



## Rapport annuel 2024 du groupe de travail Projet de soins anticipé (GT ProSA)

### Un projet codirigé par l'OFSP et l'ASSM

#### Aperçu: mission et priorités 2024

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

Sur la base de la roadmap, le GT ProSA a lancé en 2023 les premiers sous-projets visant à approfondir et à spécifier les recommandations dans certains domaines. En 2024, le travail s'est poursuivi sur cette base. L'accent a été mis sur les sous-projets «ProSA dans les établissements médico-sociaux» et «ProSA pour les situations d'urgence». En outre, le sous-projet «Sensibilisation et information de la population» a pu être lancé, avec pour objectif d'élaborer et de fournir des bases de communication destinées à informer la population.

Le groupe de travail national s'est réuni à deux reprises au cours de l'exercice et a déjà pu enregistrer quelques résultats. En outre, le président ainsi que certain.e.s membres du GT ProSA ont soigné les relations publiques par des conférences et des articles dans des revues spécialisées. Lors de la séance du 29 avril 2024, Monica Escher a été élue vice-présidente du GT ProSA. En outre, au cours de la séance du 5 novembre 2024, Miodrag Filipovic a été reconduit dans ses fonctions de président du GT ProSA pour deux années supplémentaires. Depuis 2024, un suivi de projet externe est assuré par Federas Beratung AG.

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

Prof. Dr méd. Miodrag Filipovic, SSMI, médecine intensive, président

Prof. Dr méd. Monica Escher, palliative.ch, vice-présidente

Franziska Adam, gérontologue MAS, Aide et soins à domicile Suisse, soins et soutien ambulatoires lic. rer. soc. Stefan Berger, H+, secteur stationnaire

Dr méd. Gabriela Bieri-Brüning, SPSG, gériatrie et soins stationnaires de longue durée

Piero Catani, travailleur social dipl. HES, SAGES, travail social

Prof. Dr phil. Christine Clavien, déléguée du Réseau Romandie, éthique

Dominique Elmer, infirmière dipl. ES, Soins de longue durée Suisse, soins de longue durée et accompagnement

Nathalie Gerber, MPH, CRS, consultation sociale

lic. iur. Debora Gianinazzi, Office fédéral de la justice, droit (en représentation de Judith Wyder)

Dr pharm. Salome von Greyerz, MAE, NDS MiG, OFSP

Renate Gurtner Vontobel, MPH, palliative.ch

PD Dr méd. Dr phil. Ulrich Hemmeter, SSPA, psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée

Prof. em. Dr méd. Dr phil. Paul Hoff, Commission Centrale d'Éthique, ASSM, éthique et psychiatrie

Isabelle Karzig-Roduner, RN, MAE, MScN, ACP-Suisse, Advance Care Planning

Prof. Dagmar Keller, SSMUS, médecine d'urgence  
Dr méd. Philippe Luchsinger, mfe, médecine de famille  
lic. rer. soc. Silvia Marti, CDS  
Paola Massarotto, MNS, SSMI, soins infirmiers intensifs  
Prof. Beat Reichlin, Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes COPMA  
Melea Scheuner, Pro Senectute Suisse, consultation sociale (entrée: mai 2024)  
Dr phil. Reka Schweighoffer, CURAVIVA, soins de longue durée et accompagnement  
Dr méd. Jana Siroka, FMH, médecine interne et soins intensifs  
Annina Spirig, Pro Senectute Suisse, consultation sociale (sortie: mai 2024)  
lic. iur. Judith Wyder, Office fédéral de la justice, droit  
  
lic. théol, dipl. en biologie Sibylle Ackermann, ASSM (ex officio)  
Dr sc. méd. Many Hendriks, ASSM (ex officio)  
lic. phil. I Flurina Näf, OFSP (ex officio)  
Dr sc. méd. Milenko Rakic, OFSP (ex officio)  
lic. phil. I Lea von Wartburg, OFSP (ex officio)  
  
Adrian Schmid (Federas Beratung AG, accompagnement externe du projet)  
Joëlle Moser (Federas Beratung AG, accompagnement externe du projet)

### Mutations au sein du GT PGM en 2024

La composition du GT ProSA est restée largement inchangée en 2024. Monica Escher, palliative.ch, a été élue vice-présidente. La Conférence suisse des directeurs de la santé, représentée par Silvia Marti, et H+, l'association faîtière nationale des hôpitaux publics et privés, représentée par Stefan Berger, étaient jusqu'à présent impliquées en tant qu'invitées et sont désormais membres permanentes du GT ProSA. Annina Spirig (Pro Senectute) a été remplacée par Melea Scheuner.

