



## Du projet de vie aux directives anticipées!

Recommandations du Conseil éthique de l'AFIPA

19.03.2015

### Recommandations du Conseil éthique:

Au-delà des réflexions et de la volonté du législateur, se poser la question suivante:

Le résident doit-il anticiper son futur ?

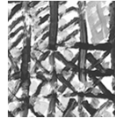
→ **Non! Mais, l'institution a un devoir d'information sur les droits des patients, dont les directives anticipées.**  
(Loi sur la santé et Code civil)

Le résident peut anticiper son futur!

## L'EMS, un nouveau monde ...

L'EMS fait partie de « notre » monde (à nous les professionnels), pas de celui d'une personne âgée qui se voit soudainement contrainte d'y entrer. Dès lors, la notion de DA peut paraître très abstraite, obscure, incongrue, voire choquante.

=> comment **aborder le sujet en douceur** ? évitant le « rendez-vous pour remplir le formulaire »



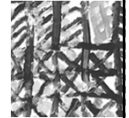
## Démarche du projet de vie et projet de soins

La démarche du **projet de vie et projet de soins** discutée avec le résident peut être l'occasion de l'amener à réfléchir à son futur et à exprimer ce qu'il souhaite ou non. Un projet de « soins anticipés » peut aboutir à des « directives anticipées »

Le projet de vie et de soins **parle du présent** du résident, de sa qualité de vie, de sa représentation de son état de santé, de sa prise en soins actuelle. C'est **à partir de ce « présent »** qu'il peut ou non anticiper des choix pour un futur

=> l'accompagner à **son rythme**

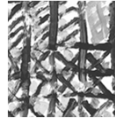
=> **éviter l'intrusion**, mais tendre des perches pour aborder des questions existentielles



### **Exemple de canevas d'entretien avec le résident seul ou accompagné d'un proche**

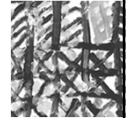
#### **(volonté exprimée / partagée)**

1. Comment vous sentez-vous au home par rapport à votre santé, votre vie quotidienne, vos relations, les soins, la restauration, l'animation ?
2. Y-a-t-il des choses qui vous déplaisent, vous dérangent ?
3. Quels sont vos souhaits par rapport à votre santé et à votre vie quotidienne ?
4. Qu'est-ce qui est important pour votre bien être ?
5. Y-a-t-il des choses qui vous préoccupent pour lesquelles on pourrait vous aider ?
6. Comment pouvons-nous vous aider par rapport à ....?



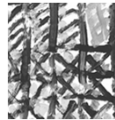
### **Exemple de canevas d'entretien ... (suite)**

7. Si un jour, vous vous trouvez dans une situation critique et que vous ne pouvez plus vous exprimer, comment souhaitez-vous qu'on agisse ?
8. Qu'est-ce que vous ne voudriez pas ?
9. Souhaitez-vous écrire vos directives anticipées ? y réfléchir avec votre famille ? recevoir un formulaire pour en parler ?
10. Qui pourrait décider à votre place dans une situation critique ?
11. Avez-vous déjà réfléchi à ce que vous souhaiteriez au moment de votre décès ?
12. Y-a-t-il des souhaits vous aimeriez nous dire ? par rapport à votre enterrement, à la cérémonie religieuse, autres ?



### Exemple de canevas d'entretien avec la famille seule (volonté présumée)

5. ...
6. Si un jour, votre parent se trouve dans une situation critique et qu'il ne peut plus s'exprimer, comment pensez-vous qu'il souhaiterait qu'on agisse ?
7. Qu'est-ce qu'il ne voudrait pas ?
8. Souhaitez-vous réfléchir avec vos frères et sœurs / enfants / etc. sur la volonté présumée de votre parent ?
9. Souhaitez-vous un formulaire de directive anticipée pour en parler ?
10. Comment vous sentez-vous dans la collaboration avec le personnel du home ?
11. Avez-vous des remarques, propositions, souhaits particuliers ?



### La question du « formulaire » des DA

- Un formulaire conditionne la façon d'aborder le sujet, voire les réponses => à la question « acharnement thérapeutique? » tout le monde répond: non! Cette question n'est donc pas pertinente, mais la définition qu'en donne le résident est intéressante.
- Un formulaire trop directif devient **réducteur**, fige les volontés du résident et conduit à un **piège des DA**:

*« Donner la fausse certitude que l'on sait ce que la personne veut »*

29.01.2015-AFIPA-E.M./D.P./F.L.

## La question du « formulaire » des DA

Un formulaire de DA peut être une **aide** pour aborder le sujet tabou de la fin de vie et de la mort. Notamment entre le résident et sa famille:

=> **réfléchir ensemble à des questions existentielles**, des choix de vie, des choix thérapeutiques peut être riche et salutaire pour tous, et constituer une aide précieuse à la décision pour le représentant thérapeutique en situation critique.

19.03.2015-AFIPA-E.M./D.P./F.L.

## Quels formulaires sont adaptés à nos résidents en EMS ?

Quels formulaires constituent une aide à la réflexion d'une part et à la décision d'autre part ?

- décision du résident de ses choix et refus anticipés?
- en situation critique, décision du représentant et des professionnels de la santé de l'option la plus conforme à sa volonté présumée ?

Quels formulaires auront le crédit du médecin hospitalier chargé d'appliquer les DA ?

