

FORMULAIRE D'ANTICIPATION DES SOINS ET DE DIRECTIVES ANTICIPÉES



Ce formulaire provient du module « Accordons-nous » disponible dans « Concerto », une application des Hôpitaux universitaires de Genève.

Il contient toutes les questions du module « Accordons-nous ». Certaines d'entre-elles ne vous parleront pas, ce qui est normal, car nous sommes tous différent-es. Répondez uniquement aux questions qui vous importent.

Catégories de questions :

- ▶ Moi et mon entourage
- ▶ Mes valeurs et préférences
- ▶ Interventions pour ma survie
- ▶ En cas de crise psychologique
- ▶ Ma fin de vie
- ▶ Supplément : ma biographie

MOI ET MON ENTOURAGE

1. Mon nom

2. Mon prénom

3. Ma date de naissance

4. Les personnes qui me soignent habituellement

Ex : médecin de famille, aide-soignant·e, thérapeute, etc.

5. Les personnes qui me soutiennent au quotidien parmi mes proches

6. Parmi les soignant·es et proches que j'ai mentionné·es ci-dessus, je me sens particulièrement proche de...

7. Mon ou ma représentant·e thérapeutique principale

La personne que je choisis comme représentant·e thérapeutique décidera en mon nom si je perds (temporairement ou durablement) ma capacité de discernement. Si je ne la désigne pas, le choix se fera selon l'ordre légal.

Nom, prénom et infos utiles pour le ou la contacter

8. Mon ou ma représentant·e thérapeutique suppléant·e

Cette personne décidera en mon nom seulement en cas de non-disponibilité du ou de la représentant·e thérapeutique principal·e.

Nom, prénom et infos utiles pour le ou la contacter

9. Voici des choses importantes que j'aimerais préciser en rapport avec mon entourage

Ex : en cas de coup dur, je serais en souci pour mes enfants / mes animaux / la comptabilité de ma famille, etc., je souhaite que cette personne s'occupe de..., je ne souhaite pas la visite de..., je crains que des personnes de mon entourage prennent de mauvaises décisions à ma place, voici quelques ami·es qui devraient être informé·es de mon état, etc.

10. Les choses importantes à faire savoir à mon entourage

Ex : j'ai établi un mandat pour cause d'incapacité, j'ai écrit une lettre pour..., j'ai donné le mot de passe de mon ordinateur à..., j'ai établi un testament qui se trouve... etc.

MES VALEURS ET PRÉFÉRENCES

11. La ou les choses que j'aimerais absolument faire avant de mourir

Ex : découvrir un lieu, faire un voyage, une fête, concrétiser un souhait, avoir une conversation, clore une affaire non réglée, me réconcilier avec quelqu'un, etc.

12. Ce qui me fait peur, me préoccupe, m'angoisse

Ex : que vont devenir les personnes qui dépendent de moi ? Vont-elles souffrir ? Est-ce que je risque de devenir une charge pour ma famille ? Que vont devenir mes animaux de compagnie ? Mes affaires financières sont-elles en ordre ? Est-il possible qu'on ne me dise pas tout ? Ai-je encore la maîtrise de ma vie ? Vais-je souffrir ? etc.

13. Ma vie deviendrait insupportable si...

Ex : je devais vivre dans une chaise roulante, vivre dans une institution de soin, ne plus pouvoir communiquer avec mes proches, ne plus reconnaître mes proches, être alité-e en permanence, être assisté-e pour la toilette, pour l'alimentation, pour respirer, etc.

14. Aujourd'hui, une belle journée pour moi, c'est...

15. Quelques mots sur ma spiritualité, mes croyances religieuses

16. Quelques mots sur mon apparence

Ex : j'accorde beaucoup d'importance à mon apparence physique, mon habillement ne me préoccupe pas beaucoup, je préfère les vêtements confortables, etc.