### Activités 2024

#### Réunions du GT ProSA

Le GT ProSA s'est réuni le 29 avril et le 5 novembre 2024 pour des séances d'une demi-journée à Berne (avec quelques personnes participant en ligne). Les différent.e.s responsables de sous-projets actifs.ves (voir ci-dessous) se sont réuni.e.s alternativement en présentiel à Berne ou en ligne.

#### Publications

- Miodrag Filipovic, «Il faut qu'un changement d'attitude s'opère», Académies suisses des sciences (a+), Rapport annuel 2023, cf. pdf en ligne pp. 12–13: [https://s3.eu-central-2.wasabisys.com/plus-cms-statamic/p/assets/publikationen/jahresberichte/2023/a\\_jb\\_2023\\_fr\\_web.pdf](https://s3.eu-central-2.wasabisys.com/plus-cms-statamic/p/assets/publikationen/jahresberichte/2023/a_jb_2023_fr_web.pdf)
- ASSM Ressort Éthique, «Projet de soins anticipé: plus-value confirmée par une enquête», in Bulletin de l'ASSM 02/2024, cf. pdf en ligne: [https://www.samw.ch/dam/jcr:70b00eb8-28af-419f-a1e8-c23d9fec889b/bulletin\\_assm\\_2024\\_2\\_enquete\\_prosa.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:70b00eb8-28af-419f-a1e8-c23d9fec889b/bulletin_assm_2024_2_enquete_prosa.pdf)
- Miodrag Filipovic, «Die Patientenverfügung hilft enorm», Exit-Info 4/2024, cf. pdf en ligne pp. 6–8 (en allemand): [https://www.exit.ch/fileadmin/user\\_upload/download/mitglieder-magazin/EXIT\\_Info\\_4\\_2024\\_barrierefrei.pdf](https://www.exit.ch/fileadmin/user_upload/download/mitglieder-magazin/EXIT_Info_4_2024_barrierefrei.pdf)
- AG GVP, «Traitement médical selon les souhaits personnels», Horizons Magazine n°141, juin 2024, cf. pdf en ligne p. 49 en haut à droite: [https://www.revue-horizons.ch/wp-content/uploads/sites/2/2024/05/Ho141\\_FR.pdf](https://www.revue-horizons.ch/wp-content/uploads/sites/2/2024/05/Ho141_FR.pdf)
- Gabriela Bieri-Brüning, «Verbesserung der ärztlichen Versorgung in Alters- und Pflegeheimen – Zeit zu handeln!», in NOVAcura, pp. 13–15, édition 9/2024
- Brigitte Benkert, Jianan Huang, Nathalie IH Wellens, Laurie Corna, Serena Sibellio, Sonja Baumann, Bastiaan van Grootven und Franziska Zúñiga au nom du NIP-Q-UPGRADE-Consortiums, «Selbstbestimmtes, würdevolles Sterben im Pflegeheim / Messung der

Gesundheitlichen Vorausplanung (GVP) als Qualitätsindikator», in NOVAcura, pp. 35–38, édition 9/2024

