



Du projet de vie aux directives anticipées!

Recommandations du Conseil éthique de l'AFIPA

Assemblée Générale de l'AFIPA du 7 mai 2015

Plan de la présentation

1. Références légales
2. Constat dans les EMS fribourgeois
3. Recommandations du Conseil éthique
4. Canevas d'entretien avec le résident et/ou ses proches
5. La question du formulaire de directives anticipées
6. Si le résident ne veut pas de formulaire...
7. La volonté présumée
8. Mise en œuvre des recommandations
9. Composition du Conseil et sources



1. Références légales – Autonomie de décision

- Avec la Loi sur la santé **sur les droits des patients** et le nouveau **droit de protection de l'adulte** inscrit dans le Code civil suisse en 2013, le législateur a voulu donner au patient le droit de **décider de son sort** jusqu'à la mort!
- 6 articles de lois en définissent les modalités



1. Références légales – les articles

1. Le **consentement libre et éclairé** aux soins, traitements et mesures diagnostiques (LSan)
2. Les **directives anticipées** (art. 370 CC)
3. Le **représentant thérapeutique désigné** (art. 370 CC)
4. Le représentant thérapeutique **habilité d'office** (art. 378 et 381 CC)
5. La notion de « **volonté présumée** » et d' « **intérêt du patient** » (art. 377, 378 et 379 CC)
6. Le devoir de l'EMS **d'informer par écrit le résident sur ses droits et devoirs** (art. 47² LSan + chapitre 4.1 Document de référence du SMC pour l'autorisation d'exploiter)



2. Constat dans les EMS fribourgeois

Les pratiques des EMS sont très diverses:

- Taux de résidents avec des directives anticipées de 10% à 100%.
- Moment et méthode pour aborder ce sujet avec le résident très divergentes (ex: avec la demande d'admission, un entretien dans les 3 semaines qui suivent, attente de 3 mois avant d'en parler, une rencontre une fois par année).
- Accompagnement au remplissage du formulaire des directives anticipées très différent (par une assistante administrative, par le personnel soignant ou par la direction, par le médecin traitant, par la famille ou pas du tout (par absence de planification des entretiens, par manque de compétence à conduire un tel entretien ou par manque de temps).



3. Recommandations du Conseil éthique

- 1. Le résident doit-il anticiper son futur ?** Entre le besoin de maîtrise personnelle du futur («*décideurs*») et la confiance dans les proches et/ou les professionnels («*delegators*»)
 -) Modérer «*l'impression de contrôle*»* sur son futur !
- 2. Le projet de vie et projet de soins** comme entrée en matière aux directives anticipées
 -) Aborder le sujet en douceur, en évitant le «*rendez-vous pour remplir le formulaire*»?
- 3. Un projet de « soins anticipés »** (qui parle du présent du résident, de sa qualité de vie, de sa représentation de son état de santé) peut aboutir à des « directives anticipées ».



4. Exemple de canevas d'entretien avec le résident seul ou accompagné d'un proche

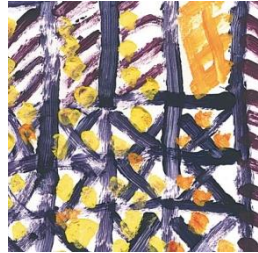
(volonté exprimée / partagée)

- *Comment vous sentez-vous au home par rapport à votre santé, votre vie quotidienne, vos relations, les soins, la restauration, l'animation ?*
- *Y-a-t-il des choses qui vous déplaisent, vous dérangent ?*
- *Quels sont vos souhaits par rapport à votre santé et à votre vie quotidienne ?*
- *Si un jour, vous vous trouvez dans une situation critique et que vous ne pouvez plus vous exprimer, comment souhaitez-vous qu'on agisse? Qu'est-ce que vous ne voudriez pas ?*
- *Souhaitez-vous écrire vos directives anticipées ? y réfléchir avec votre famille ? recevoir un formulaire pour en parler ?*
- *Qui pourrait décider à votre place dans une situation critique ?*



