



Directives anticipées

Guide

Auteurs de la 1^{re} édition

- 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 secteur Formation, Institut Dialog Ethik, Zurich
- Franz Michel, Dr med., FMH médecine interne, spéc. Pneumologie, Centre suisse des paraplégiques, Nottwil
- Ruth Baumann-Hölzle, 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
- Pasteure Daniela Jerusalem-Stucki, pasteure responsable des aumôniers 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 d'anesthésiologie et de médecine intensive, Clinique Hirslanden, Zurich

Responsable des modifications rédactionnelles de la 2^e édition

- Patrizia Kalbermatten-Casarotti, lic. ès sciences sociales, MAS, cheffe du secteur directives anticipées, Fondation Dialog Ethik, Zurich
- Ruth Baumann-Holzle, Dr en théologie, directrice de l'Institut, Fondation Dialog Ethik, Zurich
- Hildegard Huber, MAS, experte en soins Höfa II/FH, collaboratrice scientifique, Fondation Dialog Ethik, Zurich

Éditeur

Fondation Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
CH-8050 Zurich

Tél. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13

Service de conseil téléphonique : 0900 418 814 (CHF 2.– par minute depuis le réseau fixe)

info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch

© 2019 Fondation Dialog Ethik, Zurich. Tous droits réservés.
2^e édition

La version allemande est la version d'origine.

Pour faciliter la lecture, les termes employés pour désigner des personnes sont entendus au sens générique.

Table des matières

Avant-propos	4
Pourquoi des directives anticipées ?	5
L'essentiel en bref	5
Compléter le document point par point	6
2 Dispositions médicales	7
2.1 Mesures de maintien en vie	7
2.2 Mesures de réanimation	9
2.3 Respiration assistée.....	10
2.4 Alimentation et hydratation artificielles.....	12
2.5 Apaisement de la douleur et des symptômes éprouvants	13
2.6 Hospitalisation en cas de soins permanents importants.....	14
3 Personnes habilitées à me représenter	15
4 Objectifs thérapeutiques et conseil	16
4.1 Objectif du traitement médical et de la prise en charge.....	16
4.2 Maladies existantes	16
4.3 Conseil.....	16
8 Dons d'organes, de tissus et de cellules.....	17
8.1 Don d'organes en cas de décès par lésion cérébrale irréversible.....	18
8.2 Don d'organes en cas de décès par arrêt cardio-circulatoire	18
9 Mes volontés post mortem	19
9.1 Autopsie pour déterminer la cause du décès.....	19
9.2 Don du corps à un institut d'anatomie	19
9.3 Consultation de mon dossier médical après mon décès	19
9.4 Utilisation de mon dossier médical à des fins de recherche	19
10 Instructions particulières.....	20
11 Date et signature	20
12 Mise à jour des directives anticipées	20
13 Contrat thérapeutique en cas de maladie grave et/ou chronique.....	21
Les directives anticipées sont complétées. Que faire ensuite ?.....	22
L'offre de conseil de Dialog Ethik.....	23
Annexes (adresses utiles et bibliographie)	25

Avant-propos

Chère lectrice, cher lecteur,

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

La première partie de cette brochure d'information vous guidera étape par étape tout au long des directives. Vous y trouverez également des informations de base importantes et des conseils pratiques pour vous aider à rédiger vos directives anticipées.

Si ce guide ne vous apporte pas toutes les réponses que vous souhaiteriez ou si vous désirez bénéficier des conseils d'un professionnel, la deuxième partie à partir de la → **PAGE 23** vous fournira tous les renseignements sur nos services de conseil.

Dans la troisième partie de la brochure, à la → **PAGE 27**, vous trouverez une description des activités de Dialog Ethik et de la Fondation Suisse de Cardiologie ainsi que des informations sur les principes éthiques qui nous ont guidés dans l'élaboration des directives anticipées.

Nous espérons que ce guide vous permettra de prendre vos décisions en parfaite connaissance de cause.

Dialog Ethik
et 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 :

- Après un grave accident, une personne peut tomber dans le coma et se trouver dans l'incapacité de s'exprimer.
- Une attaque cérébrale peut entraîner des lésions cérébrales telles qu'il devient impossible de communiquer.
- En cas de démence avancée, il n'est plus possible de penser clairement ni de prendre des décisions.

Lors de traitements et de soins aux personnes gravement malades ou accidentées, l'équipe médicale et les proches sont confrontés à des décisions difficiles : jusqu'où veut-on aller avec le traitement ? Faut-il appliquer des mesures de maintien en vie ? Faut-il interrompre des mesures de maintien en vie déjà mises en œuvre ? Vous seul-e êtes à même de décider quelles mesures médicales vous pouvez et voulez accepter dans de telles situations.

Dans les directives anticipées, vous consignez par écrit votre volonté en matière de traitements et de soins pour le cas où vous ne pourriez plus décider de façon autonome en raison d'une incapacité de discernement. La volonté de la personne qui a rempli, daté et signé ses directives anticipées est clairement définie et juridiquement contraignante pour l'équipe médicale et soignante.

