

SÉANCE D'INFORMATION ET D'ÉCHANGES SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES - POUR LES AÎNÉS

À Grand-Saconnex

Dr. Petra Vayne-Bossert, médecin adjointe

Aude Ougier- Bouilloux, infirmière à l'équipe mobile antalgie et soins palliatifs

Les directives anticipées (DA)

- «Une **maladie** ou un **accident** peut vous rendre **incapable de dire** aux professionnels de la santé qui vous prendront en charge **comment vous voulez être soignés**.
- Les DA sont **l'expression écrite par avance** de votre volonté **sur le type de soins** que vous souhaiteriez **recevoir ou non dans des situations données** et au cas où vous ne seriez plus en mesure de vous exprimer par vous-même.
- **Cette démarche est volontaire et non obligatoire.**»

Code civil suisse (CCS), art. 370, 371, 372

Historique

- 1969: Introduit comme concept aux Etats-Unis
«La loi fournit la base juridique qui dit qu'un patient ne peut pas être soumis à un traitement sans son consentement» *Luis Kutner*

En conséquence: si on ne peut plus donner le consentement, on peut écrire à l'avance ce qu'on souhaite ou pas («testament biologique»)

Historique

- Pourquoi ?

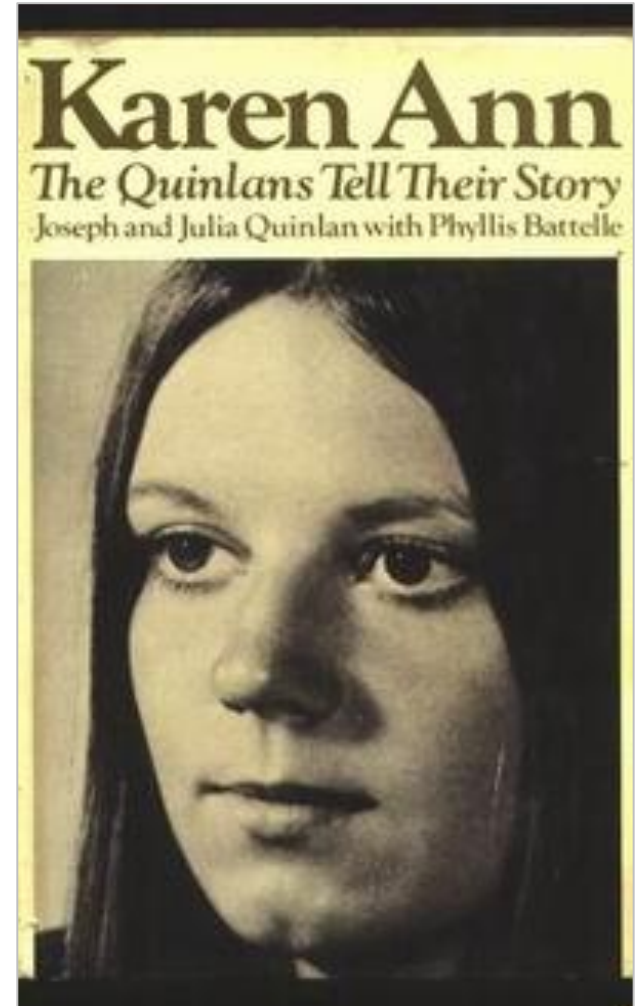
Développement technologique en médecine qui a permis de pousser la mort de plus en plus loin

En conséquence: il est devenu difficile de faire la distinction entre «sauver une vie» et «prolonger la souffrance en fin de vie»

Karen Ann QUINLAN, 21 ans

s'est effondrée dans une soirée. Elle s'arrêta de respirer pour un temps non déterminé et ne reprit jamais conscience. Après un long combat juridique, on arrêta le respirateur. Elle vécut encore neuf ans en état végétatif persistant.

1975



Nancy CRUZAN, 25 ans

fut victime d'un accident de voiture au cours duquel elle subit des dommages cérébraux importants. Elle ne reprit jamais connaissance et cinq ans plus tard son état était identique. Sa famille demanda que l'alimentation soit arrêtée. Lorsque des preuves suffisantes furent présentées pour convaincre que c'est cela qu'elle aurait voulu, l'arrêt de l'alimentation fut autorisé.



1983

Vincent LAMBERT, 42 ans

fut victime d'un accident de la route ce que le plongea dans un état de conscience minimal. Le 10 avril 2013, après plusieurs années passées à essayer sans succès d'améliorer cet état, l'équipe médicale chargée de son cas décide – après avoir consulté sa femme mais sans avis de ses parents ni de ses frères et sœurs – de cesser de l'alimenter et de l'hydrater. L'absence de consultation du reste de la famille aboutit à une annulation sur la forme de la décision du CHU de Reims par le tribunal administratif.

Une longue bataille judiciaire s'engage alors entre deux parties respectivement favorable et opposée à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation de Vincent Lambert : l'équipe médicale, la femme de Vincent Lambert, son neveu et six de ses huit frères et sœurs d'une part ; ses parents et deux de ses frères et sœurs d'autre part.

