



Guide

Directives anticipées

Document Humain



Editeur

Dialog Ethik
Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique
Schaffhauserstrasse 418
CH-8050 Zürich
Tél. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13
info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch

Auteurs

Patrizia Kalbermatten-Casarotti, lic. ès sciences sociales, MAS, collaboratrice scientifique directives anticipées, Institut Dialog Ethik, Zurich
Daniela Ritzenthaler-Spielmann, lic. ès sciences sociales, collaboratrice scientifique directives anticipées, Institut Dialog Ethik, Zurich
Christoph Cottier, Privat-docent, Dr. med., ancien médecin-chef de l'Hôpital régional Emmental, Burgdorf
Hildegard Huber, MAS, infirmière spécialisée Hôpital Uster
Markus Breuer, Dr rer. soc., chef du Service Formation, Institut Dialog Ethik, Zurich
Franz Michel, Dr. med., FMH médecine interne, spéc. pneumologie, Centre suisse de paraplégiques, Nottwil
Ruth Baumann-Hözlzle, Dr. en théologie, directrice de l'Institut Dialog Ethik, Zurich

Relecture

Pasteur Ulrich Bosshard, directeur de l'aumônerie de l'église évangélique-réformée du Canton de Zurich
Anja Bremi, Schweizerischer Verband für Seniorenfragen/Association Suisse des Aînés et Rentiers, Reinach
Jürg Gassmann, lic. iur., avocat, Winterthur
Andreas U. Gerber, Prof. Dr. med., MAS, ancien médecin-chef de médecine interne au Centre hospitalier Biel/Bienne, membre individuel de l'ASSM, Burgdorf
Pasteur Dieter Graf, directeur des aumôniers à l'Hôpital universitaire de Zurich
Pasteur Daniela Jerusalem-Stucki, pasteure responsable des aumôneries de centres de soin, église évangélique-réformée du Canton de Zurich
Bruno Regli, Dr. med., médecin-chef suppléant, Clinique universitaire de médecine intensive, Hôpital de l'Île, Berne
Reto Stocker, Prof. Dr med., médecin spécialisé en anesthésiologie et médecine intensive, directeur de l'Institut de médecins anesthésistes et intensivistes, Clinique Hirslanden, Zurich

© Dialog Ethik, version octobre 2012

La version allemande est la version d'origine.

Dans le présent document, le masculin est utilisé afin d'alléger le texte p.ex. « le patient » inclut également la patiente.

Table des matières

Avant-propos	4
Pourquoi des directives anticipées?	5
L'essentiel en bref	6
Compléter le document point par point	7
Les motifs personnels qui m'amènent à rédiger des directives anticipées (chapitre 2 du formulaire)	7
Personnes habilitées à me représenter (chapitre 3)	8
Dispositions médicales (chapitre 5)	9
Mesures de maintien en vie	10
Mesures de réanimation en milieu hospitalier ou dans une institution	11
Respiration assistée	14
Alimentation et hydratation artificielles.....	16
Apaisement de la douleur et de l'angoisse	18
Hospitalisation en cas de soins permanents importants	19
Don d'organes, de tissus et de cellules (chapitre 8)	20
Don d'organes en cas de mort par lésion cérébrale	21
Don d'organes en cas de mort par arrêt cardio-circulatoire	21
Mes volontés post-mortem (chapitre 9)	22
Autopsie	22
Léguer son corps à un institut anatomique	22
Consultation de mon dossier médical après mon décès	23
Utilisation de mon dossier médical à des fins de recherche	23
Date et signature (chapitre 10)	23
Les directives anticipées sont complétées. Comment continuer?	24
L'offre de Dialog Ethik	27
Annexe (adresses utiles et bibliographie)	29

Avant-propos

Chère lectrice, cher lecteur,

Vous tenez en main le Guide pour les directives anticipées de Dialog Ethik et de la Fondation Suisse de Cardiologie : il vous aidera à répondre aux questions que vous vous poserez peut-être en remplissant vos directives anticipées.

La première partie de cette brochure d'information vous guidera pas à pas à travers les directives anticipées. Vous y trouverez également des suggestions quant à la conservation et à l'utilisation ultérieure du document rempli par vos soins.

Si vous avez des questions que vous souhaiteriez aborder avec un professionnel, la seconde partie du Guide vous fournira à la page 27 toutes informations utiles sur les services de conseil de Dialog Ethik.

La troisième partie de la brochure, à partir de la page 29, contient des informations sur les organisations partenaires de Dialog Ethik, des références bibliographiques et une description des activités de Dialog Ethik et de la Fondation Suisse de Cardiologie, ainsi que les principes éthiques qui nous ont guidés dans l'élaboration des directives anticipées.

Nous espérons que ce Guide vous permettra de remplir vos directives anticipées et de prendre des décisions selon vos besoins.

Votre équipe de Dialog Ethik et de la Fondation Suisse de Cardiologie

Pourquoi des directives anticipées ?

Aussi longtemps que vous jouissez de votre capacité de discernement, vous pouvez accepter ou refuser toute thérapie que vous propose votre médecin traitant.

Or, notre vie peut basculer d'un instant à l'autre et notre capacité à agir et décider de manière autonome être sérieusement réduite :

- Quelqu'un se retrouve dans le coma après un grave accident, donc dans l'incapacité de s'exprimer.
- Une attaque cérébrale peut entraîner des lésions au cerveau telles qu'il devient impossible de communiquer.
- Dans une démence avancée, il n'est plus possible de penser clairement ni de prendre des décisions.

Voulez-vous que, dans ces situations, l'on prenne toutes les mesures possibles pour prolonger votre vie ? Ou souhaitez-vous qu'elles soient appliquées de façon limitée ?

Lors de traitements et de soins aux patients accidentés ou gravement malades, les médecins et les proches se demandent souvent combien de temps il faut continuer les thérapies. Cela implique de décider s'il faut appliquer des mesures de maintien en vie. Vous seul êtes à même de décider quelles mesures médicales vous pouvez et voulez accepter dans de telles situations.

Dans les directives anticipées, vous définissez par écrit les traitements médicaux dont vous souhaitez bénéficier si vous deviez un jour être incapable de discernement. Votre volonté est clairement définie et contraignante juridiquement pour les équipes médicales et soignantes.

L'essentiel en bref

- N'oubliez pas de dater et de signer le document à la page 25.
- Mettez à jour vos directives anticipées tous les deux ans environ. A chaque mise à jour, datez et signez les directives anticipées à la page 26.
- La précision des formulations est essentielle pour la bonne mise en oeuvre de directives anticipées. Si vous y apportez des compléments personnels, veillez à ce que leur formulation soit précise et qu'ils n'entrent pas en contradiction avec les autres dispositions des directives anticipées.
- Il n'est pas nécessaire de compléter tous les points des directives anticipées. Les données personnelles, la date et la signature doivent cependant y figurer impérativement pour que les directives soient contraignantes. Pour donner une portée juridique aux directives anticipées, vous devez désigner au moins une personne habilitée à vous représenter ou prendre des dispositions médicales (page 12 à 18 des directives anticipées).
- Abordez absolument la question des directives anticipées avec les personnes que vous avez désignées pour vous représenter. Assurez-vous qu'elles soient prêtes à défendre votre volonté.
- Où et auprès de qui allez-vous déposer vos directives anticipées pour qu'elles soient accessibles en cas de nécessité ? Il vaut la peine de bien réfléchir à cette question. Vous pouvez demander aux personnes habilitées à vous représenter ou à votre médecin de famille de conserver une copie actualisée de vos directives anticipées pour les transmettre à l'hôpital si besoin est.
- Faites enregistrer le lieu de dépôt de vos directives anticipées sur votre carte d'assuré.

