

Planification anticipée concernant la santé chez des personnes avec une capacité de discernement limitée : revue de la littérature et état des lieux en Suisse

Rapport final, 10 décembre 2020

Francesca Bosisio¹, Marc-Antoine Bornet¹, Katja Haunreiter², Cécile Jaques³, Laura Jones¹, Daniela Ritzenthaler¹, Ralf J. Jox¹ et Eve Rubli Truchard¹

¹ Chaire de soins palliatifs gériatriques, Service de soins palliatifs et de support et Service de gériatrie et de réadaptation gériatrique, CHUV, Avenue Pierre-Decker 5, 1011 Lausanne

² Haute école de travail social et de la santé, HETSL (HES-SO), Chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne

³ Bibliothèque universitaire de médecine, CHUV, Chemin des Falaises 2, 1011 Lausanne

Table des matières

RÉSUMÉ	3
1 INTRODUCTION	4
1.1 CONTEXTE	4
1.2 ÉVALUATION DE LA CAPACITÉ DE DISCERNEMENT CONCERNANT LA SANTÉ	5
1.3 IMPLICATION DES PERSONNES AVEC UNE CAPACITÉ DE DISCERNEMENT LIMITÉE DANS LES DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ	6
1.4 L'AUTONOMIE PAR ANTICIPATION	6
1.5 L'AUTONOMIE PAR SUBSTITUTION	7
1.6 L'AUTONOMIE RELATIONNELLE	7
2 OBJECTIF DE CE RAPPORT	8
3 MÉTHODOLOGIE	9
4 ÉTAT DES LIEUX JURIDIQUE	9
4.1 INTRODUCTION	9
4.2 QUESTIONS SOUMISES	10
4.3 SITUATION DANS LES PAYS LIMITROPHES	13
5 REVUE DE PORTÉE DE LA LITTÉRATURE	14
5.1 QUESTIONS DE RECHERCHE	14
5.2 MÉTHODOLOGIE	14
5.3 RÉSULTATS	17
6 DISCUSSION	20
6.1 LACUNES IDENTIFIÉES	21
6.2 RECOMMANDATIONS	22
7 CONCLUSIONS	24
8 RÉFÉRENCES	25
9 ANNEXES	28
9.1 ANNEXE 1 : MOTS CLEFS DE LA RECHERCHE AUTOMATIQUE DE LITTÉRATURE	28
9.2 ANNEXE 2 : STRATÉGIE DE LA RECHERCHE DE LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE	30
9.3 ANNEXE 3 : STRATÉGIE DE LA RECHERCHE DE SOURCES COMPLÉMENTAIRES	35
9.4 ANNEXE 4 : ARTICLES EXAMINÉS SUR LA BASE DU TEXTE COMPLET ET MOTIFS D'EXCLUSION	41
9.5 ANNEXE 5 : CONTENU DES OUTILS RÉPERTORIÉS	45

Résumé

En dépit des nombreuses recommandations, un grand nombre des décisions sont encore prises sans impliquer le patient, plus particulièrement lorsque celui-ci a une capacité de discernement limitée. L'Office fédéral de la santé publique recommande de définir le plus rapidement possible les objectifs de la prise en charge du patient dans le cadre d'une planification des soins (c'est-à-dire la gestion quotidienne des soins, *care planning*) et d'un projet de soins anticipé (c'est-à-dire les soins en prévision d'une perte de la capacité de discernement, *advance care planning*). Ces planifications peuvent être faites de manière indépendante ou associée mais elles sont étroitement liées dans la prise en charge de personnes avec une capacité de discernement limitée.

Ce projet vise à développer une image actuelle de la planification anticipée concernant la santé pour les personnes avec une capacité de discernement limitée. Nous avons dans ce contexte fait un bref état de lieux juridique et une revue de portée de la littérature des outils qui, en Suisse, permettent la planification anticipée concernant la santé chez des personnes avec une capacité de discernement limitée.

La revue de la littérature et des sources complémentaires a mis en évidence un nombre important de plaidoyers en faveur de la planification anticipée en matière de santé des personnes avec une capacité de discernement limitée. En comparaison, le nombre d'outils permettant de soutenir l'autonomie des personnes en situation de handicap intellectuel ou avec des troubles neurocognitifs semble restreint et de fait nous avons pu identifier seulement dix outils s'adressant explicitement à des personnes avec une capacité de discernement limitée.

Les lacunes suivantes ont été notamment soulignées :

- 1) La personne avec une capacité de discernement limitée n'est pas systématiquement impliquée dans sa planification anticipée concernant la santé malgré le fait que celle-ci se compose de nombreuses décisions et que la capacité de discernement devrait être évaluée pour chacune de celles-ci.
- 2) Il apparaît que les outils identifiés sont créés en fonction des besoins et cela engendre une grande hétérogénéité des approches et documents.
- 3) Les ressources investies dans la planification anticipées concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée et l'efficacité de la démarche ne sont pas discutées par les auteurs des outils.
- 4) La réception de ces documents et leur utilisation dans le cadre de la mise en œuvre de la planification anticipée concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée n'est pas discutée par les auteurs des outils répertoriés. Cet aspect est particulièrement important en ce qui concerne les décisions en cas d'urgence vitale.

La situation actuelle est à même de diminuer le potentiel de la planification anticipée concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée. Nos recommandations découlent des constats de lacunes et s'organisent autour de 3 axes :

1. Développer des processus adaptés aux personnes avec une capacité de discernement limitée, en évaluer les coûts et les gains et élaborer des critères de qualité et d'efficacité ;
2. Améliorer l'implication des personnes avec une capacité de discernement limitée et les compétences des professionnels qui encadrent la planification anticipée concernant la santé ;
3. Préparer les représentants thérapeutiques et les curateurs à assumer leur rôle de représentants dans le domaine de la santé.

1 Introduction

1.1 Contexte

L'Organisation mondiale de la santé estime que dans les pays industrialisés, 6 à 9 % des personnes âgées de 65 ans et plus sont concernées par des troubles cognitifs (WHO, 2012). Selon les estimations, ce pourcentage doublera en 2030 et triplera en 2050. Dans ce contexte, une personne sur quatre devra potentiellement prendre soin d'un proche souffrant de troubles cognitifs, durant plusieurs années (WHO, 2012). Bien que moins fréquents, les traumatismes physiques, comme les accidents professionnels ou de la route, touchent des personnes âgées de 45 à 60 ans et peuvent induire une perte ou une diminution temporaire ou permanente de la capacité de discernement¹. Finalement, les accidents vasculaires cérébraux, des handicaps intellectuels et les maladies neurodégénératives peuvent également compromettre la capacité de discernement à tout âge.

Dans le but d'améliorer l'autonomie en prévision d'une perte de la capacité de discernement, différentes initiatives ont été mises en place. Au niveau juridique, le Code civil suisse a été modifié en 2013 dans le but d'améliorer la protection de l'adulte. Différents documents ont depuis explicité les grands principes de prise en charge des personnes avec une capacité de discernement limitée, dont les plans stratégiques en matière de soins palliatifs², de démence³ et contre le cancer⁴ et le rapport du Conseil fédéral rédigé en réponse au postulat de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États « Améliorer la prise en charge et le traitement en fin de vie »⁵. L'Académie suisse des sciences médicales a aussi rédigé plusieurs directives à ce sujet⁶.

Pour sa part, le document « L'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement. Cadre général pour la Suisse. »⁷ définit la planification anticipée concernant la santé comme « 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 » (p. 4).

La documentation produite à l'issue de la planification anticipée concernant la santé peut prendre la forme d'un plan de traitement, de directives anticipées (pour les personnes qui conservent suffisamment de capacité de discernement) ou d'orientations thérapeutiques (lorsque la personne n'a plus suffisamment de capacité de discernement pour rédiger des directives anticipées et que les proches formalisent avec le personnel médical et soignant des lignes directrices pour la prise en charge).

¹ Source : http://www.ncepod.org.uk/2007report2/Downloads/SIP_summary.pdf, consulté le 8 décembre 2020

² Disponible à l'adresse <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>, consulté le 30 novembre 2020

³ Disponible à l'adresse <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie.html>, consulté le 20 novembre 2020

⁴ Disponible à l'adresse <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-strategie-gegen-krebs-2014-2017.html>, consulté le 30 novembre 2020

⁵ Disponible à l'adresse <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-80436.html>, consulté le 30 novembre 2020

⁶ Par exemple dans la directive médico-éthique sur « La capacité de discernement dans la pratique médicale » (2019), la directive médico-éthique « Attitudes face à la vie et à la mort » (2018) et la directive médico-éthique « Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démences » (2017), disponibles à l'adresse <https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html>, consulté le 30 novembre 2020

⁷ Disponible à l'adresse https://www.bundespublikationen.admin.ch/cshop_mimes_bbl/48/48DF3714B1101EE980D4674912056C80.pdf, consulté le 30 novembre 2020

La perte de la capacité de discernement concerne des atteintes variées chez un grand nombre de personnes. En dépit des nombreuses recommandations, un grand nombre des décisions sont encore prises sans impliquer le bénéficiaire, plus particulièrement lorsque celui-ci a une capacité de discernement limitée (Hurst et al., 2018; Schmid et al., 2016). Nous décrivons quelques-uns des défis liés à l'évaluation de la capacité de discernement dans le prochain chapitre.

1.2 Évaluation de la capacité de discernement concernant la santé

La « faculté d'agir raisonnablement [dans un certain domaine] requiert deux éléments cumulatifs : un élément intellectuel (la pensée) et un élément volitif ou caractériel (la volonté) » (Meier & Deluze, 2014, p. 56). En d'autres termes, sur le plan de la santé, une personne dispose de la capacité de discernement si elle

- a) comprend les éléments qui lui sont présentés par les soignants
- b) parvient à se déterminer en fonction des informations reçues

Il convient dès lors d'établir **pour chaque question**, en fonction de sa nature et de son importance, si une personne dispose ou non de la capacité de discernement : juridiquement, il ne peut exister de capacité de discernement « limitée ». Elle est présente (ou non) à un moment donné **pour une question donnée**.

Ainsi, on peut imaginer qu'un patient, souffrant de troubles cognitifs liés à l'âge avancé, soit (encore) capable d'effectuer les paiements mensuels habituels et de procéder aux achats nécessaires pour son entretien courant mais ne soit plus en mesure de se prononcer sur le renouvellement d'un contrat hypothécaire, les questions comme le choix de l'institut de crédit, la durée du crédit, le financement, les échéances ne pouvant plus être appréhendées. Dès lors, la capacité sera reconnue pour les démarches courantes et déniée pour les démarches bancaires particulières.

Il en va de même avec les questions d'ordre médical : une personne peut être en mesure de s'exprimer sur certains aspects médicaux mais pas ou plus sur d'autres. L'Académie suisse des sciences médicales⁸ recommande l'évaluation des critères suivants pour établir la présence ou l'absence de discernement sur une question médicale donnée :

- Capacité de comprendre les informations transmises en vue de la prise de décision ;
- Capacité d'évaluer les différentes possibilités d'action en fonction de la situation ;
- Capacité de prendre une décision sur la base des informations à disposition et de ses propres expériences, motivations et valeurs ;
- Capacité de communiquer cette décision et de la défendre.

Cette évaluation présuppose d'informer le patient au minimum sur la maladie, la nature des traitements proposés et leurs risques et bénéfices. Pour réunir les conditions nécessaires à l'autodétermination, ces informations doivent être données en tenant compte des capacités du patient (Beauchamp & Childress, 2012).

Une personne peut ainsi être capable de demander par anticipation que lui soient administrés les médicaments nécessaires pour qu'elle n'ait pas à subir de douleurs, peu importe leur origine, si elle venait à perdre la capacité de discernement ; il se peut également qu'elle ne soit pas ou plus en mesure de se prononcer sur la problématique de l'apport artificiel de nourriture (entérale ou parentérale), par exemple. Cette personne peut donc valablement rédiger des directives anticipées pour la question relative à la gestion de la douleur, lesquelles devront être respectées par les intervenants médicaux : le seul fait que des directives soient « lacunaires » n'enlève rien à leur validité.

⁸ Disponible à l'adresse : <https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Capacite-de-discernement.html>, consulté le 7 décembre

1.3 Implication des personnes avec une capacité de discernement limitée dans les décisions concernant leur santé

Une étude de Droz Mendelzweig souligne que la planification anticipée concernant la santé est le plus souvent abordée lorsqu'une personne âgée est admise dans un établissement médico-social (Droz Mendelzweig, 2020). Lorsque les personnes âgées sont jugées incapables de discernement, des orientations thérapeutiques sont définies avec leurs proches. Un autre article concernant les établissements médico-sociaux (Hecht et al., 2018) suggère que la planification anticipée n'est pas systématique et que les formulaires sont remplis selon les besoins. Trachsel et al (2014) soulignent la difficulté de l'évaluation de la capacité de discernement de personnes atteintes de démences. En effet, si leurs capacités cognitives peuvent fluctuer et évoluer avec le temps, l'influence sur la capacité de discernement n'est pas déterminée empiriquement. Ce constat plaide en faveur d'une planification anticipée des soins au plus tôt, par exemple dès le début des troubles cognitifs identifiés (Bosisio et al., 2018). Une étude de Wicki & Hättich (2017) a examiné la prévalence et la nature des décisions de fin de vie de personnes en situation de handicap intellectuel et a mis en évidence que souvent ces personnes sont considérées comme incapables de discernement et sont dès lors exclues de la prise de décision sur des questions de fin de vie. Une recherche qualitative qui a examiné des décisions en fin de vie chez les personnes en situation de handicap intellectuel (Ritzenthaler, 2017) montre pour sa part que, dans les situations examinées, les personnes en situation de handicap ont peu été impliquées dans les décisions. La plupart d'entre elles n'avaient plus leur capacité de discernement lors de la prise de décision, souvent suite à une maladie qui s'est ajoutée au handicap intellectuel. Une partie des personnes aurait néanmoins très bien pu participer à une planification anticipée avant de tomber malade mais cette option pas été proposée (Ritzenthaler, 2017).

Une étude également réalisée en Suisse (Hermann et al., 2014) souligne que les médecins ont des visions variées de la capacité de discernement et divergent sur la manière de l'évaluer. Dans l'échantillon de médecins interrogés, cette capacité était évaluée le plus souvent de manière implicite ; une évaluation explicite était parfois conduite sur la base d'entretiens semi-structurés. Dans ce contexte, les auteurs suggèrent qu'une évaluation défavorable de la capacité de discernement peut dissimuler des logiques paternalistes. Dans leur conclusion, les auteurs plaident pour une sensibilisation aux droits des patients et pour une amélioration de la formation sur l'évaluation de la capacité de discernement. Dans ses recommandations médico-éthiques sur l'évaluation de la capacité sur des questions de santé, l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM, 2019) recommande pour sa part que l'évaluation de la capacité de discernement de personnes avec des handicaps intellectuels, des troubles psychiques et des personnes atteintes de démences soit réalisée par des personnes spécialement formée à la communication avec ce type de patients.

Nous décrivons dans le prochain chapitre les trois différentes manières de soutenir l'autonomie d'une personne au-delà de la perte de ses facultés : l'autonomie par anticipation, l'autonomie par substitution et l'autonomie relationnelle. Les trois ne sont pas mutuellement exclusives et peuvent s'additionner.

1.4 L'autonomie par anticipation

Avec l'avènement des mouvements de défense des intérêts du patient et dans le but de pallier certaines des limites du paternalisme et de l'autonomie par substitution, il a été proposé dès les années 1960 de renforcer l'autonomie par anticipation (ou prospective) de l'individu (Coppola et al., 2001). Dans ce cas de figure, une personne réfléchit et communique à l'avance les soins qu'elle souhaiterait recevoir si sa santé et sa capacité de discernement se détérioraient.

