

Que se passerait-il si...?

Construire l'avenir ensemble

Guide d'anticipation des accidents de la vie





Qu'apporte la planification anticipée en matière de santé?

Malgré un système de santé bien développé, un événement fortuit est susceptible de mettre la vie en danger à tout moment. Une crise peut affecter la santé aussi bien de manière prévisible qu'inattendue. Il est donc important de parler suffisamment tôt avec sa famille et ses proches de ses souhaits, ses besoins et ses attentes personnels. La personne concernée peut ainsi se préparer à une situation dans laquelle elle ne pourra plus nécessairement prendre ses propres décisions. Cette préparation est très utile pour la famille et les proches.

Alors, les proches connaissent-ils vos souhaits et vos besoins? Avez-vous déjà réfléchi ensemble aux décisions

qu'ils devraient prendre pour vous dans certaines situations?

Il est important de discuter de la planification anticipée en matière de santé, car cela permet de clarifier des questions essentielles sur les traitements médicaux et la prise en charge. En voici quelques exemples:

- «Qu'est-ce que je voudrais si...?»
- «Que se passerait-il si...?»
- «Que ferions-nous si...?»

Ce guide vous aide à planifier activement les questions liées à la santé. L'objectif est de parler de vos propres souhaits avec les membres de votre famille et les professionnels et de les documenter de manière appropriée.



«Toute ma vie, j'ai planifié des choses importantes – pour ma famille, avec les enfants et les petits-enfants. Aujourd'hui, j'anticipe avec ma famille le jour où mon corps ne se remettra pas. «Que se passerait-il si...?» C'est à moi d'exprimer mes souhaits et mes attentes.»

Quand est-il judicieux de planifier les questions liées à la santé?

Il n'est pas facile d'identifier le meilleur moment pour se pencher sur sa planification anticipée en matière de santé. Beaucoup hésitent parce qu'il leur est difficile d'en parler. L'expérience montre toutefois qu'il n'est presque jamais trop tôt pour réfléchir à l'anticipation de ses soins de santé dans les périodes difficiles, mais qu'il est souvent trop tard.

Selon la situation, la planification anticipée en matière de santé englobe une variété d'aspects et de priorités. Si vous êtes actuellement en bonne santé, vous pouvez vous appuyer sur la question «Qu'est-ce que je souhaite pour le cas où...?»

pour orienter votre planification. Il s'agit de définir vos souhaits et préférences pour l'éventualité où vous ne pourriez plus vous exprimer, par exemple à la suite d'un accident.

Si vous avez déjà des problèmes de santé ou que vous souffrez d'une maladie évolutive chronique qui limite votre espérance de vie, d'autres sujets concrets, propres à cette maladie, sont souvent prioritaires, par exemple:

«Qu'est-ce qui m'attend? Vais-je souffrir?»

«Je suis encore en excellente santé, mais on ne sait jamais: un accident, une infection sévère ou un autre diagnostic grave peut soudain tout bouleverser.

Il est donc important que je discute avec ceux que j'aime de ce que je souhaite si...»



En quoi «iplan» aide-t-il à planifier les questions liées à la santé?

Il faut beaucoup de courage pour s'atteler à sa planification anticipée en matière de santé – quel que soit son état de santé actuel. S'il n'est pas toujours facile de discuter de décisions liées à sa santé, il est néanmoins primordial de le faire.

iplan propose une structure pour aborder le sujet, puis consigner et faire connaître ses souhaits. Ainsi, une personne peut déterminer, en conjonction avec ses proches, ses amis ou des professionnels, «ce qu'elle voudrait et ce qu'elle ne voudrait pas si...». **iplan** convient particulièrement aux situations dans

lesquelles une maladie influence déjà de plus en plus les conditions de vie.

Grâce à **iplan**, toutes les parties prenantes peuvent structurer et documenter d'un commun accord la planification anticipée en matière de santé. **iplan** propose un processus clair pour élaborer tous ces documents:

- Directives anticipées
- Carte de donneur d'organes
- Plan d'urgence
- Plan de prise en charge (document de base)

Comment fonctionne iplan?