Compléter le document point par point

Ces explications vous aideront à compléter vos directives anticipées. Les points suivants méritent une attention particulière :

- Il n'est pas nécessaire de répondre dans l'immédiat à toutes les questions des directives anticipées. Vous pouvez sans autre remettre à plus tard certaines décisions, voire les laisser en suspens.
- Remplissez le formulaire lisiblement en caractères d'imprimerie.
- En marquant chaque bas de page de vos initiales, vous signalez que vous en avez pris connaissance.
- Seule une personne jouissant de sa capacité de discernement peut rédiger des directives anticipées.
- La rédaction des directives anticipées est un acte strictement personnel ; il est exclu de rédiger des directives anticipées pour une autre personne.

Ce Guide ne fournit pas d'informations supplémentaires sur les chapitres suivants des directives anticipées : chapitre 1 (Données personnelles), 4 (Personnes non désirées), 6 (Assistance spirituelle et accompagnement en fin de vie), 7 (Lieu de décès), 9.5 (Funérailles).

chapitre 2 :

Les motifs personnels qui m'amènent à rédiger des directives anticipées

Directives anticipées
p. 7

point 2.1 : Maladies existantes

Les indications sur les maladies existantes sont des informations précieuses qui permettent au médecin de cerner le contexte dans lequel vous avez rédigé vos directives anticipées.

Directives anticipées
p. 8

point 2.2 : Objectifs du traitement médical et de la prise en charge

En décrivant les objectifs thérapeutiques, vous fournissez des renseignements précieux aux équipes médicales et soignantes pour interpréter votre volonté dans les situations que vous n'auriez pas précisées dans vos directives anticipées.

Le fait d'aborder les questions suivantes peut vous aider à clarifier les objectifs thérapeutiques* : qu'est-ce qui vous fait peur (par exemple : les difficultés respiratoires, les douleurs, le fait d'être dépendant de l'aide d'autrui) ? Quelle est votre définition de la qualité de vie (par exemple : rester en pleine possession de ses facultés mentales, entretenir des relations sociales, garder sa mobilité, garder ses habitudes alimentaires) ? Que voudriez-vous éviter (rester alité, être paralysé, ne plus reconnaître vos proches, ne plus pouvoir vous faire comprendre) ?

* Plusieurs points sont extraits des directives de l'ASSM/SAMW pour les directives anticipées (www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html)

chapitre 3: Personnes habilitées à me représenter

Vous verrez en page 9 des directives anticipées qui, selon la loi, est habilité à représenter un patient incapable de discernement au moment de prendre une décision concernant des mesures médicales.

Veillez noter que :

Si vous ne désignez pas vous-même une personne habilitée à vous représenter, ce groupe de personnes aura automatiquement le droit de prendre des décisions à votre place si, un jour, vous ne deviez plus être capable de discernement.

Rôle de la personne habilitée à représenter le patient

Les rôles de la personne habilitée à représenter un patient sont définis à la page 9 des directives anticipées.

Veillez noter que :

La personne habilitée à vous représenter peut accepter ou refuser les thérapies proposées. Ce faisant, elle est tenue de respecter les dispositions formulées dans les directives anticipées. Si les directives anticipées ne contiennent pas de dispositions pour une situation particulière, la personne habilitée à représenter le patient décidera selon la volonté présumée de celui-ci. Si cette volonté n'est pas connue, le représentant prendra sa décision pour le bien et dans l'intérêt bien compris de la personne incapable de discernement.

Il est donc impératif que vous parliez de vos volontés et de vos directives anticipées avec la personne qui sera habilitée à vous représenter.

Si vous n'avez personne à qui vous voudriez confier le droit de vous représenter, il serait utile d'en parler à votre médecin de famille qui pourrait, au besoin, vous représenter.

Dans les directives anticipées, vous pouvez également nommer des personnes habilitées à vous représenter pour remplacer la personne mentionnée en premier au cas où celle-ci ne serait pas joignable au moment voulu.

Veillez donner toutes les indications utiles de la personne habilitée à vous représenter et de ses remplaçants pour qu'ils puissent être identifiés correctement par l'équipe soignante et atteints en cas d'urgence.

Si vous n'avez pas désigné de personne habilitée à vous représenter et si vous souhaitez que vos proches décident à votre place, cochez la case correspondante à la page 11 des directives anticipées.

Si vous n'avez pas désigné de personne habilitée à vous représenter et si vous ne souhaitez pas que vos proches parents exercent ce droit légal, l'autorité de protection de l'adulte instituera une curatelle avec un droit de représentation. Votre curateur décidera alors des traitements médicaux sur lesquels vous ne vous êtes pas exprimé dans les directives anticipées. Si vous optez pour cette variante, cochez la case correspondante à la page 11 des directives anticipées.

chapitre 5: Dispositions médicales

Les dispositions médicales et la désignation d'une personne habilitée à vous représenter sont les informations principales des directives anticipées.

Le point 5.1 est d'essentielle importance. Répondez en tout cas à ces questions !

Que peut-on refuser ou exiger dans les directives anticipées ?

L'art médical et le droit à l'autodétermination du patient déterminent jusqu'où peut aller le traitement médical. Comme patient, vous jouissez **d'un droit quasi illimité de refuser** les thérapies qui vous sont proposées. Ce droit est appelé droit-liberté. C'est le droit de s'opposer aux interventions médicales qui menacent l'intégrité corporelle et psychique. Une exception sont les mesures qui doivent être prises pour éviter de mettre autrui en danger. C'est le cas, par exemple, lors d'une épidémie. Inversement, **vous ne pouvez pas non plus exiger toutes les thérapies possibles**. Votre médecin a le droit de refuser une thérapie qui ne correspondrait pas aux règles de la médecine.

Ce qui ne peut pas figurer dans les directives anticipées :

- Toute demande ou exigence contraire au droit suisse (l'euthanasie active, par exemple, est interdite en Suisse).
- Toute demande d'aide au suicide assisté. Un suicide assisté exige du patient qu'il soit capable de discernement au moment du suicide.

point 5.1 : Mesures de maintien en vie

Les directives anticipées retiennent cinq situations qui, dans la pratique, exigent des décisions toujours difficiles à prendre.

Situations :

- **En cas de perte prolongée des capacités de communication (par accident ou maladie – par exemple une attaque cérébrale) avec de très faibles chances de pouvoir entrer à nouveau en relation avec les autres un jour, je souhaite (même si la mort n'est pas encore prévisible) que ...**

C'est la situation dans laquelle se trouve un patient victime d'une lésion irréversible du cerveau selon le constat médical. Son état laisse supposer que sa faculté de communication verbale et non verbale (par des gestes ou des supports de communication) est durablement altérée et qu'il ne pourra plus communiquer. Le moment du décès n'est pas encore prévisible.

- **Lors d'une prise en charge nécessitant des soins intensifs avec une perspective négative à long terme, je souhaite (même si une amélioration de courte durée est possible) que ...**

La situation anticipée ici concerne un patient qui dépend de soins médicaux intensifs. Le médecin estime que la perspective à long terme n'est pas bonne, même si l'on ne peut pas exclure une amélioration passagère durant laquelle le patient peut quitter l'unité des soins intensifs, voire retourner à la maison pour une courte durée.

La portée des directives anticipées ne se limite pas à des stades spécifiques de la maladie. **Vous pouvez décider à quels stades de la maladie vos dispositions devront s'appliquer.** Les trois scénarios suivants prennent en compte l'évolution d'une maladie dans le temps. Vous pouvez prendre des dispositions soit pour toute la durée d'évolution d'une maladie grave, soit pour la fin de vie ou encore pour la phase précédant l'agonie.

- **Dans le cas d'une maladie évolutive et incurable (par exemple : le cancer, la démence) où je dois faire face à de graves limitations physiques et/ou psychiques, je souhaite (même si la mort n'est pas encore prévisible) que ...**

Lors d'une maladie évolutive, les limitations dans la vie quotidienne deviennent inévitablement de plus en plus sévères. L'issue de la maladie est fatale. Au moment où les mesures de maintien en vie deviennent nécessaires, le moment du décès n'est toutefois pas encore prévisible.

