|  |  |
| --- | --- |
| CDBund-\\vi00005a\BAG-Templates$\BITVM\Version_5.4.0.0\TechnicalFiles\Logo_Files\Logo_rot.gif  Département fédéral de l’intérieur DFI  **Office fédéral de la santé publique OFSP** | cid:90B9E5DB-C231-4DC0-B0B0-ABCBE5DDD9AA |

**Modèle pour la mise en œuvre**

**de la planification anticipée concernant la santé (PAS)**

Version destinée à la consultation publique

Date: 17.05.2022

**Prise de position soumise par:**

|  |  |
| --- | --- |
| Institution: | Particulier: |
| **Expéditeur.trice**  Nom/institution/organisation: Commission de bioéthique de la Conférence des évêques suisses  Abréviation de l’institution/organisation: CBCES  Adresse: Rue des Alpes 6, 1700 Fribourg  Personne de contact: Dr. Stève Bobillier  E-mail: steve.bobillier(at)bischoefe.ch  Date:   05.07.2022 | |

**Nous vous remercions de retourner le formulaire rempli jusqu’au 15 juillet 2022 à ethics@samw.ch.**

1. **Votre avis sur le présent projet:**

Approbation globale

Rejet global

Commentaire: La commission de bioéthique de la Conférence des évêques suisses (CBCES) salue le projet de l'ASSM de mise en œuvre de la planification anticipée concernant la santé. Elle approuve dans sa majorité ce projet, tout en proposant quelques changements dans le but d'améliorer la prise en charge des patients.

1. **Remarques concernant le modèle de planification anticipée concernant la santé**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Chapitre** | **Commentaire/remarques** | **Requête de modification (proposition de texte)** |
| **II. Modèle de planification anticipée concernant la santé** | | |
| Module A. Réflexion fondamentale |  |  |
| Module B. Réflexion approfondie |  |  |
| Module C. Réflexion propre à une maladie |  |  |