2010

Cadre juridique genevois

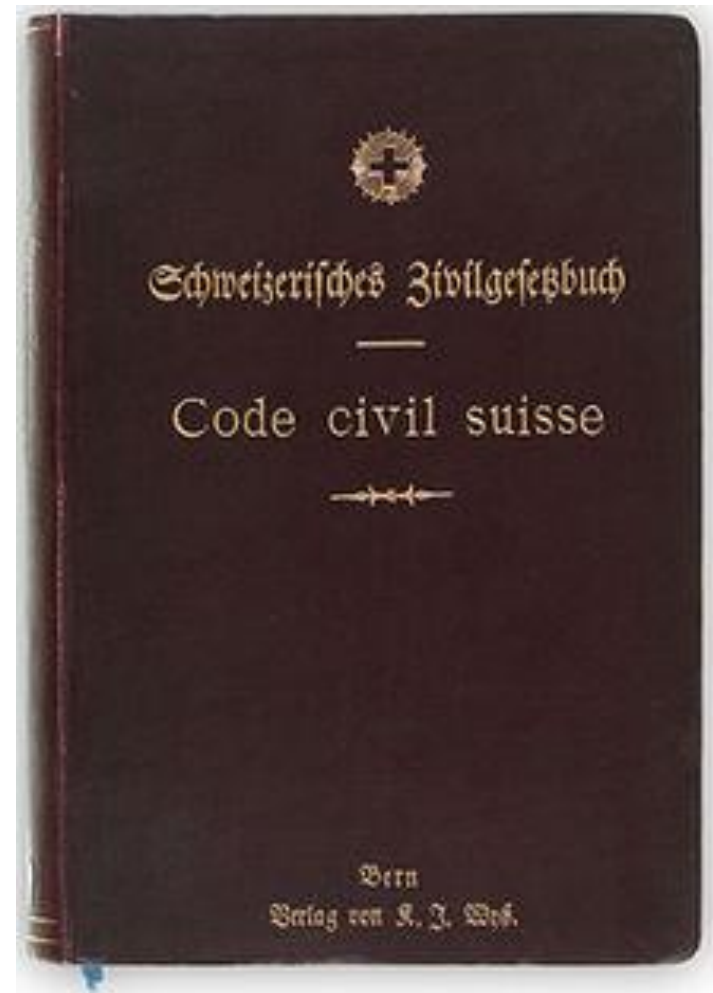


- **1987:** Loi concernant les rapport entre membres des professions de la santé et patient (K 1 80)
 - Art 5 : Les directives anticipées rédigées par le patient avant qu'il ne devienne incapable de discernement doivent être respectées par les professionnels de la santé s'ils interviennent dans une situation thérapeutique que le patient avait envisagée dans ses directives.
- **2006:** Loi de la santé genevoise (K 1 03) de 2006
 - Art 47 – 49 : DA et représentant thérapeutique (nouveau)

Cadre juridique suisse



1 janvier 2013





Sous-chapitre II: Des directives anticipées du patient

Art. 370

A. Principe

¹ Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement.

² Elle peut également désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut donner des instructions à cette personne.

³ Elle peut prévoir des solutions de remplacement pour le cas où la personne désignée déclinerait le mandat, ne serait pas apte à le remplir ou le résilierait.



Art. 371

B. Constitution et révocation

¹ Les directives anticipées sont constituées en la **forme écrite;** elles doivent être **datées et signées par leur auteur.**

² L'auteur de directives anticipées peut faire inscrire la constitution et **le lieu du dépôt des directives sur sa carte d'assuré.** Le Conseil fédéral édicte les dispositions nécessaires, notamment en matière d'accès aux données.

³ La disposition régissant la révocation du mandat pour cause d'inaptitude s'applique par analogie aux directives anticipées.



ART. 5 / 2

C. Survenance
de l'incapacité
de discernement

¹ Lorsqu'un médecin traite un patient incapable de discernement et qu'il ignore si celui-ci a rédigé des directives anticipées, il s'informe de leur existence en consultant la carte d'assuré du patient. Les cas d'urgence sont réservés.

² Le médecin respecte les directives anticipées du patient sauf si elles violent des dispositions légales, ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de sa libre volonté ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée.

³ Le cas échéant, le médecin consigne dans le dossier médical du patient les motifs pour lesquels il n'a pas respecté les directives anticipées.



Sous-chapitre II: De la représentation dans le domaine médical

Art. 377

A. Plan de traitement

¹ Lorsqu'une personne incapable de discernement doit recevoir des soins médicaux sur lesquels elle ne s'est pas déterminée dans des directives anticipées, le médecin traitant établit le traitement avec la personne habilitée à la représenter dans le domaine médical.

² Le médecin traitant renseigne la personne habilitée à représenter la personne incapable de discernement sur tous les aspects pertinents du traitement envisagé, notamment sur ses raisons, son but, sa nature, ses modalités, ses risques et effets secondaires, son coût, ainsi que sur les conséquences d'un défaut de traitement et sur l'existence d'autres traitements.

³ Dans la mesure du possible, la personne incapable de discernement est associée au processus de décision.

⁴ Le plan de traitement doit être adapté à l'évolution de la médecine et à l'état de la personne concernée.



Sous-chapitre II: De la représentation dans le domaine médical

Art. 377

C'est le changement le plus important par rapport à l'ancien code civil: ce n'est plus le médecin qui représente les volontés du patient, mais un représentant thérapeutique. Si celui-ci n'est pas nommé dans des DA, il y a une liste dans le code civil.

⁴ Le plan de traitement doit être adapté à l'évolution de la médecine et à l'état de la personne concernée.



Art. 378

B. Représentants

¹ Sont habilités à représenter la personne incapable de discernement et à consentir ou non aux soins médicaux que le médecin envisage de lui administrer ambulatoirement ou en milieu institutionnel, dans l'ordre:



1. la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude;
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. ses père et mère, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière;
7. ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière.

² En cas de pluralité des représentants, le médecin peut, de bonne foi, présumer que chacun d'eux agit avec le consentement des autres.

³ En l'absence de directives anticipées donnant des instructions, le représentant décide conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement.



Art. 379

C. Cas d'urgence — En cas d'urgence, le médecin administre les soins médicaux conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement.

Toutefois, l'existence éventuelle de directives anticipées doit être vérifiée ultérieurement.

Elles doivent être intégrées dans le plan thérapeutique et les mesures déjà introduites doivent, le cas échéant, être interrompues.

ASSM 2018, version révisée

Et ailleurs ?