Les sondages (Vilpert et al., 2018), la littérature scientifique (Fagerlin & Schneider, 2004) et l'observation de pratiques de soin (Perkins, 2007), démontrent cependant que les directives anticipées sont peu utilisées et ont un effet très limité. Les raisons sont multiples, nommons-en quatre. Premièrement, les individus manquent

d'informations concernant les situations où des directives anticipées seraient utiles, les options thérapeutiques dans ces situations et les outils leur permettant d'anticiper leurs décisions. Deuxièmement, beaucoup de personnes, y compris les professionnels, semblent peu enclines à anticiper une détérioration de leur état de santé ou de leur fin de vie (Hardy, 2013). Troisièmement, la réflexion autour des directives anticipées s'est beaucoup focalisée sur la création de documents standardisés, négligeant dans ce processus d'examiner l'adéquation de ces formulaires aux préférences et styles décisionnels des auteurs (Hawkins et al., 2005; Teno, 1998). Quatrièmement, il n'existe aucun registre ou emplacement spécifique permettant à ces directives d'être clairement consignées et disponibles en cas de nécessité, même si l'art. 371 al. 2 CC prévoit le principe de leur inscription sur la carte d'assuré⁹.

1.5 L'autonomie par substitution

Lorsque la capacité de discernement du patient est limitée ou absente sur les questions concernant sa santé parce que, par exemple, le patient a des troubles cognitifs, psychiques ou est en situation d'handicap intellectuel, une décision de traitement peut être prise par des personnes officiellement autorisées ou préalablement désignées, notamment le représentant thérapeutique ou un curateur. En leur absence, cette décision revient aux proches, le médecin ayant fonction de conseil. Lorsque le placement à des fins d'assistance (PLAFA) est considéré comme nécessaire (article 476ss CC), une demande est également adressée à l'autorité compétente, le PLAFA ordonné par un médecin étant limité dans le temps (art. 429 CC). Dans tous ces cas de figure, il s'agit d'exercer une autonomie par substitution. Cette autonomie s'exerce cependant selon des critères différents : pour témoigner de l'intérêt du patient, les proches, le curateur et le représentant thérapeutique devraient se baser sur des conversations préalables, des expériences communes et leurs perceptions de la volonté présumée du patient si celui-ci pouvait s'exprimer dans les circonstances actuelles, lorsque les éventuelles directives anticipées ne sont pas claires ou sont incomplètes. Le médecin, pour sa part, se base sur ses connaissances scientifiques, ses expériences et sa perception des ressources du patient pour informer la personne habilitée à représenter celui ou celle qui est incapable de discernement concernant sa santé. S'ils n'ont pas été préparés à jouer un rôle de représentant thérapeutique, le curateur et les proches ne sont pas très fiables dans la prédiction de la volonté du patient (Gessert et al., 2000; Jox et al., 2012). Les médecins sont, quant à eux, encore moins précis que les proches (Coppola et al., 2001).

1.6 L'autonomie relationnelle

La littérature (Rietjens et al., 2017) et, plus récemment, l'Office fédéral de la santé publique¹⁰ recommandent de définir le plus rapidement possible les objectifs de la prise en charge du patient. Ces planifications peuvent être faites de manière indépendante ou associée.

Le projet de soins anticipé se compose d'un ou plusieurs entretiens structurés pendant lesquels un professionnel formé aide une personne suffisamment capable de discernement sur des questions de santé à expliciter ses valeurs et préférences de soins en anticipation d'une perte de capacité de discernement temporaire ou permanente (Jox, 2017; Rietjens et al., 2017).

Le projet de soins anticipé renforce l'autonomie par anticipation et l'autonomie par substitution par l'autonomie relationnelle (Jox, 2017). En effet, le représentant thérapeutique ou d'autres personnes de confiance sont encouragés à s'associer à cette conversation afin de comprendre ce qui sous-tend les décisions de leur proche.

⁹ Sur la carte d'assuré il est possible d'indiquer la constitution et le lieu de dépôt des directives anticipées

¹⁰ Disponible à l'adresse https://www.bundespublikationen.admin.ch/cshop_mimes_bbl/48/48DF3714B1101EE980D4674912056C80.pdf, consulté le 30 novembre 2020

Par cette démarche, les proches du patient, et plus particulièrement la personne qu'il a choisie comme représentante thérapeutique, sont également préparés à interpréter et faire valoir les préférences du patient lorsque ce dernier est incapable de discernement (Jox, 2017; Rietjens et al., 2017). En effet, le droit de protection de l'adulte prévoit que certaines personnes puissent, dans l'ordre, assumer la responsabilité d'une décision par substitution. Néanmoins, dans ce texte de loi, rien n'empêche d'associer plusieurs personnes à la discussion et à la décision.

2 Objectif de ce rapport

Pour ce travail, nous considérons les outils et les interventions qui s'adressent à des personnes qui ont une capacité de discernement limitée, par exemple par des maladies neurocognitives ou des handicaps intellectuels. Ce sont par exemple :

- Des personnes qui ont des handicaps intellectuels ou des troubles neurocognitifs mineurs, mais qui peuvent – avec de l'assistance – s'engager dans une planification anticipée concernant leur santé.
- Les personnes qui ont été capables de discernement par le passé, mais qui n'ont plus cette capacité actuellement en raison d'une maladie neurocognitive avancée ou d'un accident traumatique. Chez ces personnes, il se peut qu'il y ait des directives anticipées que la personne a établies quand elle avait encore sa capacité de discernement, ou que d'autres éléments de la volonté présumée de cette personne soient connus de la famille. Il s'agirait dans cette situation de reconstruire sur la base de ces différents éléments la volonté présumée de la personne.
- Des personnes qui n'ont jamais eu leur capacité de discernement concernant leur santé ou d'autres questions : par exemple, des personnes qui ont depuis la naissance des lésions cérébrales importante.

La planification anticipée de la santé avec ces personnes est importante pour plusieurs raisons. Premièrement, elle permet d'assurer des soins au plus près des préférences de la personne incapable de discernement. En effet, pour ces personnes, plan de traitement (*care planning*) et projet de soins anticipé (*advance care planning*) tendent à se mélanger au quotidien en raison des besoins, des questions et de la capacité de discernement (Savage et al., 2012; Hecht et al., 2018). Les médecins rapportent souvent que ce sont les membres de la famille qui expriment le besoin d'anticiper et de planifier les décisions de traitement pour leurs proches avec une capacité de discernement limitée ou absente et à déterminer à cet effet des lignes directrices ou des orientations thérapeutiques pour la prise en charge (In der Schmitzen et al., 2015). D'un point de vue purement théorique et juridique, cela peut être perçu comme inutile car les médecins pourraient toujours consulter des décideurs de substitution si des décisions devaient être prises. Pourtant, il existe des situations d'urgence qui ne laissent tout simplement pas assez de temps pour les consulter. De plus, les proches sont souvent submergés par les situations de crise et se sentent beaucoup plus en sécurité et moins chargés de discuter de ces décisions de traitement à l'avance. La planification anticipée concernant la santé peut non seulement réduire le fardeau des proches et des professionnels de la santé, mais elle peut également augmenter la probabilité de prendre des décisions responsables et bien réfléchies.

Compte tenu de ce qui précède, ce projet se propose de répondre aux questions suivantes :

1. Quelle est la situation juridique actuelle en Suisse et quelle est la validité de la planification anticipée concernant la santé en cas de capacité de discernement limitée ?
2. Qui peut représenter une personne avec une capacité de discernement limitée dans le domaine de la santé ?
3. Quels sont les outils qui, en Suisse, permettent une planification anticipée concernant la santé en cas de capacité de discernement limitée ?
4. Comment fait-on une planification anticipée en cas de capacité de discernement limitée concernant la santé et qui est habilité à le faire ?

3 Méthodologie

Pour les questions 1 et 2 nous présentons une courte synthèse de la situation juridique actuelle en Suisse. Nous comparons brièvement la Suisse avec des pays limitrophes.

Pour les questions 3 et 4, nous présentons une revue de portée (*scoping review*) de la littérature. Cette revue inclut une recherche de littérature scientifique et de sources complémentaires (littérature grise¹¹). Sa méthodologie est décrite dans le chapitre correspondant.

4 État des lieux juridique

4.1 Introduction

Depuis le 1^{er} janvier 2013, la protection de l'adulte, prévue aux art. 360ss du Code civil suisse (CC¹²), s'articule autour de différents principes que l'on peut résumer de la façon suivante :

- a) Droit à l'**autodétermination**, c'est-à-dire que « le droit de la personne de disposer d'elle-même reste intact même dans l'hypothèse où elle deviendrait par la suite incapable de discernement » (Meier, 2016, p. 20), sa volonté pouvant être exprimée par anticipation au sens des art. 360ss CC ;
- b) Accorder une réelle place aux **proches** d'une personne devenue incapable de discernement, cette place étant maintenant octroyée par les art. 374ss CC : « lorsqu'une personne devient incapable de discernement, l'entourage proche prend très fréquemment la responsabilité de veiller à ses intérêts. Sans être investis d'un mandat officiel (...), les proches préfèrent assumer par eux-mêmes certaines tâches plutôt que de s'adresser aux autorités étatiques » (Meier, 2016, pp. 20–21) ;
- c) Ancrer dans une loi fédérale, à savoir le CC¹³, certains **droits des résidents et résidentes en établissement médico-social (EMS) ou dans un établissement socio-éducatif (ESE)**, cette problématique faisant l'objet des art. 382ss CC ;
- d) Faire de la curatelle une **mesure subsidiaire** (art. 389 al. 2 CC) et améliorer la protection juridique des **personnes placées à des fins d'assistance** (art. 426ss CC).

Ainsi, « les principes d'autodétermination et de solidarité familiale occupent une place importante au sein du nouveau droit, en réduisant de manière significative le pouvoir d'intervention de l'Etat » (Meier, 2016, p. 21), ce que reflète l'art. 389 al. 1 ch. 1 CC : « l'autorité de protection de l'adulte ordonne une mesure lorsque l'appui fourni à la personne (...) par les membres de sa famille, par d'autres proches (...) ne suffit pas ou semble a priori insuffisant ».

En principe et de façon simplifiée, une personne capable de discernement prend les décisions « au fur et à mesure » que les questions se présentent à elle : remplir une déclaration d'impôts, prendre un rendez-vous médical, etc.

Cette même personne peut souhaiter prendre, pour elle-même et par anticipation, des décisions futures, dans l'hypothèse où elle ne serait plus en mesure de se prononcer « au fur et à mesure » en raison d'une perte, passagère ou de longue durée, voire définitive, de la capacité de discernement sur un ou plusieurs objets : on dit alors qu'elle s'autodétermine par anticipation.

¹¹ Nous entendons par *littérature grise* les documents produits par diverses instances publiques, institutionnelles (y compris par des étudiants dans le cadre de thèses de doctorat ou mémoires), commerciales ou industrielles, soumis aux règles de la propriété intellectuelle, et non contrôlés par l'édition commerciale.

¹² RS 210

¹³ Ces droits étaient, auparavant, ancrés dans les différentes lois cantonales, conduisant à un manque d'homogénéité.

En Suisse, ces choix anticipés concernant la santé peuvent être ancrés dans deux documents distincts :

2. **Les directives anticipées**¹⁴, lesquelles peuvent également prévoir la désignation d'un **représentant** ou d'une **représentante thérapeutique** (art. 370ss CC¹⁵), pour toutes les questions ayant trait à la santé ; selon Meier (2016), l'auteur peut indiquer dans ce document quelles mesures diagnostiques, curatives et/ou palliatives il entend accepter ou refuser en cas de perte de la capacité de discernement (p. 242) ;
3. **Le mandat pour cause d'incapacité**¹⁶, lequel permet aussi à toute personne capable de discernement de choisir un mandataire pour lui confier la représentation de ses intérêts dans le domaine de la santé.

4.2 Questions soulevées

4.2.1 Quelle est la validité de la planification anticipée concernant la santé en cas de capacité de discernement limitée ?

L'art. 16 CC prévoit que « toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi ». Ainsi, « toute personne disposant de la faculté d'agir raisonnablement possède donc la capacité de discernement (...) » (Guillod, 2018, p. 85). A relever ici que la définition « n'est (...) pas médicale, mais les causes de son altération appartiennent généralement au domaine de l'art médical » (Delacrausaz & Gasser, 2013, p. 20).

La présomption de départ est donc l'existence de la capacité de discernement ; elle est toutefois réfutable dans les situations présentées par la disposition légale citée, mais un diagnostic en tant que tel ne signifie pas automatiquement la perte de la capacité de discernement. Ainsi, un diagnostic de dépression sévère n'implique pas automatiquement la perte de toute capacité de discernement, même si cette pathologie peut entraver la prise de décisions sur certains aspects de la vie courante.

Il convient de relever que, même lorsqu'une personne possède une intelligence supérieure à la moyenne et ne souffre d'aucune pathologie pouvant entraver son autodétermination, il est fréquent que les directives anticipées soient « lacunaires », tant il est difficile de prévoir toutes les questions de santé pouvant se présenter dans un parcours de vie. Ainsi, le sort des problématiques au sujet desquelles une personne ne se serait pas exprimée dans des directives anticipées sera tranché par les « représentants de plein droit », faisant l'objet du point suivant.

Lorsqu'une personne n'a pas sa capacité de discernement concernant une question de santé, les proches peuvent, en discussion avec le corps médical, établir des orientations thérapeutiques pour la prise en charge médicale d'une personne incapable de discernement : les intituler « directives anticipées » serait toutefois abusif puisque cet instrument vise l'autodétermination et ne peut être utilisé que par une personne pour elle-même directement. Suter (2019) souligne que la loi ne se prononce pas sur cette forme de document et que le terme de « orientations thérapeutiques » (Vertreterverfügung) est peu connu et variable d'un contexte à l'autre. Néanmoins, il y a une demande du terrain pour de tels documents : Suter (2019) recommande de régler juridiquement le statut de ces documents et fait des propositions concrètes pour le contenu d'un tel article de loi.

¹⁴ Art. 370ss CC

¹⁵ RS 210

¹⁶ Art. 360ss CC

4.2.2 Qui peut représenter une personne avec une capacité de discernement limitée dans le domaine de la santé ?

Lorsqu'une personne n'est plus en mesure de se déterminer sur une ou plusieurs questions dans le domaine de la santé, il convient de se référer aux « mesures appliquées de plein droit aux personnes incapables de discernement » (chapitre II, art. 374ss CC) :

- a) **Pour les actes ordinaires et la gestion courante**, la représentation sera le fait du conjoint ou de la conjointe (ou partenaire enregistré au sens de la LPart¹⁷) en vertu de l'art. 374 CC, le pouvoir de représentation portant sur « tous les actes juridiques habituellement nécessaires pour satisfaire les besoins de la personne incapable de discernement, sur l'administration ordinaire de ses revenus et de ses autres biens (...) (al. 1 et 2) ».
- b) **Pour les questions d'ordre médical**, la représentation sera assurée selon l'ordre prévu par l'art. 378 CC, à savoir :
 1. « La personne désignée dans les directives anticipées (...) ;
 2. Le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical ;
 3. Son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière ;
 4. La personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière ;
 5. Ses descendants, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ;
 6. Son père et sa mère, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ;
 7. Ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ».

Sept éléments principaux doivent être relevés ici :

1. Le représentant thérapeutique peut être choisi hors du cercle familial : il s'agit là d'une émanation du droit à l'autodétermination de la personne au moment de la rédaction de ses directives.
2. Cette cascade « s'arrête » dès l'instant où un représentant est « trouvé » : ainsi, lorsqu'un époux est en mesure de prendre les décisions médicales pour son conjoint devenu incapable de discernement, les soignants n'ont pas à s'enquérir des choix par exemple des descendants de ce couple ; rien n'interdit toutefois à l'époux d'inclure les enfants dans la prise de décision.
3. Les membres de la famille cités par l'art. 378 CC doivent, pour pouvoir être reconnus comme représentants de plein droit, fournir une assistance personnelle régulière et, pour les concubins, il doit y avoir un domicile commun.
4. A l'exception du curateur, désigné par l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA), tous les représentants dits « de plein droit » peuvent refuser d'endosser ce rôle, sans justification : en vertu de l'art. 381 al. 1, l'APEA « institue une curatelle de représentation (...) lorsqu'aucune personne habilitée à le faire n'accepte de la représenter », l'autorité statuant « d'office ou à la demande du médecin (...) » (art. 381 al. 3 CC).
5. Nonobstant le rôle joué par les proches, « en cas d'urgence, le médecin administre les soins médicaux conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement » (art. 379 CC).
6. Qu'il s'agisse d'un représentant thérapeutique (art. 370 al. 2 CC), d'un curateur de représentation (en matière de soins, art. 394 CC) ou d'un curateur de portée générale (art. 398 CC) importe peu : le corps soignant sera délié du secret médical au sens de l'art. 321 CP à l'égard de cette personne puisqu'elle

¹⁷ Art. 1 de la loi sur le partenariat, LPart (RS 211.231) : « Deux personnes du même sexe peuvent faire enregistrer officiellement leur partenariat ».

« sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom (...) » (art. 370 al. 2 CC), cette règle valant pour l'ensemble des personnes citées.

Le droit de protection de l'adulte n'empêche pas le représentant thérapeutique ou le curateur de s'entourer d'autres personnes pour prendre une décision pour une personne incapable de discernement. Leur décision est néanmoins plus cohérente avec les préférences de la personne incapable de discernement si ses préférences ont été discutées avant (Jox et al., 2012). Dans les situations non anticipées, la littérature suggère que les représentants thérapeutiques préfèrent prendre une décision partagée et que cette décision partagée est plus cohérente avec les préférences de la personne incapable de discernement lorsqu'elle est prise avec les personnes qui la connaissent (Frey et al., 2014).

4.2.3 Comment fait-on une planification anticipée des soins et qui est habilité à le faire ?

La validité de directives anticipées dépend de deux éléments :

- a) L'auteur dispose de la capacité de discernement au sens de l'art. 16 CC au moment de la rédaction : selon Meier (2016), il est juridiquement concevable qu'un mineur capable de discernement rédige valablement des directives anticipées¹⁸ (p. 250), la majorité au sens de l'art. 14 CC n'étant pas requise¹⁹ pour cet acte, l'art. 360 al. 1 CC indiquant simplement « toute personne capable de discernement »
- b) L'auteur est en mesure de dater et signer le document²⁰, lequel peut être dactylographié, seul le mandat pour cause d'incapacité devant être olographe.

Différentes associations mettent à disposition des modèles de directives anticipées. Une personne peut aussi rédiger de sa main ses directives anticipées. Il est important de souligner, comme nous l'avons déjà fait précédemment, que le droit de protection de l'adulte ne se prononce pas sur le statut légal des documents qui ne seraient pas signés par la personne elle-même, telles des orientations thérapeutiques définies par les proches ou représentants thérapeutiques lorsque la personne est incapable de discernement concernant sa santé (Suter, 2019).

4.2.4 De la représentation dans le domaine de la santé

Le droit de protection de l'adulte prévoit que le représentant thérapeutique (art. 378 CC) désigné ou le curateur de portée générale (art. 398 CC) puissent représenter une personne incapable de discernement pour les questions de santé. Les périmètres d'action des curateurs sont cependant parfois méconnus par les médecins, soignants et les curateurs eux-mêmes. Dans ce contexte, des styles de décision différents semblent se dégager (Jox et al., 2012) : les représentants familiaux tendent à décider intuitivement et en visant le bien-être de la personne pour laquelle ils se prononcent : leur décision se base dans ce contexte souvent sur leurs propres valeurs. Les représentants non familiaux prennent généralement le temps de décider et se focalisent sur l'autonomie présumée de la personne. Ils s'efforcent dans ce contexte de faire abstraction de leurs propres valeurs. Pour leur prise de décision, ils consultent souvent les cliniciens et sollicitent des décisions judiciaires.

Il est intéressant également de noter les différentes terminologies pour caractériser le représentant dans le domaine des soins. En plus du représentant thérapeutique, le Droit de protection de l'adulte prévoit à l'article 432 que la personne qui fait l'objet d'un PLafa désigne une personne de confiance pour l'assister pendant la

¹⁸ Il s'agira de cas vraisemblablement exceptionnels, pour des adolescents confrontés à des pathologies graves.

¹⁹ La majorité est en revanche l'une des conditions nécessaires pour la confection d'un mandat pour cause d'incapacité : ainsi, 360 a. 1 CC prévoit que le mandat peut être le fait seulement d'une personne « ayant l'exercice des droits civils ».

²⁰ Si une signature n'est pas possible pour des raisons mécaniques, l'art. 48 de la loi vaudoise sur le notariat (LNo, RSV 178.11) permet de suppléer à cette obligation, chaque canton possédant une telle disposition en matière de légalisation de signature.

durée de son séjour et jusqu'au terme des procédures en rapport avec celui-ci. Un rapport récent sur la mise en œuvre du dossier électronique du patient propose pour sa part un « nouveau rôle » qui est celui du représentant volontaire²¹. Ces terminologies, leur portée et leur superposition avec le concept de représentant thérapeutique méritent d'être clarifiés afin de faciliter le recours à des mesures anticipées et leur mise en œuvre.

4.3 Situation dans les pays limitrophes

Dans le but d'offrir une vision additionnelle à celle de la Suisse, nous présentons brièvement les cadres juridiques et outils créés dans les pays limitrophes.

En Allemagne, plusieurs organisations ont élaboré des outils pour promouvoir la planification anticipée concernant la santé chez des personnes avec une capacité de discernement limitée, comme par exemple Hospiz- und Palliativversorgung Baden-Württemberg²² ou Pflege durch Angehörige²³. Des directives anticipées en langue facile à lire et à comprendre de la Deutsche Palliativstiftung proposent par exemple des documents et des aides à la décision avec des phrases courtes et simples. En 2019, le paragraphe 132 du Code de droit social a rendu obligatoire le remboursement de la planification anticipée concernant la santé dans les établissements médico-sociaux et les établissements socio-éducatifs. La planification anticipée – au sens large – dans le cadre d'une communication structurée (*advance care planning*) est développée en Allemagne depuis le début des années 2000. Une association nationale (Advance care planning – Behandlung in Voraus Planen) a vu le jour en 2019. Un groupe de travail vise dans ce contexte à promouvoir des approches favorisant la planification anticipée concernant la santé des personnes en situation de handicap intellectuel ou de troubles cognitifs.

En Autriche, les directives anticipées sont rendues légalement contraignantes dans le cadre de la loi fédérale sur les directives anticipées²⁴ (art. 6). Les directives anticipées peuvent être rendues disponibles via la carte électronique du patient (ELGA – Elektronische Gesundheitskarte²⁵) ou via le portail des notaires autrichiens²⁶. Un outil destiné à la planification anticipée concernant la santé de personnes en situation de handicap intellectuel a pu être identifié²⁷. Nous n'avons pas été en mesure d'identifier d'autres outils de ce type pour les personnes avec d'autres limitations de la capacité de discernement.

En France, les directives anticipées ont statut légal depuis la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (Loi Léonetti). Fait notable, ni les directives anticipées ni l'avis de « la personne de confiance » ne s'imposent au médecin. La Haute autorité de santé défend néanmoins le droit des personnes avec un handicap intellectuel²⁸ ou des troubles d'origine neurocognitive²⁹ de savoir, décider et anticiper.

En Italie, les directives anticipées de traitement, ou testament biologique ou biotestament, sont réglées par l'article 4 de la loi 219 du 22 décembre 2017. Un avis du Comité national de bioéthique souligne le droit à

²¹ https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2019/F/190223_UH_Stellvertretung_mit-Mindmaps_f.pdf, consulté le 25 novembre 2020

²² <https://hospiz-palliativ-bw.de/bip/start>, consulté le 20 novembre 2020

²³ www.pflege-durch-Angehörige.de, consulté le 20 novembre 2020

²⁴ <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004723>, consulté le 20 novembre 2020

²⁵ <https://www.elga.gv.at>, consulté le 20 novembre 2020

²⁶ <https://www.notar.at/dienstleistungen/vorsorge/>, consulté le 20 novembre 2020

²⁷ Disponible à l'adresse : <https://www.lifetool.at/startseite/>, consulté le 7 décembre 2020

²⁸ www.firah.org, consulté le 20 novembre 2020

²⁹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_7_droit_savoir_decider-revue.pdf, consulté le 20 novembre 2020

l'autodétermination de patients avec une maladie neurocognitive³⁰ mais il n'a pas été possible de trouver des directives ou outils destinés aux personnes avec une capacité de discernement limitée.

L'objectif de la revue de portée de la littérature du prochain chapitre est d'identifier les outils qui, en Suisse, permettent la planification anticipée concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée.

5 Revue de portée de la littérature

5.1 Questions de recherche

Notre revue de portée de la littérature vise à répondre aux questions suivantes :

- Quels sont les outils qui, en Suisse, permettent une planification anticipée concernant la santé en cas de capacité de discernement limitée ?
- Comment fait-on une planification anticipée en cas de capacité de discernement limitée concernant la santé et qui est habilité à le faire ?

5.2 Méthodologie

Pour cette revue de portée de la littérature nous avons d'abord procédé à une recherche automatique de littérature dans des bases de données d'articles scientifiques puis à une recherche de sources complémentaires.

5.2.1 Recherche automatique de littérature scientifique

De manière cohérente avec la méthodologie des revues de portée de la littérature décrite par le Johanna Briggs Institute³¹, nous avons défini pour commencer les mots-clés de la recherche automatique de littérature sur la base du **concept** (planification anticipée des soins) et du **contexte** (Suisse, cantons). En ce qui concerne le concept, les mots clés ont été enrichis grâce aux thésaurus Emtree et MESH. Pour le contexte, nous avons choisi de rechercher les noms des cantons dans leur langue. Le tableau 1 présente les mots-clés en français. L'annexe 1 présente en plus les traductions en anglais, allemand et italien.

Tableau 1 : Mots-clés de la recherche en français

Concept	Directives anticipées, ordres médicaux, dernières volontés, ordre de ne pas réanimer Testament biologique, disposition de fin de vie, testament de vie, mandat pour cause d'incapacité Projet de soins anticipé, planification anticipée, projet de soins anticipé par procuration Représentant thérapeutique, représentation, procuration Objectifs thérapeutiques, objectifs de soin, objectifs des traitements, orientations thérapeutiques
Contexte	Suisse et cantons

La recherche automatique de littérature dans les bases de données scientifiques Embase.com, Medline Ovid SP, PubMed, CINAHL with Full Text EBSCO, APA PsycINFO, Cochrane Library Wiley et ProQuest Dissertations &

³⁰ <http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/le-demenze-e-la-malattia-di-alzheimer/>, consulté le 20 novembre 2020

³¹ Des ressources et des articles sur cette méthodologie sont disponibles à cette adresse : <https://wiki.jbi.global/display/MA-NUAL/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>, consulté le 1^{er} décembre 2020

Theses A&I a restitué 500 résultats. Après l'exclusion de 227 articles qui étaient à double, nous avons examiné manuellement les titre et abstract de 273 articles. Pour cette deuxième étape, nous avons défini des critères d'inclusion et d'exclusion (tableau 2, ci-dessous) :

Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion lors du screening manuel

	Inclus	Exclus
Population	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Capacité de discernement limitée (<i>ex : maladie d'Alzheimer, maladie neurologique en phase terminale, personne âgée, handicap mental ou intellectuel yc depuis la naissance ou l'enfance</i>) ▪ Ou absence de discernement possible (<i>ex : décisions par les proches chez personnes dans le coma ou incapables de discernement pour les soins</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Maladie psychiatrique uniquement (<i>ex : plan de soins psychiatrique, plan de crise</i>) ▪ Handicap sans atteinte mentale ▪ Décisions concernant des embryons, fœtus, nouveau-nés ou enfants en bas âge (<i>ex : interruption de grossesse, traitements aux nouveau-nés ou enfants malades...</i>) ▪ Discernement limité pour des raisons culturelles (<i>ex : difficultés linguistiques</i>)
Concept	<p>Outil qui permet d'effectuer une planification anticipée :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Concerne une décision pour le futur (proche ou éloigné) (<i>ex : directives anticipées, préférences de soins, go wish, orientations thérapeutiques...</i>) ▪ Ou prend place dans un processus communicationnel entre un professionnel et le patient et/ou ses proches (<i>ex : rencontre avec un professionnel spécialisé ou pas spécialisé</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Absence d'utilisation en pratique (<i>ex : plaidoyer conceptuel pour les directives anticipées, discussion sur la terminologie, articles de droit, questionnaires, études de fréquence ou de prévalence</i>) ▪ Ou décision en vue d'un traitement actuel ▪ Ou planification qui ne concerne pas la santé (<i>ex : souhaits pour pratiques funéraires, souhaits pour l'héritage</i>)
Contexte	Développé ou utilisé en Suisse (<i>ex : rapport qui décrit ou utilise ou a adapté un outil international, ou une étude multicentrique avec un site en Suisse</i>)	Pas utilisé en Suisse (même si les auteurs sont suisses)

Toutes les références ont été examinées par deux chercheurs (F. Bosisio et M.-A. Bornet) : le degré d'accord de cette double évaluation est fort (Cohen's kappa = 0.713). Après clarification des divergences, 53 articles potentiellement intéressants ont été retenus à l'issue de cette première phase. Le texte intégral de ces articles a été ensuite examiné selon les mêmes critères d'inclusion et d'exclusion. Au final, nous avons retenu 3 articles (FB-MAB Cohen's Kappa = 1). Les articles examinés et les raisons de leur exclusion sont présentés dans l'annexe 4.

5.2.2 Recherche automatique de sources complémentaires

La recherche automatique de sources complémentaires sur la base des mêmes termes (Tableau 1) a exploré les bases de données Google Scholar, Bibnet.org, LiSSa, SWISSBIB, complété par une recherche dans ArODES, Archives ouvertes Unige et DART Europe. Les équations de recherche sont présentées dans l'Annexe 3.

La recherche dans Google Scholar a produit plus de 20'000 résultats : nous avons de ce fait suivi la pratique courante d'évaluer uniquement les 200 premières références de chaque équation de recherche, triées par pertinence et en ne remontant pas avant 2013. La double évaluation a porté sur 50 références par équation de recherche. Au total, notre examen des références produites par Google Scholar a porté sur 1'704 résultats. La recherche automatique dans Bibnet.org, LiSSa, SwissBib, ArODES, DART Europe et les archives ouvertes de l'Université de Genève a produit 1'124 résultats. Toutes ces références ont été examinées à double.

Au total, nous avons examiné manuellement 2'828 références sur la base des critères d'inclusion et d'exclusion (tableau 2). Le degré d'accord (Cohen's kappa) entre les personnes qui ont examiné les titres et abstract était compris entre 0.597 et 0.628, ce qui correspond à un accord fort. Après clarification des divergences, un total

de 45 articles potentiellement intéressants a été retenu. Après exclusion de 12 doublons, nous avons retenu 33 références à l'issue de cette deuxième phase. Les articles examinés et les raisons de leur exclusion sont présentés dans l'annexe 4. A l'issue de cette phase nous avons retenu 3 outils supplémentaires.