Si vous refusez les mesures de maintien en vie, votre décision s'appliquerait-elle également en cas de démence ou d'incapacité de discernement même si, vu de l'extérieur, les personnes qui vous soignent pensent que votre qualité de vie est relativement bonne ? Vous pouvez consigner ces décisions sous la rubrique « Instructions particulières ».

- **Dans la phase finale d'une maladie incurable dont l'issue est fatale, je souhaite (même si la mort n'est pas encore prévisible) que ...**
- **En fin de vie, lorsque la mort est imminente, je souhaite que ...**
Dans la situation décrite ici le patient est au terme de sa vie. La mort interviendra sous peu, mais le patient n'est pas encore agonisant.

Variantes possibles :

- **... je souhaite que l'on renonce aux mesures de maintien en vie (y compris les tentatives de réanimation) au profit d'un traitement selon l'approche des soins palliatifs modernes.**
En optant pour cette variante, vous prenez votre décision dans la perspective de bénéficier des meilleurs soins palliatifs possibles (voir la définition des soins palliatifs en page 13 des directives anticipées).
- **... je souhaite que l'on utilise toutes les mesures thérapeutiques possibles pour me maintenir en vie dans le cadre du plan thérapeutique.**
La personne a clairement en vue le maintien de sa vie. On met en œuvre toutes les mesures médicales indiquées.

Sous la rubrique « Instructions particulières », vous avez la possibilité de préciser vos souhaits personnels.

Directives anticipées
p. 14

point 5.2: Mesures de réanimation en milieu hospitalier ou dans une institution

La situation de l'arrêt cardio-circulatoire : la mort subite

La mort subite par arrêt cardiaque correspond à l'arrêt soudain de la fonction de pompe du cœur, ce qui entraîne immédiatement un arrêt circulatoire et, en l'espace de quelques secondes, une perte de conscience et un arrêt respiratoire. Après dix minutes d'arrêt cardio-vasculaire, le système nerveux central est irrémédiablement et définitivement altéré, ce qui correspond à la survenue du décès. Dans le court intervalle entre la survenue de l'arrêt cardio-circulatoire et le décès, il ne reste que peu de temps pour activer des mesures de réanimation.

Qu'est-ce que la réanimation ?

La réanimation est l'ensemble des mesures d'urgence prévues à cet effet et activées après un arrêt cardiaque et/ou respiratoire. L'objectif de la réanimation est de rétablir le plus rapidement possible les fonctions circulatoires et essentielles pour permettre aux organes importants (avant tout le cerveau, le cœur, les reins) d'être à nouveau suffisamment approvisionnés en oxygène.

La réanimation cardio-pulmonaire comprend des mesures telles que le massage cardiaque, la défibrillation (un « électrochoc » contrôlé donné au myocarde pour rétablir l'activité cardiaque normale), l'intubation (introduction d'un tube par la bouche ou le nez pour maintenir les voies respiratoires ouvertes), la respiration assistée et l'administration de médicaments destinés à favoriser la circulation. Si les mesures de réanimation échouent ou si on ne les applique pas, l'issue est fatale pour le patient.

Chances de succès des tentatives de réanimation

Sur le plan mondial, et donc aussi en Suisse, 5 % environ des patients survivent à un arrêt cardio-circulatoire aigu lorsqu'il se produit **hors du milieu hospitalier**.

Si l'arrêt cardio-circulatoire survient **en milieu hospitalier**, le taux de survie est plus élevé. Le lieu et le moment sont d'une importance décisive pour les chances de succès des tentatives de réanimation tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'hôpital. Ainsi, si l'arrêt cardio-circulatoire est dû à une **défaillance cardiaque** et qu'il se produit dans une salle de cathétérisme cardiaque ou dans une unité de soins intensifs cardiologiques ou cardio-chirurgicaux, les chances de survie s'élèvent à **plus de 70 %**.

En revanche, lorsque l'arrêt cardio-circulatoire **n'est pas dû à une défaillance cardiaque et qu'il y a aggravation de l'état général**, la chance de survie en milieu hospitalier ne s'élève que **de 0 à 2%**.

Une tentative de réanimation est considérée comme réussie si le patient survit sans séquelles neurologiques graves (donc sans lésions des fonctions du cerveau) consécutives à l'arrêt cardio-circulatoire. Or, les chances de succès ne peuvent être pronostiquées de manière fiable ni à l'avance ni dans la situation d'urgence. Certains survivants se rétablissent bien sur le plan neurologique alors que d'autres conservent des séquelles neurologiques moyennes à graves. (Source : ASSM/SAMW, 2008. Décisions de réanimation. Directives et recommandations médico-éthiques).

Les chances de réussite d'une réanimation dépendent donc de la situation initiale du patient et des circonstances de la prise en charge dans lesquelles s'est produit l'arrêt cardio-circulatoire. Le pronostic dépend :

- du laps de temps qui s'écoule entre l'arrêt cardio-circulatoire et la mise en oeuvre des mesures de réanimation (c'est-à-dire du rétablissement de la circulation),
- de l'affection particulière dont souffre le patient (dans le cas d'une maladie évolutive comme par exemple une défaillance organique multiple, les chances de réussite d'une réanimation sont très faibles),
- d'éventuelles maladies concomitantes qui sont plus fréquentes et plus marquées avec l'âge.

Les directives anticipées vous permettent de prendre vos dispositions entre autres pour ces situations-là.

En principe, chaque patient capable de discernement est en droit de s'exprimer pour ou contre des mesures de réanimation. C'est pourquoi il est important d'aborder la question d'un arrêt cardio-circulatoire et des éventuelles mesures de réanimation au moment d'une hospitalisation ou de l'entrée dans un home. Les directives anticipées ouvrent ce dialogue en formulant l'invitation que voici :

Dans le cas d'un séjour hospitalier ou en institution et, en particulier avant une intervention chirurgicale, si je ne suis plus capable de discernement, j'attends que le médecin qui m'a pris en charge examine la question d'un éventuel arrêt cardio-circulatoire et des éventuelles mesures de réanimation avec la personne habilitée à me représenter.

Situation :

- **Dans le cas d'une maladie à la fois incurable et évolutive qui peut s'étendre sur des mois, voire des années, je souhaite que ...**

La décision d'appliquer des mesures de réanimation est particulièrement difficile à prendre pour les médecins lorsqu'il s'agit d'un patient atteint d'une maladie incurable et évolutive pendant des mois, voire des années. En pareil cas, la volonté du patient est déterminante. Pour prendre une décision bien pesée, nous vous recommandons d'aborder cette question avec votre médecin traitant.

Instructions particulières

Si vous refusez, par principe, toute mesure de réanimation, précisez votre choix sous « Instructions particulières ». Dans votre réflexion, prenez en considération les statistiques évoquées pour les chances de réussite d'une réanimation (voir ci-dessus). Nous vous recommandons de discuter votre décision avec votre médecin traitant.

Variantes possibles :

- **... je souhaite que l'on renonce aux mesures de réanimation en cas d'un arrêt cardio-circulatoire.**
- **... je souhaite que l'on prenne des mesures de réanimation en cas d'un arrêt cardio-circulatoire dans le cadre du plan thérapeutique.**

Tentatives de réanimation hors du milieu hospitalier ou d'une institution

Très souvent lorsqu'un arrêt cardio-circulatoire survient en-dehors de l'hôpital ou d'une institution, les directives anticipées ne sont pas tout de suite accessibles. Or, pour les situations d'urgence, la loi prévoit un devoir général d'assistance et celui qui ne prête pas secours est punissable. Cela signifie, en particulier, que l'équipe d'urgence intervient immédiatement pour appliquer les mesures de maintien en vie. C'est ensuite seulement (idéalement en parallèle) qu'elle pourra rechercher les éventuelles directives anticipées du patient. Si les directives anticipées contiennent une disposition du patient qui refuse les mesures de réanimation, le médecin d'urgence est tenu d'interrompre immédiatement la réanimation.