- **Finlande, Royaume-Uni, USA (selon état):** comme chez nous
- **Autriche, Hongrie, Espagne (selon région):** devant un notaire
- **Belgique, Pays-Bas:** DA contraignante et on peut même demander l'euthanasie dans les DA (validité 5 ans)
- **France :** Loi Leonetti-Claeys
- **Allemagne, Grèce, Italie, Norvège, Portugal, Turquie:** pas de contrainte légale (mais motions en cours de route)
- **Bulgarie, Lituanie, Serbie, Slovaquie:** pas de DA, ni de contrainte légale

ESF Exploratory Workshop Advance Directives: Towards a Coordinated European Perspective?
Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich, Switzerland 2008

Datum: 11.08.2016

DIE  **WELT**

Axel Springer AG
10888 Berlin
0049/ 0800 - 935 85 37

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 192'396
Erscheinungsweise: 6x wöchentlich



Themen-Nr.: 530.009
Abo-Nr.: 1094460
Seite: 5
Fläche: 56'160 mm²

Millionen Patientenverfügungen sind wohl nutzlos

Wer keine künstliche Lebensverlängerung will, sollte das vorab präzise festlegen: Unklar geäußerte Wünsche müssen laut Bundesgerichtshof nicht umgesetzt werden

VON MATTHIAS KAMANN

sich meine Angehörigen danach rich-

- **Accident vasculaire cérébral (attaque cérébrale) à 70 ans**
- **N'arrive plus à avaler -> nutrition artificielle par un tube gastrique**
- **DA en 2003 (Formulaire pré-imprimé) : « pas de mesures prolongeant la vie s'il y a des lésions chroniques au niveau cérébrale »**

Datum: 11.08.2016

DIE  **WELT**

Axel Springer AG
10888 Berlin
0049/ 0800 - 935 85 37

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 192'396
Erscheinungsweise: 6x wöchentlich



Themen-Nr.: 530.009
Abo-Nr.: 1094460
Seite: 5
Fläche: 56'160 mm²

Millionen Patientenverfügungen sind wohl nutzlos

Wer keine künstliche Lebensverlängerung will, sollte das vorab präzise festlegen: Unklar geäußerte Wünsche müssen laut Bundesgerichtshof nicht umgesetzt werden

Décision juridique qu'il faut continuer la nutrition artificielle car les DA n'étaient pas assez précises !!!

Pourquoi écrire des DA ?

Les médecins ne reflètent pas toujours l'avis des patients

- **Pour les patients qui ne souhaitaient pas être réanimés, 46 % des médecins n'étaient pas en accord avec cette décision**

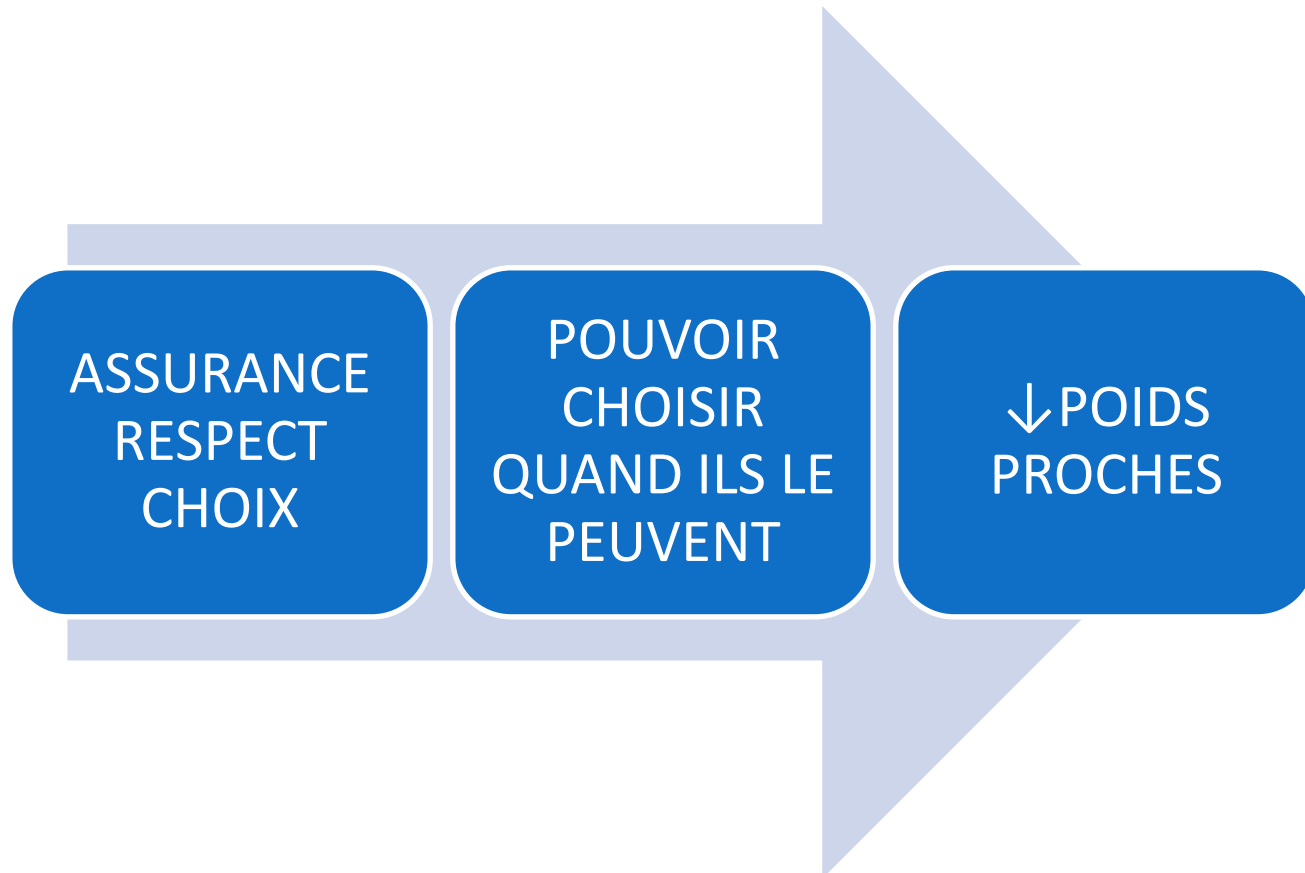
Les proches ne reflètent pas toujours l'avis des patients