1. **Commentaires sur les différentes recommandations**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Recommandations: approbation?** | **Oui, ajouts/commentaires** | **Non, pourquoi?** |
| Recommandation 1: Désignation et information d’un. représentant.e | La désignation d'un représentant thérapeutique semble être le moyen le plus efficace pour assurer que ses souhaits soient respectés de manière réaliste dans une situation particulière.  La difficulté qui reste à résoudre est de savoir comment la désignation s'effectue. Le représentant devrait confirmer en personne son accord avec signature et cette information devrait pouvoir être accessible en tout temps.  Il faudrait aussi se demander si après signature, le représentant a le droit de se rétracter si la décision lui semble trop difficile à prendre.  La prise en compte de l'avis de la famille semble aussi nécessaire pour éviter les conflits, même si la décision définitive doit revenir au représentant thérapeutique.  Celui-ci doit valider son accord par écrit. | Le représentant thérapeutique devrait intervenir dans tous les cas, même si la planification anticipée écrite est à disposition des soignants, ne serait-ce que pour valider la décision qui sera prise aux yeux de la famille ou pour accompagner le processus décisionnel. |
| Recommandation 2: Déclaration de valeurs avec des spécialistes formé.e.s à cet effet | La réflexion fondamentale sur les valeurs face à la maladie et la fin de vie est essentielle à toute personne, surtout face au tabou de la mort que produit notre société.  Cela dit, ces valeurs sont très difficiles à définir et les personnes doivent être aidées dans cette réflexion par des professionnels, tels que des éthiciens, des accompagnateurs spirituels ou du personnel soignant formés spécifiquement à la PAS.  La question est de savoir comment déterminer ces valeurs et comment les hiérarchiser dans diverses circonstances. Il s'agirait peut-être dans un premier temps d'établir une liste non exhaustive de mots-clefs, de valeurs et de concepts en lien avec la santé et la maladie. | Même si la réflexion sur les valeurs revêt bien sûr une importance fondamentale dans ce contexte, il doit être pris en compte à chaque moment du processus de la PAS que les valeurs de chacun sont liées à son expérience et à la situation qui est la sienne et que par conséquent, elles risquent fort de fluctuer ou d'être fondamentalement remises en question avec la survenance d'un nouvel état de vie, non prévisible en amont. |
| Recommandation 3: Planification de la prise en charge et du traitement de situations complexes | Considérant que la personne humaine est une réalité complexe, la CBCES relève l'importance de ne pas s'occuper que du corps en fin de vie, mais qu'une prise en charge psychosociale et spirituelle soit également intégrée à la réflexion. |  |
| Recommandation 4: Compétences communi-catives et méthodologiques | Les compétences communicatives et méthodologiques spécifiques à la PAS et aux soins palliatifs doivent être acquises par du personnel soignant spécialisé au travers de formations pré- et postgrades. |  |
| Recommandation 5: Sensibilisation et information spécifiques aux destinataires | La CBCES s'étonne de la formulation de ce point, car le point I (Contexte) du modèle pour la mise en œuvre de la PAS indique justement qu'il n'y a pas de groupe cible, puisque tout un chacun est concerné, peu importe son âge et son état de santé.  Les activités de sensibilisation et les campagnes d'information spécifiques incitent toute la population à réfléchir à la PAS. La question est comment informer toute la population de la PAS.  Est-ce au médecin de famille lors des 18 ans de chaque citoyen, aux associations de soins palliatifs cantonaux et/ou aux services de soins à domicile de transmettre cette information?  Une discussion sur la fin de vie chez le médecin devrait être remboursée par les assurances maladie. Un tarif Tarmed spécifique devrait ainsi être créé, comme le propose le rapport du CF du 18 septembre 2020 "Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie" (p. 28). Cela permettrait aux médecins de faire part aux patients de l'existence de la PAS et d'avoir des entretiens sporadiques sur ce sujet. |  |
| Recommandation 6: Questions clés pour la réflexion | Cette partie est à developper, car elle reste trop vague pour des questions auxquelles il est si difficile de répondre. | Comme mentionné précédemment, il est crucial de garder à l'esprit que les réponses que le patient apportera à ces questions peuvent être tout autres avant et après la confrontation réelle avec une situation de handicap, de fin de vie prévisible ou de toute diminution notable de son état de santé. Ainsi, ces réponses ne reflètent la volonté libre et éclairée de la personne qu'avant le moment où elles devraient véritablement être mises en application. Cette cautèle ne vise pas à remettre en cause le système de la PAS en tant que tel, mais simplement à observer une prudence maximale dans la mise en application des directives anticipées et à souligner l'importance du recours à l'avis du représentant thérapeutique et de la famille dans tous les cas, même dans ceux où la volonté du patient semble claire et sans appel. |
| Recommandation 7: Mise à jour régulière de la documentation | Il est essentiel que la population ne considère pas la PAS comme un dossier administratif à remplir et qui reste fixe, mais qu'elle comprenne que la PAS doit régulièrement être mise à jour.  La question de la transmission des informations du patient n'est pas réglée ici. Le dossier électronique du patient est une possibilité, mais il s'agit de savoir comment faire en attendant son élaboration. Une carte similaire à celle du don d'organes pourrait être envisagée pour indiquer l'existence d'un représentant thérapeutique ou d'une PAS. |  |
| Recommandation 8: Standards minimaux pour les directives anticipées |  |  |
| Recommandation 9: Plans de traitement et de prise en charge accessibles au-delà des limites institutionnelles |  |  |
|  |  |  |
| Recommandation 10: Formulaire unique d’instructions médicales pour les cas d'urgence | Les aspects techniques visant à assurer un bon fonctionnement et une prise en charge rapide et efficace en cas d'urgence semblent parfaitement plausibles. | Cependant, une question de fond sur la validité d'un souhait de non-réanimation en cas de risque de perte totale ou partielle de son autonomie de la part de la personne concernée doit se poser. Un soignant a-t-il le droit de ne pas procéder à la réanimation alors que personne ne peut prétendre prédire avec certitude si les conséquences indésirables pronostiquées se produiront effectivement? Vu que les directives anticipées ne se placent que sur le plan juridique pour répondre par l'affirmative, la question doit être posée sur le plan fondamental de la moralité et des conséquences psychologiques qu'une absence de secours peuvent avoir sur le spécialiste de la santé et sur le processus de deuil de la famille. |
| Recommandation 11: Intégration dans le dossier électronique du patient |  |  |