- Prise de position de la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM du 24 septembre 2024, «Soins médicaux de base dans les établissements médico-sociaux», cf. pdf en ligne: [https://www.samw.ch/dam/jcr:5a5c8f02-a8e5-4c0e-8ee4-86d2567e1579/prise\\_de\\_position\\_cce\\_assm\\_traitement\\_medical\\_dans\\_ems\\_20240924.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:5a5c8f02-a8e5-4c0e-8ee4-86d2567e1579/prise_de_position_cce_assm_traitement_medical_dans_ems_20240924.pdf)
- Regina E. Aebi-Müller, expertise juridique sur les instructions médicales pour les cas d'urgence (IMU), «Questions juridiques relatives aux instructions médicales pour les cas d'urgence», décembre 2024, cf. pdf en ligne: [https://www.samw.ch/dam/jcr:e71290b5-c182-4b24-b07d-4c7c74ed0fe4/expertise\\_juridique\\_IMU\\_2024\\_f.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:e71290b5-c182-4b24-b07d-4c7c74ed0fe4/expertise_juridique_IMU_2024_f.pdf)

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

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

Un sous-groupe de travail interprofessionnel a été créé en 2023 pour la mise en œuvre du ProSA dans les établissements médico-sociaux (EMS). Il est dirigé par Gabriela Bieri-Brüning, membre du GT ProSA en tant que déléguée de la Société Professionnelle Suisse de Gériatrie (SPSG). Afin de pouvoir élaborer des recommandations pour la mise en œuvre du ProSA dans les EMS qui soit aussi proches de la pratique que possible, le sous-groupe de travail a mené au printemps 2024 une enquête auprès des EMS. Il s'agissait d'une part de voir quelle valeur ajoutée le ProSA apportait, et d'autre part quels étaient les obstacles à sa mise en œuvre. Les résultats de l'enquête ont été pris en compte lors de l'élaboration d'une brochure contenant une description des fondements du ProSA, les exigences auxquelles il doit répondre, un guide étape par étape, ainsi que des modèles de documents. La brochure fait actuellement l'objet d'une révision finale et devrait être publiée à la fin 2025.

Composition du sous-groupe de travail:

Dr méd. Gabriela Bieri-Brüning, Zürich, gériatrie/soins stationnaires de longue durée (présidence)  
Ursula Arn, MAS, Luzern, soins de longue durée/accompagnement  
Marie-Rose Barben, Frutigen, soins infirmiers  
Jikkelien Bohren, Basel, organisation de conseil et de personnes concernées  
Dr méd. Annette Ciurea, Zürich, gériatrie/soins palliatifs  
Dominique Elmer, St. Gallen, Soins de longue durée Suisse  
Renate Gurtner Vontobel, MPH, Bern, soins palliatifs  
Dr sc. méd. Manya Hendriks, ASSM, Bern (ex officio)  
Dr phil. Jianan Huang, Basel, sciences de la santé  
Isabelle Karzig-Roduner, Rn, MAE, MScN, Zürich, Advance Care Planning  
RA lic. iur. Petra Kropf Giger, Zürich, Droit  
Dr Larissa Müller Enrile, Ponte Tresa, soins de longue durée  
Dr méd. Eve Rubli Truchard, Lausanne, gériatrie/soins palliatifs  
Dr phil. Reka Schweighoffer, Bern, soins de longue durée/accompagnement  
Daniela Trachsler, Zürich, Advance Care Planning  
Dr méd. Petra Vayne-Bossert, Genève, soins palliatifs  
Prof. Dr Franziska Zúñiga, RN, Basel, sciences infirmières

#### *Sous-projet «Sensibilisation et information de la population»*

L'un des objectifs prioritaires sur le plan national est d'attirer l'attention de la population sur le ProSA et de l'informer. Un descriptif de projet partiel a été élaboré sous la direction de l'OFSP et adopté par le GT ProSA en janvier 2024. La population doit avoir accès à des informations concernant le ProSA sans fournir d'effort, grâce à la communication élaborée avec l'aide d'une agence et diffusée par des partenaires. Après l'appel d'offres public en février 2024, l'agence Scholz & Friends a été choisie fin juin 2024 pour préparer des contenus de communication de différents formats. Ceux-ci doivent être partagés et diffusés à différents moments par le plus grand nombre possible de partenaires. L'OFSP est responsable de ce sous-projet et élabore les contenus en étroite collaboration avec des expert.e.s et un sounding board composé de spécialistes et de représentant.e.s de la population. À la fin novembre 2024, un projet de questions clés à se poser lors de la réflexion sur le ProSA a été élaboré,

en tant que partie intégrante de ce sous-projet, et soumis à une consultation écrite auprès du sounding board (cf. recommandation 6 de la roadmap ProSA).