- **Pour les patients qui ne souhaitaient pas être réanimés, 50 % des proches n'étaient en accord avec cette décision**

Wenger NS, J Am Geriatr Soc;2000; 48:S44-51

Layde PM, Arch Fam Med 1995; 4 :518-523

BENEFICES POUR PATIENTS



Tout le monde peut-il ou doit-il rédiger ses directives anticipées ?



Comment s'y prendre?

- Parlez-en autour de vous, aider de votre médecin traitant, infirmière à domicile...
- Echanger avec vos proches, avec votre Représentant Thérapeutique (RT)
- Questionnez-vous sur ce qui est important pour vous
- Rappelez-vous que c'est un processus qui aboutira ou non à la rédaction d'un document mais qui permettra en tous cas de dialoguer autour de sujets sensibles

Processus d'élaboration

**Les valeurs sont un guide du
comportement
Elles se développent,
mûrissent
et donnent un sens à la vie**

Go Wish

Avoir qqn qui va m'écouter
présenter
sous forme
de carte

Maintenir
ma dignité

Dire au revoir
aux
personnes
importantes
dans ma vie

Ne pas avoir
de douleur

Etre propre

Ne pas être
un charge
pour mes
proches

Avoir préparé
ma
cérémonie
funéraire

Ne pas être
connecté à
des machines

Avoir mes
affaires
financières en
ordre

Ne pas
mourir seul

Etre touché

Etre que sur
que nos
proches
sachent ce
que je
souhaite

Que mes
proches
soient
préparés à
mon décès

Mourir à la
maison

Etre capable
d'aider les
autres

Etre entouré
de mes amis
proches

Se rappeler
mes
accomplissem
ents

Avoir un
médecin qui
me considère
comme une
personne
entière

Etre capable
de parler de
sa mort

Etre traité
comme je le
souhaite

Ne pas être à
court de
souffle

Dire au revoir
aux
personnes
importantes
dans ma vie

Savoir
comment
mon corps va
se modifier

Etre en paix
avec dieu

Avoir
confiance
dans mon
médecin

Avoir un
représentant
qui connaît
mes valeurs
et mes
priorités

Garder mon
sens de
l'humour

Etre capable
de parler de
ce qui me fait
peur

Etre traité
comme je le
souhaite

Avoir ma
famille avec
moi

Rencontrer
un aumônier

Avoir
l'impression
que ma vie
ma été
complète

Etre
cognitivemen
t présent

Ne pas avoir
d'anxiété



REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE

Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

Service de la planification et du réseau de soins

Q2 : Valeurs

1. Quelles sont les trois choses les plus importantes de votre vie?
2. Quelles sont les choses qui vous font du bien?
3. De quoi êtes-vous fier?
4. Qu'est-ce qui vous simplifie/facilite la vie ?
5. Pensez-vous que vous avez eu une vie accomplie ?
6. Que dois-je savoir de vous pour pouvoir bien m'occuper de vous?
7. Comment pouvons-nous vous aider?
8. Qu'est-ce qui vous porte, vous donne de la force dans la vie ?
9. Que signifie pour vous les mots croyance ou philosophie ?
10. Quelles croyances religieuses ou personnelles avez-vous au sujet de la maladie, de la prise de décisions en matière de soins ou de la mort ?
11. Aimerez-vous parler à quelqu'un en particulier ?
12. Quelles sont les personnes importantes, qui comptent pour vous ?
13. De quoi votre famille, vos enfants et vos petits-enfants devraient-ils se souvenir lorsqu'ils parlent de vous ? Quelle image de vous-même souhaitez-vous laisser ?
14. Y-a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez terminer ou faire dans votre vie ?
15. Sur quoi aimeriez-vous consacrer du temps et de l'énergie ?
16. Y-a-t-il quelque chose que vous attendez avec impatience ?
17. Si vous deviez choisir entre une vie plus longue et une vie de qualité, comment aborderiez-vous cet équilibre ? ...

Q3 : Habitudes de vie	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quel est le meilleur moment de la journée pour vous ? 2. Êtes-vous matinal ? 3. Avez-vous des habitudes ? 4. Aimez- vous prendre une douche plutôt qu'un bain ou inversement ? 5. Allez-vous régulièrement chez le coiffeur ? 6. Qu'aimez-vous manger ? Qu'aimeriez-vous manger régulièrement ? 7. Comment aimez-vous être habillé ? 8. Quels sont les médicaments que vous prenez ? 9. Y-a-t-il des traitements/des soins qui sont importants pour vous ? 10. Où vivez-vous actuellement ? Souhaitez-vous vivre/continuer à vivre à domicile? 11. Avez-vous envisagé de vivre en EMS ? En avez-vous visité ? ...
Q4 : Qualité de vie	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comment vous sentez-vous ? 2. Pensez-vous avoir une vie agréable actuellement? 3. Avez-vous des préoccupations, des ennuis pour le moment? 4. Comment faites-vous face à vos oublis à votre maladie ? 5. A quel moment vous sentez vous bien ? 6. Qu'est-ce qui vous rend heureux ? 7. Êtes-vous satisfait ? Qu'est-ce qui vous rend satisfait ? 8. A-t-il un endroit où vous vous sentez le mieux ? 9. Vous sentez-vous entouré/accompagné/aimé ?
Q5 : Inquiétude	<ol style="list-style-type: none"> 1. Y-a-t-il quelque chose que vous craignez plus particulièrement ? 2. Est-ce que votre entourage/proche aidant... est inquiet pour vous ? 3. Y a-t-il quelque chose qui vous fait peur ? 4. Lorsque vous pensez à l'avenir, quelles sont vos inquiétudes ? 5. Avez-vous peur de mourir ? 6. Avez-vous pris des dispositions particulières ou souhaitez-vous en prendre ?