En vertu de l'art. 372 du CC, le médecin peut renoncer à les appliquer « *si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée* »

29.01.2015-AFIPA-E.M./D.P./F.L.

## Le contenu du formulaire n'est pas précisé par la loi

- Anticiper ses volontés s'inscrit dans un « processus » personnalisé.
- Les DA peuvent être rédigées sur une feuille blanche
- Chaque institution peut créer son propre formulaire

=> ne pas se laisser conditionner par les formulaires intégrés dans les dossiers de soins informatisés

A titre d'exemple la **FMH** et **l'ASSM** proposent deux formulaires de DA, une version courte et une version détaillée, avec des questions précises et des questions ouvertes:

29.01.2015-AFIPA-E.M./D.P./F.L.

## Questions ouvertes du formulaire FMH

- *Description de la motivation 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: **mes valeurs !***
- *Je souhaite un accompagnement spirituel oui/non, je fais partie de la communauté religieuse suivante:*

29.01.2015-AFIPA-E.M./D.P./F.L.

## Et ceux qui ne veulent pas de formulaire ...

- Signer un formulaire de directives anticipées n'est pas une simple formalité.
- L'enjeu existentiel des décisions qu'il faut anticiper dans une période de vie où l'on se sent diminué, fragile, dépendant, en deuil de facultés et de notre «chez soi », peut nous rendre réfractaire à engager notre futur par la signature d'un document qui va figer nos volontés.

29.01.2015-AFIPA-E.M./D.P./F.L.

## Et ceux qui ne veulent pas de formulaire ...

- Le choix **d'exprimer ses volontés par oral ou écrit** devrait toujours être offert. Les **volontés orales** peuvent être saisies dans le dossier de soins et servir à constituer la volonté présumée du résident en situation critique.
- Le résident peut aussi **se limiter à désigner une personne en qui il a confiance (représentant thérapeutique)** et dont il sait qu'elle fera les bons choix pour elle en situation critique. Dans ce cas, on peut inviter le résident à en parler avec elle.

29.01.2015-AFIPA-E.M./D.P./F.L.

## VOLONTE PRESUMEE ... responsabilité du représentant thérapeutique et des professionnels

29.01.2015-AFIPA-E.M./D.P./F.L.

## Volonté présumée

- A l'admission d'un résident « incapable » de discernement, se pose la question du représentant thérapeutique. En général « habilité d'office » selon l'art. 378 CC (conjoint, enfant, etc.)
- La fonction de « représentant thérapeutique » implique une responsabilité puisqu'elle accorde la compétence de **décider à la place** du résident.
- Décider à la place du résident signifie décider « **selon sa volonté présumée** » et non selon les valeurs ou besoins du représentant thérapeutique

=> dès lors, comment l'institution peut-elle sensibiliser le représentant thérapeutique à sa responsabilité et **l'inviter à réfléchir à la volonté « présumée »** du résident afin d'anticiper une décision qu'il serait amené à prendre?

29.01.2015-AFIPA-E.M./D.P./F.L.



## Volonté présumée, suite

- **Associer le représentant** à la démarche du projet de vie et projet de soins peut être une voie.
- Le formulaire des DA peut aussi lui permettre de se forger une idée sur la volonté présumée du résident et la partager avec sa famille (ex: fratrie). Bien sûr, il ne pourra pas signer le formulaire, mais il pourra sur cette base en exprimer la volonté présumée.

=> Ainsi, le représentant thérapeutique peut anticiper une situation critique où son avis serait requis pour une décision médicale dont l'enjeu peut être la vie et la mort de son parent.

29.01.2015-AFIPA-E.M./D.P./F.L.

## Vers une décision consensuelle ...

Dans les situations de fin de vie, il est trop lourd de faire porter à la famille seule, la décision d'un renoncement thérapeutique

Dans l'idéal, les décisions fondées sur la volonté présumée du patient devraient émaner d'un **consensus entre le médecin, l'équipe soignante et la famille**. Ce qui implique:

- une **information objective** du médecin et de l'équipe soignante à la famille
- un **dialogue** où prévaut la **volonté présumée** du patient
- une **implication** de tous dans le **processus de décision**

=> **c'est une décision commune, une décision de société et non du fils ou de l'épouse...**

29.01.2015-AFIPA-E.M./D.P./F.L.

## Composition du Conseil éthique

Le Conseil éthique de l'AFIPA se compose de:

*(par ordre alphabétique)*

- **MME MARIE-CHRISTINE BAECHLER** Infirmière-clinicienne du RFSM
- **MME CHRISTINE BONGARD-FELIX** Professeur à la HEdS La source (Laboratoire d'éthique clinique), infirmière
- **Dr BORIS CANTIN** médecin-chef de l'Unité en soins palliatifs de la Villa St-François, site du HFR
- **M. YVES GREMION** Directeur du Foyer St-Joseph à Sâles, infirmier et psychologue
- **M. JEAN-MARC GROPPPO** Directeur de Pro Senectute Fribourg, juriste
- **M. DANIEL PUGIN** Directeur de la Résidence les Epinettes à Marly, assistant social
- **Prof. BERNARD N. SCHUMACHER** Philosophe-éthicien, Université de Fribourg, Institut interdisciplinaire d'éthique et des droits de l'homme, coordinateur du pôle vieillissement

### *Secrétariat*

- **M. EMMANUEL MICHIELAN**, secrétaire du Conseil éthique et secrétaire général de l'AFIPA, avocat