L'essentiel en bref

- N'oubliez pas de dater et de signer le document (→ **DIRECTIVES ANTICIPÉES DA, PAGE 13**).
- Tant que vous êtes capable de discernement, **vous pouvez modifier ou révoquer vos directives anticipées en tout temps**. Lors d'un changement important de votre situation personnelle, nous vous recommandons de vérifier vos directives anticipées. À chaque mise à jour, datez et signez les directives anticipées (→ **DA, PAGE 13**).
- La précision des formulations est essentielle pour la bonne mise en œuvre de directives anticipées. Si vous y apportez des compléments personnels, veillez à ce que leur **formulation soit précise** et à ce 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 conférer aux directives anticipées un caractère contraignant. Pour conférer une portée juridique au document, vous devez désigner au moins une personne habilitée à vous représenter (→ **DA, PAGE 6**) ou prendre des dispositions médicales (→ **DA, PAGES 3 à 5**).
- **Discutez de vos directives anticipées** avec votre médecin de famille ou votre médecin traitant.
- En cas de maladie grave et/ou chronique, consignez avec votre médecin traitant le plan thérapeutique convenu par écrit en le considérant comme contrat thérapeutique et ajoutez-le en complément à vos directives anticipées (→ **DA, PAGE 14**).
- 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.
- Pour vous assurer qu'en cas d'urgence l'on sache que vous avez consigné des directives anticipées, remplissez la carte d'urgence et portez-la sur vous, par exemple dans votre portefeuille.
- **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 traitant de conserver une copie actualisée de vos directives anticipées pour les transmettre à l'hôpital si besoin est.

Compléter le document point par point

Ces explications vous aideront à compléter les 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 remettre à plus tard certaines décisions, voire les laisser en suspens.
- Remplissez le formulaire lisiblement en caractères d'imprimerie. Vous pouvez également remplir, sauvegarder et imprimer les directives anticipées par voie électronique, à l'exception de la signature. Vous trouverez de plus amples informations sous www.dialog-ethik.ch/directivesanticipées.
- 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 interdit de rédiger des directives anticipées pour une autre personne.

Notez que ce guide ne fournit pas d'informations supplémentaires sur les chapitres 1 (Données personnelles), 5 (Personnes indésirables), 6 (Assistance spirituelle) et 7 (Lieu du décès).

Dans la partie **bleu clair**, vous trouverez dans ce guide des indications sur les différentes mesures médicales pour lesquelles vous pouvez donner votre consentement (par exemple : respiration assistée, alimentation artificielle, etc.).

Sont signalées en **vert** les situations pour lesquelles vous pouvez prendre des dispositions dans les directives anticipées, ainsi que les informations afférentes.

Sont signalées en **orange** les décisions parmi lesquelles vous avez le choix dans les directives anticipées, ainsi que les informations afférentes.

2 Dispositions médicales

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 3

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

Le chapitre 2 (→ DA, PAGES 3 à 5) est de prime importance. Répondez absolument 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. En tant que patient, vous jouissez d'un **droit quasi illimité de refuser les thérapies** qui vous sont proposées. Ce droit est qualifié de droit-liberté. Les mesures qui doivent être prises pour éviter de mettre autrui en danger constituent une exception. 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 contraire 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 et de renoncement volontaire aux aliments et aux liquides. Un suicide assisté et un renoncement volontaire aux aliments et aux liquides exigent du patient qu'il soit capable de discernement au moment du suicide et au moment du renoncement aux aliments et aux liquides. Or, les directives anticipées ne sont valables que si vous n'êtes plus capable de discernement. Si vous décidez de mourir en renonçant volontairement aux aliments et aux liquides, il est important d'indiquer dans vos directives anticipées que vous refusez l'alimentation et l'hydratation artificielles ainsi que d'autres mesures de maintien en vie, lorsque vous serez incapable de discernement. Les soins de base devant être assurés en tout temps, la mise à disposition de nourriture ne peut pas être refusée dans les directives anticipées. Vous avez néanmoins le droit de refuser aliments et liquides : les professionnels ne sont pas en droit de les imposer de force (selon les recommandations de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine en Suisse [NEK/CNE] relatives aux directives anticipées).

2.1 Mesures de maintien en vie

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 3

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

Situations :

- En cas de perte prolongée des capacités de communication (à la suite d'un accident ou d'une maladie, p. ex. une attaque cérébrale) avec de très faibles chances de pouvoir entrer à nouveau en communication verbale et/ou non verbale avec autrui (même si je pouvais vivre encore plusieurs mois, voire des années avec la maladie),...

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 fort probablement 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. Cependant la survie avec la maladie est possible pendant plusieurs mois, voire des années.

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

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 rentrer chez lui pour une courte durée.

La portée des directives anticipées ne se limite pas à des stades spécifiques d'une maladie. Vous pouvez décider à quels stades de la maladie vos dispositions devront s'appliquer. Les deux scénarios suivants prennent en compte

l'évolution d'une maladie dans le temps. Vous pouvez prendre des dispositions pour le cours d'une maladie grave et pour le stade final d'une maladie incurable dont l'issue est fatale :

- **Au cours d'une maladie incurable à un stade avancé (telle que le cancer, la démence) où je dois faire face progressivement à de sévères limitations physiques et/ou intellectuelles (même si je pouvais vivre encore plusieurs mois avec la maladie),...**

Lors d'une maladie évolutive, les limitations dans la vie quotidienne deviennent inmanquablement 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 » (→ **DA, PAGE 13**).

