

Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4 CH – 1211 Genève 14





Genève, le 09.12.2021

# UN NOUVEL OUTIL POUR RÉDIGER SES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Avec Accordons-nous, L'UNIGE et les HUG proposent un nouvel outil numérique pour aider à la rédaction des directives anticipées.

Quels soins une personne devenue incapable de s'exprimer suite à une maladie ou un accident aurait-elle vraiment souhaité recevoir? Quel message aurait-elle aimé laisser à ses proches? Quelles recommandations aideraient les professionnel-les de la santé à prendre des décisions en respectant ses volontés? L'Université de Genève (UNIGE) et les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) lancent *Accordons-nous*, un outil numérique innovant pour aider à la rédaction des directives anticipées. Imaginé et primé durant un Hackathon organisé en 2019 par le Centre de l'innovation des HUG, il a été développé par une équipe multidisciplinaire d'éthicien-nes, médecins, infirmier-ères, patient-es partenaires, informaticien-nes et juristes.

Rédiger ses directives anticipées n'est pas chose facile. «Très peu de personnes aujourd'hui rédigent leurs directives anticipées lesquelles, quand elles existent, sont rarement précises. Les gens écrivent par exemple qu'ils ne veulent pas d'acharnement thérapeutique. Or il s'agit d'une notion relative : le caractère approprié ou non des soins peut être perçu très différemment par les patient-es, les proches et les professionnel-les de santé», précise le Dr Thomas Fassier, médecin adjoint au Service de médecine interne de l'âgé des HUG, maître d'enseignement et de recherche à l'Unité de développement et de recherche en éducation médicale de la Faculté de médecine de l'UNIGE, directeur du Centre interprofessionnel de simulation et co-concepteur du projet.

«Accordons-nous a été conçu pour aider les utilisateurs et utilisatrices à amorcer une réflexion personnelle sur le sujet, à initier le dialogue avec leurs proches et le personnel médical et à rédiger pas à pas leurs directives anticipées» précise Christine Clavien, éthicienne à l'Institut éthiques, histoire, humanités de la Faculté de médecine de l'UNIGE, initiatrice et co-conceptrice de l'outil.

S'informer, discuter et rédiger



Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4 CH – 1211 Genève 14



A la fois disponible sur le web et au sein d'une application, l'outil aborde l'anticipation des soins sous tous ses angles: médical, éthique, juridique, culturel et pratique. Il comporte trois sections. «Je m'informe» qui répond aux questions générales. «J'en parle» qui fournit conseils et astuces pour dialoguer avec son entourage et réfléchir à ses priorités de vie. Enfin la section «J'écris» qui guide la rédaction des directives anticipées à l'aide d'un questionnaire spécialement conçu pour les patient-es, dans un vocabulaire qui leur est accessible. Il suffit ensuite de l'imprimer, le signer et le joindre à son dossier médical.

Une page permet également de transmettre des informations biographiques. «Les soignantes et les soignants développent naturellement plus d'empathie envers des patients et patientes dont ils ou elles connaissent un petit bout de vie, leurs rêves et leurs peurs. C'est plus engageant que de soigner juste un corps», souligne Christine Clavien.

L'outil fournit aussi des conseils utiles pour identifier une personne clé dans son entourage, qui pourrait, au besoin, devenir le/la représentant-e thérapeutique. Et bien sûr le formulaire permet d'exprimer des choix sur des interventions médicales que l'on voudrait ou non, ou sur l'accompagnement souhaité en fin de vie.

### Un jeu de carte pour identifier ses priorités

Pour briser la glace et faciliter la démarche d'anticipation des soins, *Accordons-nous* contient également un jeu de cartes, *Anticip'action*, développé en collaboration avec des infirmières des HUG. Il est conçu comme un vecteur de discussion avec les proches et les équipes médico-soignantes, permettant d'identifier les priorités des patient-es. Actuellement, il peut être téléchargé et imprimé chez soi. Une version digitale du jeu est en cours de développement.