La figure 1 résume les étapes et les résultats de cette recherche de littérature :

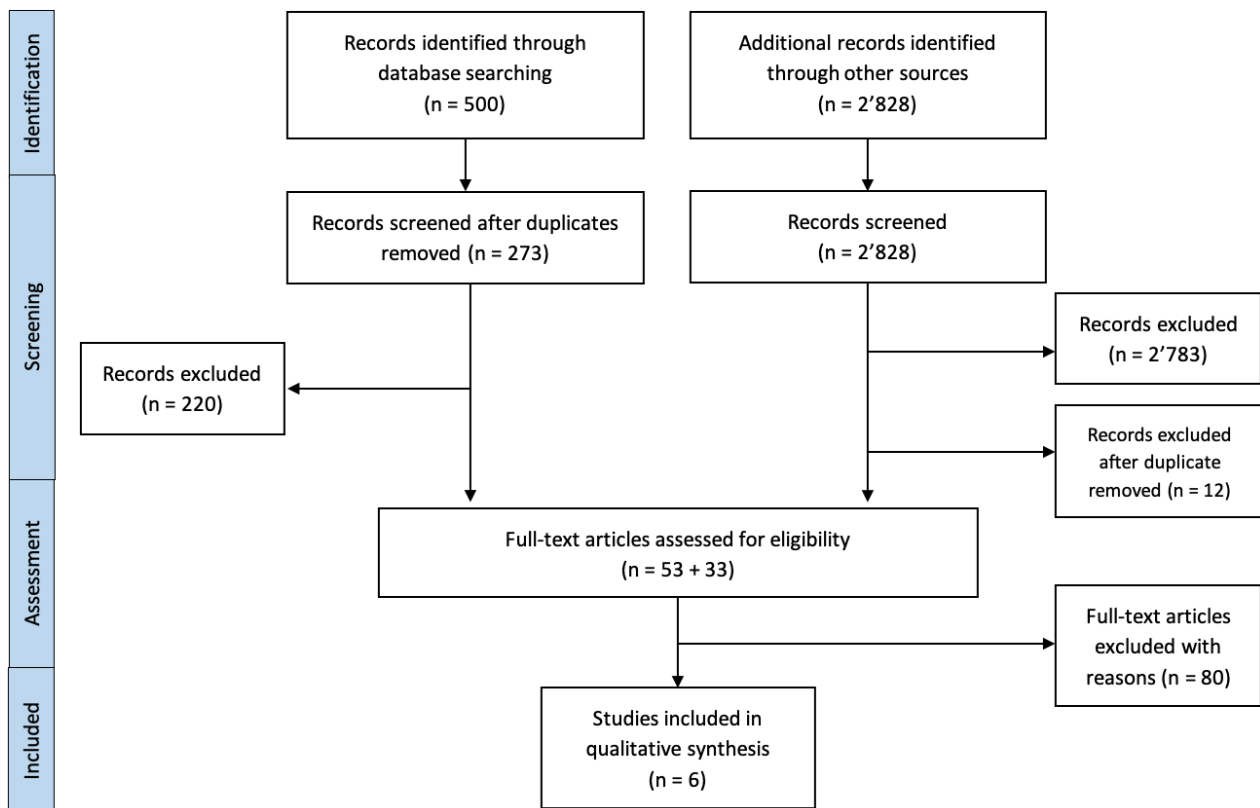


Figure 1 : Diagramme de flux de la recherche de littérature

En complément de la revue de la littérature, nous avons aussi adressé un appel à la récolte d'outils auprès des associations ACP Swiss³², Curaviva³³, Heviva³⁴ et des collègues et collaborateurs dans les trois régions linguistiques de Suisse. Nous avons invité chaque destinataire à diffuser de manière large notre appel à contributions et cet appel a permis de récolter 4 outils utilisés auprès de personnes ayant une capacité de discernement limitée. Ces outils sont principalement utilisés dans les établissements médico-sociaux et les établissements socio-éducatifs ou sont mis à disposition dans les sites des organisations qui ont répondu à notre appel.

³² <https://www.acp-swiss.ch/>, consulté le 20 novembre 2020

³³ <https://www.curaviva.ch/>, consulté le 20 novembre 2020

³⁴ <https://www.heviva.ch/>, consulté le 20 novembre 2020

5.3 Résultats

La revue de la littérature et des sources complémentaires a mis en évidence un nombre important de plaidoyers en faveur de la planification anticipée en matière de santé des personnes avec une capacité de discernement limitée. En comparaison, le nombre d'outils permettant de soutenir l'autonomie des personnes en situation de handicap intellectuel ou avec des troubles neurocognitifs semble restreint et de fait nous avons pu identifier seulement six outils s'adressant explicitement à des personnes avec une capacité de discernement limitée (voir Annexe 5 et tableau 1 ci-dessous).

L'ensemble des articles évalués (N=86) reflète l'état de la planification anticipée concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée et montre un intérêt certain pour cette problématique et la volonté d'adapter des interventions et de promouvoir les initiatives en faveur du soutien de l'autonomie de personnes avec une capacité de discernement limitée.

5.3.1 Outils répertoriés

Les outils répertoriés sont décrits dans le Tableau 3 ci-dessous :

Tableau 3: Description des articles retenus suite à la revue de la littérature

Auteurs	Lieu (ville, canton, hôpital)	Public-cible	Description	Professionnels impliqués	Formation
Bosisio et al., 2018	Lausanne, VD Centre Hospitalier Universitaire Vaudois	Personnes à un stade précoce de la maladie d'Alzheimer ou un autre type de démence et avec une capacité de discernement limitée concernant la santé	L'article présente le protocole de l'étude de faisabilité de l'outil de planification anticipée ACP Medizinisch Begleitet adapté à des personnes à un stade précoce de démence.	Médecins, infirmiers, personnel de soin	Oui
Chevrolet, 2003	Genève, GE Hôpitaux Universitaires de Genève	Personnes avec une capacité de discernement limitée concernant la santé	L'article discute les arguments éthiques et présente des informations utiles permettant aux professionnels d'aborder avec des patients avec une capacité de discernement limitée l'« ordre de ne pas réanimer ».	Médecins et infirmiers	Non
Loizeau et al., 2019	Zurich, ZH Université de Zurich	Personnes âgées à un stade avancé de démence et avec une capacité de discernement limitée concernant la santé	L'article présente une intervention visant à faciliter la prise de décision concernant la prise d'antibiotiques et l'hydratation artificielle pour des personnes à un stade avancé de démence.	Médecins et infirmiers	Non
AFIPA, 2015	Fribourg, FR Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées	Résidents d'EMS avec une capacité de discernement limitée concernant la santé	La présentation Power Point rappelle des éléments du Droit de protection de l'adulte et propose un canevas permettant d'investiguer les valeurs et préférences de résidents d'EMS avec une capacité limitée.	Personnel de soins des EMS	Non
FEGEMS, 2019	Genève, GE Fédération genevoise des établissements médico-sociaux	Résidents d'EMS avec une capacité de discernement limitée concernant la santé	Deux brochures proposent des vignettes cliniques et des conseils pratiques afin de guider les professionnels dans l'explo-	Personnel de soins des EMS	Non

			ration du projet de vie du résident et la rédaction de directives anticipées le cas échéant.		
ASHM, 2017	Bâle, BS Association suisse des médecins s'occupant de personnes en situation de handicap intellectuel	Personnes en situation de handicap intellectuel avec une capacité de discernement limitée concernant la santé	L'article décrit l'élaboration d'un instrument pour documenter la volonté présumée de personnes en situation de handicap intellectuel.	Médecins, évtl éducateurs spécialisés	Non

Quatre des six outils retenus s'adressent à des personnes âgées à différents stades d'une maladie cognitive et à leurs proches. L'outil développé par Loizeau (2019) dans le cadre d'une étude plus globale appelée DEMentia FACTbox (DEMAFACT) s'adresse aux médecins, soignants et proches de personnes à un stade avancé de démence et vise à faciliter la prise de décision concernant l'hydratation et la prise d'antibiotiques en cas de pneumonie de personnes incapables d'anticiper ces décisions pour elles-mêmes. Cet outil de planification anticipée ne propose pas de formulaires de directives anticipées ni de formation à l'intention du personnel de soin.

La brochure de la FEGEMS (2019) et la présentation de l'AFIPA (2015) proposent pour leur part des conseils pratiques pour explorer le projet de vie et rédiger les directives anticipées de personnes âgées qui ont des troubles cognitifs (dont la gravité n'est pas spécifiée).

L'article de Bosisio et al (2018) décrit le protocole d'une intervention pilote visant la planification anticipée des soins de personnes âgées à un stade précoce de démence sur la base du modèle ACP Medizinisch Begleitet qui comprend trois parties liées : un canevas de discussion des valeurs et des préférences générales, des objectifs thérapeutiques et la documentation de directives anticipées. Cet outil de planification anticipée permet également de discuter des scénarios dans lesquels le comportement du patient serait incohérent avec les directives anticipées et est assorti d'une formation à l'attention du personnel de soin.

Parmi les six articles trouvés, un outil sur six est destiné à faciliter l'anticipation en lien avec la santé de personnes en situation de handicap intellectuel. L'outil proposé par l'ASHM contient deux parties, la première cherche à décrire la volonté présumée et à déterminer la capacité de discernement et la deuxième partie est un ordre médical en cas d'urgence. Ces documents sont destinés aux proches de personnes qui ont perdu la capacité d'anticiper leurs décisions de soin. L'outil de l'ASHM a été utilisé à LIV³⁵ à Bâle et avec certains résidents de l'Institution Abilia³⁶. Cet outil ne semble en revanche pas proposer de formation à l'intention des professionnels qui encadrent cette conversation.

L'article de Chevolet et al. (2003), concernant l'attitude de réanimation, s'adresse pour sa part de manière générale aux personnes avec une capacité de discernement limitée et leurs proches. Des stratégies générales permettant d'explorer les préférences en matière de réanimation sont présentées.

Chacun de ces articles présente les arguments éthiques qui sous-tendent le développement de ces outils en faveur de la planification anticipée chez des personnes avec une capacité de discernement limitée. Tous encouragent la participation d'un médecin, d'un infirmier ou d'un éducateur spécialisé à une conversation visant la planification anticipée des soins mais seulement une approche est assortie d'une formation (Bosisio et al, 2018).

L'appel à contribution a permis de recenser 4 outils. Ils sont décrits dans le tableau 4, ci-dessous.

³⁵ <https://www.liv.bs.ch>, consulté le 1^{er} décembre 2020

³⁶ <https://abilia.ch>, consulté le 1^{er} décembre 2020

Tableau 4: Description des outils reçus suite à l'appel à contribution

Auteur	Lieu (ville, canton, hôpital)	Public-cible	Description	Professionnels impliqués	Formation
ACP Medizinisch Begleitet	Zurich, ZH,	Résidents d'EMS avec une capacité de discernement limitée concernant la santé.	L'article présente une adaptation de l'outil de planification anticipée ACP Medizinisch Begleitet.	Médecins, infirmiers, éducateurs, personnel de soin	Oui
ACP Medizinisch Begleitet	Zurich, ZH,	Personnes en situation de handicap intellectuel avec une capacité de discernement limitée concernant la santé	L'article présente un outil de planification anticipée ACP Medizinisch Begleitet adapté à des personnes en situation de handicap intellectuel.	Médecins, infirmiers, éducateurs, personnel de soin	Oui
Fondation de Vernand	Prilly, Cheseaux-sur-Lausanne et Romanel-sur-Lausanne, VD	Personnes en situation de handicap intellectuel avec une capacité de discernement limitée concernant la santé	Un guide d'entretien et un formulaire permettent de discuter et de documenter les orientations thérapeutiques à adopter en cas de péjoration de l'état de santé des résidents de la Fondation.	Infirmiers, personnel de soin, éducateurs	Non
Département hébergement de l'Ensemble hospitalier de la Côte (EHC)	Région de la Côte, VD	Résidents d'EMS avec une capacité de discernement limitée concernant la santé	L'EHC propose un document visant à documenter les orientations thérapeutiques de personnes âgées incapables de discernement en ce qui concerne la santé	Médecins, infirmiers, personnel de soin	Non

Ces outils ne constituent qu'un échantillon de ce qui existe. Une experte nous a signalé que certaines institutions en Suisse alémanique utilisent des documents basés sur le modèle autrichien « Ich-Buch »³⁷ pour la planification anticipée concernant la santé des personnes en situation de handicap intellectuel. Cet outil utilise des aides à la décision en langage facile à lire et à comprendre (FALC) et inclut des pictogrammes. Les circonstances de la deuxième vague de Covid-19 ont probablement contribué au faible rendement de notre appel à contributions. Ce résultat démontre néanmoins la volonté d'engager les personnes avec une capacité de discernement limitée et leurs proches dans une planification anticipée concernant la santé au plan institutionnel ou cantonal.

De plus, parmi les cliniciens et institutions sollicités au Tessin, certains nous ont indiqué aborder la planification anticipée des soins en consultation, avec des personnes âgées notamment. Dans ce contexte, la plupart proposent une conversation qui prend les directives anticipées de la FMH comme guide. Dans un cas, un gériatre nous a indiqué proposer une lettre-type qu'il commente en consultation et que ses patients peuvent modifier avec l'aide de leur représentant thérapeutique.

L'existence de cette approche informelle semble indiquer qu'il existe une demande de la part des patients et/ou de leurs proches en dehors des institutions et que cette demande est naturellement adressée au médecin de confiance. Faute d'outils adaptés et standardisés, les médecins adaptent aux capacités de leurs patients des outils à disposition, notamment en les intégrant à une conversation. Selon les témoignages, cette conversation permet de donner des informations complémentaires sur les traitements et de faciliter ainsi la décision et la documentation.

³⁷ Disponible à l'adresse : <https://www.lifetool.at/startseite/>, consulté le 7 décembre 2020

5.3.2 Contenus des outils répertoriés

L'annexe 5 présente les éléments présents dans chacun des outils. Le tableau 5 présente le nombre d'outils qui comportent chacun des éléments listés :

Tableau 5 : Éléments les plus fréquents dans les outils répertoriés

Élément	Outils qui incluent l'élément
Implication du représentant thérapeutique	10
Choix d'un représentant thérapeutique	9
Encadrement par un professionnel	9
Documentation des valeurs et préférences	9
Implication du patient en fonction de sa capacité de discernement	7
Modèle d'instructions en cas d'urgence	7
Évaluation de la capacité de discernement	6
La cohérence entre les valeurs et préférences et les instructions écrites est garantie	6
Modèle d'instructions pour d'autres situations que l'urgence	5
Documentation des objectifs thérapeutiques	4
Aides à la décision rédigés en langage FALC	3
Formation à l'utilisation de l'outil	3
Plan d'action en cas d'urgence	3

Le tableau 6 présente le nombre d'éléments inclus dans chaque outil :

Tableau 6 : Nombre d'éléments par outil

Outil	Éléments inclus dans l'outil
ACP Medizinisch Begleitet pour les personnes en situation de handicap	13
Bosisio et al, 2018	13
ACP Medizinisch Begleitet pour les résidents d'EMS	12
Ensemble hospitalier de la Côte (EHC)	9
ASHM, 2017	7
Chevrolet, 2003	7
Fondation de Vernand	7
AFIPA, 2015	6
FEGEMS, 2019	6
Loizeau et al., 2019	2

Il est important de souligner qu'aucun des auteurs ne discute de la façon dont ces documents sont reçus, interprétés et respectés lors d'un transfert vers un hôpital par exemple. Aucune évaluation de l'efficacité des différentes approches ne peut donc être faite dans le cadre de ce rapport.

L'articulation de ces approches avec le projet de soin ou de vie poursuivi de manière plus générale par le patient est aussi peu discutée. Notre compréhension est que la discussion des valeurs peut être utilisée à la fois pour sous-tendre la rédaction d'un projet de vie ou de soin et de directives anticipées ou orientations thérapeutiques. Cette hypothèse mériterait d'être investiguée dans le futur afin d'assurer une articulation harmonieuse et une continuité des soins actuels et futurs.

6 Discussion

Nous présentons dans la discussion les lacunes identifiées suite à notre état des lieux juridique et à la revue de portée de la littérature. Nous proposons dans le chapitre suivant des pistes pour les pallier.

6.1 Lacunes identifiées

6.1.1 Évaluation de la capacité de discernement et implication des bénéficiaires

Plusieurs articles parmi les 86 examinés traitent de la planification anticipée dans les maisons de retraite (par exemple: Kunz & Minder, 2020; Odet, 2013; Séchaud et al., 2014). Ceux-ci ne distinguent toutefois pas entre les personnes qui conservent suffisamment de capacité de discernement pour s'engager dans une planification anticipée concernant leur santé et celles pour lesquelles ce sont les proches qui établissent des orientations thérapeutiques.

La littérature scientifique et les sources complémentaires insistent sur la nécessité d'impliquer la personne concernée par la planification anticipée dans la mesure de ces capacités. A l'exception de quelques outils (ASHM, 2017; Loizeau et al., 2019, ACP Medizinisch Begleitet pour les personnes en EMS, Fondation de Vernand) qui s'adressent spécifiquement aux proches de personnes qui ne conservent plus suffisamment de capacité de discernement pour s'engager dans une planification anticipée concernant la santé, les autres recommandent de manière générale d'impliquer la personne avec une capacité de discernement limitée et donnent des conseils pratiques en vue d'adapter l'information et faciliter la prise de décision lors de différentes étapes de la planification anticipée des soins. Aucun ne précise cependant comment la capacité de discernement est évaluée et si cela est fait de manière globale ou en fonction des étapes du processus de planification.

Pour la plupart des outils, il semblerait que la capacité de discernement soit évaluée non pas en fonction des étapes et décisions de la planification anticipée mais de manière globale. Dans notre compréhension, une personne est impliquée dans sa planification anticipée concernant la santé seulement si elle conserve suffisamment de capacité de discernement pour participer à tout le processus. Seuls les outils de ACP Medizinisch Begleitet destiné aux personnes en situation de handicap et celui de Bosisio et al. (2018) comportent plusieurs formulaires de directives anticipées et proposent de signer chaque formulaire séparément. Cette structure permet d'envisager de faire participer le bénéficiaire en fonction de ses compétences.