*Sous-projet «ProSA pour les situations d'urgence» (auparavant: «Clarifier les instructions médicales pour les cas d'urgence (IMU)»)*

Les documents de ProSA existants, tels que les directives anticipées et le plan de traitement, ne contiennent souvent pas de consignes rapidement identifiables sur la manière d'intervenir en cas d'urgence. Le concept de ProSA pour les situations d'urgence ou de formulaires tels que les «instructions médicales pour les cas d'urgence (IMU)» comblent cette lacune. Toutefois, ces questions ne sont perçues de la même manière partout en Suisse. En 2023, le groupe de travail national a confié à Regina Aebi-Müller, professeure de droit à l'Université de Lucerne, un mandat pour clarifier ces questions juridiques. Le résultat de son travail d'expertise a été publié en 2024. Un sous-groupe de travail a ensuite été mis en place pour préciser, sur la base de cet avis de droit, l'importance de ces formulaires, leurs différences et leur place par rapport aux autres documents de ProSA. L'objectif est de créer et d'utiliser un formulaire unique pour toute la Suisse. Les premières conclusions concernant le contenu, le processus d'élaboration, les groupes cibles et le format d'un tel formulaire de ProSA pour les situations d'urgence ont déjà été tirées.

Composition du sous-groupe de travail:

Prof. Dr méd. Miodrag Filipovic, St. Gallen, médecine intensive, présidence  
lic. théol., dipl. en biologie Sibylle Ackermann, éthique, ASSM (ex officio)  
Dr méd. Gabriela Bieri-Brüning, Zürich, gériatrie/soins stationnaires de longue durée  
Prof. Dr méd. Monica Escher, Genève, soins palliatifs  
Monica Fliedner, Bern, soins palliatifs (en remplacement du Prof. Dr méd. Steffen Eychmüller)  
Dr iur. Caroline Hartmann, Bern, droit  
Isabelle Karzig-Roduner, RN, MAE, MScN, Zürich, Advance Care Planning  
Prof. Dr méd. Dagmar Keller, St. Moritz, médecine d'urgence  
Prof. Dr méd. Tanja Krones, Zürich, éthique clinique  
Dr méd. Barbara Loupatatzis, Wetzikon, Advance Care Planning  
Dr méd. Philippe Luchsinger, Affoltern, médecine de famille  
Dr méd. Marc Lüthy, Basel, médecine de sauvetage  
Dr phil. Daniela Ritzenthaler, Lausanne, éthique  
lic. iur. Michelle Salathé MAE, Basel, éthique et droit  
Dr méd. Andrea Trippini, Lausanne, médecine intensive  
Silke Walter, MSc soins palliatifs, APN, Liestal, soins infirmiers

## **Autres thèmes prioritaires**

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

L'idée qui sous-tend le projet «Standards minimaux des directives anticipées» est de définir des critères de qualité généralement acceptés auxquels les directives anticipées doivent répondre du point de vue de la forme et du contenu et de les publier sous forme de recommandations pour la préparation de bons modèles (cf. recommandation 9 de la roadmap). Le GT ProSA a approuvé l'idée de projet le 1<sup>er</sup> novembre 2023. Les travaux préparatoires ont débuté en 2024 sous la direction du Prof. Ralf Jox et de Patrizia Kalbermatten, licenciée ès lettres. Le sous-projet débutera en 2025.

*Fiche d'information sur la documentation du ProSA*

Monica Escher (vice-présidente du GT ProSA) et Christine Clavien (membre du GT ProSA) ont élaboré sur mandat du GT ProSA un projet de document de base. Il doit fournir les fondements pour élaborer une fiche d'information indiquant les différentes formes que peut prendre la documentation du ProSA, en précisant quels documents et formulaires existent, à quoi ils servent et quand ils sont utilisés (y compris leur signification juridique).