- **Dans la phase finale d'une maladie incurable dont l'issue est fatale dans un avenir prévisible...**

Options possibles :

- **... je souhaite que l'on renonce aux mesures de maintien en vie (y compris les tentatives de réanimation).**

En optant pour cette variante, vous prenez votre décision dans la perspective de bénéficier des meilleurs soins palliatifs possibles (définition des soins palliatifs → **PAGE 8** de ce guide).

- **... je souhaite que l'on utilise toutes les mesures thérapeutiques possibles pour me maintenir en vie dans le cadre du plan thérapeutique.**

La personne souhaite clairement être maintenue en vie. Toutes les mesures médicales indiquées sont mises en œuvre.

Soins palliatifs

Le traitement, délivré dans une approche globale, de personnes souffrant d'une affection évolutive incurable est un enjeu central des soins palliatifs. Ces soins ont pour objectif de maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. L'effort principal porte sur un traitement optimal de la douleur et d'autres symptômes accablants tels que difficultés respiratoires, nausées, angoisses et confusion. Les soins palliatifs prennent également en considération les aspects sociaux, psychologiques, spirituels et religieux, en fonction des désirs du patient.

Au chapitre 10, « Instructions particulières », vous avez la possibilité de préciser vos souhaits personnels (→ **DA, PAGE 13**).

Pour les porteurs d'un stimulateur cardiaque ou d'un défibrillateur implantable

Au cours d'un traitement par stimulateur cardiaque ou défibrillateur, il se peut que d'autres maladies, par exemple les séquelles graves d'une attaque cérébrale, un cancer ou une insuffisance cardiaque au stade terminal, portent tellement atteinte à la qualité de vie que le patient hésite à poursuivre le traitement par stimulateur cardiaque ou défibrillateur automatique implantable (DAI). La Fondation Suisse de Cardiologie a établi conjointement avec la Fondation Dialog Ethik une fiche d'information relative à ces questions. Elle contient également des formulations possibles pour les directives anticipées, qui permettent de régler l'utilisation du stimulateur cardiaque et du DAI en fin de vie. Pour être à même de prendre une décision en toute connaissance de cause, nous vous conseillons d'en discuter avec votre médecin traitant.

Vous pouvez télécharger gratuitement la fiche d'information sous www.swissheart.ch/fileadmin/user_upload/Swissheart/Shop/Patienten/ICD_Beiblatt_2016_FR.pdf ou la commander auprès de la Fondation Suisse de Cardiologie (adresse en → **PAGE 25** de ce guide).

Vous pouvez retenir vos dispositions relatives aux fonctions du stimulateur cardiaque sur une feuille supplémentaire que vous insérez au chapitre 10 « Instructions particulières » (→ **DA, PAGE 13**) de vos directives anticipées.

2.2 Mesures de réanimation

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 4

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-circulatoire, 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'entend-on par mesures de 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 des tentatives de 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.

Les tentatives de réanimation cardio-pulmonaire comprennent des mesures telles que le massage cardiaque, la défibrillation (un « électrochoc » contrôlé donné au myocarde pour rétablir l'activité cardiaque normale), l'intubation (l'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, dans une unité de soins intensifs cardiologiques, surtout pour les patients avec fibrillation ventriculaire sans dysfonction ventriculaire gauche, ainsi que dans une unité de soins intensifs 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, 2013. 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 œuvre 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 des tentatives de réanimation sont très faibles),
- d'éventuelles maladies concomitantes qui sont plus fréquentes et plus marquées avec l'âge.

Votre décision sur les tentatives de réanimation lors d'une maladie grave ou chronique est intégrée dans vos dispositions au chapitre 2.1 sur la mise en œuvre ou non de mesures de maintien en vie (voir → DA, PAGES 3 à 4). Votre disposition concernant les mesures de réanimation au chapitre 2.2 concerne l'arrêt cardio-circulatoire sans qu'il y ait maladie (voir → DA, PAGE 4).

Situation :

- Si je ne souffre d'aucune maladie mais que je suis victime d'un arrêt cardio-circulatoire...

Options possibles :

- ... je souhaite que l'on renonce en principe aux mesures de réanimation.

En principe, chaque patient capable de discernement est en droit de s'exprimer pour ou contre des mesures de réanimation. Pour votre décision, tenez compte des chances de succès des tentatives de réanimation (voir ci-dessus). Nous vous conseillons de discuter de votre décision avec votre médecin traitant.

- La décision ci-dessus est également applicable en cas d'un arrêt cardio-circulatoire lors d'une intervention médicale (par exemple une intervention chirurgicale ou une angiographie) ou lors d'une intervention effectuée par le personnel infirmier (par exemple l'administration d'un médicament).

Si un arrêt cardio-circulatoire survient lors d'une intervention médicale ou d'un soin, les mesures de réanimation peuvent être entreprises immédiatement. Les chances de succès sont donc plus grandes dans cette situation que lorsqu'un arrêt cardio-circulatoire s'est produit hors surveillance.

- La décision ci-dessus n'est pas applicable en cas d'un arrêt cardio-circulatoire lors d'une intervention médicale (par exemple une intervention chirurgicale ou une angiographie) ou lors d'une intervention effectuée par le personnel infirmier (par exemple l'administration d'un médicament).