Dans la pratique, lors d'un arrêt cardio-circulatoire survenant en-dehors du milieu hospitalier ou de l'institution, les mesures de réanimation sont souvent mises en oeuvre avant que l'on ait en main les directives anticipées contenant l'éventuel refus de la réanimation. Dès que le patient est hospitalisé, les directives anticipées sont intégrées dans le plan thérapeutique.

Pour toutes les questions concernant les mesures de réanimation, la Fondation Suisse de Cardiologie vous fournira tous les renseignements utiles (adresse : voir page 31).

point 5.3 : Respiration assistée

Insuffisance respiratoire

Mourir d'insuffisance respiratoire, « devoir étouffer », est l'une des pires angoisses de l'homme quand il pense à sa mort. En fait, la plupart des personnes souffrant d'insuffisance respiratoire meurent paisiblement. La crise peut être subite ou perdurer : les mesures de soutien respiratoire viseront à éviter une crise soudaine et à soulager une activité respiratoire réduite.

Assistance respiratoire en situation d'urgence

Les mesures de soutien respiratoire servent en premier lieu à la survie lors de pathologies largement guérissables ou autorisant une amélioration durable, à l'exemple d'une pneumonie. Ce type d'assistance se fait en conformité avec les besoins médicaux et sans restrictions en vue du maintien de la vie et avec l'espoir d'une bonne qualité de vie.

Assistance respiratoire chez des patients avec maladie chronique évolutive ou en fin de vie

En pareille situation, le soulagement lors d'insuffisance respiratoire passe le plus souvent au premier plan par rapport au maintien en vie. Ceci étant, les limites peuvent être préalablement fixées à cette forme de l'assistance respiratoire. Selon la situation, ces limites pourront varier au cours de la maladie. Chaque fois que cela est possible, les décisions devraient être discutées en détail avec les équipes de prise en charge et de soins. Exemple d'éventuelle limite : « Je ne veux pas d'intubation ni de trachéotomie (incision dans la trachée). » Les directives anticipées vous permettent de prendre des dispositions explicites en vue de ces situations.

Quelles sont les mesures d'assistance respiratoires ?

Il existe deux méthodes de soutien respiratoire mécanique :

- la ventilation mécanique non invasive :
Cette mesure fait appel à un appareil d'assistance respiratoire : la respiration est soutenue à l'aide d'un masque.
- la ventilation mécanique invasive :
Cette mesure consiste à insuffler de l'air directement dans la trachée par un tube inséré par la bouche ou le nez (intubation) ou par le biais d'une trachéotomie.

Les deux méthodes de soutien respiratoire mécanique peuvent être appliquées en permanence en fonction des besoins, soit 24 heures sur 24, ou seulement occasionnellement, comme, par exemple, durant la nuit.

Les directives anticipées prévoient deux situations qui exigent des décisions difficiles à prendre en pratique.

Situations :

- **Lors d'une maladie chronique, incurable et évolutive (par exemple maladie neuro-musculaire ou musculaire avec diminution de la capacité respiratoire – SLA (sclérose latérale amyotrophique), sclérose en plaques, maladie de Duchenne –, cancer, affection pulmonaire chronique avancée – BPCO), je souhaite que ...**

La mise en place d'une respiration assistée mécanique chez un patient atteint d'une maladie chronique qui peut durer des mois, voire des années est une décision particulièrement difficile à prendre pour les médecins. La volonté du patient est déterminante dans ces situations. Nous vous recommandons d'aborder cette question avec votre médecin traitant pour prendre une décision bien pesée.

- **Dans la phase finale d'une maladie incurable dont l'issue est fatale, je souhaite (même si la mort n'est pas encore prévisible) que ...**

Variantes possibles :

- **... je souhaite que l'on renonce à une assistance respiratoire mécanique. Pour lutter efficacement contre les difficultés respiratoires, on appliquera plutôt des mesures palliatives optimales (administration de médicaments et d'oxygène).**

La détresse respiratoire peut être soulagée sans que l'on ait recours à une assistance respiratoire mécanique. L'administration de médicaments, parmi lesquels les opiacés (par exemple la morphine) sont les plus efficaces pour soulager la détresse respiratoire, se justifie pleinement dans ce cas. **Les médecins et les équipes soignantes ont à leur disposition des directives pour une administration appropriée de ces médicaments.**

- **... je souhaite que l'on mette en place une assistance respiratoire mécanique sous la forme d'un masque, d'une intubation ou d'une trachéotomie dans le cadre du plan thérapeutique.**

Si le patient précise dans les directives anticipées qu'il souhaite une assistance respiratoire mécanique, sa volonté sera respectée dans la mesure où l'équipe soignante considère que cette mesure est indiquée et adéquate.

point 5.4: Alimentation et hydratation artificielles

La décision de recourir ou non à l'alimentation et à l'hydratation artificielles représente à chaque fois un grand défi pour le médecin.

L'alimentation artificielle comme mesure temporaire

Certaines maladies aiguës affaiblissent les patients de manière telle qu'ils ne sont pas toujours à même d'ingérer suffisamment de nourriture. Dans ce cas, l'alimentation et l'hydratation artificielles peuvent soutenir temporairement le processus de guérison.

L'alimentation artificielle comme mesure à long terme

Dans certaines situations, on considère sur le plan médical que l'ingestion naturelle de nourriture ne sera plus jamais possible. C'est le cas, par exemple, pour des atteintes neurologiques (par exemple après une attaque cérébrale, pour la sclérose en plaques etc., avec une perturbation durable du processus de déglutition), pour une perte de conscience prolongée (coma réactif), lors de l'occlusion de l'œsophage causée par des tumeurs, ou lors d'une démence avancée où le patient oublie progressivement comment avaler. Les directives anticipées vous permettent de consigner vos dispositions expressément pour ces situations.

Les possibilités actuelles dans le domaine de l'alimentation et de l'hydratation artificielles permettent de garder en vie de très nombreuses personnes durant des semaines, des mois, voire des années. Or, si les médecins estiment qu'il est indiqué d'alimenter et d'hydrater artificiellement un patient, la question reste de savoir si la volonté du patient va dans le même sens. Cette mesure est **une intervention médicale à laquelle le patient doit consentir**. Si le patient est incapable de discernement, les dispositions des directives anticipées sont applicables. En l'absence de directives anticipées, la personne habilitée à représenter le patient est appelée à prendre la décision à la place du patient. Si le patient refuse d'être nourri par une sonde, l'interruption de la thérapie n'est pas considérée comme une forme d'euthanasie active directe mais comme le choix de « laisser les choses se faire » qui répond à la volonté du patient (euthanasie passive).

Comment le corps réagit-il lorsqu'il n'y a plus d'apport ni de nourriture ni de liquide ?

Si un patient capable de discernement n'ingère plus de nourriture et n'absorbe plus de liquide, il reste pleinement conscient dans un premier temps (dans la mesure où il n'a pas de fièvre et qu'on ne lui a pas administré de sédatifs). Après quelque temps, le corps s'affaiblit. La mort sera causée par l'arrêt de l'absorption de liquide. Le patient se met à somnoler. A la fin, le cœur ne peut plus battre régulièrement et le patient s'endort puis meurt d'un arrêt cardiaque durant son sommeil. C'est ce qui se produit au bout de cinq à sept jours déjà, lorsqu'il n'y a plus d'apport de nourriture ni de liquide. Si l'on renonce à l'apport de nourriture mais que l'on continue à assurer un apport de liquide, ce processus peut durer des semaines, voire des mois.

Les directives anticipées prévoient trois situations qui exigent des décisions toujours difficiles à prendre en pratique.