6.1.2 Hétérogénéité des pratiques et documents

Notre recherche de littérature a mis en évidence qu'il existe peu d'outils en Suisse destinés aux personnes avec une capacité de discernement limitée. Il est important aussi de relever que les proches sont intégrés à des degrés variables mais sans que la manière de les intégrer ne soit décrite. De même, le décalage entre le nombre de références examinées et les offres identifiées suggère que les outils existants ne sont pas faciles à trouver.

Ces résultats suggèrent des pratiques et des documents variés avec une portée géographique limitée et un faible niveau d'évidence scientifique, ce qui diminue la qualité et l'utilité des orientations thérapeutiques ou des directives anticipées produites à l'issue d'une démarche de planification anticipée concernant la santé. Deux problématiques découlent de ce constat. Premièrement, il n'existe pas de répertoire partagé des documents produits à l'issue d'une planification anticipée des soins, c'est-à-dire un endroit immédiatement accessible à tous les acteurs de la prise en charge du patient. Cela est particulièrement problématique en cas d'urgence et de transfert d'une institution à l'autre. Deuxièmement, le manque de processus standardisés peut engendrer des doutes sur la validité des documents qui traduisent la volonté présumée de la personne incapable de discernement sur des questions de santé, particulièrement lorsque sa capacité de discernement était déjà limitée au moment d'établir ses directives anticipées ou orientations thérapeutiques. Cela est aussi particulièrement problématique en cas de transfert en urgence : le personnel paramédical ou hospitalier confronté à différents formulaires et contenus peut en mettre en doute la validité et la mise en œuvre (Chua et al., 2020; Otte et al., 2016).

6.1.3 Durée et ressources nécessaires

La planification anticipée concernant la santé est un processus long et parfois réalisé en plusieurs étapes. Il est généralement recommandé que ce processus suive le rythme du patient, particulièrement lorsque celui-ci a des troubles cognitifs (Harrison Denning et al., 2019) ou est en situation de handicap intellectuel (Savage et al., 2012). Toutefois, cette littérature ne mentionne pas quel est le temps généralement alloué à la planification anticipée concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée.

Les outils trouvés par la revue de la littérature ou reçus suite à l'appel à contribution reflètent cette limite. Seule l'étude de Bosisio et al. (2018) propose dans son protocole une planification anticipée en deux rencontres distinctes d'environ une heure chacune. La première rencontre permet de discuter les valeurs et les préférences, la seconde de documenter des directives anticipées. Aucun résultat ne vient cependant confirmer ou infirmer que ce temps est suffisant. Les autres outils impliquent aussi un temps de discussion et de documentation. L'articulation de ces étapes, le nombre de rencontres nécessaires et leur durée ne sont pas clairs.

Ces informations sont essentielles, notamment dans le but d'investiguer si le temps et les ressources investies dans la planification anticipée concernant la santé des personnes avec une capacité de discernement limitée permet d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins et potentiellement d'éviter les traitements non souhaités et les coûts associés.

6.1.4 Efficacité des outils, utilisation et résultats

Les outils répertoriés présentent un noyau d'éléments communs (choix et implication du représentant thérapeutique, discussion sur les valeurs et préférences, documentation des décisions en prévision d'une urgence) mais aussi de nombreuses divergences dans leur approche. A noter aussi que seulement trois outils proposent une formation à la planification anticipée destinée aux médecins et soignants au contact de personnes avec une capacité de discernement limitée.

L'articulation de ces approches avec le projet de soin ou de vie poursuivi de manière plus générale par le patient est aussi peu discutée. Notre compréhension est que la discussion des valeurs peut être utilisée à la fois pour sous-tendre la rédaction d'un projet de vie ou de soin et de directives anticipées ou orientations thérapeutiques. Cette hypothèse mériterait d'être investiguée dans le futur afin d'assurer une articulation harmonieuse et une continuité des soins actuels et futurs.

Aucun des auteurs ne discute la façon dont ces documents sont reçus, interprétés et respectés. Cet aspect mérite d'être investigué : il est particulièrement important en cas d'urgence, lorsqu'il n'est pas possible d'impliquer le représentant thérapeutique dans la prise de décision.

Il apparaît dans ce contexte que la planification anticipée concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement n'est pas un processus systématique et standardisé au plan régional, cantonal ou fédéral. Compte tenu de ces lacunes nous postulons que, même lorsqu'une planification anticipée est réalisée et que les documents sont disponibles, il est difficile de savoir si le potentiel de cette planification est pleinement exploité.

6.2 Recommandations

Nos recommandations découlent des constats de lacunes et s'organisent autour de 3 axes :

1. Développer des processus adaptés aux personnes avec une capacité de discernement limitée
2. Améliorer l'implication des personnes avec une capacité de discernement limitée
3. Préparer les représentants thérapeutiques et les curateurs à assumer leur rôle

6.2.1 Développer des processus adaptés aux personnes avec une capacité de discernement limitée

L'objectif de la planification anticipée concernant la santé est d'assurer que les soins reçus sont cohérents avec les valeurs et les préférences du patient. Dans le but d'étendre l'autonomie des personnes avec une capacité de discernement limitée concernant la santé, nous recommandons le développement d'outils qui pallient ou réduisent le désavantage des personnes avec des troubles cognitifs ou en situation de handicap intellectuel. L'examen des outils répertoriés suggère que ceux-ci devraient inclure au minimum les éléments mentionnés dans le tableau 5, c'est-à-dire : 1) Évaluation de la capacité de discernement, 2) Implication du patient en fonction de sa capacité de discernement, 3) Encadrement par un professionnel, 4) Choix d'un représentant thérapeutique, 5) Implication du représentant thérapeutique, 6) Documentation des valeurs et préférences, 7) Documentation des objectifs thérapeutiques, 8) Modèle d'instructions en cas d'urgence, 9) Modèle d'instructions pour d'autres situations que l'urgence, 10) La cohérence entre les valeurs et préférences et les instructions écrites est garantie, 11) Aides à la décision rédigés en langage FALC et 12) Une formation des professionnels à l'utilisation de l'outil.

Dans le but d'améliorer la qualité et l'efficacité de ces outils et l'exploitation maximale de leur potentiel, nous recommandons également une approche systémique coordonnée au plan suisse.

Nous envisageons dans ce contexte les mesures concrètes suivantes :

1. Élaborer des outils spécialement destinés aux personnes avec une capacité de discernement limitée. Ces outils devraient être standardisés au plan suisse et satisfaire aux critères de qualité des standards internationaux. Nous recommandons dans ce contexte la création d'un groupe de travail intercantonal et interprofessionnel ;
2. Financer des études permettant de préciser quelles sont les ressources à investir dans la planification anticipée des soins de personnes avec une capacité de discernement limitée, l'efficacité de ces démarches et les gains potentiels en Suisse (voir par exemple Nguyen et al., 2017) ;
3. Valoriser le travail des institutions qui s'engagent dans la planification anticipée concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée (label qualité par exemple) et remboursement de cette prestation dans le cadre de la Loi sur l'assurance maladie (LaMal) ;
4. Étoffer l'offre de formations à la planification anticipée concernant la santé destinées aux personnes qui travaillent avec des personnes avec une capacité de discernement limitée : médecins, personnel de soins et éducatif d'établissement socio-éducatif et d'établissement médico-sociaux, professionnels d'associations et organisations qui ont à cœur les intérêts des personnes avec une capacité de discernement limitée ;
5. Former les professionnels responsables de la mise en œuvre de la planification anticipée des personnes avec une capacité de discernement limitée, y compris la décision partagée avec les proches et représentants thérapeutiques : par exemple les médecins, ambulanciers, infirmiers, éducateurs, curateurs ;
6. Définir les modalités de diffusion et de sauvegarde des documents qui matérialisent la planification anticipée concernant la santé (directives anticipées, orientations thérapeutiques, coordonnées de contact du représentant thérapeutique...) dans le futur dossier électronique du patient. Dans le cadre du DEP il est nécessaire de définir des profils d'utilisateurs en fonction des rôles et responsabilités prévus par le Droit de protection de l'adulte afin d'éviter des ambivalences lors d'urgences décisionnelles.

6.2.2 Améliorer l'implication des personnes avec une capacité de discernement limitée

La planification anticipée concernant la santé devrait être appréhendée comme un processus avec des étapes et des décisions spécifiques. Dans le but d'améliorer l'implication des personnes avec une capacité de discernement limitée dans la planification anticipée concernant leur santé, nous recommandons d'évaluer la capacité de discernement pour chaque étape et décision et d'impliquer le plus possible le bénéficiaire dans sa planification anticipée concernant la santé.

Concrètement, nous recommandons de :

1. Sensibiliser les professionnels sur les droits des patients et de leurs proches, en particulier du représentant thérapeutique ;
2. Former les professionnels à l'évaluation de la capacité de discernement dans le cadre de la planification anticipée concernant la santé. Des modules de formation pourraient être intégrés à la formation de base et continue des médecins, infirmiers, éducateurs et autres professionnels des soins ;
3. Développer des processus, des standards de communication et des aides à la communication pour mieux impliquer les personnes qui n'ont plus leur pleine capacité de discernement dans les décisions qui les touchent (comme cela a été fait en pédiatrie par exemple).

6.2.3 Préparer et soutenir les représentants thérapeutiques et les curateurs dans leur rôle

L'autonomie relationnelle est une approche efficace dans l'optique de renforcer l'autonomie par anticipation et l'autonomie par substitution des personnes avec une capacité de discernement limitée. Il s'agit dans ce contexte d'associer d'emblée les proches, les curateurs ou d'autres personnes de confiance à la planification anticipée concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée. Cela permet, d'une part, de créer un climat sécurisé du point de vue psycho-affectif et de renforcer l'autonomie de la personne qui a une capacité de discernement limitée. D'autre part, cela permet au futur représentant thérapeutique d'être préparé aux situations qui nécessiteront la mise en œuvre des décisions prises. Il sera aussi mieux préparé à décider dans les situations non anticipées sur la base de la volonté présumée du patient.

Dans le but de soutenir le représentant thérapeutique et les curateurs avec la tâche de représenter la personne dans le domaine de la santé dans leur rôle, nous recommandons les mesures suivantes :

1. Sensibiliser les proches à leurs droits en matière de représentation en lien avec la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée ;
2. Créer une offre de formation aux curateurs qui ont pour tâche de représenter une personne avec une capacité de discernement limitée dans le domaine de la santé et financer leur participation à une planification anticipée concernant la santé ;
3. Créer une offre de soutien (informations, liste de ressources, groupes de parole...) et de formation (mentoring, coaching...) destinée aux proches et futurs représentants thérapeutiques afin de les préparer à leur rôle ;
4. Impliquer systématiquement les proches dans l'élaboration d'une planification anticipée concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée ;
5. Impliquer le représentant thérapeutique dans la décision partagée concernant la mise en œuvre de la planification anticipée des soins des personnes avec une capacité de discernement limitée.

7 Conclusions

Notre état des lieux et revue de portée de la littérature a mis en évidence qu'il existe en Suisse un intérêt certain pour soutenir l'autonomie des personnes avec une capacité de discernement limitée. Notre recherche a cependant mis en évidence peu d'outils spécifiquement créés pour favoriser cette planification anticipée concernant la santé. Les outils répertoriés mettent cependant en évidence une grande variabilité de démarches et d'outils. Il apparaît dans ce contexte que les outils sont créés en fonction des besoins (institutionnels ou perçus) et que l'implication des personnes avec une capacité de discernement limitée n'est pas systématiquement envisagée.

La situation actuelle ne permet pas de garantir une autonomie suffisante des personnes avec une capacité de discernement limitée concernant la santé, malgré les efforts fournis par les professionnels et les proches aidants. Nos recommandations visent dans ce contexte à donner l'impulsion à un mouvement de standardisation et d'amélioration de la qualité de ces démarches, qui aideront les personnes elles-mêmes, leurs proches et les professionnels, mais qui amélioreront aussi un système de santé alors plus cohérent et coordonné.

8 Références

- ASHM. (2017). *Aktueller Patientenwille, mutmasslicher Patientenwille oder wohlverstandenes Interesse?* ASHM. https://www.curaviva.ch/files/94FEVGR/aktueller_mutmasslicher_patientenwille__empfehlungen__sggie__2017.pdf
- ASSM. (2019). *Assessment of capacity in medical practice*. Berne: ASSM.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2012). *Principles of Biomedical Ethics* (7 edition). Oxford University Press.
- Bosisio, F., Jox, R.J., Jones, L., & Rubli Truchard, E. (2018). Planning ahead with dementia: What role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges. *Swiss Medical Weekly*, 148(w14706).
- Buchanan, A., & Brock, D. (1986). Deciding for Others. *The Milbank Quarterly*, 64, 17–94. <https://doi.org/10.2307/3349960>
- Chevrolet, J.-C. (2003). L'ordre « ne pas réanimer » en soins intensifs. Aspects éthiques et position du Conseil d'éthique clinique des hôpitaux universitaires de Genève (Suisse). *Réanimation*, 12(1), 78–87. [https://doi.org/10.1016/S1624-0693\(02\)00012-9](https://doi.org/10.1016/S1624-0693(02)00012-9)
- Chua, T. H., Foong, J. R.-J., Tan, R. R., Rukasha, P. N., & Hullick, C. (2020). Assessment of advance care planning documentation for residents of residential aged care facilities presenting to the emergency department. *Australian Health Review*. <https://doi.org/10.1071/AH19238>
- Coppola, K. M., Ditto, P. H., Danks, J. H., & Smucker, W. D. (2001). Accuracy of Primary Care and Hospital-Based Physicians' Predictions of Elderly Outpatients' Treatment Preferences With and Without Advance Directives. *Archives of Internal Medicine*, 161(3), 431–440. <https://doi.org/10.1001/archinte.161.3.431>
- Delacrausaz, P., & Gasser, J. (2013). La faculté d'agir raisonnablement: Le critère du discernement, un élément clé du nouveau droit. *Pages romandes*, 9(3), 20–21.
- Droz Mendelzweig, M. (2020). Social regulation activities in end-of-life: A qualitative study on completion of advance directives in Swiss nursing homes. *BMC Palliative Care*, 19(1), 57. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00562-9>
- Fagerlin, A., & Schneider, C. E. (2004). Enough: The Failure of the Living Will. *Hastings Center Report*, 34(2), 30–42. <https://doi.org/10.2307/3527683>
- Frey, R., Hertwig, R., & Herzog, S. M. (2014). Surrogate Decision Making: Do We Have to Trade Off Accuracy and Procedural Satisfaction? *Medical Decision Making*, 34(2), 258–269. <https://doi.org/10.1177/0272989X12471729>
- Gessert, C. E., Forbes, S., & Bern-Klug, M. (2000). Planning end-of-life care for patients with dementia: Roles of families and health professionals. *Omega*, 42(4), 273–291.