- ... je souhaite que l'on prenne des mesures de réanimation 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 et les secouristes professionnels sont tenus d'interrompre immédiatement les tentatives de 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 œuvre 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 25** de ce guide).

2.3 Respiration assistée

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 4

Insuffisance respiratoire

Mourir d'insuffisance respiratoire, « devoir étouffer », est l'une des pires angoisses des personnes en fin de vie. En fait, la plupart des personnes souffrant d'insuffisance respiratoire meurent paisiblement. La crise peut être subite ou perdurer : les mesures d'assistance respiratoire viseront à éviter une crise soudaine et à atténuer les effets d'une activité respiratoire réduite.

Assistance respiratoire en situation d'urgence

Les mesures d'assistance respiratoire servent en premier lieu à la survie lors de pathologies en grande partie curables ou permettant d'escompter une amélioration durable, par exemple une pneumonie. Ce type d'assistance est pratiqué confor-

mément aux besoins médicaux et sans restriction en vue du maintien de la vie et dans l'espoir d'assurer une bonne qualité de vie.

Assistance respiratoire chez des patients atteints de 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 de cette forme d'assistance respiratoire peuvent être préalablement définies. Selon la situation, elles pourront varier au cours de la maladie. Chaque fois que cela est possible, les décisions doivent 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 prévision de ces situations (→ DA, PAGE 4).

Quelles sont les mesures d'assistance respiratoire ?

Il existe deux méthodes d'assistance respiratoire mécanique :

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

Selon les besoins, les deux méthodes d'assistance respiratoire mécanique peuvent être appliquées 24 heures sur 24 ou seulement occasionnellement, par exemple durant la nuit.

Les directives anticipées prévoient une situation qui exige des décisions difficiles à prendre en pratique (→ DA, PAGE 4).

Situation :

- 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),...

Lors de maladies chroniques, incurables et évolutives durant des mois, voire des années, il est particulièrement difficile pour le corps médical de décider s'il faut recourir à l'assistance respiratoire mécanique ou non. En pareilles situations, la volonté du patient est déterminante. Nous vous recommandons d'aborder cette question avec votre médecin traitant pour prendre une décision mûrement réfléchie.

Options 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 recourir à une assistance respiratoire mécanique. L'administration de médicaments et des mesures de soins, accompagnées d'un apport complémentaire d'oxygène, peuvent diminuer efficacement la détresse respiratoire. En particulier les opiacés (par exemple la morphine) comptent parmi les médicaments les plus efficaces pour soulager la détresse respiratoire. Les médecins et les équipes soignantes ont à leur disposition des directives pour une administration appropriée de ces médicaments.

- ... je souhaite une assistance respiratoire mécanique sous la forme 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.

2.4 Alimentation et hydratation artificielles

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 4

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

L'alimentation artificielle à titre de mesure temporaire

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

L'alimentation artificielle à titre de mesure permanente

Dans certaines situations, on considère sur le plan médical que l'ingestion naturelle de nourriture ne sera plus jamais possible. Il peut s'agir d'une atteinte neurologique (par exemple après une attaque cérébrale, en cas de sclérose en plaques ou autre pathologie qui s'accompagne d'un trouble durable du processus de déglutition), d'une perte de conscience continue (coma réactif), d'une occlusion œsophagienne d'origine tumorale ou encore d'une démence avancée dans le cadre de laquelle 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 s'appliquent. 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 (s'il n'a pas de fièvre et si 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. En définitive, 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 sans apport ni 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 (→ DA, PAGES 4 à 5).

Situations :

- En cas de perte prolongée des capacités de communication (à la suite d'un accident ou d'une maladie, p. ex. une attaque cérébrale) avec de très faibles chances de pouvoir entrer à nouveau en communication verbale et/ou non verbale avec autrui (même si je pouvais vivre encore plusieurs mois, voire des années avec la maladie),...

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 fatale dans un avenir prévisible...

Le patient se trouve dans la phase terminale d'une maladie incurable et mortelle (par exemple : cancer, maladie cardio-vasculaire) et les médecins estiment que sa situation est désespérée. Le patient est incapable de discerne-

ment, 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'obligent à rester alité et où je suis dans l'incapacité d'exprimer ma volonté...

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.

Options possibles :

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

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.

2.5 Apaisement de la douleur et des symptômes éprouvants

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 5

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...

Choisissez une option et indiquez vos directives particulières sous « Instructions particulières » (→ DA, PAGE 5). Peut-être vous sera-t-il utile de réfléchir à votre propre sensibilité à la douleur en vous basant sur les expériences que vous avez faites au cours de votre existence.

Options possibles :

- ... je souhaite que les médicaments antidouleurs et les sédatifs soient dosés généreusement. Ce faisant, j'accepte aussi une éventuelle altération de ma conscience.

Si cette option est sélectionnée, les médicaments antidouleurs et les sédatifs sont dosés de manière à calmer, voire à supprimer les douleurs et à apaiser l'agitation. Ce faisant, on accepte toutefois une possible altération de la conscience sans pour autant que le dosage élevé de médicaments ne réduise la durée de vie ou prolonge la souffrance.

- ... 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 la douleur même chez les patients incapables de communiquer et de leur administrer la dose d'analgésiques individuelle nécessaire pour les soulager.

