupations quotidiennes, peut communiquer et semble très satisfait la plupart du temps. Il vit encore à la maison avec le soutien du service d'aide et de soins à domicile et avec l'assistance de ses

proches. Une maladie infectieuse entraîne une hospitalisation et des antibiotiques sont administrés. Le lendemain, l'inflammation s'améliore légèrement, mais le patient est de plus en plus confus et agité. Le médecin de service informe les proches que le patient ne sera en aucun cas réanimé. Ni une réanimation ni un transfert dans une unité de soins intensifs ne lui paraissent des solutions judicieuses sur le plan médical. Les parents ne savent pas si cela correspond à la volonté de leur père et demandent du soutien.

Situation avec advance care planning
Les proches sollicitent le service social de l'hôpital. Après discussion avec le médecin traitant, ce service aborde, lors de deux consultations, d'une part, les valeurs et les expériences du père à l'égard de la vie et de la maladie et, d'autre part, sa réalité de vie actuelle. Ces informations sont consignées par le représentant thérapeutique pour documenter la volonté du patient. Il ressort clairement de ces informations que, même du point de vue des enfants, la qualité de vie du patient est encore suffisamment bonne pour que des mesures de prolongation de la vie s'avèrent fondées, pour autant qu'elles n'entraînent pas une détérioration significative de l'état de santé. En utilisant un outil d'aide à la décision, les chances de succès d'une réanimation dans des cas comparables sont mises en évidence, et les avantages et les inconvénients de procéder ou non à une réanimation sont discutés. Les parents sont convaincus qu'une réanimation cardiorespiratoire n'est pas dans l'intérêt de leur père. L'équilibre entre les contraintes d'un séjour dans une unité de soins intensifs et les chances de prolonger la vie fait encore l'objet de discussions. Selon ses proches, le père avait une grande confiance dans les médecins et la médecine, et se soumettait volontiers aux traitements.

Le médecin traitant explique aux proches que les chances pour le père de retrouver une qualité de vie comparable et de pouvoir continuer à vivre à domicile lui paraissent très faibles si une thérapie intensive devait être appliquée pour venir à bout d'une grave infection. Un autre élément discuté est que le père semble désormais mal vivre les contraintes de l'hospitalisation.

Après ces explications fournies dans un cadre interprofessionnel, un plan d'urgence est élaboré, précisant les instructions médicales pour des cas d'urgence et retenant un statut C0 (soins palliatifs). Dans une situation d'urgence, la famille accepte une hospitalisation avec un objectif thérapeutique principalement palliatif. Recommandation est faite de discuter de ce plan avec le médecin de famille et le service d'aide et de soins à domicile, et d'examiner la possibilité d'assurer des soins palliatifs à domicile dans les situations d'urgence aiguë les plus probables (pneumonie, arrêt cardiaque, chute). Après sa sortie de l'hôpital, le patient est mis en relation avec une équipe spécialisée dans les soins palliatifs et fait l'objet d'un plan d'urgence différencié. Il continue de vivre dans son environnement familial pendant douze mois.

8.2 Exemple de documentation

Instructions médicales pour les cas d'urgence de l'hôpital universitaire de Zurich

UniversitätsSpital Zürich

Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO)

Patientenverfügung: Aktueller Reanimations- und Notfallstatus

Vor-/Nachname

Geburtsdatum

In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt bei oben genannter Person, sofern sie selbst nicht urteilsfähig ist: **Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3, C) – sonst ungültig!**

Therapieziel: Lebensverlängerung - soweit medizinisch möglich und vertretbar

☐ **A** Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie einschliesslich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung

Therapieziel: Lebensverlängerung, aber mit folgenden Einschränkungen der Mittel

☐ **B0** Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall-und Intensivtherapie

☐ **B1** Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Keine invasive (Tubus) Beatmung
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall-und Intensivtherapie

☐ **B2** Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Keine invasive (Tubus) Beatmung
Keine Behandlung auf einer Intensivstation
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie

☐ **B3** Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Keine invasive (Tubus) Beatmung
Keine Behandlung auf einer Intensivstation
Keine Mitnahme ins Spital/auf eine Notfallstation
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie am aktuellen Lebensort

Therapieziel: Linderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung

☐ **C** ausschliesslich lindernde Therapie
wenn möglich Verbleib am aktuellen Lebensort

Diese ÄNO ist Ausdruck meines Behandlungswillens.

Ort den Unterschrift (o.g. Person)

Diese ÄNO gibt den mutmasslichen/geäusserten Behandlungswillen der o. g. Person angemessen wieder.

Ort den Unterschrift (Vertreter*in)

Ich bestätige Urteilsfähigkeit und Verständnis der Implikationen dieser Entscheidung ☐ Notfallplan vorhanden

Ort den Unterschrift (Ärztin/Arzt)

Ich habe den Entscheidungsprozess begleitet.

Ort den Unterschrift (Berater*in)

Diese ÄNO gilt auch im Spital, solange dort nicht aus gegebenem Anlass (z.B. Operation, intensivmedizinische Behandlung oder bleibende Urteilsunfähigkeit) und in Übereinstimmung mit dem Patientenwillen eine abweichende Regelung vereinbart wird.