- Guillod, O. (2018). *Droit des personnes* (5e éd. / avec la collab. d'Amandine Müller ... [et al.]). Helbing Lichtenhahn ; Faculté de droit de l'Université de Neuchâtel.
- Hardy, L. (2013). *La mort incertaine*.
- Harrison Denning, K., Sampson, E. L., & De Vries, K. (2019). Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals. *Palliative Care*, *12*, 1178224219826579–1178224219826579. PubMed. <https://doi.org/10.1177/1178224219826579>
- Hawkins, N. A., Ditto, P. H., Danks, J. H., & Smucker, W. D. (2005). Micromanaging death: Process preferences, values, and goals in end-of-life medical decision making. *The Gerontologist*, *45*(1), 107–117.
- Hecht, K., Krones, T., Otto, T., Karzig-Roduner, I., & Loupatatzis, B. (2018). Advance Care Planning in schweizerischen Alters- und Pflegeheimen: Ergebnisse einer Fokusgruppenstudie. *Praxis*, *107*, 1085–1092.
- Hermann, H., Trachsel, M., Mitchell, C., & Biller-Andorno, N. (2014). Medical decision-making capacity: Knowledge, attitudes, and assessment practices of physicians in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, *144*(4142). <https://doi.org/10.4414/smw.2014.14039>
- Hurst, S. A., Zellweger, U., Bosshard, G., Bopp, M., Faisst, K., Gutzwiller, F., Junker, C., Puhan, M., Schmid, M., & for the Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group. (2018). Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: A death certificate study. *BMC Medicine*, *16*(1), 54. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1043-5>
- In der Schmitt, J., Jox, R., Rixen, S., & Marckmann, G. (2015). Vorausplanung für nicht-einwilligungsfähige Personen – «Vertreterverfügungen». In M. Coors, R. Jox, & J. In der Schmitt (Eds.), *Advance Care Planning* (pp. 119–140). Kohlhammer.
- Jox, R. (2017). Preparing existential decisions in later life. Advance care planning. In *Planning Later Life. Bioethics and Public Health in Ageing Societies*. (pp. 164–180). Routledge.
- Jox, R., Denke, E., Hamann, J., Mendel, R., Förstl, H., & Borasio, G. D. (2012). Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *27*(10), 1045–1052. <https://doi.org/10.1002/gps.2820>
- Kunz, R., & Minder, M. (2020). COVID-19 pandemic: Palliative care for elderly and frail patients at home and in residential and nursing homes. *Swiss Medical Weekly*, *150*(1314). <https://doi.org/10.4414/smw.2020.20235>
- Loizeau, A. J., Theill, N., Cohen, S. M., Eicher, S., Mitchell, S. L., Meier, S., McDowell, M., Martin, M., & Riese, F. (2019). Fact Box decision support tools reduce decisional conflict about antibiotics for pneumonia and artificial hydration in advanced dementia: A randomized controlled trail. *Age and Ageing*, *48*(1), 67–74. <https://doi.org/10.1093/ageing/afy149>
- Meier, P. (2016). *Droit de la protection de l'adulte Articles 360–456 CC*. Schulthess.
- Meier, P., & Deluze, E. (2014). *Droit des personnes*. Schulthess.
- Nguyen, K.-H., Sellars, M., Agar, M., Kurrle, S., Kelly, A., & Comans, T. (2017). An economic model of advance care planning in Australia: A cost-effective way to respect patient choice. *BMC Health Services Research*, *17*(1), 797. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2748-4>
- Odet, A. (2013). *L'accompagnement des résidents lors de la rédaction des Directives Anticipées*. Haute école de santé.
- Otte, I. C., Elger, B., Jung, C., & Bally, K. W. (2016). The utility of standardized advance directives: The general practitioners' perspective. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, *19*(2), 199–206. <https://doi.org/10.1007/s11019-016-9688-3>
- Perkins, H. S. (2007). Controlling death: The false promise of advance directives. *Annals of Internal Medicine*, *147*(1), 51–57.
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., Korfage, I. J., & European Association for Palliative Care. (2017). Definition and recommendations for advance care

- planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet. Oncology*, 18(9), e543–e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R., & Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543–e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- Ritzenthaler, D. (2017). *Lebensentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Eine qualitative Studie*. Klinkhardt Verlag.
- Savage, A., Moro, T., Boyden, J., Brown, A., & Kavanaugh, K. (2012). Advanced care planning for people with intellectual and developmental disabilities. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(2), 198–198. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000250.105>
- Schmid, M., Zellweger, U., Bosshard, G., Bopp, M., & Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group. (2016). Medical end-of-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact? *Swiss Medical Weekly*, 146(0910). <https://doi.org/10.4414/smw.2016.14307>
- Séchaud, L., Goulet, C., Morin, D., & Mazzocato, C. (2014). Advance care planning for institutionalised older people: An integrative review of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, 9(2), 159–168. <https://doi.org/10.1111/opn.12033>
- Suter, C. (2019). Advance Care Planning und Vertreterverfügungen. Die gesundheitliche Vorausplanung bei urteilsunfähigen Personen. *Jusletter*.
- Teno, J. M. (1998). Looking beyond the “form” to complex interventions needed to improve end-of-life care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46(9), 1170–1171.
- Trachsel, M., Hermann, H., & Biller-Andorno, N. (2014). Cognitive Fluctuations as a Challenge for the Assessment of Decision-Making Capacity in Patients With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(4), 360–363. <https://doi.org/10.1177/1533317514539377>
- Vilpert, S., Borrat-Besson, C., Maurer, J., & Borasio, G. D. (2018). Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 148(2930). <https://doi.org/10.4414/smw.2018.14642>
- WHO. (2012). *Dementia. A public health priority*. (p. 112). World Health Organisation. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1
- Wicki, M. T., & Hättich, A. (2017). End-of-life decisions for people with intellectual disability – a Swiss survey. *International Journal of Developmental Disabilities*, 63(1), 2–7. <https://doi.org/10.1080/20473869.2015.1107363>

9 Annexes

9.1 Annexe 1 : Mots clefs de la recherche automatique de littérature

Français

Concepts retenus	Planification anticipée	Suisse et cantons
	"Directives anticipées" "Planification anticipée" "Projet de soins anticipé" "Testament biologique" "testament de vie" "Représentant thérapeutique" "dispositions de fin de vie" "ne pas réanimer" "décision de non réanimation" Non recherché: Volonté présumée du patient Mandat pour cause d'incapacité "ordres médicaux" "dernières volontés" Objectifs thérapeutiques, objectifs de soin, objectifs des traitements	suisse vaud lausanne Genève Fribourg Neuchâtel Jura Valais Berne

Anglais

Concepts retenus	Planification anticipée	Suisse et cantons
	"advance care planning" "advance healthcare planning" "advance directives" "advanced directives" "advance medical directives" "advance healthcare directives" "end-of-life choice" "end-of-life decision" "future care planning" "goals of care" "living wills" "do not resuscitate orders" "orders for life-sustaining treatments" "healthcare proxy" "health care surrogate" Non recherché: "Advance statement" "durable power of attorney"	swiss Switzerland vaud lausanne geneva Valais Fribourg Neuchatel OR Neuchâtel Jura Aargau Appenzell Basel Bern Glarus Graubünden OR Graubuenden OR Grisons Lucerne OR Luzern Nidwalden Obwalden Schaffhausen Schwyz Solothurn Gallen Thurgau Thurgovia Uri Zug Zurich OR Zürich Ticino

Allemand

Concepts retenus	Planification anticipée	Suisse et cantons
	"advance care planning" Patientenverfügung Vertreterverfügung "gesundheitliche Versorgungsplanung" "Vertretungsberechtigte Person" "Vertretungsberechtigte Personen" "Biologisches Testament" Therapieziele	Schweiz* Aargau Appenzell Basel Bern Freiburg Glarus Graubünden OR Graubunden Luzern Nidwalden Obwalden Schaffhausen Gallen Schwyz Solothurn Thurgau Uri Wallis Zug Zürich

Italien

Concepts retenus	Planification anticipée	Suisse et cantons
	"Direttive anticipate" "Disposizioni del paziente" "Testamento biologico" "Ultime volontà" "Ordine di non rianimare" "Pianificazione anticipata delle cure" "Pianificazione sanitaria anticipata" "Pianificazione anticipata sanitaria" Non recherché: ordini medici disposizioni mediche poteri durevoli del rappresentante legale	Svizzera Ticino Grigioni

9.2 Annexe 2 : Stratégie de la recherche de littérature scientifique

Recherche effectuée par C.Jaques et T. Brauchli	à l'attention de <i>Dre Francesca Bosisio</i>
Recherche révisée par T. Brauchli	le 5 septembre 2020
Finalité(s) de la recherche	Revue de la littérature et état des lieux en Suisse

1. Question de recherche

Question originale (formulaire demande)	Planification anticipée concernant la santé chez des personnes avec une capacité de discernement limitée
---------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------

[P]opulation	[I]ntervention	[C]omparaison	[O]utcomes
Personnes avec une capacité de discernement limitée	Planification anticipée concernant la santé		

Questions de recherche

Quels instruments en Suisse permettent la planification anticipée en lien avec la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée ?

Quelles sont les compétences nécessaires pour accompagner la planification anticipée concernant la santé ?

Quelles sont les formations existantes ?

Quels sont les critères de qualité des démarches visant la planification anticipée concernant la santé ?

2. Articles d'intérêt

PubMed	17452547 OR 30833812 OR 32380259 OR 21867597 OR 29114779 OR 27893884
Medline Ovid SP	
Embase	17452547 OR 30833812 OR 32380259 OR 21867597 OR 29114779 OR 27893884

Volandes et al, 2007. Using video images of dementia in advance care planning: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17452547/>

Harrison Dening et al, 2019. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6393818/>

Wendrich-van Dael et al, 2020. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748920300614>

P. 2] Search strategy, box 2 PubMed search string – Reviews

Search ((advance care planning[MeSH Terms]) OR (advance care plan OR healthcare directive OR advance medical directive OR health care proxy OR durable power of attorney OR advance directive OR end-of-life decision OR future care plan*)) AND ((dementia[MeSH Terms]) OR dement* OR cognitive impair*) OR Alzheimer*) OR Lewy body disease) OR frontotemporal dementia)) AND ((review) OR realist review OR meta-analysis OR narrative review OR systematic review)*

Harrison Dening et al, 2011. Advance care planning for people with dementia. A literature review. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21867597/>

[P. 1536] Search strategy

[...] The term “advance care planning” was the overarching intervention heading and was searched as both free text and as a Medical Subject (MeSH) heading. The MeSH heading for this includes “advance directives” and “living wills” within the MeSH tree. Similarly, “dementia” was also entered as free text and a MeSH heading. The terms (both MeSH and free text) were combined with the “AND” operand and searched initially in the PubMed database. [...]

Gaster et al, 2017. Advance directives for dementia. Meeting a unique challenge. <https://pub-med.ncbi.nlm.nih.gov/29114779/>

Hanson et al, 2017. Effect of the Goals of care intervention for advance dementia. A randomized clinical trial. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5234328/>

3. Sources de données exploitées

- Embase.com
- Medline Ovid SP
- PubMed
- CINAHL with Full Text EBSCO
- APA PsycINFO
- Cochrane Library Wiley
- ProQuest Dissertations & Theses A&I

4. Vocabulaire

Concepts retenus	Advance care planning Advance directives
Termes libres synonymes, termes apparentés (Recherche dans le titre et abstract)	(advance* NEXT/3 directive*) "living will*" (advance* NEXT/3 "care plan*") (advance* NEXT/3 statement*) (("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") NEAR/3 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) (("do not" NEAR/6 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) DNACPR ("end-of-life" NEAR/3 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) (order* NEAR/3 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*" "patient agent*" OR "legal guardian*" (power NEXT/3 attorney*) "future care plan*" OR "goals of care"
Descripteur(s) Entree	'advance care planning'/de <i>[added in 2016]</i> 'living will'/de <i>Used for advance directives</i> 'do not intubate order'/exp OR 'do not resuscitate order'/exp 'proxy'/de 'legal guardian'/de 'power of attorney'/exp
Descripteur(s) MeSH (Medline)	Advance Care Planning TS Advance Directives TS2 Living Wills Advance Directive Adherence/Resuscitation Orders/

	Legal Guardians TS Proxy
Descripteur(s) CiNAHL	(MH "Advance Care Planning") (MH "Advance Directives+") TS Durable Power of Attorney TS Living Wills TS Resuscitation Orders (MH "Resuscitation Orders") (MH "Guardianship, Legal+") TS Proxy
Descripteur(s) APA PsycInfo	advance directives/ <i>Used for DNR; Do Not Resuscitate ; Living Wills</i> guardianship/

Commentaires séance du 07.09.2020

Recherche	Trouve
(advance* NEXT/3 directive*)	advance directives / "advance healthcare directives" / "advance health care directives" / "advance medical directive" etc
(advance* NEXT/3 "care plan*")	Advance care planning / advanced care planning / advanced health care planning / advanced palliative care planning etc.

- **Termes non gardés:** Ulysses contract / Treatment refusal / Psychiatric wills
- **Proxy :** recherche en association sinon trop de bruit: ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*"

5. Stratégies de recherche

5.1 Embase.com

Stratégie avec syntaxe adaptée à copier/coller dans la [base de données](#)

('advance care planning'/de OR 'living will'/de OR 'do not intubate order'/exp OR 'do not resuscitate order'/exp OR 'proxy'/de OR 'legal guardian'/de OR 'power of attorney'/exp OR ((advance* NEXT/3 directive*) OR "living will" OR "living will*" OR (advance* NEXT/3 "care plan*") OR (advance* NEXT/3 statement*) OR ("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") NEAR/3 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR ("do not" NEAR/6 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) OR DNACPR OR ("end-of-life" NEAR/3 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (order* NEAR/3 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST OR ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*" OR "patient agent*" OR "legal guardian*" OR (power NEXT/3 attorney*) OR "future care plan*" OR "goals of care"):ab,ti,kw) AND (swiss OR 'switzerland'):ab,ti,kw,de

202	références trouvées le	22 septembre 2020
------------	-------------------------------	--------------------------

5.2 Medline Ovid SP

Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations and Daily 1946 to September 21, 2020

Stratégie avec syntaxe adaptée à copier/coller dans la [base de données](#) (décocher case "Map Term to Subject Heading")

(exp "Advance Care Planning"/ OR exp "Legal Guardians"/ OR Advance Directive Adherence/ OR Resuscitation Orders/ OR ((advance* ADJ3 directive*) OR "living will*" OR (advance* ADJ3 "care plan*") OR (advance* ADJ3 statement*) OR ("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") ADJ3 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR ("do not" ADJ6 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) OR DNACPR OR ("end-of-life" ADJ3 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (order* ADJ3 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST OR ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*" OR "patient agent*" OR "legal guardian*" OR (power ADJ3 attorney*) OR "future care plan*" OR "goals of care").ab,ti,kf.) AND (swiss OR 'switzerland').mp.

173	références trouvées le	22 septembre 2020
-----	------------------------	-------------------

5.3 PubMed

Recherche est limitée aux références non indexées pour Medline : NOT medline[sb] (complète la recherche effectuée dans Medline Ovid SP. Stratégie avec syntaxe adaptée à copier/coller dans la [base de données](#))

((advance*[tiab] AND directive*[tiab]) OR "living will*" [tiab] OR (advance*[tiab] AND "care plan*" [tiab]) OR (advance*[tiab] AND statement*[tiab]) OR ("do not resuscitat*" [tiab] OR DNR [tiab] OR DNAR [tiab] OR "no-CPR" [tiab]) AND (order*[tiab] OR choice*[tiab] OR decision*[tiab] OR preference*[tiab] OR consent*[tiab])) OR ("do not" [tiab] AND resuscitat*[tiab]) AND (order*[tiab] OR choice*[tiab] OR decision*[tiab] OR preference*[tiab] OR consent*[tiab] OR code [tiab] OR status [tiab])) OR DNACPR [tiab] OR ("end-of-life" [tiab] AND (choice*[tiab] OR decision*[tiab] OR preference*[tiab] OR consent*[tiab])) OR (order*[tiab] AND "life-sustaining treatment*" [tiab]) OR MOLST [tiab] OR POLST [tiab] OR ("end of life" [tiab] AND (proxy [tiab] OR proxies [tiab])) OR "health care prox*" [tiab] OR "healthcare prox*" [tiab] OR "legal prox*" [tiab] OR "patient agent*" [tiab] OR "legal guardian*" [tiab] OR (power [tiab] AND attorney* [tiab]) OR "future care plan*" [tiab] OR "goals of care" [tiab]) AND (swiss [tiab] OR Switzerland [tiab]) NOT medline[sb])

29	références trouvées le	22 septembre 2020
----	------------------------	-------------------

5.4 CINAHL with Full Text EBSCO

Stratégie avec syntaxe adaptée à copier/coller dans la [base de données](#)

(MH "Advance Care Planning" OR MH "Advance Directives+" OR MH "Resuscitation Orders" MH "Guardianship, Legal+" OR TI ((advance* W2 directive*) OR "living will*" OR (advance* W2 "care plan*") OR (advance* W2 statement*) OR ("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") N2 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR ("do not" N5 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) OR DNACPR OR (directive* N2 adherence) OR ("end-of-life" N2 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (order* N2 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST OR ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "patient agent*" OR "legal guardian*" OR (power W2 attorney*) OR "future care plan*" OR "goals of care") OR AB ((advance* W2 directive*) OR "living will*" OR (advance* W2 "care plan*") OR (advance* W2 statement*) OR ("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") N2 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR ("do not" N5 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) OR DNACPR OR ("end-of-life" N2 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (order* N2 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST OR ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*" OR "patient agent*" OR "legal guardian*" OR (power W2 attorney*) OR "future care plan*" OR "goals of care")) AND (MH "Switzerland" OR TI switzerland OR AB Switzerland OR TI swiss OR AB swiss)

52	références trouvées le	22 septembre 2020
----	------------------------	-------------------

5.5 APA PsycINFO

APA PsycInfo 1806 to September Week 2 2020. Stratégie avec syntaxe adaptée à copier/coller dans la [base de données](#)

(Advance Directives/ OR guardianship/ OR ((advance* ADJ3 directive*) OR "living will*" OR (advance* ADJ3 "care plan*") OR (advance* ADJ3 statement*) OR ("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") ADJ3 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR ("do not" ADJ6 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) OR DNACPR OR ("end-of-life" ADJ3 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (order* ADJ3 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST OR ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*" OR "patient agent*" OR "legal guardian*" OR (power ADJ3 attorney*) OR "future care plan*" OR "goals of care").mp.) AND (swiss OR 'switzerland').mp.