2.6 Hospitalisation en cas de soins permanents importants

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 5

Un grand nombre de personnes qui se sentent bien en institution ou dans leur maison de retraite ne souhaitent pas être hospitalisées à la fin de leur vie, lorsque leur état de santé se dégrade. Si vous vivez déjà dans un foyer ou une maison de repos, il peut être utile de vous demander dans quelles circonstances vous souhaiteriez vous rendre à l'hôpital ou dans quelles situations vous préféreriez rester dans votre foyer et mourir dans cet environnement. Il est absolument nécessaire d'aborder cette question avec le médecin responsable de l'institution et votre infirmier de référence. Vous pouvez noter vos souhaits dans les directives anticipées (→ DA, PAGE 5).

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'obligent à rester toujours alité et dépendant d'une aide extérieure, et que je suis incapable de discernement et mon état de santé vient ultérieurement à se dégrader,...

Options possibles :

- ... je souhaite ne pas être hospitalisé. J'ai conscience qu'à cette fin, les soins de base dont j'ai besoin doivent pouvoir être assurés dans le lieu où je me trouve.

Par cette précision concernant la garantie des soins de base, on entend qu'une personne doit pouvoir bénéficier des soins nécessaires à l'endroit où elle vit pour éviter qu'elle ne se retrouve dans un grave état d'abandon. 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) sur les directives anticipées.

- ... je souhaite être hospitalisé uniquement si cette mesure peut apporter une amélioration de la qualité de vie ou un soulagement des douleurs aiguës.

Si vous choisissez cette option, une hospitalisation n'interviendra que si une amélioration de la qualité de vie ou d'un état pathologique aigu peut en résulter. L'objectif du maintien de la vie ne peut pas motiver l'hospitalisation.

- ... je souhaite une hospitalisation dans tous les cas.

En choisissant cette option, vous optez pour une hospitalisation dans la situation décrite ci-dessus, quel que soit l'objectif thérapeutique.

3 Personnes habilitées à me représenter

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 6

Selon l'art. 378 du CC, les personnes suivantes (dans l'ordre indiqué) sont habilitées à représenter un patient incapable de discernement au moment de prendre une décision sur des mesures médicales :

- la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'incapacité ;
- le curateur qui a pour tâche de le représenter dans le domaine médical ;
- son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec lui ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière ;
- la personne qui fait ménage commun avec la personne incapable de discernement et qui lui fournit une assistance personnelle régulière ;*
- ses descendants ;*
- ses père et mère ;*
- ses frères et sœurs.*

* à condition qu'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière.

Veillez noter que :

si vous ne désignez pas vous-même une personne habilitée à vous représenter, les personnes énumérées ci-dessus auront automatiquement le droit de prendre des décisions à votre place si, un jour, vous n'étiez plus capable de discernement.

Rôle de la personne habilitée à représenter le patient

Les rôles de la personne habilitée à représenter un patient sont définis dans les directives anticipées (→ **DA, PAGE 6**).

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 de la personne incapable de discernement.

Il est donc impératif que vous parliez ouvertement avec la personne habilitée à vous représenter de vos souhaits et de vos directives anticipées.

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 première personne mentionnée au cas où celle-ci ne serait pas joignable au moment voulu.

Veillez fournir toutes les indications utiles et les informations les plus exhaustives possibles sur la personne/les personnes habilitées à vous représenter pour qu'elles puissent être jointes rapidement en cas d'urgence et identifiées correctement par l'équipe soignante.

4 Objectifs thérapeutiques et conseil

4.1 Objectif du traitement médical et de la prise en charge

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 8

En décrivant les objectifs thérapeutiques dans les directives anticipées, 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 thérapeutiques¹ : 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 vos facultés mentales, entretenir des relations sociales, garder votre mobilité, garder vos habitudes alimentaires) ? Que voudriez-vous éviter (rester alité, être paralysé, ne plus reconnaître vos proches, ne plus pouvoir vous faire comprendre) ?

4.2 Maladies existantes

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 8

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.

4.3 Conseil

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 8

La pratique montre qu'il est vivement recommandé de demander de l'aide pour la rédaction des directives anticipées. Faites-vous expliquer par votre médecin traitant quelles sont les différentes mesures de maintien en vie. Notez dans vos directives anticipées le nom du médecin traitant avec lequel vous avez parlé de vos directives anticipées (→ **DA, PAGE 8**).

Si vous souffrez d'une maladie grave et/ou chronique, interrogez votre médecin traitant sur l'évolution de la maladie et sur les effets probables. Présentez-lui vos objectifs thérapeutiques et discutez avec lui de vos dispositions et consignez le plan thérapeutique par écrit comme un contrat thérapeutique (voir chapitre 13 → **PAGE 21** de ce guide).

Il est également très important que vous parliez de vos souhaits et des dispositions prises dans vos directives anticipées avec les personnes habilitées à vous représenter (voir → **PAGE 15** de ce guide).

¹ Plusieurs éléments sont extraits des directives et recommandations de l'ASSM pour les directives anticipées (www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html).

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 légalement 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 ou de la personne habilitée à la représenter évoquée dans les directives anticipées. Dans leur décision, ils doivent se référer à la volonté présumée de la personne décédée. En l'absence de proches ou s'ils ne peuvent pas être contactés, aucun prélèvement ne peut être effectué.