Q6 : Connaissance de la maladie	<ol style="list-style-type: none"> 1. Savez-vous ce qui vous arrive? Souhaitez-vous en connaître plus ? 2. De quoi souffrez-vous ? 3. Est-ce que votre médecin vous a expliqué la signification de la maladie d'Alzheimer et les incidences au niveau de votre santé ? 4. Pouvez-vous résumer ce que les médecins vous ont dit à ce sujet ? 5. Pouvez-vous nous dire ce que le mot démence veut dire pour vous ? 6. Pensez-vous que votre maladie va affecter votre santé à l'avenir? 7. Comment pensez-vous que la maladie va affecter votre santé à l'avenir? 8. Avez-vous une idée de comment évolue la maladie et ce que sera votre vie dans le futur?
Q7 : Attentes concernant les soins	<ol style="list-style-type: none"> 1. Souhaitez-vous parler de votre santé et de son évolution en fonction de la maladie ? 2. Est-ce important pour vous de pouvoir prendre des décisions vous concernant? Dans l'affirmative, quelles sont les choses sur lesquelles vous souhaiteriez être consulté et/ ou décider ? 3. Qu'est-ce qui est le plus important pour vous ? Souffrir le moins possible ? votre qualité de vie ? vivre le plus longtemps possible ? 4. Avez-vous pris des dispositions particulières pour votre fin de vie ? souhaitez-vous en prendre ? Souhaitez-vous rédiger des directives anticipées ? 5. Avez-vous déjà entendu parler des soins palliatifs? Avez-vous déjà vécu une expérience de fin de vie avec un proche ? 6. Lorsque l'état de santé se péjore à un moment donné, la médecine peut vous réanimer. Le savez-vous ? le souhaitez-vous ? – Expliquer si nécessaire en quoi consiste la réanimation. 7. Voulez-vous être transféré dans un hôpital si votre état se péjore, si vous êtes inconscient ? 8. Etes-vous membre d'une association d'assistance au suicide ? Si oui, pour quelle raisons ? Avez-vous déjà abordé ce sujet ?

Directives anticipées : le contenu (1)

- Identité de l'auteur
 - Capacité de rédaction
 - Valeurs
 - Représentant thérapeutique
 - Mesures médicales et de soins spécifiques - précision situation - indications relatives au but d'un traitement
 - *Don organe-autopsie*
 - *Accompagnement spirituel...*
- ▶ Attentes face à la douleur et à ses traitements
 - ▶ Souhaits ou refus de certains traitements et/ou interventions chirurgicales
 - ▶ L'alimentation et l'hydratation artificielle
 - ▶ Les mesures de réanimation
 - ▶ Les personnes auxquelles communiquer des informations médicales
 - ▶ ...

Directives anticipées : le contenu (2)

- Description de la motivation à la base des présentes directives anticipées avec mes propres mots : ...
- Ma situation actuelle : ...
- Mon attitude face à la vie : ...
- Mes expériences, mon attitude et mes craintes concernant la maladie, la fin de vie et la mort : ...
- Ce que j'entends par qualité de vie, les dépendances et limitations que je peux difficilement accepter : ...
- Les convictions personnelles et/ou religieuses qui guident ma vie : ...

DON de CORPS

(renseignements tél Centre Anatomico- Pathologie 2016)

- Démarche par la personne
- Formulaire à remplir
- Envoi du document signé par la personne à la : Division d'Anatomie du Centre médical Universitaire / Rue Michel Servet 1 /1211 Genève 4 - Tél/022 379 52 75
- Retour document officiel + bulletin de versement (400 CHF non obligatoire) à la personne.
- Lors du décès la famille, les professionnels appellent les Pompes Funèbres (reçoivent formulaire) → emmène le corps en anatomopathologie.
- Restitution des cendres de 6 mois à 2 ans (1an-1 an ½)

DON d'ORGANES

« Il n'existe **pas de limite d'âge** définie en ce qui concerne les organes et les tissus. C'est l'état de santé du donneur de l'organe ou des tissus qui est déterminant. Ainsi, il est possible que des organes prélevés sur des personnes âgées de 70 ans ou plus soient transplantés. La limite d'âge pour un don de cellules souches hématopoïétiques du sang est cependant de 55 ans pour les personnes non-parentes ».

« Tout dépend de la nature de la maladie. Le don d'organes peut être exclu par exemple en cas de maladie infectieuse grave ou de cancer. Mais même dans ce cas, les organes peuvent être, dans des circonstances particulières, utilisés pour une transplantation. L'aptitude au don est déterminée avant chaque prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules. »

« Toute personne âgée de 16 ans au moins est habilitée à remplir une telle déclaration pour un don d'organes, de tissus et de cellules. Pour les personnes que veulent s'inscrire sur le registre des cellules souches du sang, la limite d'âge est fixée à 18 ans ».

« La volonté de la personne décédée prime sur le souhait de ses proches. Mais les proches sont informés du don ».

Peut-on tout exiger sur des DA ?

Directives anticipées avec un contenu d'ordre général

Je souhaite indiquer ici mes valeurs, convictions, croyances afin que les soins pour lesquels je n'ai pas pris de décision spécifique (voir ci-dessous) puissent être envisagés dans le respect de ma volonté hypothétique.

JE NE VEUX PAS ALLER A L'HOPITAL ET RESTER.