42	références trouvées le	22 septembre 2020
-----------	-------------------------------	--------------------------

5.6 ProQuest Dissertations & Theses A&I

Stratégie avec syntaxe adaptée à copier/coller dans la [base de données](#)

ALL((advance* PRE/3 directive*) OR "living will" OR "living will*" OR (advance* PRE/3 "care plan*") OR (advance* PRE/3 statement*) OR ("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") NEAR/3 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR ("do not" NEAR/6 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) OR DNACPR OR ("end-of-life" NEAR/3 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (order* NEAR/3 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST OR ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*" OR "patient agent*" OR "legal guardian*" OR (power PRE/3 attorney*) OR "future care plan*" OR "goals of care") AND (TI(swiss OR Switzerland) OR AB(swiss OR Switzerland))

2	références trouvées le	22 septembre 2020
----------	-------------------------------	--------------------------

Résultats de la recherche de littérature scientifique :

Base de données	Date de la recherche	Nombre de références...	
		...trouvées...	...et après dédoublement
Medline OVID SP Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations and Daily 1946 to September 21, 2020	22.09.20	173	173
PubMed	22.09.20	29	7
Embase.com	22.09.20	202	74
CINAHL with Full text EBSCO	22.09.20	52	8
APA PsycINFO APA PsycInfo 1806 to September Week 2 2020	22.09.20	42	9
ProQuest Dissertations & Theses A&I	22.09.20	2	2
Total		500	273

9.3 Annexe 3 : Stratégie de la recherche de sources complémentaires

Recherche effectuée par <i>C.Jaques et T. Brauchli</i>	à l'attention de <i>Dre Francesca Bosisio</i>
Recherche révisée par <i>T Brauchli</i>	le 7 octobre 2020
Finalité(s) de la recherche	revue de la littérature et état des lieux en Suisse

1. Sources de données exploitées

- Google Scholar
- Bibnet.org
- LiSSa
- SWISSBIB, complété par une recherche dans
 - ArODES
 - Archives ouvertes Unige
- DART Europe

2. Google Scholar

<https://scholar.google.com/>

- Nombre de résultats donnés correspond aux résultats sans l'inclusion des brevets et citations
- Critère additionnel lorsque résultats > 200 : 200 références les plus pertinentes à partir de 2013

3.1 Anglais

"advance * planning"|"advance|advanced directives"|"advance|advanced * directives"|"end-of-life choice|decision"|"future care planning" swiss|Switzerland|vaud|lausanne|geneva|Valais|Fribourg|Neuchatel|Jura|Aargau|Appenzell|Basel|Bern|Glarus|Lucerne|Luzern

Env 16800 résultats le 29.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013, **10 références retenues**

"advance * planning"|"advance|advanced directives"|"advance|advanced * directives"|"end-of-life choice|decision"|"future care planning" Graubünden|Grisons|Nidwalden|Obwalden|Schaffhausen|Schwyz|Solothurn|Gallen|Thurgau|Thurgovia|Uri|Zug|Zurich|Ticino

Env 2970 résultats le 29.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 – **0 références retenues**

"goals of care"|"living wills"|"do not resuscitate orders"|"orders for life-sustaining treatments"|"healthcare proxy"|"health care surrogate" swiss|Switzerland|vaud|lausanne|geneva|Valais|Fribourg|Neuchatel|Jura|Aargau|Appenzell|Basel|Bern|Glarus

Env 6700 résultats le 22.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 - **0 références retenues**

"goals of care"|"living wills"|"do not resuscitate orders"|"orders for life-sustaining treatments"|"healthcare proxy"|"health care surrogate" Lucerne|Luzern|Nidwalden|Obwalden|Schaffhausen|Schwyz|Solothurn|Gallen|Thurgau|Thurgovia|Uri|Zug|Zurich|Ticino

Env 2000 résultats le 22.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 - **0 références retenues**

"goals of care"|"living wills"|"do not resuscitate orders"|"orders for life-sustaining treatments"|"healthcare proxy"|"health care surrogate" Graubünden|Grisons

3 résultats le 07.10.2020 - **0 références retenues**

3.2 Français

"directives anticipées" | "planification anticipée" | "Projet de soins anticipé" | "testament biologique" | "testament de vie" | "représentant thérapeutique" | "dispositions de fin de vie" Suisse | Vaud | lausanne | Fribourg | Genève | Neuchâtel | Jura | Valais | Berne

Env 1390 résultats le 26.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 - **8 références retenues**

"ne pas réanimer" | "décision de non réanimation" Suisse | Vaud | lausanne | Fribourg | Genève | Neuchâtel | Jura | Valais | Berne

Env 99 résultats le 26.10.2020 - **0 références retenues**

3.3 Allemand

"advance care planning" | patientenverfügung | "gesundheitliche Versorgungsplanung" | Vertreterverfügung | "Vertretungsberechtigte person | personen" | Therapieziele Schweiz | Aargau | Appenzell | Basel | Bern | Freiburg | Glarus | Graubünden | Graubuenden | Luzern

Env 641 résultats le 07.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 – **6 références retenues**

"advance care planning" | patientenverfügung | "gesundheitliche Versorgungsplanung" | Vertreterverfügung | "Vertretungsberechtigte person | personen" | Therapieziele Nidwalden | Obwalden | Schaffhausen | Gallen | Schwyz | Solothurn | Thurgau | Uri | Wallis | Zug | Zürich

Env 367 résultats le 07.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 – **4 références retenues**

3.4 Italien

"Direttive anticipate" | "Disposizioni del paziente" | "Testamento biologico" | "Ultime volontà" | "Pianificazione anticipata delle cure" | "Pianificazione sanitaria anticipata" | "Pianificazione anticipata sanitaria" Svizzera | Ticino | Grigioni

Env 367 résultats le 26.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 - **0 références retenues**

"Ordine di non rianimare" Svizzera | Ticino | Grigioni

4 résultats le 26.10.2020 - **0 références retenues**

3. Bibnet

<https://bibnet.org/vufind/Search/Advanced>

"Advance care planning" OR "Advance directives" OR "Living will" OR "Living wills" OR "Patientenverfügung" OR "Vertreterverfügung" OR "gesundheitliche Versorgungsplanung" OR "Vertretungsberechtigt*" OR "Biologisches Testament" OR "Therapieziele"

Limitier à : Région = Schweiz

23 références le 27.10.2020 - **0 références retenues**

4. LiSSA

<http://www.lissa.fr/>

((planification anticipée des soins.tl) OU (planification anticipée des soins.mc) OU (directives anticipées.tl) OU (directives anticipées.mc) OU (respect des directives anticipées.mc) OU (testament de vie.tl) OU (testament de vie.mc) OU (testament biologique.tl) OU (projet de soin anticipé.tl) OU (testament de vie.tl) OU (disposition de fin de vie.tl) OU (Représentant thérapeutique.tl) OU (Représentant thérapeutique.tl) OU (ne pas réanimer.tl) OU (décision de non réanimation.tl)) ET ((Suisse.mc) OU (suisse*.tl) OU (vaud*.tl) OU (lausann*.tl) OU (Genev*.tl) OU (Fribourg*.tl) OU (Neuchatel*.tl) OU (Jura*.tl) OU (Valais*.tl) OU (Bern*.tl))

41 références le 22.10.2020 - **2 références retenues**

5. Swissbib

<https://www.swissbib.ch/>

Informations

- Swissbib est le catalogue et hub de données de toutes les bibliothèques universitaires suisses, de la Bibliothèque nationale, de nombreuses bibliothèques cantonales ainsi que d'autres institutions suisses
- Les documents des dépôts institutionnels suivants sont retrouvés dans Swissbib:
 - BORIS - Bern Open Repository and Information System
 - ZORA - Zurich Open Repository and Archive
 - edoc - Institutional Repository University of Basel
 - SERVAL - Serveur académique lausannois
- A compléter par une recherche dans les dépôts suivants:
 - HES SO ArODES <https://arodes.hes-so.ch> (voir ci-dessous)
 - Genève <https://archive-ouverte.unige.ch/> : Recherche difficile dans le dépôt lui-même. Recherche effectuée via Google Scholar en ciblant les résultats de ce dépôt.

5.1 Anglais

("advance care planning" OR "advance healthcare planning" OR "advance directives" OR "advanced directives" OR "advance medical directives" OR "advance healthcare directives" OR "end-of-life choice" OR "end-of-life decision" OR "future care planning" OR "goals of care" OR "living will" OR "living wills" OR "do not resuscitate orders" OR "orders for life-sustaining treatments" OR "healthcare proxy" OR "health care surrogate") AND (swiss OR Switzerland OR vaud OR lausanne OR geneva OR Valais OR Fribourg OR Neuchatel OR Neuchâtel OR Jura OR Aargau OR Appenzell OR Basel OR Bern OR Glarus OR Graubünden OR Graubunden OR Graubuenden OR Grisons OR Lucerne OR Luzern OR Nidwalden OR Obwalden OR Schaffhausen OR Schwyz OR Solothurn OR Gallen OR Thurgau OR Thurgovia OR Uri OR Zug OR Zurich OR Zürich OR Ticino)

278 références le 07.10.2020 – **0 références retenues**

6.2 Français

("directives anticipées" OR "planification anticipée" OR "Projet de soins anticipé" OR "testament biologique" OR "testament de vie" OR "représentant thérapeutique" OR "dispositions de fin de vie" OR "ne pas réanimer" OR "décision de non réanimation") AND (Suisse OR Vaud OR lausanne OR Fribourg OR Genève OR Neuchâtel OR Jura OR Valais OR Berne)

285 références le 07.10.2020 – **5 références retenues**

6.3 Allemand

("Advance care planning" OR "Advance directives" OR "Living will" OR "Living wills" OR Patientenverfügung OR Vertreterverfügung OR "gesundheitliche Versorgungsplanung" OR Vertretungsberechtigt* OR "Biologisches Testament" OR Therapieziele) AND (Schweiz* OR Aargau OR Appenzell OR Basel OR Bern OR Freiburg OR Glarus OR Graubünden OR Graubuenden OR Luzern OR Nidwalden OR Obwalden OR Schaffhausen OR Gallen OR Schwyz OR Solothurn OR Thurgau OR Uri OR Wallis OR Zug OR Zürich)

769 références le 29.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 – **10 références retenues**

6.4 Italien

("Direttive anticipate" OR "Disposizioni del paziente" OR "Testamento biologico" OR "Ultime volontà" OR "Pianificazione anticipata delle cure" OR "Pianificazione sanitaria anticipata" OR "Pianificazione anticipata sanitaria") AND (Svizzera OR Ticino OR Grigioni)

148 références le 07.10.2020 – **0 références retenues**

6. ArODES

<https://arodes.hes-so.ch>

7.1 Anglais

("advance care planning" OR "advance healthcare planning" OR "advance directives" OR "advanced directives" OR "advance medical directives" OR "advance healthcare directives" OR "end-of-life choice" OR "end-of-life decision" OR "future care planning" OR "goals of care" OR "living will" OR "living wills" OR "do not resuscitate orders" OR "orders for life-sustaining treatments" OR "healthcare proxy" OR "health care surrogate") AND (swiss OR Switzerland OR vaud OR lausanne OR geneva OR Valais OR Fribourg OR Neuchatel OR Neuchâtel OR Jura OR Aargau OR Appenzell OR Basel OR Bern OR Glarus OR Graubünden OR Graubunden OR Graubuenden OR Grisons OR Lucerne OR Luzern OR Nidwalden OR Obwalden OR Schaffhausen OR Schwyz OR Solothurn OR Gallen OR Thurgau OR Thurgovia OR Uri OR Zug OR Zurich OR Zürich OR Ticino)

22 références le 22.10.2020 - **1 référence retenue**

7.2 Français

("directives anticipées" OR "planification anticipée" OR "Projet de soins anticipé" OR "testament biologique" OR "testament de vie" OR "représentant thérapeutique" OR "dispositions de fin de vie" OR "ne pas réanimer" OR "décision de non réanimation") AND (Suisse OR Vaud OR Lausanne OR Fribourg OR Genève OR Neuchâtel OR Jura OR Valais OR Berne)

20 références le 22.10.2020 - **0 références retenues**

7.3 Allemand

("Advance care planning" OR "Advance directives" OR "Living will" OR "Living wills" OR Patientenverfügung OR Vertreterverfügung OR "gesundheitliche Versorgungsplanung" OR Vertretungsberechtigt* OR "Biologisches Testament" OR Therapieziele) AND (Schweiz* OR Aargau OR Appenzell OR Basel OR Bern OR Freiburg OR Glarus OR Graubünden OR Graubuenden OR Luzern OR Nidwalden OR Obwalden OR Schaffhausen OR Gallen OR Schwyz OR Solothurn OR Thurgau OR Uri OR Wallis OR Zug OR Zürich)

8 références le 29.10.2020 - **1 référence retenue**

7.4 Italien

("Direttive anticipate" OR "Disposizioni del paziente" OR "Testamento biologico" OR "Ultime volontà" OR "Pianificazione anticipata delle cure" OR "Pianificazione sanitaria anticipata" OR "Pianificazione anticipata sanitaria") AND (Svizzera OR Ticino OR Grigioni)

0 références le 26.10.2020

7. Archives ouvertes Unige

Recherche difficile sur le portail des Archives ouvertes <https://archive-ouverte.unige.ch/>. Recherche dans Google Scholar en ciblant les résultats de ce dépôt institutionnel. Commande : **site:archive-ouverte.unige.ch**.