Un 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 (traumatisme crânien, cranio-cérébral) ou par la rupture 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 irréversible**) ;
- 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**).

Veillez noter que :

il est possible de faire don de ses organes, tissus ou cellules jusqu'à un âge très avancé, le facteur décisif étant l'état de santé du donneur et de ses organes.

Si la personne décède à son domicile, 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).

Certaines mesures médicales préparatoires doivent être impérativement mises en œuvre avant le prélèvement. Elles comprennent :

- **Mesures servant à examiner l'aptitude au don**
Analyses sanguines et immunologiques.
- **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 (cf. la « Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules » ainsi que les Directives médico-éthiques de l'ASSM « Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes »).

Veillez noter que :

Les causes de la mort cérébrale (due à une lésion cérébrale ou consécutive à un arrêt cardio-circulatoire) vont influencer à la fois les processus précédant le prélèvement des organes et l'étendue des mesures visant à conserver les organes. C'est pourquoi vous avez la possibilité de décider séparément si vous consentez au prélèvement d'organes après une lésion cérébrale irréversible (→ **DA, PAGE 11**, chapitre 8.1) et après un arrêt cardio-circulatoire entraînant secondairement la mort cérébrale (→ **DA, PAGE 11**, chapitre 8.2).

8.1 Don d'organes en cas de décès par lésion cérébrale irréversible

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 11

Processus

Dans le cas d'un trouble fonctionnel cérébral irréversible et lorsque le décès est imminent ou est déjà survenu, il convient de déterminer si les mesures médicales visant à la conservation des organes doivent être interrompues ou poursuivies dans le but d'un don d'organe. Si la mort cérébrale est diagnostiquée chez un patient et dans la mesure où le patient ou ses proches y ont consenti, l'équipe médicale peut procéder au prélèvement d'organes.

Mesures médicales préliminaires

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

- Poursuite de la thérapie entreprise (par exemple respiration assistée, administration de médicaments pour le maintien de la fonction cardio-vasculaire) ;
- Tests sanguins pour le contrôle de la thérapie.

8.2 Don d'organes en cas de décès par arrêt cardio-circulatoire

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 11

Processus

Chez ces donneurs, la mort intervient à la suite d'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. On parle dans ce cas de mort par arrêt cardio-circulatoire. L'arrêt cardio-circulatoire peut intervenir très rapidement, mais aussi durer plusieurs heures. 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 5 minutes sans mesures de réanimation, on procédera, pour constater la mort, au contrôle des mêmes signes cliniques que ceux de la mort due à une lésion cérébrale.

Pour les donneurs qui décèdent d'un arrêt cardio-circulatoire, le facteur temps est beaucoup plus critique que pour les donneurs 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 mettre en œuvre très vite les mesures médicales visant à leur conservation – et cela avant que la mort du donneur consécutive à l'arrêt des appareils ne survienne.

Mesures médicales préliminaires

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.

Veillez noter que :

il est également possible de consigner sur une carte de donneur d'organes la décision de faire don de ses organes après sa mort. Il est aussi possible d'indiquer sur la carte si l'on veut faire don de ses organes seulement en cas de décès par lésion cérébrale irréversible ou également en cas de décès par arrêt cardio-circulatoire après l'arrêt des appareils. La décision prise doit être identique dans les deux documents et il est utile d'en informer les plus proches parents.

9 Mes volontés post mortem

9.1 Autopsie pour déterminer la cause du décès

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 12

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 favorise l'assurance de la qualité médicale et contribue au progrès scientifique.

Vous pouvez accepter dans les directives anticipées que les causes de votre décès soient vérifiées à des fins d'enseignement et de recherche (→ **DA, PAGE 12**). La décision prise concernant une autopsie dépend du désir que l'on a de garder ou non l'intégrité de son corps après la mort.

Veillez noter que :

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'existent des soupçons d'acte criminel ou de suicide.

9.2 Don du corps à un institut d'anatomie

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 12

En léguant votre corps à l'institut d'anatomie d'une université, vous mettez votre corps à disposition de la recherche médicale après votre décès (→ **DA, PAGE 12**). Si telle est votre volonté et pour qu'elle puisse être respectée, il vous faut remplir le formulaire prévu à cet effet (« Dernière volonté ») qui est disponible auprès des instituts d'anatomie des universités. Vous trouverez les adresses des universités en → **PAGE 25** de ce guide.

Les recherches de l'institut d'anatomie 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.

9.3 Consultation de mon dossier médical après mon décès

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 12

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 vos directives anticipées (→ **DA, PAGE 12**). 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.

9.4 Utilisation de mon dossier médical à des fins de recherche

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 12

L'équipe soignante est tenue au secret médical. Si vous précisez que votre dossier peut être utilisé à des fins de recherche, les chercheurs seront autorisés à le consulter (→ **DA, PAGE 12**). Les résultats des analyses médicales et les indications concernant votre traitement seront utilisés sous forme anonyme.

10 Instructions particulières

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 13

Dans ce chapitre, vous avez la possibilité de consigner vos désirs personnels concernant votre traitement et votre prise en charge (→ DA, PAGE 13).

11 Date et signature

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 13

Veillez noter que :

pour que vos directives anticipées soient juridiquement contraignantes, elles doivent être datées et signées de votre propre main (→ DA, PAGE 13).