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

- *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 ?*
- *Qu'est-ce qu'il ne voudrait pas ?*
- *Souhaitez-vous réfléchir avec vos frères et sœurs / enfants / etc. sur la volonté présumée de votre parent?*
- *Souhaitez-vous un formulaire de directive anticipée pour en parler ?*
- *Comment vous sentez-vous dans la collaboration avec le personnel du home ?*
- *Avez-vous des remarques, propositions, souhaits particuliers ?*



5. La question du « formulaire » des directives

1. Un formulaire conditionne la façon d'aborder le sujet, voire les réponses (ex. «*acharnement thérapeutique: oui ou non?*»)
2. Un formulaire trop directif devient réducteur, fige les volontés du résident et conduit à un piège des directives anticipées
3. Un formulaire 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



--) *Quel formulaire constitue une aide à la réflexion et une aide à la décision?*

--) *Quel formulaire aura le crédit du médecin hospitalier chargé d'appliquer les directives anticipées ?*

5. La question du « formulaire » des directives

- Le contenu du formulaire n'est pas précisé par la loi
- Anticiper ses volontés s'inscrit dans un « processus » personnalisé.
- Les directives anticipées peuvent être rédigées sur une feuille blanche
- Chaque institution peut créer son propre formulaire (attention aux formulaires intégrés dans les dossiers de soins informatisés)
- A titre d'exemple, la FMH et l'ASSM proposent deux formulaires (une version courte et une version détaillée) avec des questions précises et des questions ouvertes



5. La question du « formulaire » des directives

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...*



6. Si le résident ne veut pas de formulaire...

- Signer un formulaire de directives anticipées n'est pas une simple formalité (enjeu existentiel)
- Le choix **d'exprimer ses volontés par oral ou par 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.



7. La volonté présumée (1/3)

Ce que la loi prévoit:

- 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



7. La volonté présumée (2/3)

Ce que l'EMS peut faire:

- 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
- Associer le représentant à la démarche du projet de vie et projet de soins
- Inviter le représentant thérapeutique à partager avec la fratrie les réflexions sur la volonté présumée



7. La volonté présumée (3/3)

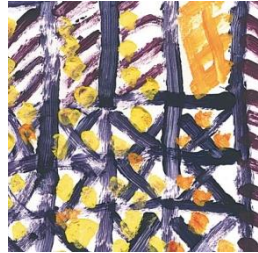
Ce que l'EMS peut faire lors de situations de fin de vie:

- Rechercher la décision consensuelle, entre le médecin, l'équipe soignante et la famille, fondée sur la volonté présumée du patient, ce qui implique:
 - Donner une information objective du médecin et de l'équipe soignante à la famille
 - Ouvrir un dialogue où prévaut la volonté présumée du patient
 - Permettre une implication de tous dans le processus de décision, qui est une décision commune, une décision de «société» et non seulement du fils ou de l'épouse...



8. Mise en œuvre des recommandations

- Transmission des recommandations (FR + DE) à toutes les directions lors de l'AG AFIPA
 - Echanges entre les Conseils éthiques romands
 - Information ciblée au personnel infirmier pour:
 - Donner un retour de la rencontre de janvier 2014
 - Présenter les recommandations et outils
 - Echanger sur les pratiques et modalités d'application
-) Date et modalités de la rencontre encore à fixer



9. Composition du Conseil éthique et sources

Le Conseil éthique 2014-2017 de l'AFIPA se compose de:

MARIE-CHRISTINE BAECHLER Infirmière–clinicienne du RFSM

CHRISTINE BONGARD-FELIX Professeur à la HEdS La source, infirmière

Dr BORIS CANTIN médecin-chef de l'Unité en soins palliatifs de la Villa St-François

YVES GREMION Directeur du Foyer St-Joseph à Sâles, infirmier et psychologue

JEAN-MARC GROppo Directeur de Pro Senectute Fribourg, juriste

DANIEL PUGIN Directeur de la Résidence les Epinettes à Marly, assistant social

BERNARD N. SCHUMACHER Philosophe-éthicien, Université de Fribourg

M. EMMANUEL MICHIELAN, secrétaire du Conseil éthique

Les nombreuses sources des recommandations se retrouvent à la fin du document publié par le Conseil éthique.