1. **Questions spécifiques**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Thème** | **Question** | **Réponse / explication** |
| Terminologie «Planification anticipée concernant la santé» | La terminologie «Planification anticipée concernant la santé» est-elle bien choisie? Si non, quelle terminologie proposez-vous? (éventuellement avec justification) | oui |
| Qualification et compétences des expert.e.s | Qui doit accompagner et conseiller les personnes dans la **réflexion approfondie** concernant la déclaration de valeurs et les interventions médicales?  Ces conseils doivent-ils être obligatoirement apportés par un.e professionnel.le formé.e en médecine ou en soins infirmiers ou d'autres professionnel.les peuvent-ils.elles s’en charger? | Ces conseils doivent être prodigués par des professionnels, que ce soient des éthiciens, des accompagnateurs spirituels ou des soignants qui ont été formés de manière spécifique à la PAS. |

1. **Remarques générales sur le présent projet**

Le projet répond à bon nombre d'exigences pratiques et techniques, mais ne s'attarde pas suffisamment sur les aspects humains et éthiques qui sont en jeu dans tout processus de PAS. Il est certain qu'une réflexion approfondie sur ses valeurs et leur hiérarchisation ainsi qu'une bonne communication avec son représentant thérapeutique et les membres de sa famille constituent des étapes primordiales, tant afin de faciliter le travail des spécialistes de la santé qu'afin d'orienter ou de renseigner la personne concernée par la PAS et ses proches. Toutefois, la force juridique des directives anticipées (qui peuvent être appliquées même en l'absence du représentant thérapeutique) soulève des doutes sérieux quant à l'appréciation d'une volonté qui ne se prononce que préventivement, et non lorsqu'elle est effectivement confrontée à sa réalité nouvelle et auparavant inimaginable jusque dans ses implications les plus profondes et diverses. Même si le modèle s'en trouverait certes diminué en termes d'efficacité, il semble important à la CBCES de garantir une certaine souplesse à chaque étape du processus (et surtout lorsque des décisions vitales s'imposent), ceci afin de systématiquement prendre en compte l'avis du représentant thérapeutique et en second lieu des proches et de permettre aux soignants d'agir selon les principes qui caractérisent l'art médical dans son but de guérison et de valorisation de la vie jusque dans ses formes les plus faibles.

Il doit exister un cadre minimal de secours apporté à toute personne, cadre qui ne comprendrait certes pas les actes médicaux relevant de l’acharnement thérapeutique, mais bien ceux effectués en vue de sauver la vie de toute personne ayant des chances de survie. Ces chances n’étant pas prévisibles jusqu’au bout et avec certitude, les efforts dans ce sens semblent requis quel que soit le pronostic. Afin d'assurer une plus grande valeur éthique au modèle de la PAS, la CBCES saluerait l'introduction d'un tel cadre minimal.

Dans tout modèle de planification anticipée, il importe d’accepter de ne pas planifier jusqu’au bout, mais de laisser une place aux imprévus, à l’action bienveillante des proches et surtout aux issues positives et inespérées d’un état de santé s’améliorant au-delà de toute espérance ou des aspects positifs potentiellement vécus dans un état physique ou psychique diminué et considéré auparavant, alors que cet état n’était encore qu’une projection abstraite, comme indigne d’être vécu. Par ailleurs, pour les proches, cet état "indigne" peut se révéler une source de profonde remise en question et de partage nouveau.