Situations :

- **En cas de perte prolongée des capacités de communication (par accident ou maladie – par exemple attaque cérébrale) avec très faibles chances de pouvoir entrer à nouveau en relation avec les autres un jour, je souhaite (même si la mort n’est pas encore prévisible) que ...**

Suite à une lésion cérébrale, le patient n’est plus en mesure de communiquer verbalement et non verbalement avec son entourage. Selon les spécialistes, il est très peu probable que cette faculté revienne, notamment lors d’un coma réactif ou d’une attaque cérébrale.

L’état du patient est stable mais les pronostics sont peu favorables. Comme ces patients ne peuvent plus ingérer de nourriture ni absorber de liquide, l’alimentation et l’hydratation artificielles sont vitales pour eux. Cette pratique soulève la question de savoir si cette mesure serait souhaitée par le patient. Dans ces situations, la volonté du patient telle qu’elle est retenue dans les directives anticipées est déterminante.

- **Dans la phase finale d’une maladie incurable dont l’issue est mortelle, je souhaite (même si la mort n’est pas encore prévisible) que ...**

Le patient se trouve dans la phase terminale d’une maladie incurable et mortelle (par exemple : cancer, maladie cardiovasculaire) et les médecins estiment que sa situation est désespérée. Le patient est incapable de discernement, il ne peut plus s’alimenter par voie naturelle et la question d’une alimentation et hydratation artificielles se pose.

- **Lors d’une faiblesse irréversible due au grand âge ou d’une démence avancée qui m’oblige à rester alité et où je suis dans l’incapacité d’exprimer ma volonté, je souhaite que ...**

En raison de son grand âge ou d’une démence, le patient se trouve dans un mauvais état général ; il est obligé de rester alité et ne peut plus communiquer avec son entourage ni s’alimenter par voie naturelle. C’est une situation à laquelle le personnel médical et paramédical dans les homes et les institutions se trouve souvent confronté. Si vous prenez une disposition à ce sujet, vous manifestez votre volonté et déchargez ainsi vos proches et les équipes soignantes.

Variantes possibles :

- **... je souhaite que l’on renonce à une alimentation et une hydratation artificielles. Je suis conscient que ce choix est susceptible d’abrèger ma vie. On apaisera la faim et la soif par des mesures palliatives optimales de soins et de médication.**

Cette décision est importante dans le sens où **le refus de l’alimentation et de l’hydratation artificielles ne signifie pas la fin du traitement et des soins**. L’équipe soignante dispose d’une grande variété de soins médicaux palliatifs et infirmiers pour garantir la qualité de vie du patient. Si ce processus est accompagné par des professionnels, il peut conduire le patient vers une fin paisible. La sensation de soif est provoquée par l’assèchement de la muqueuse buccale et peut être apaisée par des soins buccaux adéquats. Si l’on humecte la muqueuse régulièrement, la sensation de soif diminue fortement. La diminution de nourriture et de liquide va induire le corps à libérer ses propres

morphines qui vont réduire les douleurs et améliorer l'humeur. L'administration de médicaments contre la douleur permet aussi de soutenir ce processus.

- **... je souhaite que l'on recoure à l'alimentation et l'hydratation artificielles selon le plan thérapeutique.**

Si le patient a exprimé le souhait d'être alimenté artificiellement dans les directives anticipées, l'équipe soignante respectera sa volonté à condition que l'alimentation artificielle soit indiquée sur le plan médical. Une alimentation artificielle n'est plus indiquée sur le plan médical lorsque le patient est en fin de vie et que la mort est imminente.

Directives
anticipées
p. 17

point 5.5: Apaisement de la douleur et de l'angoisse

Il est également possible de prendre des dispositions pour les cas de douleurs, de nausées, d'anxiété et d'agitation.

Situation :

- **En cas de douleurs, de nausées, d'anxiété et d'agitation, je souhaite que ...**

Choisissez une variante et indiquez vos directives particulières. Peut-être vous sera-t-il utile ici de réfléchir sur votre propre perception de la douleur et dans quelle mesure vous y êtes sensible.

Variantes
possibles :

- **... je souhaite que les médicaments antidouleurs et les sédatifs soient dosés généreusement. Ce faisant j'accepte aussi une éventuelle altération de ma conscience ou un raccourcissement de la durée de ma vie.**

Si l'on choisit cette variante, les médicaments antidouleurs et les sédatifs sont dosés de manière à ce que les douleurs se calment ou soient même supprimées et que l'agitation s'apaise. En parallèle cependant, on accepte de ne pas être toujours pleinement conscient. On ne peut pas exclure non plus qu'un dosage élevé de médicaments réduise la durée de vie. Ce point de vue reste controversé : des études récentes parviennent à une conclusion opposée, à savoir qu'un dosage optimal ou élevé prolongerait plutôt la vie.

- **... je souhaite que les médicaments antidouleurs et les sédatifs ne me soient administrés que pour rendre mon état supportable. Il est important pour moi de rester conscient le plus longtemps possible.**

Certains patients préfèrent supporter davantage de douleurs pour rester conscients dans la mesure du possible. Il n'y a pas de danger ici d'une gestion inadéquate de la douleur : en effet, une bonne gestion de la douleur permet d'évaluer même chez les patients incapables de communiquer s'ils ont des douleurs et de leur administrer la dose d'analgésiques individuelle nécessaire pour soulager les douleurs.

point 5.6: Hospitalisation en cas de soins permanents importants

Un grand nombre de personnes qui se sentent bien en institution ou dans leur maison de retraite ne souhaiteraient pas être hospitalisées à la fin de leur vie lorsque leur état de santé se dégrade. Si vous vivez déjà dans un home ou une maison de repos, il peut être utile de vous demander à quel moment vous voudriez aller encore à l'hôpital ou dans quelles situations vous préféreriez rester dans votre home et mourir dans cet environnement. Il faut absolument aborder cette question avec le médecin responsable de l'institution et votre infirmier de référence.

Situation :

- **Si je suis atteint d'une maladie incurable et/ou me trouve dans un état de faiblesse irréversible dû au grand âge, qui m'oblige à rester toujours alité et dépendant d'une aide extérieure, et que je suis incapable de discernement, je souhaite, si mon état de santé devait se dégrader, ...**

Variantes possibles :

- **... je souhaite ne pas être hospitalisé. Cela demande que les soins de base dont j'ai besoin puissent être assurés dans le lieu où je me trouve.**

Les soins de base doivent être assurés en tout temps. Cela signifie que les soins corporels, le traitement des plaies et des douleurs, ainsi que l'offre d'alimentation ne peuvent pas être refusés dans les directives anticipées, cela suite aux recommandations de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine en Suisse (NEK-CNE).

- **... je souhaite une hospitalisation uniquement si cette mesure peut apporter une amélioration de la qualité de vie ou un soulagement des douleurs aiguës ou autres symptômes graves.**

Si vous choisissez cette variante, une hospitalisation n'interviendra que si l'une de ces deux conditions suivantes peut être remplie : amélioration de la qualité de vie ou soulagement de douleurs aiguës ou autres symptômes graves. L'objectif du maintien de la vie ne peut pas être ici le motif de l'hospitalisation.

- **... je souhaite une hospitalisation.**

En choisissant cette variante, vous décidez une hospitalisation dans la situation décrite ci-dessus, indépendamment de l'objectif thérapeutique.

chapitre 8 : Dons d'organes, de tissus et de cellules

Le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules sur une personne décédée n'est autorisé que lorsque :

- **sa mort cérébrale a été constatée.**

Une personne est en état de mort cérébrale lorsque l'ensemble des fonctions cérébrales a subi un arrêt irréversible.