#### Intégré à l'application Concerto

Accordons-nous est disponible en tant que module au sein de l'application <u>Concerto</u>, qui est gratuite et téléchargeable sur <u>App Store</u> ou <u>Google play</u>. Il existe également une version web: https://concerto.hug.ch.

Concerto est l'application des patients et patientes des HUG qui propose dorénavant du contenu utile pour tous et toutes. Les patient-es des HUG disposeront cependant de fonctionnalités supplémentaires dans le module *Accordons-nous*. Elles et ils pourront personnaliser le formulaire de directives anticipées en fonction de leur situation de vie et répondre aux questions directement dans l'application. Les réponses au questionnaire du module *Accordons-nous* sont enregistrées sur un serveur sécurisé. La confidentialité des données est garantie. Elles peuvent être retrouvées et modifiées à tout moment par les utilisateur-rices.

# Un important travail collaboratif

Ce projet est le fruit d'un important travail de fond qui a duré plus de deux ans et impliqué de nombreux/ses expert-es de l'anticipation des soins au niveau suisse.

A différentes étapes du projet, des tests avec des professionnel-les et des patient-es ont permis d'améliorer l'outil et d'en éprouver la qualité. «A ce jour, plus de 400 personnes ont été impliquées dans le développement et l'évaluation de cet outil. Ce travail est encore en cours



Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4 CH – 1211 Genève 14



et nous ferons évoluer *Accordons-nous* en fonction des retours que nous obtenons», précise Céline Schöpfer, assistante de recherche pour le projet.

*Accordons-nous* a également été développé grâce au soutien du <u>Centre de l'innovation</u> des HUG et du financement de la Fondation privée des HUG.

## Les directives anticipées

Les directives anticipées sont l'expression écrite par avance de la volonté d'une personne sur le type de soins qu'elle souhaite recevoir ou non dans des situations données et au cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer par elle-même.

Les directives anticipées sont appliquées si la personne n'est pas en situation de pouvoir exprimer ses volontés. Une maladie ou un accident peut par exemple rendre une personne incapable de dire aux professionnel-les de la santé qui la prendra en charge comment elle veut être soignée.

#### Pour de plus amples informations

HUG, Service de presse et relations publiques presse-hug@hcuge.ch

+41 22 372 37 37

## **Christine Clavien**

Ethicienne Institut éthiques, histoire, humanités Faculté de médecine de l'UNIGE

Tel: 079 544 41 34

#### Les HUG: soins, enseignement et recherche de pointe

Les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) rassemblent <u>huit hôpitaux publics et deux cliniques</u>. Leurs missions sont de prodiguer les soins à la communauté dans toutes les spécialités médicales, de contribuer à former les médecins et professionnel·les de la santé et d'effectuer des recherches médicales et soignantes. Les HUG sont centre national de référence pour <u>l'influenza</u>, les <u>infections virales émergentes</u>, les <u>méningocoques</u>, ainsi que pour <u>l'immunologie</u> de transplantation et le <u>laboratoire national de référence pour l'histocompatibilité</u>. Ils sont centres collaborateurs de l'OMS <u>dans six domaines</u> et <u>centres d'excellence</u> dans plusieurs secteurs. Les HUG soignent 280'000 personnes par an, proposent 2'109 lits hospitaliers et emploient 13'557 collaborateurs trices.

Plus d'informations sur publications-hug

www.hug.ch - presse-hug@hcuge.ch

#### A propos de l'Université de Genève

L'Université de Genève (UNIGE) se classe aujourd'hui parmi les 100 meilleures universités au monde. Fondée en 1559 par Jean Calvin et Théodore de Bèze, elle accueille plus de 19'000 étudiant-es dans ses neuf facultés et treize centres interfacultaires. Reconnue internationalement pour la qualité de sa recherche, elle est aussi membre de la Ligue européenne des universités de recherche (LERU), Elle renforce constamment ses liens avec les organisations internationales et non gouvernementales présentes à Genève, l'une des capitales mondiales du multilatéralisme. L'UNIGE poursuit trois missions: l'enseignement, la recherche et le service à la cité. www.unige.ch.