Directives anticipées en matière de soins de santé

Ce document s'adresse à mon médecin

Directives anticipées avec un contenu spécifique

Dispositions de fin de vie

Si je suis victime d'une atteinte cérébrale extrême entraînant la perte permanente et irréversible de mes facultés de communication (état végétatif persistant, maladie cérébrale dégénérative grave à un stade avancé) ou si je suis mourante)

je refuse toute mesure diagnostique ou thérapeutique visant à préserver ma vie, qu'elle soit lourde et invasive ou douce et simple
 oui non

je refuse toute réanimation
 oui non

je refuse tout apport artificiel de liquide et de nourriture (entéral ou parentéral)
 oui non

Médecine palliative

Je ne souhaite pas recevoir de soins de la médecine palliative

Rédigé par

Nom

Prénom

de ces d'abréger le contenu de ma vie.

Les directives anticipées ne peuvent pas servir à exiger un traitement qui n'a pas d'indication médicale

Ce qu'elles ne permettent pas:

- Assistance au décès (euthanasie), assistance au suicide (exit)
- Choix absolu d'un établissement hospitalier dans le domaine public
- L'exigence d'un traitement non reconnu dans l'établissement
- Le maintien et le traitement à domicile en toute circonstance
- La réponse à toute situation
- Le legs de biens
- *Souhaits post-mortem (religieux, cendres etc)*

Le Représentant Thérapeutique

- Devrait participer au processus
- Personne proche ou autre personne de référence
- Un (et un remplaçant)
- Porte-parole
- Est chargé de faire respecter **vos** volontés
- Statut qui est reconnu au niveau juridique



La volonté exprimée du patient AVEC capacité de discernement prime sur la demande des proches/représentant thérapeutique

Je désigne ..., ma ... comme ma représentante thérapeutique, qui sauvegardera mes intérêts personnels et garantira le respect de mes volontés ci-dessus. Je lui fais confiance pour me représenter si je ne peux plus m'exprimer moi même. Je sais que son désir est que nous soyons le plus longtemps ensemble. Elle saura ce qui est bien ou non pour moi.

Directives anticipées : la forme

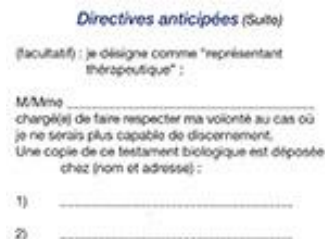
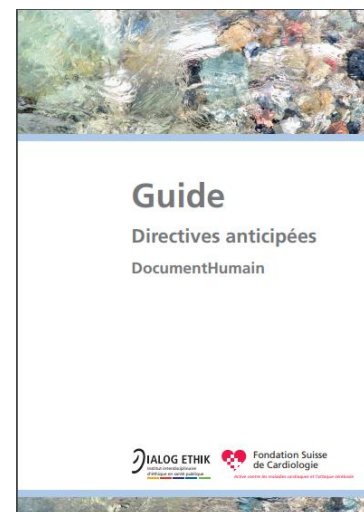


Les directives anticipées devraient être formulées par écrit, datées et signées de la main de l'auteur.

Le contenu doit être vérifié dans un délai de 2 à 5 ans

ASSM 2018, version révisée

Directives anticipées : la forme



Directives anticipées | Version courte

Etablies par

Nom, prénom _____

Date de naissance _____ Domicile _____

Pour le cas où je deviendrais incapable de discernement, j'aimerais

- que l'on prenne toutes les mesures médicalement indiquées (y c. la réanimation) pour traiter la maladie aiguë dont je souffre et me permettre de recouvrer ma capacité de discernement;
ou
- ne pas être réanimé-e et qu'aucune mesure de médecine intensive (en particulier respiration artificielle) ne soit réalisée;
ou
- ne pas être réanimé-e, mais suis d'accord pour une prise en charge en soins intensifs.

Si, après examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que je recouvre ma capacité de discernement et que le risque de dépendance à long terme est élevé, je désire

- que l'on prenne toutes les mesures nécessaires à prolonger ma vie dans la mesure où il y a toujours un espoir que je recouvre ma capacité de discernement;
- qu'on renonce à toute mesure visant à prolonger ma vie.
- Je désire en tous les cas que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire et les nausées.

J'ai nommé le représentant thérapeutique suivant et je l'autorise à faire valoir ma volonté face à l'équipe soignante. Cette personne doit être informée de mon état de santé et intégrée dans les prises de décision; je l'autorise à consulter mon dossier médical. Je délègue les médecins et le personnel soignant de l'obligation de garder le secret envers elle.

Nom, prénom _____

Adresse _____ NPA/localité _____

Téléphone privé _____ prof. _____ portable _____

E-Mail _____

Directives anticipées | Version détaillée

Etablies par

Nom, prénom _____

Date de naissance _____

Domicile _____

1. Les présentes directives anticipées sont applicables dans les situations suivantes

J'établis les présentes directives anticipées après mûre réflexion pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté suite à une maladie ou à un accident. Les directives s'appliquent:

- dans toutes les situations dans lesquelles je suis incapable de discernement et qui exigent la prise de décisions thérapeutiques; c'est-à-dire en cas d'événements aigus susceptibles de survenir, tels qu'un infarctus, une attaque cérébrale, un accident, mais aussi en cas de maladie chronique à un stade avancé;

ou

- _____

2. Ma motivation et mes valeurs personnelles

Après mûre réflexion, je décris ci-après ma motivation et mes valeurs personnelles afin de faciliter les prises de décision des personnes qui me soignent si d'éventuelles difficultés d'interprétation se présentaient.