- **et si, avant sa mort, elle a donné son consentement à un prélèvement.**

Si la volonté de la personne décédée n'est pas connue, le prélèvement ne peut être effectué que sous réserve du consentement de ses proches parents qui se référeront à sa volonté présumée. En l'absence de proches ou s'ils ne peuvent pas être atteints, aucun prélèvement ne peut être effectué.

Le don d'organes, de tissus et de cellules est possible :

- après la mort due à une hémorragie cérébrale. L'hémorragie peut être causée par un accident (blessure de la boîte crânienne, traumatisme cranio-cérébral) ou par l'éclatement d'un vaisseau sanguin. Elle provoque une compression du cerveau dans la boîte crânienne, ce qui peut entraîner un trouble fonctionnel cérébral irréversible (**mort cérébrale due à une lésion cérébrale**).
- après un arrêt cardio-circulatoire persistant (après une réanimation infructueuse ou l'arrêt des mesures de maintien en vie) qui diminue l'irrigation sanguine cérébrale jusqu'à entraîner un trouble fonctionnel irréversible du cerveau (**mort cérébrale due à un arrêt cardio-circulatoire**).

On peut faire don de ses organes, tissus ou cellules jusqu'à un âge très avancé, le facteur décisif étant l'état de santé du donateur et de ses organes.

Si la personne décède à la maison, le don d'organes est exclu car le prélèvement exige des mesures préparatoires qui ne peuvent être réalisées qu'en milieu hospitalier. Lors d'un décès intervenant hors de l'hôpital, le prélèvement de certains tissus ou cellules reste toutefois possible (par exemple la cornée) pendant un certain temps après le décès.

Certaines **mesures médicales préparatoires** doivent être impérativement mises en oeuvre avant le prélèvement. Elles comprennent ;

- **des mesures servant à clarifier l'aptitude au don :**

Des analyses sanguines et immunologiques.

- **des mesures visant à préserver la fonction des organes :**

L'objectif de ces mesures est de préserver les organes de toute altération jusqu'au prélèvement. Ces mesures sont décisives pour le succès d'une transplantation. **Elles ne sont plus poursuivies dans l'intérêt thérapeutique du patient mais dans le but de conserver la qualité des organes.** Ces mesures peuvent être prises **avant ou après le constat du décès**. Avant la mort du patient, elles ne peuvent être prises que pour une durée de 48 heures au maximum. Après sa mort toutefois et jusqu'à la décision des proches, elles sont autorisées jusqu'à 72 heures au maximum.

Les causes de la mort cérébrale (dus à une lésion du cerveau ou secondairement à un arrêt cardio-circulatoire) **ont influencé à la fois les processus précédant le prélèvement des organes et l'étendue des mesures visant à la conservation des organes.** C'est pourquoi, vous avez la possibilité de décider séparément si vous consentez au prélèvement d'organes après une lésion du cerveau (point 8.1 des directives anticipées) et après un arrêt cardio-circulatoire entraînant secondairement la mort cérébrale (point 8.2 des directives anticipées).

Directives
anticipées
p. 22

point 8.1 : Don d'organes en cas de mort par lésion cérébrale

Processus

Si le pronostic pour un patient souffrant d'une lésion cérébrale (voir ci-dessus) ne laisse aucun espoir et si la mort est imminente, l'objectif thérapeutique change. Ce n'est plus la préservation de la vie, mais les soins palliatifs qui se placent au premier plan. Si la mort cérébrale est diagnostiquée chez un patient et s'il y a consentement du patient ou de ses proches, l'équipe médicale peut procéder au prélèvement d'organes.

Mesures médicales visant à la conservation des organes

Les mesures suivantes visant à la conservation des organes peuvent être mise en œuvre :

- Poursuite de la thérapie entreprise malgré un pronostic sans espoir (par exemple respiration assistée, administration de médicaments pour le maintien de la fonction cardiovasculaire).
- Tests sanguins pour le contrôle de la thérapie.

Directives
anticipées
p. 22

point 8.2 : Don d'organes en cas de mort par arrêt cardio-circulatoire

Processus

Chez ces donateurs, la mort intervient suite à un arrêt cardio-circulatoire définitif après une réanimation infructueuse ou après la décision de l'équipe soignante d'arrêter les mesures de maintien de la vie lorsque celles-ci sont sans espoir. Dans le deuxième cas, l'arrêt cardio-circulatoire peut intervenir soit très rapidement, soit après plusieurs heures seulement. Si l'agonie dure longtemps, il ne sera peut-être plus possible de procéder au prélèvement des organes parce que leur irrigation sanguine est insuffisante.

L'arrêt cardio-circulatoire est diagnostiqué par ultrasons. Après un laps de temps de 10 minutes sans mesures de réanimation, on procédera au contrôle, pour constater la mort, des mêmes signes cliniques que ceux de la mort due à une lésion cérébrale.

Pour les donateurs qui décèdent d'un arrêt cardio-circulatoire, le facteur temps est beaucoup plus critique que pour les donateurs dont la mort intervient après une lésion cérébrale. Dès le moment où il y a arrêt cardio-circulatoire, les organes à transplanter ne sont plus irrigués. C'est pourquoi, **il faut procéder au prélèvement de ces organes le plus rapidement possible** pour les préserver de toute altération **ou alors mettre en œuvre très vite les mesures médicales visant à leur conservation.**

Mesures médicales visant à la conservation des organes

Les mesures suivantes visant à la conservation des organes peuvent être mises en œuvre :

- l'administration de médicaments anticoagulants immédiatement avant l'arrêt cardio-circulatoire ;
- le massage cardiaque ;
- la pose de sondes près des organes à prélever. Elles permettent de refroidir les organes après l'arrêt cardio-circulatoire. La pose des sondes nécessite une intervention chirurgicale avant ou après l'arrêt cardio-circulatoire.

On peut aussi consigner sur une carte de donneur d'organes sa décision de faire don de ses organes après sa mort. La décision prise doit être identique dans les deux documents et il est utile d'en informer les plus proches parents.

chapitre 9 : Mes volontés post-mortem

point 9.1 : Autopsie

L'autopsie est un acte chirurgical qui consiste à ouvrir le corps de la personne décédée pour pratiquer des examens, notamment pour vérifier un diagnostic. Elle contribue à l'assurance qualité en médecine et au progrès scientifique. Vous pouvez donner votre accord dans les directives anticipées à ce que les causes du décès soient vérifiées après votre décès pour servir à des fins d'enseignement et de recherche. La décision que l'on prend concernant une autopsie dépend du désir que l'on a de garder ou non l'intégrité de son corps après la mort.

Une autopsie peut être ordonnée en cas de décès extraordinaire même si la personne décédée a mentionné dans ses directives anticipées qu'elle ne souhaitait pas d'autopsie. C'est le cas notamment lorsqu'il y a soupçon d'acte criminel ou de suicide.

point 9.2 : Léguer son corps à un institut anatomique

En léguant votre corps à l'institut anatomique d'une université, vous mettez votre corps à disposition de la recherche médicale après votre décès. Si telle est votre volonté et pour qu'elle puisse être respectée, il faut remplir le formulaire prévu à cet effet (« Dernière volonté ») et disponible auprès des instituts anatomiques des universités. Vous trouverez les adresses des universités en page 30 de ce Guide.

Les recherches de l'institut anatomique peuvent durer plusieurs mois. Il est important de le savoir car un enterrement dans les jours suivant le décès, comme il est de coutume, n'est plus guère possible dans ce cas. Nous vous conseillons d'aborder cette question avec vos proches.

Directives
anticipées
p. 23

Directives
anticipées
p. 23

point 9.3: Consultation de mon dossier médical après mon décès

Le dossier médical d'un patient n'est ni soumis automatiquement aux personnes habilitées à le représenter, ni à ses proches après sa mort. Si vous voulez que quelqu'un puisse consulter votre dossier médical, il faut mentionner expressément cette personne dans les directives anticipées. En matière d'assurance, il peut être important pour vos proches d'avoir accès à votre dossier.