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 consignées dans les directives anticipées (par exemple lors d'erreurs de traitement). La plupart du temps, ils arguent du fait 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 s'appliquent également à ce genre de situations (→ DA, PAGE 13).

12 Mise à jour des directives anticipées

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 13

Tant que vous êtes capable de discernement, vous pouvez modifier ou révoquer vos directives anticipées en tout temps. Une mise à jour est particulièrement importante si l'état de santé et les conditions de vie du disposant changent. Confirmez la mise à jour avec la date et votre signature (→ DA, PAGE 13). Vous pouvez apporter les ajouts ou modifications directement dans le document à condition que le texte reste bien lisible. Pour garantir que vous êtes bien l'auteur des modifications apportées, vous pouvez parapher les pages modifiées.

13 Contrat thérapeutique en cas de maladie grave et/ou chronique

→ VOIR « DIRECTIVES ANTICIPÉES » PAGE 14

Si vous souffrez d'une maladie grave et/ou chronique, la pratique a révélé qu'il est fortement conseillé de discuter des dispositions de vos directives anticipées avec votre médecin traitant. Au cours d'un entretien, le médecin vous informera de l'évolution probable de votre état de santé, des différentes options de traitement de votre maladie et de leurs conséquences. Ces informations vous permettront de convenir du plan thérapeutique avec votre médecin traitant et de compléter vos directives anticipées avec ces informations spécifiques concernant le traitement de la maladie dont vous souffrez présentement. Si, un jour, vous deviez perdre votre capacité de discernement, le traitement tablera sur le plan thérapeutique convenu. La discussion avec votre médecin traitant vous permettra de prendre en toute connaissance de cause des décisions réfléchies et précises. C'est pourquoi nous vous recommandons, si vous souffrez d'une maladie grave et/ou chronique, de consigner avec votre médecin traitant le plan thérapeutique convenu par écrit comme contrat thérapeutique (→ DA, PAGE 14).

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 (offre de conseil → PAGE 23 de ce guide).

Les directives anticipées sont complétées. Que faire ensuite ?

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

- Parlez-en avec votre médecin de famille, respectivement votre médecin traitant, les personnes habilitées à vous représenter et vos proches.
- Prenez les dispositions nécessaires pour que vos directives soient aisément accessibles en cas de besoin. Fournissez un exemplaire aux personnes habilitées à vous représenter et éventuellement à votre médecin traitant.

L'équipe de Dialog Ethik vous conseillera volontiers en cas de questions ou de doutes quant à vos directives anticipées, de même que si vous leur cherchez un lieu de dépôt approprié (offre de conseil → [PAGE 23](#) de ce guide).

Lors d'une hospitalisation ou de l'admission 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'admission dans un foyer ou une institution.

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

Ces directives anticipées sont conformes à la législation suisse. Les autres pays (parfois même 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.

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 en → [PAGE 23](#) de ce guide).

Pour terminer

Nous espérons que les directives anticipées vous aideront à aborder avec votre médecin traitant, votre personne habilitée à vous représenter et vos proches les questions de l'adieu et de la fin de vie. Elles sont également conçues pour vous donner la certitude que vous serez accompagné et soigné selon votre volonté si, un jour, vous deveniez incapable de discernement.

L'offre de conseil de Dialog Ethik

Conseil pour la rédaction des directives anticipées et des documents de prévoyance

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

Conseil par téléphone	Tél. 0900 418 814 CHF 2.– par minute depuis le réseau fixe
Conseil personnel	CHF 160.– par heure En cas de ressources financières modestes selon arrangement ; en cas d'aide sociale CHF 20.– par heure
Convenir d'un rendez-vous	Tél. 044 252 42 01

Aide à la mise en œuvre 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	Tél. 0900 418 814 CHF 2.– par minute depuis le réseau fixe
Soutien sur place	CHF 260.– par heure (frais de déplacement CHF 70.– par heure en sus)
Premier contact au	Tél. 0900 418 814 CHF 2.– par minute depuis le réseau fixe

Les conseils téléphoniques sont gratuits pour les membres soutien de Dialog Ethik. Ceux-ci bénéficient de 70% de réduction lors de conseils personnalisés, ou pour le soutien sur place.

Pour plus d'informations et pour adhérer à l'Association de soutien de Dialog Ethik / Förderverein Dialog Ethik consulter www.dialog-ethik.ch/ueber-uns/foerderverein ou téléphoner au 044 252 42 01.

Modifications de prix réservées. Dialog Ethik est une organisation d'utilité publique sans but lucratif. En faisant un don, vous nous permettez d'offrir des conseils à des conditions avantageuses à des personnes socialement défavorisées.

Fondation Dialog Ethik

Schaffhauserstrasse 418
8050 Zurich

Tél. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13

Service de conseil téléphonique : 0900 418 814 (CHF 2.– par minute depuis le réseau fixe)

info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch

Dons :
CCP 85-291588-7
IBAN CH82 0900 0000 8529 1588 7

Directives anticipées

Version imprimée (y compris Guide et carte d'urgence)	CHF 18.50 (TVA comprise)
Version à télécharger (en format PDF)	gratuit

Les directives anticipées en format PDF peuvent être remplies, sauvegardées et imprimées par voie électronique, excepté la signature. Les directives anticipées de la Fondation Dialog Ethik et de la Fondation Suisse de Cardiologie sont disponibles en allemand, français, italien et anglais.