La situation concrète suivante m'incite à rédiger les présentes directives anticipées:

- (description éven.) _____

Description de la motivation à la base des présentes directives anticipées avec mes propres mots:

Ma situation actuelle:

Mon attitude face à la vie:

Mes expériences, mon attitude et mes craintes concernant la maladie, la fin de vie et la mort:

Ce que j'entends par qualité de vie, les dépendances et limitations que je peux difficilement accepter:

Les convictions personnelles et/ou religieuses qui guident ma vie:

Pour rédiger les présentes directives, j'ai été conseillé-e par

- mon médecin traitant, le Dr _____
- ou _____
- Je ne souhaite pas m'exprimer en détail sur les mesures médicales mais je demande à l'équipe soignante d'agir de façon à répondre le mieux possible à ma volonté (cf. chiffre 2, «Ma motivation et mes valeurs personnelles»).
- Je souhaite m'exprimer spécifiquement sur les situations suivantes (cf. les différents choix I - IV).

I Événement aigu inattendu (p. ex. accident, attaque cérébrale, infarctus)

Si je deviens incapable de discernement à la suite d'un événement aigu inattendu et si, après l'introduction des premières mesures d'urgence et un examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que je recouvre ma capacité de discernement, j'exige

- que l'on renonce à toutes les mesures qui n'auront pour seule conséquence que de prolonger ma vie et mes souffrances.
- que tout ce qui est médicalement indiqué soit entrepris malgré le mauvais pronostic.

II Traitement de la douleur et des symptômes

Je désire en tous les cas que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire et les nausées; j'accepte donc, le cas échéant, une perte de conscience momentanée (sédation) due à la thérapie.

ou

Un état de vigilance et la capacité de communiquer sont pour moi plus importants que le soulagement des douleurs et d'autres symptômes.

III Alimentation artificielle

J'autorise l'apport *continu* de liquides et d'aliments (au moyen d'une sonde gastrique, d'une perfusion, d'une pose chirurgicale ou d'une sonde nutritive).

- oui non

En cas de réponse négative

J'autorise *momentanément* l'apport artificiel de liquides et d'aliments, pour autant qu'on puisse s'attendre à ce que mes souffrances soient allégées ou que je sois par la suite à nouveau en mesure de m'alimenter et de me désaltérer par voie normale, éventuellement avec l'aide d'une tierce personne.

- oui non

IV Réanimation en cas d'arrêt cardiocirculatoire et/ou respiratoire

Je souhaite être réanimé-e.



ASSM Académie Suisse
des Sciences Médicales

J'ai rédigé mes directives anticipées

Nom, prénom _____
NPA, localité _____
Date de naissance _____
Date _____
Signature _____

Mes directives anticipées sont déposées

- chez ma personne de confiance*
- chez mon médecin de famille*
- chez moi, où: _____
- autre: _____

*Coordonnées de ma personne de confiance ou de mon médecin

Nom, prénom _____
NPA, localité _____
Téléphone _____

Directives anticipées : la forme

Exprimer vos valeurs et convictions

3

Qui peut rédiger des directives anticipées ?

Toute personne capable de discernement quels que soient son âge et son état de santé.

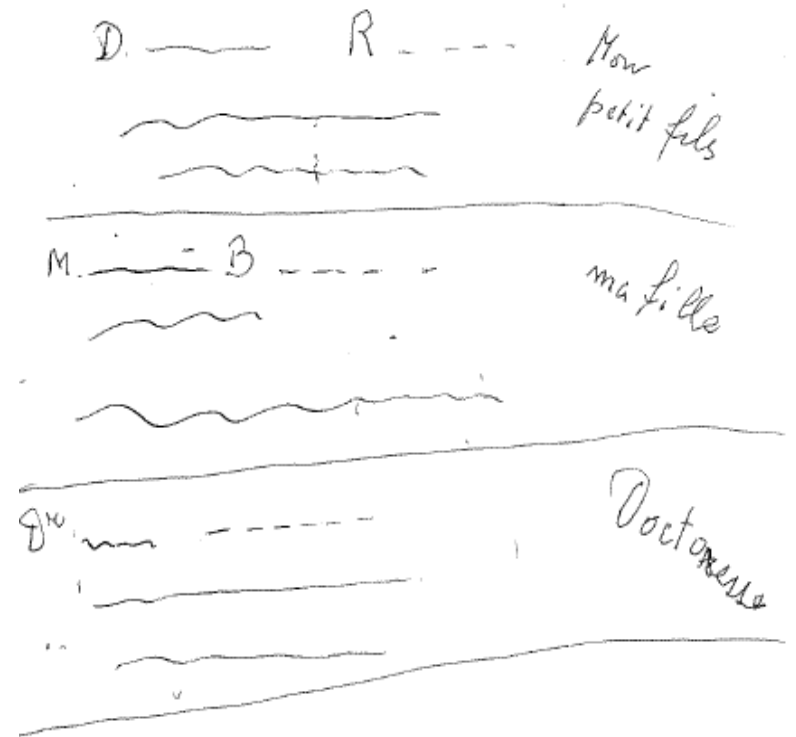
Quels sujets pouvez-vous aborder ?

En fonction de votre situation et de votre vécu, vous pouvez être amené à vous interroger et à vous exprimer sur vos valeurs et vos préférences en lien avec les soins. Vos directives anticipées doivent être le plus personnalisées possible.

Par exemple, vous avez la possibilité d'aborder :

- Votre attente face à la douleur et à ses traitements
- X • Le souhait ou le refus de certains traitements et/ou interventions chirurgicales
- X • L'alimentation et l'hydratation artificielles
- X • Les mesures de réanimation
- Les personnes auxquelles communiquer des informations médicales
- L'accompagnement spirituel souhaité
- La désignation de votre représentant thérapeutique.

pas d'entubage
pas de chimio
pas d'opération
seulement soulager les douleurs



Hôpitaux universitaires de Genève
Secrétariat général
Rue Micheli-du-Crest 24
CH-1211 Genève 14

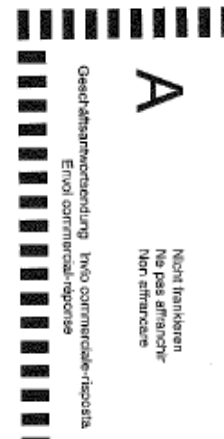


TABLEAU 2**Directives anticipées**

DA: directives anticipées; PAPT: planification anticipée du projet thérapeutique.