DIV-BVP Patientenverfügung

advance care planning medizinisch begleitet. ®

Exemple d'instructions médicales dans les situations péri-opératoires

Peri- und postinterventionelle Ärztliche Notfall-Anordnung P-ÄNO

Patienten Etikette

Therapieziel A= Lebensverlängerung
Therapieziel B= Lebensverlängerung mit Einschränkungen
Therapieziel C= Palliation

Pro Spalte ist nur ein Kreuz möglich!

bei plötzlicher Urteilsunfähigkeit/ Verschlechterung	Während der Intervention und der postintventionellen Phase. Geplante Intervention:	bei Komplikationen mit längerer Urteilsunfähigkeit im post-interventionellen Verlauf
A ☐ ●●●●● Beginn uneingeschränkter Notfall-und Intensivtherapie einschliesslich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung	A ☐ ●●●●● uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie einschliesslich Herz-Lungen-Wiederbelebung	A ☐ ●●●●● uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie einschliesslich Herz-Lungen-Wiederbelebung
B0 ☐ ●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall-und Intensivtherapie	B0 ☐ ●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung ansonsten uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie	B0 ☐ ●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung ansonsten uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie
B1 ☐ ●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall-und Intensivtherapie	B1 ☐ ●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung ansonsten uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie	B1 ☐ ●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung ansonsten uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie
B2 ☐ ●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung keine Behandlung auf einer Intensivstation ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie		B2 ☐ ●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung keine Behandlung auf einer Intensivstation ansonsten uneingeschränkte Notfalltherapie
C ☐ ●●●●● ausschliesslich lindernde Therapie/ Palliation		C ☐ ●●●●● ausschliesslich lindernde Therapie/ Palliation
		☐ Die Festlegungen in meiner Patientenverfügung gelten.

Diese P- ÄNO ist Ausdruck meines Behandlungswillens.

Ort den Unterschrift (o.g. Person)

Ich bestätige Urteilsfähigkeit und Verständnis der Implikationen dieser Entscheidung

Ort den Unterschrift (Ärztin/Arzt)

Diese P- ÄNO gibt den mutmasslichen/geäusserten Behandlungswillen der o. g. Person angemessen wieder.

Ort den Unterschrift (Vertreter*in)

UniversitätsSpital Zürich

advance care planning medizinisch begleitet. ®

8.3 Exemples de critères pour déterminer la capacité de discernement

- ASSM (2013) : Prise en charge des patientes et patients en fin de vie. Directives médico-éthiques. Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 25 novembre 2004.
- Trachsel, M. et al. (2014). Capacité de discernement : signification éthique, défi conceptuel et appréciation médicale. Forum Med Suisse, 14(11) : 221-225.

Tableau 1
Points importants pour l'appréciation de la CD[a].

Examen du status psychopathologique
– Fonctions cognitives (par ex. attention, orientation, mémoire) – Facteurs émotionnels (par ex. anxiété, dépression, tendance suicidaire) – Autres symptômes tels que maniaques ou psychotiques (par ex. délire, troubles idéatoires formels, impulsivité)
Examen des aptitudes psychiques déterminantes pour la CD (par ex. critères de l'ASSM[b])
Compréhension des exigences spécifiques de la situation
– Nature et complexité de la maladie et des options thérapeutiques – Autres facteurs situationnels (par ex. urgence, soutien social du patient)
Prise en compte des conséquences et alternatives d'une décision médicale
– Evaluation des chances et risques d'un traitement en perspective médicale, psychologique et sociale – Prise en compte de l'existence de traitements alternatifs
Réévaluation périodique des aptitudes du patient et de la situation

[a] En référence à Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals [2].
[b] Consulter les directives de l'ASSM «Prise en charge de patientes et patients en fin de vie». Directives médico-éthiques [3].

- Halmich, M. (2013). Kriterien zur Einsichts- und Urteilsfähigkeit.

		Ja	Nein
Fähigkeit zur Erkenntnis von Tatsachen und Kausalverläufen	Ist sich der Patient bewusst, dass er eine Erkrankung/Verletzung hat?		
	Versteht der Patient aufgrund seiner intellektuellen Kapazität die (ärztliche) Information über seine Krankheit/Verletzung?		

	Versteht er, worin die geplante Maßnahme liegt?		
	Versteht der Betroffene, welche Einschränkungen er hinnehmen muss, wenn es zur Behandlung kommt?		
	Nimmt er zur Kenntnis, dass es Alternativen gibt, worin sie bestehen und welche Folgen und Risiken sie aufweisen?		
	Versteht er die Komplikationen, die mit einer Nichtbehandlung verbunden sind?		
Fähigkeit der Bewertung	Ist der Patient in der Lage zwischen den Risiken ohne und mit Behandlung abzuwägen?		
	Ist es ihm möglich, zwischen den Vor- und Nachteilen der Behandlung zu entscheiden?		
Fähigkeit zur einsichtsgemäßen Selbstbestimmung (Steuerungsfähigkeit)	Ist der Patient in der Lage sich dieser Erkenntnis gemäß zu verhalten oder unterliegt er irgendwelchen (ev. psychiatrischen) Einschränkungen?		

8.4 Modèles de formation

«beizeiten begleiten»
http://www.beizeitenbegleiten.de/

Programme de formation ACP de l'Hôpital universitaire de Zurich :
http://www.usz.ch/bildung/fort-weiterbildung/alle-berufe/seiten/beratungskompetenz-patienten-verf%C3%BCgung-nach-advance-care-planning-standard.aspx

8.5 Modèles d'autres pays

Canada
http://www.planificationprealable.ca/quest-ce-que-la-planification-prealable-des-soins

États-Unis
summary of some US-webpages (incl. five wishes, prepare etc.)
https://www.everplans.com/articles/guide-online-end-of-life-resources
https://prepareforyourcare.org/welcome (mit sign in)
https://www.nia.nih.gov/health/understanding-healthcare-decisions-end-life

Grande-Bretagne
https://www.nhs.uk/Planners/end-of-life-care/Pages/planning-ahead.aspx
http://www.dyingmatters.org/
http://www.livinganddyingwell.org.uk/

Nouvelle-Zélande
https://livinganddying.org.nz/