17. Ce que j'aime faire

Ex : me promener dans la nature, passer du temps en compagnie de mes proches, de mes amis, de mes animaux, pratiquer ma religion, lire, écrire, regarder la télé, jouer, écouter de la musique, manger de bons petits plats, m'adonner à mon passe-temps, avoir le temps de me réveiller le matin, etc.

18. Je trouve agréable...

Ex : l'odeur de la forêt, l'air frais, avoir bon chaud, le goût du chocolat, les musiques rythmées, les gestes tendres et attentionnés, les massages, le bourdonnement de la vie autour de moi, etc.

19. Une pièce où je me sens à l'aise est...

Ex : lumineuse, plutôt sombre, chaude, fraîche, aérée, avec des sons et de la musique, silencieuse, avec la possibilité de recevoir beaucoup de monde, un lieu où j'ai mon intimité, etc.

20. Ce qui me contrarie

Ex : quand la fenêtre reste ouverte et qu'il fait froid dehors, quand la radio fonctionne sans cesse, quand on parle de moi comme si j'étais un enfant, quand j'ai le sentiment qu'on ne me laisse pas le choix, etc.

INTERVENTIONS POUR MA SURVIE

Pour répondre aux questions de cette section, il est recommandé d'en parler avec des professionnel·les de santé.

Certaines des questions suivantes mentionnent les « soins palliatifs ». Il s'agit de soins visant spécifiquement à améliorer la qualité de vie et le confort des personnes, plutôt qu'une recherche de prolongation de la vie. Leur objectif est de soulager la souffrance physique (douleurs, difficultés respiratoires, nausées, etc.), psychologique (angoisse, confusion, etc.) et spirituelle (questions existentielles). Ils comprennent des traitements et des soins médicaux, ainsi qu'un soutien émotionnel à la personne, sa famille et ses proches.

21. Si une situation d'urgence survient durant laquelle je n'ai plus ma capacité de discernement, voici une ou deux choses que les soignant·es doivent absolument savoir de moi

Ex : je ne supporterais pas de perdre durablement mes capacités mentales, je voudrais survivre coûte que coûte, je veux absolument éviter la douleur, je ne supporterais pas de devoir quitter ma maison, je fais confiance aux décisions des soignant·es pour les questions médicales techniques, je refuse absolument certains types d'interventions médicales, etc.

22. S'il est médicalement indiqué de me prescrire des thérapeutiques usuelles (antibiotiques ou autres médicaments, hydratation, oxygène)

- Je souhaite absolument que toutes ces thérapeutiques soient administrées dans l'objectif de prolonger ma vie autant que possible, même si cette situation à l'hôpital peut impliquer de la douleur ou de l'angoisse.
- Je suis plutôt favorable à ce qu'elles soient administrées.
- Je souhaite qu'un minimum de thérapeutiques soit administré : uniquement celles nécessaires aux soins palliatifs. L'objectif est de soulager autant que possible mes douleurs et angoisses (même si cela peut impliquer que je vive moins longtemps). *Choisir cette option implique de répondre « je souhaite absolument y renoncer » aux questions 23 à 26.*

Commentaire :

23. Si en plus, mon état s'aggrave, que je me trouve en situation de détresse vitale et que l'équipe soignante envisage de me surveiller en continu et de débiter des soins plus techniques (ventilation non invasive, oxygène à plus haut débit)

- Je souhaite absolument que ces soins soient administrés dans l'objectif de prolonger ma vie autant que possible, même si cette situation à l'hôpital peut impliquer de la douleur ou de l'angoisse.
- Je suis plutôt favorable à ce qu'ils soient administrés.
- Je souhaite plutôt y renoncer.
- Je souhaite absolument y renoncer (même si cela pourrait engendrer mon décès ou une dégradation supplémentaire de mon état de santé). *Choisir cette option de réponse implique de répondre « je souhaite absolument y renoncer » aux questions 24 à 26.*

Commentaire :

24. Si ma situation est encore plus grave et que pour prolonger ma vie, l'équipe soignante envisage de débiter des soins encore plus techniques avec certaines machines (dialyse, ventilation invasive)