L'**iplan** se compose de quatre domaines correspondant chacun à une étape, qui sont expliqués ci-après:



Prévisions



Qualité de vie



Plan d'action



Informer
le réseau

Le traitement de ces quatre domaines crée une base pour que toutes les personnes impliquées agissent main dans la main avec les spécialistes.

Le processus aboutit à un plan commun – l'**iplan**, dans lequel, les souhaits, les attentes et les objectifs sont consignés, afin que tout soit clair pour tout le monde.

Étape 1: Que se passerait-il si...?

L'avenir est souvent une succession d'incertitudes et de probabilités. C'est pourquoi la première étape consiste à analyser la situation et son évolution.

Idéalement, vous devez aborder vos préoccupations et vos craintes, mais aussi vos espoirs et vos attentes pour l'avenir, avec vos proches, les membres de votre famille et des professionnels. Ce sera le fondement de l'**iplan**.

Personnes sans antécédents médicaux:

Réfléchissez au risque que soudain, vous ne puissiez plus prendre vos décisions en toute autonomie, par exemple à la suite d'un accident, d'un arrêt cardio-circulatoire ou de complications lors d'une opération.

- **Qu'est-ce que je voudrais si...?**

Que souhaitez-vous en ce qui concerne votre traitement médical et votre prise en charge si vous ne pouvez plus vous exprimer? Parlez-en à votre famille et choisissez une personne habilitée à vous représenter. Documentez son identité, ainsi que vos souhaits, par exemple dans des directives anticipées.

Personnes atteintes d'une maladie limitant le pronostic vital:

Essayez de réfléchir à la progression de votre maladie. Dans cette situation, de nombreuses personnes se préoccupent notamment de ce type de questions:

- **Comment la maladie évolue-t-elle?**
- **Qu'est-ce que je pourrai encore faire malgré la maladie et qu'est-ce que je ne pourrai pas faire?**
- **Serais-je surpris(e) si...?**

Tout commencement est difficile. L'idée de base est de se préparer aux jours sombres et se réjouir des beaux jours. Une fois qu'on a exprimé ses principales préoccupations et qu'on en a discuté, on se sent souvent soulagé d'un fardeau. Une avancée finit toujours par arriver, aussi modeste soit-elle.

Parlez à vos proches de vos souhaits et vos valeurs, au cas où votre cas devrait se dégrader rapidement et deviendrait une urgence vitale.



Étape 2: Qu'est-ce qui fait que la vie vaut la peine d'être vécue?

deuxième étape d'**iplan** est l'occasion de réfléchir à sa qualité de vie.

Personnes sans antécédents médicaux:

Réfléchissez à vos valeurs, à vos objectifs et à ce que vous aimez dans la vie. Pour ce faire, vous pouvez prendre en considération les points suivants:

- **De quoi est faite ma vie aujourd'hui? Qu'est-ce qui me donne de la joie de vivre?**
- **Que se passerait-il si mon état de santé se dégradait?**
- **À l'heure actuelle, quel état ne serait pour moi «plus une vie»?**

Inscrivez vos valeurs dans des directives anticipées. Vous pouvez vous référer à cette fin à la brochure «Guide d'élaboration de vos directives anticipées en 7 étapes». Votre situation de vie et votre santé peuvent traverser de nombreux changements. Vous devriez donc vérifier régulièrement ce qui est important pour vous, et le cas échéant, l'adapter. Discutez impérativement des décisions médicales avec un professionnel de la santé!

