



Rédiger vos directives anticipées

Pourquoi cette brochure ?

Cette brochure a pour objectif de vous expliquer le sens des directives anticipées. Elle vous donne des conseils sur la manière de les établir et vous informe de la façon dont les HUG s'engagent à les respecter.

Les directives anticipées, qu'est-ce que c'est ?

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 directives anticipées 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 [Loi genevoise sur la santé, art. 47, 48 et 49].

Les directives anticipées seront appliquées lorsque vous serez en situation de ne pas pouvoir exprimer vos volontés.

Quelles assurances avez-vous du respect de vos directives ?

Le professionnel de la santé doit respecter la volonté que le patient a exprimée dans des directives anticipées, pour autant que ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.

[Loi genevoise sur la santé, art. 48, alinéa 1]

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

Le représentant thérapeutique

C'est votre porte-parole le jour où vous ne pouvez plus vous exprimer. Vous devez discuter avec lui du contenu de vos directives anticipées pour l'aider à mieux assumer son rôle le moment venu. Votre représentant thérapeutique est chargé de faire respecter vos volontés telles que vous les avez exprimées dans vos directives anticipées et de transmettre les valeurs qui déterminent vos choix.

Si vous veniez à perdre le discernement, il prendrait en votre nom les décisions de soins après avoir reçu les informations nécessaires pour comprendre votre état de santé de manière claire et appropriée. Il pourrait également avoir accès à votre dossier médical et se le faire expliquer. [Loi genevoise sur la santé, art. 47, alinéa 2]

Peut être représentant thérapeutique la personne de votre choix. Celle-ci n'est pas forcément un membre de votre famille. Elle doit être informée de sa désignation et avoir donné son accord. Son nom et ses coordonnées figurent sur vos directives anticipées.

Comment vous y prendre pour établir vos directives anticipées ?

- Interrogez-vous sur ce qui vous tient à cœur, sur ce que vous voulez ou ne voulez pas en matière de soins.
- Si vous en éprouvez le besoin, parlez-en avec quelqu'un : votre futur représentant thérapeutique, un proche, votre médecin traitant, un professionnel de la santé à l'hôpital comme à domicile, un membre d'association de patients.
- Exprimez-vous clairement et évitez des termes vagues comme «acharnement thérapeutique», «mourir dans la dignité», etc.
- Rédigez vos directives sous forme manuscrite ou dactylographiée, sur une feuille de papier en commençant par exemple comme suit : «Le jour où je ne pourrai plus prendre une décision moi-même, je soussigné(e), Madame / Monsieur (...), né(e) le (...19...), demande après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés que soient respectées les dispositions suivantes : (...)».
- Désignez par avance, si possible, un représentant thérapeutique.
- Datez et signez de votre main le document.
- Mentionnez où sont déposés l'original, le nombre de copies et à qui elles ont été distribuées.

Formulaire-type

Des formulaires sont disponibles auprès de certaines associations, comme la Fédération des médecins suisses FMH (www.fmh.ch), Caritas (www.caritas.ch), l'Organisation suisse des patients (www.spo.ch), la Ligue genevoise contre le cancer (www.lgc.ch), Pro Senectute (www.pro-senectute.ch).

Vous pouvez les compléter et ajouter des directives plus personnelles.

A travers vos directives anticipées, vous ne pouvez pas

- Prétendre à des traitements non reconnus ou non prodigués dans un établissement donné
- Choisir un établissement public particulier, dans le cas d'une éventuelle hospitalisation
- Exiger de rester à domicile en toutes circonstances
- Demander l'assistance au suicide [Code pénal, art. 115]
- Réclamer l'euthanasie [Code pénal, art. 114]
- Disposer de vos biens.

En cas de doute sur l'existence de directives anticipées et en situation d'urgence vitale (par exemple lors d'un accident sur la voie publique), le premier geste des professionnels de la santé sera de préserver votre vie. Dans ces circonstances particulières et face à une personne inconnue, l'équipe soignante n'a pas toujours immédiatement accès à vos directives anticipées.

Volontés après votre mort

Vous pouvez faire part aux professionnels de la santé des volontés après votre mort concernant :

- Le don de vos organes à des fins de transplantation
- Votre accord pour une autopsie médicale en indiquant qui peut être informé des résultats de l'autopsie
- Le don de votre corps à la faculté de médecine
- Vos funérailles.

Qui peut vous aider à établir vos directives anticipées ?

Votre représentant thérapeutique, votre médecin traitant, un professionnel de la santé à domicile comme à l'hôpital, un membre d'une association de patients : tous peuvent vous aider dans votre réflexion.

Une fois rédigées, pouvez-vous changer d'avis ?

Oui, vos directives peuvent être annulées, complétées ou modifiées en tout temps. Vous pouvez notamment changer de représentant thérapeutique.

Pour actualiser votre document, vous devez mentionner une nouvelle date et signer à nouveau.

Une fois rédigées, que devez-vous en faire ?

Gardez l'original aisément accessible à votre domicile ou sur vous (dans votre carnet de santé, avec votre carte d'identité, etc.).

Remettez une copie à votre représentant thérapeutique, à votre médecin traitant et, s'il y a lieu, à l'unité de soins, l'hôpital qui vous accueille ou qui est susceptible de vous accueillir.

N'oubliez pas de remplacer toutes ces copies au moment où vous actualisez le document.

Si vous rédigez vos directives anticipées au cours de votre hospitalisation, celles-ci seront authentifiées par le médecin et une infirmière et intégrées dans votre dossier médical informatisé.

Si vous rédigez vos directives anticipées après votre sortie de l'hôpital, vous pouvez, si vous le souhaitez, faire parvenir vos directives anticipées complétées, datées et signées, au secrétariat général des HUG (4, rue Gabrielle-Perret-Gentil, 1211 Genève 14). Vous serez alors convié à un rendez-vous et reçu par un collaborateur du secrétariat général et un médecin. Vos directives anticipées seront ensuite intégrées dans votre dossier médical informatisé.

Pour en savoir plus

- <http://directivesanticipees.hug-ge.ch>
- www.samw.ch : site Internet de l'Académie suisse des sciences médicales.

Impressum

Cette brochure a été élaborée par la Dre Sophie Pautex, médecin adjoint agrégée au service de médecine palliative, en collaboration avec un groupe de travail multidisciplinaire, ainsi que le groupe BIPP (Brochures d'Information pour Patients et Proches) des HUG.

Mise en page: Daniel Jaquet – Dessin de couverture: Simon Tschopp – Parution: Septembre 2009