- Je souhaite absolument que ces soins incluant l'utilisation de machines soient administrés dans l'objectif de prolonger ma vie autant que possible et je comprends que je risque de ne pas retrouver toutes mes capacités d'avant.
- Je suis plutôt favorable à ce qu'ils soient administrés.
- Je souhaite plutôt y renoncer.
- Je souhaite absolument y renoncer et comprends que cela pourrait engendrer mon décès ou une dégradation supplémentaire de mon état de santé. *Choisir cette option de réponse implique de répondre « je souhaite absolument y renoncer » à la question 25.*

Commentaire :

25. Si, en plus, mon cœur s'arrête soudainement (arrêt cardiaque) et que pour prolonger ma vie, l'équipe soignante envisage de tenter une réanimation cardio-pulmonaire

- Je souhaite absolument qu'une réanimation soit tentée, même au risque d'un coma ou de séquelles.
- Je suis plutôt favorable à ce qu'elle soit tentée.
- Je souhaite plutôt y renoncer.
- Je souhaite absolument y renoncer et comprends que cela implique mon décès.

Commentaire :

26. Si, malgré une prise en charge en urgence, mon état ne s'améliore pas comme espéré, ou si à la suite d'une maladie grave ma vie est maintenue à l'aide soins techniques (ventilation), à quelles conditions de telles interventions me paraissent-elles raisonnables ?

- Je souhaite absolument que toutes les mesures envisagées par l'équipe soignante soient entreprises afin de me maintenir en vie.
- Je souhaite que ces mesures soient mises en œuvre, mais à certaines conditions (ex : durée, séquelles possibles). Je décris mes conditions ci-dessous.
- Je souhaite absolument y renoncer, et je comprends que cela pourrait engendrer une aggravation de mon état de santé, voire mon décès.

Commentaire :

27. Si, au cours de ma vie, je perds durablement ma capacité de discernement (à cause d'une démence, suite à un accident cardiovasculaire ou de la progression d'une maladie d'Alzheimer) et que mon état de santé physique se dégrade

- Je souhaite absolument que toutes les thérapeutiques envisagées par l'équipe médicale soient administrées dans l'objectif de prolonger ma vie autant que possible.
- Je souhaite que ces mesures soient mises en œuvre, mais à certaines conditions (ex : durée, séquelles possibles). Je décris mes conditions ci-dessous.
- Je souhaite qu'un minimum de thérapeutiques soit administré: uniquement celles nécessaires aux soins palliatifs. L'objectif est de soulager autant que possible mes douleurs et angoisses (même si cela peut impliquer que je vive moins longtemps).

Commentaire :

28. Si, en plus d'avoir perdu durablement ma capacité de discernement, je ne parviens plus à m'alimenter par la bouche et que l'équipe médicale envisage une procédure d'alimentation artificielle

- Je souhaite qu'elle soit mise en place.
- Je souhaite que ces mesures soit mise en place mais à certaines conditions (ex : durée, séquelles possibles). Je décris mes conditions ci-dessous.
- Je souhaite absolument y renoncer et comprends que cela implique mon décès, qui peut survenir entre quelques jours et quelques semaines.

Commentaire :

EN CAS DE CRISE PSYCHOLOGIQUE

Remplissez ces questions seulement si cela a du sens pour vous.

29. Description de la ou des situations que je crains parce que je perdrais ma capacité à prendre des décisions qui me correspondent

30. Si je suis pris·e en charge dans une telle situation, si possible, je souhaite que l'on contacte et prenne conseil auprès des personnes suivantes :

- ☐ Mon ou ma représentant·e thérapeutique (désigné·e à la question 7).
- ☐ Les personnes dont je me sens particulièrement proche (désignées à la question 6).

31. Par ailleurs, dans une telle situation, je souhaite...

Ex : que l'on me parle de telle ou telle manière, recevoir ce traitement ou cette prise en charge qui avait été efficace par le passé, que l'on évite ce médicament particulier, que l'on ne contacte pas ou ne prenne pas conseil auprès telle personne, etc.