*État des lieux de la rémunération dans le domaine du ProSA*

Sous la direction de l'OFSP, un premier état des lieux a été établi sur l'ensemble des prestations (y compris la rémunération selon la LAMal) fournies dans le contexte du ProSA. L'objectif est d'établir une fiche d'information à l'attention du GT ProSA, qui servira de base à l'approfondissement des

questions de financement ainsi qu'à l'identification des lacunes (cf. recommandation 12 de la roadmap).

### **Affaires politiques en rapport avec le projet de soins anticipé**

*«Conséquences de la pandémie de COVID-19 sur les personnes âgées et les personnes résidant dans des institutions médico-sociales» – Rapport du Conseil fédéral en réponse aux postulats 20.3721 Gysi, 20.3724 Wehrli et 20.4253 Graf*

Le rapport du Conseil fédéral sur les conséquences de la pandémie de Covid-19 pour la population âgée et les résident.e.s de maisons de retraite indique que les mesures de protection n'ont pas toujours été adéquates et ont causé des souffrances. L'une des principales conclusions est que la qualité des soins de longue durée doit être améliorée afin de pouvoir mieux réagir aux crises. Cela passe notamment par une amélioration du ProSA. L'accent est mis en particulier sur l'importance de documenter sa propre volonté en matière de soins médicaux en fin de vie, par exemple dans des directives anticipées, notamment en ce qui concerne une éventuelle hospitalisation. Le rapport du postulat montre l'importance des travaux du GT ProSA, notamment du sous-projet ProSA dans les établissements médico-sociaux. Lien vers le communiqué de presse:

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-102328.html>

### **Relations publiques**

#### **Conférences – ProSA en général**

- Miodrag Filipovic, «Update BAG und SAMW Arbeitsgruppe GVP Schweiz», ACP Swiss Symposium 2024, 26 juin 2024.
- Miodrag Filipovic, «Implementation of advance care planning (ACP) in Switzerland: Strategy of a national working group», 8<sup>th</sup> Public Health Palliative Care International Conference (PHPCI), 23 octobre 2024.
- Isabelle Karzig-Roduner, «Potenzial der interprofessionellen gesundheitlichen Vorausplanung in der integrierten Versorgung», Dialog Ethik, Ethik-Foren-Treffen 2024 «25 Jahre Dialog und Ethik – neue Ansätze für eine vernetzte Zukunft», 14 novembre 2024.
- Isabelle Karzig-Roduner und Esther Liem, «Gesundheitliche Vorausplanung – Empfehlungen des BAG zur Umsetzung von Advance Care Planning in der Schweiz», Careum Weiterbildung Aarau, Webinar, 2 décembre 2024.

#### **Conférences – ProSA dans les établissements médico-sociaux**

- Miodrag Filipovic, «Einführung in die Gesundheitliche Vorausplanung», am Impulstagung CURAVIVA «Vorausdenken, Vorsorgen, Handeln: Gesundheitliche Vorausplanung im Pflegeheim», 26 septembre 2024.
- Franziska Zúñiga, «Gesundheitliche Vorausplanung als Qualitätsindikator» à la journée d'impulsion CURAVIVA «Anticiper, prévoir, agir: planification anticipée des soins en EMS», 26 septembre 2024.
- Gaby Bieri, «Schritt-für-Schritt Anleitung und wichtige Dokumente für die Einführung von gesundheitlicher Vorausplanung», à la journée d'impulsion CURAVIVA «Anticiper, prévoir, agir: planification anticipée des soins en EMS», 26 septembre 2024.
- Marie-Rose Barben «Der Einsatz des Dokuments «mutmasslicher Wille» à la journée d'impulsion CURAVIVA «Anticiper, prévoir, agir: planification anticipée des soins en EMS», 26 septembre 2024.
- Manya Hendriks, «Projet de soins anticipé (ProSA)», à la journée d'impulsion CURAVIVA «Anticiper, prévoir, agir: planification anticipée des soins en EMS», 4 décembre 2024.