Si une autopsie médico-légale doit être effectuée, les personnes habilitées à vous représenter et vos proches auront accès au rapport d'autopsie.

point 9.4: Utilisation de mon dossier médical à des fins de recherche

L'équipe traitante est tenue au secret médical pour tout ce qui concerne votre dossier médical. Si vous décidez que votre dossier peut être utilisé à des fins de recherche, les chercheurs seront autorisés à le consulter. Les résultats des analyses médicales et les indications concernant votre traitement seront utilisés sous forme anonyme.

chapitre 10: Date et signature

Pour que vos directives anticipées soient juridiquement contraignantes, elles doivent être datées de votre propre main et signées.

Décision quant à l'application des directives anticipées lors d'événements imprévus :

Dans les situations où des événements imprévus ont affecté le traitement, les médecins ont souvent tendance à agir de manière offensive et indépendamment des dispositions du patient retenues dans les directives anticipées (par exemple lors d'erreurs de traitement). Cette manière de faire vient du fait que le médecin admet la plupart du temps que le disposant n'avait pas considéré cette situation particulière lorsqu'il a rempli les directives anticipées. Vous pouvez préciser dans les directives anticipées si vos dispositions sont également applicables pour ce genre de situations.

Vous trouverez à la page 24 du présent Guide les informations sur la possibilité d'indiquer le lieu de dépôt des directives anticipées sur la carte d'assuré de l'assurance-maladie obligatoire.

Nous sommes conscients que ce Guide ne peut pas répondre à toutes les questions qui se posent au moment de la rédaction des directives anticipées. L'équipe de Dialog Ethik vous conseillera volontiers par téléphone et personnellement (voir page 27 de ce Guide).

Les directives anticipées sont complétées. Comment continuer ?

Une fois que les directives anticipées ont été rédigées, datées et signées :

- Abordez-les avec les personnes habilitées à vous représenter, vos proches et votre médecin de famille ou votre médecin traitant.
- Prenez les dispositions nécessaires pour qu'elles soient aisément accessibles en cas de besoin. Donnez-en copie aux personnes habilitées à vous représenter et éventuellement aussi à votre médecin de famille et votre médecin traitant.

Faites enregistrer le lieu de dépôt de vos directives anticipées sur la carte d'assuré de l'assurance-maladie obligatoire (voir encadré).

Enregistrement de données sur la carte d'assuré de l'assurance-maladie obligatoire

Dès 2013, vous pourrez faire enregistrer que vous êtes en possession de directives anticipées et indiquer leur lieu de dépôt sur votre carte d'assuré. Vous pouvez charger vos représentants ou vos proches de les apporter à l'hôpital si besoin est. En l'absence de proches ou de personnes de confiance, vous pouvez demander à votre médecin de famille s'il est disposé à garder les directives anticipées dans votre dossier médical pour les transmettre à qui de droit en cas d'urgence.

A partir de 2013 lors de votre visite chez votre médecin de famille, vous pouvez lui demander aussi de procéder à l'enregistrement du lieu de dépôt de vos directives anticipées sur votre carte d'assuré. Vous avez également la possibilité d'y faire enregistrer d'éventuelles données importantes en cas d'urgence (groupe sanguin, médication, allergies, vaccins etc.).

A partir de 2013, le médecin traitant de l'hôpital est tenu de s'informer de l'existence de directives anticipées en consultant la carte d'assuré lorsque le patient est incapable de discernement. L'enregistrement du lieu de dépôt des directives anticipées prend donc toute son importance !

L'équipe de Dialog Ethik vous conseillera volontiers en cas de questions ou d'incertitudes quant à vos directives anticipées et si vous leur cherchez un lieu de dépôt approprié.

Lors d'une hospitalisation ou de l'entrée dans une institution

En cas d'hospitalisation prévue, nous vous conseillons d'emporter vos directives anticipées et d'en parler avec votre médecin traitant. C'est une bonne entrée en matière pour une discussion approfondie sur vos désirs en matière de thérapies médicales. La même recommandation vaut pour l'entrée dans un home ou une institution.

Les directives anticipées sont-elles valables à l'étranger ?

Ces directives anticipées sont conformes à la législation suisse. Les autres pays (notamment certains pays voisins) abordent la question des décisions thérapeutiques de manière différente. Si vous voyagez fréquemment à l'étranger, il serait judicieux de vous mettre en rapport avec un médecin ou une organisation de patients dans le pays concerné pour obtenir de plus amples informations sur la réglementation en vigueur à ce sujet.

Directives
anticipées
p. 26

Mise à jour

L'actualité des directives anticipées, soit la date et les circonstances de leur dernière mise à jour, est un indice précieux pour montrer que votre volonté ne s'est pas modifiée entre-temps. C'est pourquoi nous vous recommandons de les mettre à jour à intervalles réguliers. Une mise à jour est particulièrement importante si l'état de santé et les conditions de vie du disposant se modifient.

Nous vous recommandons de réexaminer vos directives anticipées tous les deux ans environ et de les mettre à jour, si nécessaire, afin qu'il n'y ait pas lieu de supposer que votre volonté ait pu changer dans l'intervalle. Confirmez la mise à jour avec la date et votre signature à la page 26 des directives anticipées. Vous pouvez apporter les ajouts ou modifications directement dans le document à condition que le texte reste bien lisible. Pour garantir que les modifications aient bien été apportées par vous-même, vous pouvez signer les pages modifiées.

Comment faire si les directives anticipées ne sont pas respectées à l'hôpital ?

L'art. 373 du nouveau Code civil (CC) prévoit que toute personne proche du patient (personne habilitée à le représenter, parents proches, médecin traitant ou personnel soignant) peut en appeler par écrit à l'autorité de protection de l'adulte lorsque les directives anticipées ne sont pas respectées, ou si les intérêts du patient sont compromis ou risquent de l'être.

Si les personnes habilitées à vous représenter devaient rencontrer des difficultés pour faire respecter vos directives anticipées à l'hôpital ou en institution, l'équipe de Dialog Ethik leur offre volontiers son soutien par téléphone ou sur place (vous trouverez toutes les informations sur l'offre de conseil et de soutien à la page 27 de ce Guide).

Pour terminer

Nous espérons que les directives anticipées seront un soutien pour vous-même et vos proches, lorsque vous aborderez ensemble la discussion sur l'adieu et la fin de la vie. Elles doivent aussi vous assurer que vous serez accompagné et soigné selon votre volonté si, un jour, vous deviez être incapable de discernement, et qu'il ne se passera rien que vous n'auriez voulu.

L'offre de Dialog Ethik

Conseil pour la rédaction des directives anticipées

L'équipe de Dialog Ethik répond volontiers à vos questions et vous conseille pour la rédaction de vos directives anticipées :

- **Conseil par téléphone** **0900 418 814**
CHF 2.-/minute depuis le réseau fixe
- **Conseil personnel**
Rendez-vous à convenir au numéro **044 252 42 01**
CHF 150.-/heure
(en cas de ressources financières modestes selon arrangement;
en cas d'aide sociale : CHF 20.-)
- **Conseils pour les groupes** (12 personnes au maximum) CHF 55.-/par personne
Connaissances de base des directives anticipées et
aide pour compléter le document
Prochaines dates : renseignements au **044 252 42 01** ou
www.dialog-ethik.ch

Aide à la mise en oeuvre des directives anticipées en milieu hospitalier ou en institution

Si les personnes habilitées à vous représenter rencontrent des difficultés pour faire respecter vos directives anticipées en milieu hospitalier ou en institution, elles peuvent s'adresser à notre équipe.