32. J'ai identifié certains signes précurseurs qui pourraient alerter mon entourage

Ex : je me plains d'insomnies, j'achète de manière compulsive, j'annule mes rendez-vous médicaux, je réagis de manière violente, je me néglige, je surestime mes capacités, etc.

33. Si je présente ces signes-là, si possible, je souhaite que mon entourage ou mes soignant·es réagissent de cette manière

Ex : me proposent un traitement particulier, contactent une personne particulière, me disent certaines choses, me montrent une lettre que j'ai écrite, une vidéo que j'ai préenregistrée, etc.

34. Je souhaite ajouter quelque chose par rapport à cette rubrique

MA FIN DE VIE

35. Si je me trouve en situation d'incapacité de discernement dans mes dernières années ou mois de vie, dans la mesure du possible, je souhaite

- Être pris·e en charge à domicile.
- Être pris·e en charge dans une institution médicale.

Commentaire :

36. En fin de vie, je souhaite un accompagnement religieux, spirituel ou laïque

Ex : je fais partie de la communauté religieuse suivante, je voudrais la visite d'un·e accompagnant·e, etc.

37. Si j'ai la possibilité de formuler un choix quant au lieu où je décèderai, je souhaite

- Mourir chez moi.
- Mourir chez un proche (mentionné ci-dessous)
- Mourir dans une institution (hôpital, foyer, hospice, etc.) et si possible dans l'établissement suivant :

38. Concernant mes obsèques

Ex : je souhaite une incinération, un ensevelissement, un type d'obsèques particulier, j'ai spécifié les détails dans un document qui se trouve chez moi, etc.

39. Concernant le don d'organes


Si je décide de donner mes organes après mon décès, je consens également aux mesures préparatoires de conservation des organes. Je peux me renseigner sur ses questions sur le site [swisstransplant.org](https://www.swisstransplant.org).

- Je ne souhaite pas faire don de mes organes.
- Je souhaite faire don de mes organes. J'autorise le prélèvement de tous les organes, tissus et cellules de mon corps après mon décès.
- Je souhaite faire don de tous mes organes, sauf :

SUPPLÉMENT : MA BIOGRAPHIQUE

40. J'ai ici la possibilité de rédiger un petit résumé de ma vie.

Quand je suis en incapacité de discernement, je ne peux pas me présenter. Voici ce que j'aimerais que l'on sache de moi :

A large empty rectangular box with a thin black border, intended for writing a life summary.

Bon à savoir

- ▶ Les directives anticipées ont une valeur juridique lorsque l'auteur·e les rédige en pleine capacité de discernement et qu'elles sont datées et signées.
- ▶ Le personnel soignant des HUG peut les intégrer dans le dossier patient.
- ▶ Il est vivement recommandé de déposer le document dans plusieurs lieux ou auprès de plusieurs personnes.
- ▶ Informez les personnes clés (soignant·es et proches) de l'existence de ce document et du ou des lieux où il est déposé.
- ▶ Pensez à actualiser les directives anticipées, car au cours d'une vie des éléments peuvent changer (choix, priorités, entourage).

Lieu et date :

Nom et prénom de l'auteur·e :

Signature :

Votre signature est obligatoire pour que vos directives aient une valeur légale

Nom et prénom du/de la représentant·e thérapeutique :

.....

Signature :

Cette signature n'est pas obligatoire mais elle est vivement recommandée

Vous pouvez découper cette carte et la mettre dans votre porte-monnaie.

Directives anticipées rédigées Où les trouver ?

☐ Mme ☐ M.

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

HUG Hôpitaux
Universitaires
Genève

 **UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

Elles sont déposées :

☐ Chez moi (lieu à préciser)

☐ Auprès de mon/ma représentant·e thérapeutique :

Nom/prénom :

Tél :

☐ Chez mon/ma médecin traitant·e :

Nom/prénom :

Tél :

☐ Dans mon dossier électronique du patient

☐ Autre :