Personnes atteintes d'une maladie limitant le pronostic vital:

Personnes atteintes d'une maladie limitant le pronostic vital:

Répondez aux questions suivantes avec vos proches ou des professionnels:

- **Qu'est-ce qui est important pour moi?**
- **Qu'est-ce qui me pèse?**
- **Qui ou qu'est-ce qui peut aider?**
- **Qu'est-ce qui fait que ma vie vaut la peine d'être vécue, que signifierait «ce n'est plus une vie» pour moi?**

La procédure selon la structure pragmatique «SENS» (symptômes, décision, réseau et soutien) peut vous aider à cerner vos principales préoccupations. Le bilan ainsi obtenu servira de base, à vous et aux spécialistes, pour la suite de votre planification. Une brochure, que nous vous remettrons sur simple demande, vous guidera à travers les domaines les plus importants.

Étape 3: Comment procédons-nous ?

La troisième étape d'**iplan** a pour but de définir le mieux possible les phases ultérieures du traitement et de la prise en charge dans le cadre d'un cycle de planification commun. Il s'agit d'établir un plan indiquant les mesures concrètes à prendre, par exemple, en cas d'imprévu. Cette étape est particulièrement utile pour les personnes atteintes d'une maladie évolutive.

Personnes atteintes d'une maladie limitant le pronostic vital:

Vous pouvez d'abord discuter des questions suivantes avec vos proches ou des professionnels:

- **Quelles sont les prochaines étapes?**
- **Qu'est-ce qui peut et doit être planifié?**

La question «Que faire si...?» fait ensuite l'objet d'une discussion commune, avec un plan d'action aussi concret que possible. Exemples: Quelles mesures médicales sont pertinentes et qui est l'interlocuteur à cet égard? Quel soutien est nécessaire au quotidien et qui doit le fournir? L'objectif est de planifier de manière pragmatique la suite du traitement et de la prise en charge. Et de se préparer à d'éventuelles complications ou urgences.

Grâce au plan d'action élaboré, vous et vos proches savez ce qu'il faut faire si, par exemple, des symptômes incontrôlés tels qu'une détresse respiratoire aiguë apparaissent soudainement à 2 heures du matin.

Afin de vous soutenir, une discussion est également menée sur les possibilités pour la période à venir. Elle prend généralement la forme d'une table ronde. Cette méthode contribue à parvenir à une meilleure compréhension mutuelle. La suite de la procédure est discutée avec toutes les personnes impliquées dans votre traitement et votre prise en charge. Lors d'un séjour hospitalier, mais aussi en dehors de l'hôpital, la table ronde est généralement organisée par le professionnel qui s'occupe de vous.

Étape 4: Qui doit être informé?

Un réseau bien informé contribue à ce que vos souhaits et besoins puissent être respectés, même en cas d'urgence.

Dans la dernière étape d'**iplan**, la personne qui vous représente et votre entourage sont informés de la procédure prévue et de l'endroit où sont rangés les documents importants.

Personnes sans antécédents médicaux:

Dites à votre entourage où se trouvent vos directives anticipées et/ou votre carte de donneur d'organes et ce que ces documents contiennent.

Personnes atteintes d'une maladie limitant le pronostic vital:

Répondez aux questions suivantes avec vos proches ou des professionnels:

- **Qui est responsable de quoi?**
- **Qui doit être informé?**

La mise en œuvre ne peut réussir que si toutes les parties prenantes connaissent le contenu de l'**iplan**. Il est donc important d'informer vos proches et les professionnels de la santé des décisions importantes. Les documents intégrés dans le contenu de l'**iplan** (cf. ci-après) favorisent la circulation de l'information et peuvent éviter les malentendus.



Documents d'aide

Les documents suivants peuvent vous aider à planifier liées à votre santé:

Directives anticipées

www.fmh.ch

Prestations / Droit / Directives anticipées

Sur la base de vos valeurs et du sens que vous donnez à la qualité de vie, vous pouvez anticiper les situations dans lesquelles vous ne pouvez plus décider vous-même. Ainsi, vous aidez également vos proches à prendre des décisions difficiles.

Dans des directives anticipées, vous documentez la personne habilitée à vous représenter, ainsi que votre consentement ou votre refus de mesures médicales.