- **Soutien par téléphone** **0900 418 814**
CHF 2.-/minute depuis le réseau fixe
- **Soutien sur place** CHF 150.-/heure
Premier contact au **0900 418 814**
CHF 2.-/minute depuis le réseau fixe

Les conseils téléphoniques sont gratuits pour les membres soutien de Dialog Ethik. Ceux-ci bénéficient de réductions lors de conseils personnalisés ou en groupe, ou pour le soutien sur place. Pour plus d'information et pour adhérer à l'Association de soutien de Dialog Ethik / Förderverein Dialog Ethik : consulter fv.dialog-ethik.ch ou téléphoner au 044 252 42 01.

Modifications de prix réservées. Dialog Ethik est une organisation d'utilité publique sans but lucratif. Vos dons permettent d'offrir nos conseils à ces prix modérés.

Dialog Ethik

Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zürich
Tél. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13
info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch
Dons: CCP 85-291588-7 IBAN : CH61 0070 01115 5001 9992 2



Directives anticipées (y compris Guide)

- **Formulaire version papier** CHF 22.50 (inkl. MWSt.)
- **Version à télécharger** gratis

Les directives anticipées de Dialog Ethik et de la Fondation Suisse de Cardiologie sont disponibles en allemand, français, italien et anglais.

Nous vous rendons attentif au fait que Dialog Ethik a aussi élaboré des **directives anticipées particulières**, conçues pour des maladies spécifiques, et qui facilitent les dispositions à prendre lors de certains diagnostics précis. Vous trouverez plus d'informations à la page 29 ou sur

www.dialog-ethik.ch/directivesanticipees.

Annexe

Organisation partenaire de Dialog Ethik

Fondation Suisse de Cardiologie

Schwarztorstrasse 18
Case postale 368
3000 Berne 14
Tél. 031 388 80 80
Fax 031 388 80 88
info@swissheart.ch
www.swissheart.ch

Dialog Ethik a élaboré des directives anticipées spécifiques avec les organisations partenaires suivantes. Vous pouvez les télécharger gratuitement sur :

www.dialog-ethik.ch/directivesanticipees

Directives anticipées de la Ligue suisse contre le cancer

www.liguecancer.ch/directivesanticipees

Directives anticipées pour personnes atteintes de la maladie de Parkinson

www.parkinson.ch

Instituts anatomiques

(commande du formulaire « Dernière volonté » [Don du corps])

Université de Fribourg
Unité d'Anatomie
1, Rte Albert Gockel
1700 Fribourg
Information : 026 300 85 40
www.unifr.ch/anatomy/PagDon/Korpersp.html

Université de Lausanne
Département de biologie
cellulaire et de morphologie
Rue du Bugnon 9
1005 Lausanne
Tél. 021 692 51 00

Université de Genève
Division d'anatomie
CMU
1, rue Michel Cervet
1211 Genève
Tél. 022 379 52 12

Bibliographie

Naef, J. ; Baumann-Hölzle, R. ; Ritzenthaler-Spielmann, D. (2012) : Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen. Zürich : Schulthess Verlag.

Directives éthiques en Suisse :

Académie Suisse des Sciences Médicales : Directives et recommandations médico-éthiques : Directives anticipées (2009). A télécharger : www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html

Académie Suisse des Sciences Médicales : Directives et recommandations médico-éthiques : Décisions de réanimation (2008). A télécharger : www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html

Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine : Prise de position n° 17/2011, Les directives anticipées. Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence. A télécharger: www.bag.admin.ch/nek-cne/04229/04232/index.html?lang=fr

Informations sur les soins palliatifs :

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (palliative.ch) : www.palliative.ch

Informations sur les dons d'organes :

- Office fédéral de la santé publique, informations sur le don d'organes : www.bag.admin.ch/transplantation
- Swisstransplant, carte de donneur à remplir ou à commander en ligne : www.swisstransplant.ch

Dialog Ethik est un organisme indépendant à but non lucratif. Cette équipe interdisciplinaire de professionnels s'interroge sur la meilleure façon d'agir et de décider dans le domaine de la santé et du social. L'Institut est spécialisé dans le transfert de connaissances de la science à la pratique et vice-versa. Dialog Ethik apporte son soutien aux professionnels, aux patients, aux hôpitaux, institutions et homes ainsi qu'à d'autres organisations. En outre, Dialog Ethik encourage le débat public sur des questions éthiques. Les directives anticipées sont un instrument de décision qui contribue d'une part à assurer le bien-être des patients et d'autre part à décharger les proches et le personnel soignant.

Dons: CCP 85-291588-7 IBAN CH61 0070 01115 5001 9992 2

Schaffhauserstrasse 418, 8050 Zurich, Tél. 044 252 42 01, Fax 044 252 42 13,
info@dialog-ethik.ch, www.dialog-ethik.ch

Information et service de conseil

Conseil téléphonique: 0900 418 814 (CHF 2.-/minute depuis le réseau fixe)

Vous trouvez des informations plus détaillées sur l'offre de conseil à la page 27 du guide pour les directives anticipées et sur www.dialog-ethik.ch

 **Fondation Suisse
de Cardiologie**

Active contre les maladies cardiaques et l'attaque cérébrale

Les maladies cardiovasculaires sont la principale cause de décès en Suisse. La Fondation Suisse de Cardiologie s'engage à soulager les souffrances existantes et à en prévenir de futures. En plus de la recherche, de l'information et de la prévention, ainsi que des conseils et de l'accompagnement de personnes concernées, s'y ajoute le souci d'une mort humaine. La Fondation Suisse de Cardiologie publie conjointement avec Dialog Ethik les directives anticipées complétées par un passage spécifique sur la réanimation lors d'arrêt cardiaque.

Dons: CCP 10-65-0 IBAN CH16 0900 0000 1000 0065 0

Schwarztorstrasse 18, Case postale 368, 3000 Berne 14, Tél. 031 388 80 80,
Fax 031 388 80 88, info@swissheart.ch, www.swissheart.ch



Les directives anticipées de Dialog Ethik et de la Fondation Suisse de Cardiologie

Le fondement médical

Dialog Ethik peut se prévaloir de dix ans d'expérience dans l'aide aux patients et aux équipes médicales et soignantes lorsqu'il s'agit de prendre des décisions difficiles de portée éthique en fin de vie dans les hôpitaux et en institution. Des directives anticipées détaillées, claires et différenciées se sont avérées extrêmement utiles tant pour les patients que pour les équipes traitantes. L'ensemble des expériences faites ont été intégrées aux directives anticipées de Dialog Ethik et de la Fondation Suisse de Cardiologie lesquelles sont, à ce jour, parmi les plus complètes en Suisse.

Le fondement éthique

Les principes suivants guident les directives anticipées de Dialog Ethik et de la Fondation Suisse de Cardiologie :

- L'autodétermination

Les directives anticipées nous offrent une occasion de prendre conscience de notre droit à disposer de nous-mêmes. Celui-ci repose sur la dignité fondamentale de la personne humaine. Il réaffirme le droit à la liberté individuelle ainsi qu'à l'intégrité physique et psychique de la personne.

- Echelles de valeurs individuelles

Chaque personne a sa conception particulière d'une bonne vie et d'une bonne mort. Le droit du patient à l'autodétermination implique celui de décider en fonction de ses valeurs propres et de refuser éventuellement certaines mesures médicales.

- Mourir dans la dignité

Lors de maladies incurables et pour la fin de vie, la médecine palliative et les soins palliatifs ont prouvé leur bien-fondé ces dernières années. Les ressources de la médecine moderne y sont pleinement mises à profit mais sans rechercher la guérison.

- Solidarité et respect réciproque

Les humains ne sont pas totalement maîtres de leur vie et de leur mort et ils sont interdépendants. C'est dans la manière dont une société traite ses membres les plus faibles qu'elle révèle son degré d'humanité et de solidarité. Une véritable culture de la prise de décision humaine et solidaire dans les domaines de la médecine et des soins est consciente de cette interdépendance humaine : elle recherche le dialogue entre ceux qui sont impliqués dans les décisions à prendre.