	Formulaires préétablis (proposés par la FMH, Pro Senectute, différentes ligues, EXIT...)	Papier libre
Forme	Items à cocher dans une version courte (le plus fréquent) ou détaillée avec quelques espaces d'expression libre (rarement remplis)	Du petit bout de papier jusqu'à plusieurs pages (rare)
Origine	Démarche personnelle, modèle trouvé sur internet par exemple Proposé par l'EMS, le médecin traitant, un proche	Démarche personnelle de bout en bout, ou initiée parfois par le médecin traitant, un autre professionnel du soin, un proche Nous retrouvons de telles DA rédigées avec l'accompagnement des professionnels dans les services des Hôpitaux universitaires de Genève
Avantages	Support qui rassure car «on ne part pas dans le vide» Support plus simple car les questionnements sont «prêts à l'emploi»	Expression spontanée des craintes et préoccupations en lien avec la fin de vie Nommer les propres valeurs et motivations permet d'éclairer la personnalité Lecture et interprétation plus facile pour les professionnels qui auront à s'en servir
Inconvénients	Formulaire incomplètement coché qui n'engage pas forcément à une réflexion approfondie Items de formulation complexe avec risque de réponses contradictoires d'un paragraphe à l'autre Formulaires longs fastidieux à lire et décrypter pour les professionnels qui auront à s'en servir	La page blanche peut être angoissante «comment formuler?» Phrases trop générales qui demandent à être explicitées: «je veux qu'on préserve ma qualité de vie» ou «je ne veux pas d'acharnement thérapeutique»
Points communs qui les rendent «utilisables»	La forme papier libre, tout comme les zones d'expression libre des formulaires, permettent l'expression des motivations et des valeurs qui sous-tendent les choix. Cela éclaire sur la personnalité de la personne et permet un décryptage plus aisé des attentes et des refus	
	Lors de la rédaction, l'accompagnement du patient par un professionnel qui le connaît bien permet l'émergence de ses questionnements profonds. Il peut l'aider à mettre en adéquation ses choix et ses valeurs ainsi que les conséquences de ses choix. Il éclaire sa vision de sa propre fin de vie	
	Tout ne peut être prévu, les DA ne peuvent être exhaustives, mais elles orientent les soignants et ouvrent le dialogue avec le patient et entre professionnels	

Que faire avec ses DA, une fois écrites

- Gardez l'original chez vous, donnez une copie au représentant thérapeutique
- Ecrire sur les DA combien d'exemplaires il y en a et à qui ils ont été donnés (révision)
- Laisser un exemplaire chez le médecin traitant
- Amenez-les lors d'un passage à l'hôpital (insertion dossier)
- MonDossierMédical
- Cartes dans le portefeuille (ex. FMH) ou
- Noter le nom du représentant thérapeutique avec un N° de tél
- Recommandé: Révision régulière tous les 2-5 ans (CAVE: ne pas oublier à mettre à jour toutes les copies)



Mme Madeleine Vécu de rédaction

Discussion

ET SI ON NE PEUT PAS FAIRE LES DA ?

PROJET DE SOINS ANTICIPÉS

- Pour ceux qui accompagnent une personne incapable d'écrire ses directives anticipées
- **Processus continu de communication, de concertation et de coordination** entre la personne, ses proches et les professionnels des domaines de la santé et du social
- On explore ce que sait la personne et les proches de la maladie et ce qu'ils souhaitent en connaître
- On offre l'opportunité d'exprimer ses priorités, ses valeurs, ses attentes, la signification que la personne donne à sa vie, aux relations aux autres
- On identifie aussi les craintes pour y répondre en lui explicitant les diverses options thérapeutiques disponibles

PROJET DE SOINS ANTICIPÉS

- But: De relayer et transmettre une information structurée et actualisée dans le réseau de soins afin d'avoir une continuité de soins en accord avec la philosophie/valeurs de la personne
- Processus: adaptation au fil des épisodes de santé à domicile et / ou en milieu hospitalier
- De limiter le risque d'hospitalisation inutile ou indésirable
- Cette planification des soins réduit le nombre de traitements stressants en fin de vie et promeut une prise en charge palliative

EN RÉSUMÉ

1. Les directives anticipées sont un document écrit, daté et signé par la personne elle-même
2. Toute personne qui a sa capacité de discernement a le droit de rédiger ses directives anticipées
3. Les directives anticipées sont un moyen de transmettre vos désirs (et craintes) par rapport aux soins médicaux
4. Il est important de bien préciser ces soins et de ne pas utiliser des termes généraux (p. ex. « acharnement thérapeutique »)
5. Vous pouvez nommer un représentant thérapeutique qui prendra les décisions en votre nom

EN RÉSUMÉ

6. La rédaction des directives anticipées est un processus pour lequel vous pouvez vous faire aider par des professionnels de la santé
7. Les médecins sont tenus par la loi de respecter vos directives anticipées si vous vous trouvez dans la situation décrite dans celles-ci
8. Il est recommandé d'actualiser ses directives anticipées tous les 2 à 5 ans
9. Si la personne ne peut ou ne veut pas rédiger des directives anticipées, il est possible de faire un plan de soins anticipés qui est un processus impliquant tout le réseau de soins et qui permet d'accorder les soins au mieux à la personne, ses valeurs et ses souhaits



Petra.vayne-bossert@hcuge.ch
Aude.ougier-bouilloux@hcuge.ch

MERCI POUR VOTRE ATTENTION