Nous vous rendons attentifs 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 sur

<https://fr.dialog-ethik.ch>

Conférences et tables rondes

Dialog Ethik propose des intervenant-e-s pour des conférences, des forums de discussion et des tables rondes pour la rédaction et l'application de directives anticipées dans les hôpitaux, les institutions et les communes politiques et ecclésiastiques. En fonction de la taille de l'établissement et du temps de déplacement, le coût par présentation se situe entre CHF 600.- et CHF 1200.-.

Annexes (adresses utiles et bibliographie)

Organisations partenaires de Dialog Ethik

Fondation Suisse de Cardiologie Dufourstrasse 30 Case postale 368 3000 Berne 14 Tél. 031 388 80 80 Fax 031 388 80 88 info@swissheart.ch www.swissheart.ch	Association Suisse des Aînés (ASA) Secrétariat Grossmorgen 5 8840 Einsiedeln Tél. 079 434 02 36 info@seniorenfragen.ch www.seniorenfragen.ch
---	---

Instituts d'anatomie (commande du formulaire « Dernière volonté » pour le don du corps)

Université de Fribourg Unité d'anatomie 1 Rte Albert Gockel 1700 Fribourg Tél. 026 300 85 40 www.unifr.ch/anatomy	Université de Lausanne Département des neurosciences fondamentales Rue du Bugnon 9 1004 Lausanne Tél. 021 692 52 50 www.unil.ch	Université de Genève Division d'anatomie CMU 1, rue Michel Cervet 1211 Genève Tél. 022 379 52 75 www.unige.ch/medecine
---	--	--

Bibliographie (en allemand)

- Battaglia, D. : Leben, Tod und Selbstbestimmung. Zurich, Axel Springer, Edition Beobachter, 2016.
- Chabot, B. ; Walther, Ch. : Ausweg am Lebensende – Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken. München, Reinhardt Verlag, 2011.
- Naef, J. ; Baumann-Hölzle, R. ; Ritzenthaler-Spielmann, D. : Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen. Zurich, Schulthess Verlag, 2012.

Directives éthiques en Suisse

- Académie Suisse des Sciences Médicales : Directives médico-éthiques : Directives anticipées (2013).
À télécharger : www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html (accès le 9.8.2019)
- Académie Suisse des Sciences Médicales : Directives médico-éthiques : Décisions de réanimation (2013).
À télécharger : www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html (accès le 9.8.2019)
- Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine : prise de position n° 17/2011, « Directives anticipées ».
Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence.
À télécharger :
www.nek-cne.admin.ch/fr/publications/prises-de-position/ (accès le 9.8.2019)

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/bag/fr/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin.html (accès le 9.8.2019)
- Swisstransplant, carte de donneur à remplir ou à commander en ligne :
www.swisstransplant.org



Dialog Ethik conseille et accompagne les personnes âgées, les patients et leurs proches lors de la prise de décisions médicales et concernant les soins en général ou les soins à domicile, de même que lors de la transition vers un logement assisté, un foyer pour personnes âgées ou une institution médicalisée. Dialog Ethik apporte aussi son soutien aux hôpitaux et à d'autres institutions dans le domaine de la santé et du social en matière de gestion des questions éthiques qui se posent lors du traitement et de la prise en charge de patientes et patients.

Dialog Ethik est un organisme indépendant, neutre sur le plan politique et religieux, à but non lucratif. Son équipe interdisciplinaire de professionnels est soucieuse de la dignité humaine, de la justice et de la solidarité et s'engage en faveur du respect et de l'équité dans le domaine de la santé publique. En outre, Dialog Ethik encourage le débat public sur les questions éthiques en médecine et dans les soins infirmiers. Dialog Ethik bénéficie de dizaines d'années d'expérience dans la maîtrise de problèmes éthiques dans le domaine médical et des soins dans le secteur de la santé et du social.

Fondation Dialog Ethik

Schaffhauserstrasse 418, 8050 Zurich
 Service de conseil par téléphone : 0900 418 814 (CHF 2.– par minute depuis le réseau fixe)
 Tél. 044 252 42 01, Fax 044 252 42 13
 info@dialog-ethik.ch, www.dialog-ethik.ch

Dons :

CCP 85-291588-7
 IBAN CH82 0900 0000 8529 1588 7



Fondation Suisse de Cardiologie

Active contre les maladies cardiaques et l'attaque cérébrale

Les maladies cardio-vasculaires 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 fin de vie dans la dignité. La Fondation Suisse de Cardiologie publie conjointement avec Dialog Ethik les directives anticipées complétées par un passage spécifique sur la réanimation en cas d'arrêt cardio-circulatoire.

Fondation Suisse de Cardiologie

Dufourstrasse 30, case postale 368, 3000 Berne 14
 Tél. 031 388 80 80, Fax 031 388 80 88
 info@swissheart.ch, www.swissheart.ch

Dons :

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

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

Le fondement médical

Dialog Ethik peut se prévaloir de vingt ans d'expérience en matière d'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 réalisées a été intégré aux directives anticipées de Dialog Ethik, qui comptent 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.
- **Échelles 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 en 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, sans toutefois rechercher la guérison.
- **Solidarité et respect réciproque**
Les êtres 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.