Vous trouverez de plus amples informations à ce sujet sur cette page:

www.insel.ch/fr

Patients et visiteurs / Conseils et prestations de services / Directives anticipées

Formulaire d'urgence médicale

Vous trouverez un exemple de formulaire d'urgence médicale (en allemand uniquement) sur:

www.palliativebern.ch

Dokumente und Publikationen / Broschüren

Ce formulaire complète les directives anticipées, surtout si vous souffrez d'une maladie chronique, évolutive et potentiellement fatale. Il contient d'importantes décisions médicales, comme:

- Réanimation cardiovasculaire
- Réalisation d'une respiration artificielle
- Documentation de la personne habilitée à vous représenter, objectif thérapeutique, procédure en cas d'hospitalisation et planification des interventions médicales

La validité de ce formulaire doit être confirmée par un médecin.

Carte de donneur d'organes

www.swisstransplant.org

Cette carte établit votre volonté en matière de don d'organes. En l'absence d'inscription, ce sont vos proches ou la personne qui vous représente qui décideront pour vous d'un don d'organes éventuel.

Documentation de base pour l'entourage – plan d'accompagnement Soins palliatifs (en allemand uniquement)

www.palliativebern.ch

Dokumente und Publikationen /
Basisdokumentation-Betreuungsplan

Ce document est utilisé surtout en cas de maladie avancée. Il vise à permettre à toutes les personnes impliquées dans la prise en charge d'avoir rapidement une vue d'ensemble des informations les plus importantes. Le document est rempli avec vous, vos proches et votre équipe thérapeutique.



La gestion des directives anticipées

Si vous envisagez de planifier les questions liées à votre santé, ou même de rédiger des directives anticipées, il est important de le faire de votre propre initiative à un moment où vous êtes capable de discernement. Voici quelques points à retenir:

- Complétez vos documents et signez-les en indiquant le lieu et la date.
- Remettez des copies de vos directives anticipées aux personnes qui doivent vous représenter et aux médecins qui vous traitent.
- Discutez du contenu de vos directives anticipées avec vos médecins lors d'un séjour à l'hôpital.
- Vous pouvez modifier ou révoquer vos directives anticipées écrites à tout moment pour autant que vous soyez capable de discernement. Si quelque chose change, vous devez le faire savoir aux personnes qui devraient décider pour vous.



En l'absence de directives anticipées, ou si vos souhaits ne sont pas connus et que vous ne pouvez plus vous exprimer, des mesures de maintien de la vie sont généralement pratiquées. Dès que l'équipe thérapeutique aura connaissance de vos directives, ou qu'elle pourra à nouveau communiquer avec vous, vos souhaits pourront être pris en compte et les traitements adaptés en conséquence.

Comment dois-je procéder?

Nous vous conseillons de réfléchir à votre planification anticipée d'abord par vous-même, puis d'en discuter avec vos proches. Une table ronde peut ensuite être organisée avec toutes les personnes de confiance et les professionnels de la santé importants pour vous. Cette table ronde permettra de déterminer qui fait quoi, comment vous pouvez gérer vos symptômes, quel est le plan d'urgence et qui doit être informé afin que votre réseau puisse vous soutenir même dans des situations difficiles.

Notes

[illegible]

Où puis-je trouver une aide?

L'équipe de l'Inselspital de Berne se tient à vos côtés pour la planification anticipée liée à votre santé.



Vous trouverez de plus amples informations sur les sites Internet suivants:

www.palliativzentrum.insel.ch

www.iplan-care.ch

www.insel.ch

Une multitude de brochures et supports d'information peuvent être téléchargés sur ces sites Internet ou obtenus directement auprès du Centre de soins palliatifs de l'Inselspital.



Inselspital

Centre universitaire de soins palliatifs

Anna-Seiler-Allee 24

CH3010 Berne

Tél. +41 31 632 63 20

palliativzentrum@insel.ch

www.palliativzentrum.insel.ch

www.insel.ch

En collaboration avec:



Gesundheitsförderung Schweiz

Promotion Santé Suisse

Promozione Salute Svizzera