8.1 Anglais

"advance * planning"|"advance|advanced directives"|"advance|advanced * directives"|"end-of-life choice|decision"|"future care planning" site:archive-ouverte.unige.ch

22 résultats le 22.10.2020 - **0 retenues**

"goals of care"|"living wills"|"do not resuscitate orders"|"orders for life-sustaining treatments"|"healthcare proxy"|"health care surrogate" site:archive-ouverte.unige.ch

9 résultats le 22.10.2020 - 0 retenues

8.2 Français

"directives anticipées"|"planification anticipée"|"Projet de soins anticipé"|"testament biologique"|"testament de vie"|"représentant thérapeutique"|"dispositions de fin de vie" site:archive-ouverte.unige.ch

Env 61 résultats le 08.10.2020 - **0 références retenues**

"ne pas réanimer"|"décision de non réanimation" site:archive-ouverte.unige.ch

4 résultats le 22.10.2020 - **0 références retenues**

8. DART Europe

<http://www.dart-europe.eu/>

9.1 Anglais

("advance care planning" OR "advance healthcare planning" OR "advance directives" OR "advanced directives" OR "advance medical directives" OR "advance healthcare directives" OR "end-of-life choice" OR "end-of-life decision" OR "future care planning" OR "goals of care" OR "living will" OR "living wills" OR "do not resuscitate orders" OR "orders for life-sustaining treatments" OR "healthcare proxy" OR "health care surrogate") AND (swiss OR Switzerland OR vaud OR lausanne OR geneva OR Valais OR Fribourg OR Neuchatel OR Jura OR Aargau OR Appenzell OR Basel OR Bern OR Glarus OR Graubünden OR Lucerne OR Nidwalden OR Obwalden OR Schaffhausen OR Schwyz OR Solothurn OR Gallen OR Thurgau OR Thurgovia OR Uri OR Zug OR Zurich OR Ticino)

3 références le 22.10.2020 - **0 références retenues**

9.2 Français

("directives anticipées" OR "planification anticipée" OR "Projet de soins anticipé" OR "testament biologique" OR "testament de vie" OR "représentant thérapeutique" OR "dispositions de fin de vie" OR "ne pas réanimer" OR "décision de non réanimation") AND (Suisse OR Vaud OR lausanne OR Fribourg OR Genève OR Neuchâtel OR Jura OR Valais OR Berne)

0 références le 22.10.2020

9.3 Allemand

("Advance care planning" OR "Advance directives" OR "Living will" OR "Living wills" OR Patientenverfügung OR Vertreterverfügung OR "gesundheitliche Versorgungsplanung" OR Vertretungsberechtigt* OR "Biologisches Testament" OR Therapieziele) AND (Schweiz* OR Aargau OR Appenzell OR Basel OR Bern OR Freiburg OR Glarus OR Graubünden OR Luzern OR Nidwalden OR Obwalden OR Schaffhausen OR Gallen OR Schwyz OR Solothurn OR Thurgau OR Uri OR Wallis OR Zug OR Zürich)

9 référence le 29.10.2020 - **0 références retenues**

9.4 Italien

("Direttive anticipate" OR "Disposizioni del paziente" OR "Testamento biologico" OR "Ultime volontà" OR "Pianificazione anticipata delle cure" OR "Pianificazione sanitaria anticipata" OR "Pianificazione anticipata sanitaria") AND (Svizzera OR Ticino OR Grigioni)

0 références le 26.10.2020

Tableau 2 : Résultats de la recherche de sources complémentaires de littérature

Sources complémentaires	Date de la recherche	Nombre de références...		
		...trouvées	...retenues...	...après dédoublement
Google Scholar	04.11.20	1'704	29	
Bibnet.org	04.11.20	23	0	
LiSSa	04.11.20	41	2	
Swissbib	04.11.20	911	16	
ArODES	04.11.20	50	2	
Archives ouvertes UNIGE	04.11.20	95	0	
DART Europe	04.11.20	4	0	
Total		2'828	47	33

* analyse des 200 résultats les plus pertinents dès 2013

9.4 Annexe 4 : Articles examinés sur la base du texte complet et motifs d'exclusion

	Premier auteur, année	Titre	Décision	Raison
<i>Littérature scientifique</i>				
1	Bachi, 2011	Final Word	Exclu	Absence d'utilisation pratique
2	Baillod, 1987	Ethique et placement	Exclu	Planification non médicale
3	Baumann, 1998	Ethische Aspekte und Probleme in der Intensivmedizin	Exclu	Décisions pour un traitement actuel
4	Becker, 2020	Code status discussions in medical inpatients: results of a survey of patients and physicians	Exclu	Absence d'utilisation pratique
5	Borasio, 2020	COVID-19: decision making and palliative care	Exclu	Absence d'utilisation pratique
6	Bosisio, 2018	Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges	Inclu	
7	Bosshard, 2003	Wie stabil ist die Einstellung Betagter zu lebensverlängernden Maßnahmen?	Exclu	Absence d'utilisation pratique
8	Chevrolet, 2003	L'ordre « ne pas réanimer » en soins intensifs. Aspects éthiques et position du Conseil d'éthique clinique des hôpitaux universitaires de Genève (Suisse)	Inclu	
9	Courvoisier, 1993	L'autonomie du patient et du médecin en situation de réanimation ou de soins terminaux	Exclu	Absence d'utilisation pratique
10	De Clercq, 2016	Missing narratives in paediatric oncology	Exclu	Concerne les enfants
11	Dörr, 2019	[So That My Will May Be Done - Implementation of the Patient's Will by Means of Advance Care Planning]	Exclu	Absence d'utilisation pratique
12	Droz Mendelzweig, 2020	Social regulation activities in end-of-life: a qualitative study on completion of advance directives in Swiss nursing homes	Exclu	Absence d'utilisation pratique
13	Droz Mendelzweig, 2015	[Are advance directives a facilitator?]	Exclu	Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée
14	Eychmüller, 2014	Anticipation and Participation in Cancer Care - The SENS System	Exclu	Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée
15	Eychmüller, 2018	[Anticipation at the end of life - a critical appraisal for the clinical practice]	Exclu	Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée
16	Fassbind, 2012	Die Umsetzung erfordert pflegerische Fachkompetenz	Exclu	Absence d'utilisation pratique
17	Gremaud, 2015	[Palliative Care in Nursing Homes: Characteristics and Specificities]	Exclu	Décision pour des traitements actuels (en EMS)
18	Hecht, 2018	[Advance Care Planning in Swiss Nursing Homes: Results of a Focus Group Study]	Exclu	Absence d'utilisation pratique
19	Hollenstein, 2012	[Nurses share the responsibility (interview by Urs Luthi)]	Exclu	Absence d'utilisation pratique
20	Hurst, 2017	Ethique: Quelques questions face à la démence	Exclu	Absence d'utilisation pratique

21	Iglesias, 2020	Nurse-led patient-centred intervention to increase written advance directives for outpatients in early-stage palliative care: study protocol for a randomised controlled trial with an embedded explanatory qualitative study	Exclu	Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée
22	Jox, 2018	[Dementia from a palliative care perspective: why a disease-specific advance care planning is necessary]	Exclu	Doublon avec la référence 6
23	Krones	Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial	Exclu	Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée
24	Kunz, 2020	COVID-19 pandemic: palliative care for elderly and frail patients at home and in residential and nursing homes		Absence d'utilisation pratique
25	Loizeau, 2018	Efficacy of fact boxes for informing decision-making on burdensome medical interventions in advanced dementia	Inclu	
26	Longerich, 2001	[Nursing care and treatment in the final phase of life: a holistic explanation]	Exclu	Absence d'utilisation pratique
27	Manghi, 2012	Directives anticipées et addictions, de nouvelles perspectives cliniques?	Exclu	Maladie psychiatrique seule
28	Mondragon, 2019	Clinical Considerations in Physician-Assisted Death for Probable Alzheimer's Disease: Decision-Making Capacity, Anosognosia, and Suffering	Exclu	Absence d'utilisation pratique
29	Monteverde, 2015	What can the nurse contribute to the decision making process?	Exclu	Absence d'utilisation pratique
30	Naf, 2011	[Patient wills: better legal anchorage]	Exclu	Absence d'utilisation pratique
31	Naf, 2011	[Living wills and autonomy. Giving more attention to patient wills]	Exclu	Absence d'utilisation pratique
32	Olmari-Ebbing, 2000	Advance directives, a tool to humanize care	Exclu	Absence d'utilisation pratique
33	Otte, 2016	The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective	Exclu	Absence d'utilisation pratique
34	Ottolini, 2018	Innovative Models of Palliative Care Delivery: Integrated Palliative Care in Internal Medicine Hospital Department	Exclu	Absence d'utilisation pratique
35	Peterhans, 1999	Pas de flou dans la pratique des soins	Exclu	Absence d'utilisation pratique
36	Ray, 2008	[What to do in case of disagreement between physician and patient: a few legal and ethical considerations]	Exclu	Absence d'utilisation pratique
37	Rubli Truchard	Réanimation des personnes âgées : comment aborder les préférences en amont ? (PDF)	Exclu	Absence d'utilisation pratique
38	Sahli, 2020	[Transfert to psychiatric hospital: is deprivation of liberty for purposes of assistance the rule ?]	Exclu	Absence d'utilisation pratique
39	Seale, 2006	Doctors in UK surveyed about end-of-life decisions	Exclu	Absence d'utilisation pratique
40	Séchaud, 2014	Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature	Exclu	Absence d'utilisation pratique
41	Stocker, 2015	Therapy restrictions and therapy discontinuation in the intensive care setting based on the current SAMW guidelines	Exclu	Absence d'utilisation pratique
42	Stuck, 2005	Treatment and care of elderly persons who are in need of care: medical-ethical guidelines and recommendations	Exclu	Absence d'utilisation pratique
43	Swiss society of intensive care, 2020	Recommendations for the admission of patients with COVID-19 to intensive care and intermediate care units (ICUs and IMCUs)	Exclu	Absence d'utilisation pratique
44	Taillens, 2011	Des choix éclairées	Exclu	Absence d'utilisation pratique
45	Tebib-Jauslin, 2017	[Ethics and the decision of cardiopulmonary resuscitation]	Exclu	Absence d'utilisation pratique
46	Trachsel, 2016	Applying a double standard: The lacking binding character of advance directives of involuntary committed patients with mental disorders in Switzerland	Exclu	Absence d'utilisation pratique

47	Voss, 2017	Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review	Exclu	Pas d'outils utilisés en Suisse
48	Weisleder, 2008	Physicians as healthcare surrogate for terminally ill children	Exclu	Absence d'utilisation pratique
49	Wennberg, 2011	Proxies as surrogates for patients in the intensive care unit?	Exclu	Pas d'outils utilisés en Suisse Absence d'utilisation pratique
50	Wicki, 2020	Medical end-of-life decisions for people with intellectual disabilities in Switzerland: Third survey	Exclu	Absence d'utilisation pratique
51	Wicki, 2017	End-of-life decisions for people with intellectual disability—a Swiss survey	Exclu	Absence d'utilisation pratique
52	Wicki, 2015	Empower the self-determination with guidelines? The effects of guidelines on palliative care and decisions at the end of life	Exclu	Absence d'utilisation pratique
53	Zimmermann, 2016	When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care	Exclu	Absence d'utilisation pratique
<i>Sources complémentaires (littérature grise)</i>				
54	AFIPA, 2015	Du projet de vie au directives anticipées ! Recommandations du Conseil d'éthique de l'AFIPA	Inclu	
55	Atkinson, 2007	Advance directives in mental health. Theory, practice and ethics.	Exclu	Pas d'outils utilisés en Suisse
56	Baumann, 2016	Les directives anticipées chez les personnes âgées souffrant de démence en institution	Exclu	Absence d'utilisation pratique
57	Bräckerbohm, 2019	Advance Care Planning als Instrument der Versorgungssteuerung bei kognitiv eingeschränkten Patienten	Exclu	Absence d'utilisation pratique
58	Brauer, 2011	Sur la prise de position 17/2011 de la NEK-CNE*. Les directives anticipées: considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence	Exclu	Absence d'utilisation pratique
59	COPMA	Droit de protection de l'adulte. Guide pratique (avec des modèles).	Exclu	Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée
60	Dialog Ethik, 2018	Prévoyance pour les personnes atteintes de la maladie de parkinson. Guide pour les directives anticipées et directives anticipées	Exclu	Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée
61	Droz-Mendelzweig, 2017	Mourir en institution pour personnes âgées. Discours infirmier sur le travail d'accompagnement à la lumière des directives anticipées	Exclu	Absence d'utilisation pratique
62	Droz-Mendelzweig, 2017	Soins terminaux en EMS aux residents avec démence. Observations à partir d'une étude vaudoise	Exclu	Absence d'utilisation pratique
63	Droz Mendelzweig, 2018	Directives anticipées dans les situations de démence : Un support à la transition existentielle?	Exclu	Absence d'utilisation pratique
64	Erbguth, 2003	Ethische und juristische Aspekte der intensivmedizinischen Behandlung bei chronisch-progredienten neuro-muskulären Erkrankungen	Exclu	Absence d'utilisation pratique
65	FEGEMS, 2019	Petit manuel d'accompagnement en EMS	Inclu	
66	Frey, 2008	Predicting Family Members' Treatment Preferences: Processes and Capabilities of Medical Decision Making by Surrogates.	Exclu	Absence d'utilisation pratique
67	Frey, 2013	Surrogate Decision Making: Do We Have to Trade Off Accuracy and Procedural Satisfaction?	Exclu	Absence d'utilisation pratique
67	Krones, 2016	Familienangehörige als vertretungsberechtigte Personen. Einblicke in Theorie und Praxis medizinischer Entscheidungen bei Urteilsunfähigkeit nach Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts	Exclu	Absence d'utilisation pratique
68	Kühlmeyer, 2013	Ethische Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen: Die Sichtweisen von Angehörigen und Neurologen	Exclu	Pas utilisé en Suisse
69	Jones, 2019	Advance care planning by proxy for elderly people without decision-making capacity	Exclu	Absence d'utilisation pratique

70	Jox, 2011	Letzte Entscheidungen bei Demenz und Wachkoma. Wie wird die Autonomie des Patienten am besten gewahrt? (PDF dans dossier ADIA)	Exclu	Absence d'utilisation pratique
71	Maillard, 2018	Améliorer l'implémentation de l'Advance Care Planning auprès des résidents en établissements médico-sociaux : une revue de littérature	Exclu	Absence d'utilisation pratique
72	Meierhofer, 2018	Meine Frau will kein Morphium	Exclu	Absence d'utilisation pratique
73	Odet, 2014	L'accompagnement des résidents lors de la rédaction des Directives Anticipées	Exclu	Absence d'utilisation pratique
74	Otte, 2014	Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners	Exclu	Absence d'utilisation pratique
75	Hatam, 2014	Directives Anticipées. Prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées	Exclu	Maladie psychiatrique seule
76	Rogne, 2013	Advance care planning. Communicating about matters of life and death	Exclu	Absence d'utilisation pratique
77	Séchaud, 2013	Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature	Exclu	Absence d'utilisation pratique
78	Séchaud, 2014	La planification anticipée du projet thérapeutique (p.a.p.t.) auprès des personnes hébergées en établissement médico-social	Exclu	Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée
79	Sokolowski, 2018	Dementia and the advance directives	Exclu	Pas utilisé en Suisse
80	Sperlich, 2019	Vorausverfügungen von Demenzen. Besonderheiten bei Errichtung und Durchsetzung	Exclu	Absence d'utilisation pratique
81	Sprecher, 2018	Die Rechtsstellung des einwilligungsunfähigen erwachsenen Patienten in der Schweiz	Exclu	Absence d'utilisation pratique
82	Suter, 2017	Aktueller Patientenwille, mutmasslicher Patientenwille oder wohlverstandenes Interesse?	Inclu	
83	Suter, 2020	Advance Care Planning und Vertreterverfügungen. Die gesundheitliche Vorausplanung bei urteilsunfähigen Personen	Exclu	Absence d'utilisation pratique
84	Verrel, 2010	Patientenverfügungen. Rechtliche und ethische Aspekte	Exclu	Pas utilisé en Suisse
85	Wicki, 2014	Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung auch bei geistiger Behinderung?	Exclu	Pas utilisé en Suisse
86	Zellweger, 2008	Patientenverfügungen als Ausdruck individualistischer Selbstbestimmung?	Exclu	Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée

9.5 Annexe 5 : Contenu des outils répertoriés

Les éléments suivants ont été trouvés dans les outils répertoriés : 1) Évaluation de la capacité de discernement, 2) Implication du patient en fonction de sa capacité de discernement, 3) Encadrement par un professionnel, 4) Choix d'un représentant thérapeutique (RT), 5) Implication du RT, 6) Documentation des valeurs et préférences, 7) Documentation des objectifs thérapeutiques, 8) Modèle d'instructions en cas d'urgence, 9) Plan d'action en cas d'urgence, 10) Modèle d'instructions pour d'autres situations que l'urgence, 11) La cohérence entre les valeurs et préférences et les instructions écrites est garantie, 12) Aides à la décision rédigés en langage FALC et 13) L'outil inclut une formation des professionnels à l'utilisation de l'outil.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	TOTAL
ACP Medizinisch Begleitet pour les résidents d'EMS	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12
ACP Medizinisch Begleitet pour les personnes en situation de handicap	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12
AFIPA, 2015	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	6
ASHM, 2017	0	0	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0	7
Bosisio et al., 2018	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	13
Chevrolet, 2003	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	7
Ensemble hospitalier de la Côte (EHC)	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	0	0	9
FEGEMS, 2019	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	6
Fondation de Vernand	0	0	1	1	1	1	0	1	0	1	1	0	0	7
Loizeau et al., 2019	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2
TOTAL	6	7	9	9	10	9	4	7	3	5	6	3	3	-