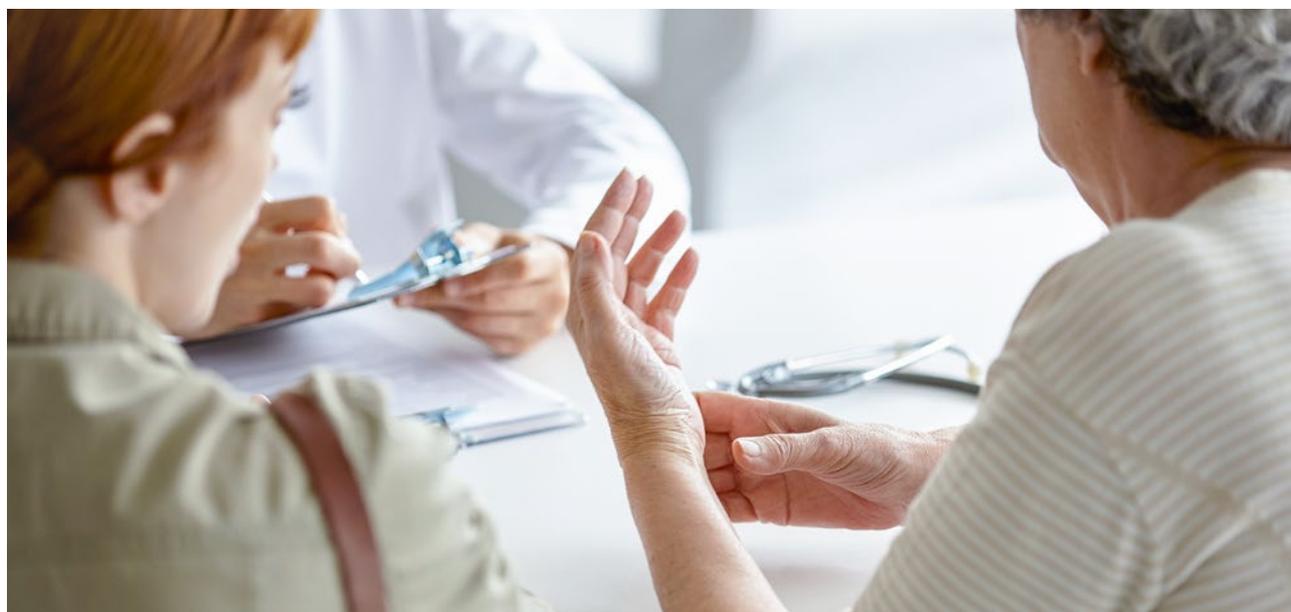


# Guide

Directives anticipées de la FMH  
Version courte et version détaillée



## I. Informations générales concernant les directives anticipées de la FMH

Les directives anticipées permettent de renforcer votre autodétermination. Elles ne s'appliquent que dans le cas où vous n'êtes pas en mesure d'exprimer votre volonté sur des mesures médicales.

Il est recommandé de rédiger des directives anticipées quels que soient votre âge et votre état de santé. Pour cela, vous devez être capable de discernement. Cela signifie que vous devez être en mesure de décider vous-même de l'objectif thérapeutique souhaité, des mesures médicales auxquelles vous souhaitez avoir recours et de celles auxquelles vous souhaitez renoncer pour le cas où vous ne pourriez pas les communiquer vous-même.

Vous pouvez opter soit pour la **version courte**, soit pour la **version détaillée** des directives anticipées de la FMH. La version détaillée vous permet d'indiquer votre volonté de manière plus précise que dans la version courte et de vous exprimer sur la dernière phase de votre vie.

Les deux versions – courte et détaillée – font la distinction entre les trois situations suivantes :

### Situation 1 :

Il s'agit d'une situation d'urgence avec une perte soudaine de votre capacité à vous exprimer. L'issue est incertaine, mais on peut en principe s'attendre à une récupération (exemples : blessure à la tête lors d'un accident de la route ; arrêt cardiaque lors d'un infarctus du myocarde).

—> **Urgence – Incapacité soudaine de discernement**

### Situation 2 :

Suite à une maladie ou un accident, vous n'êtes plus en mesure de prendre des décisions concernant des mesures médicales pendant plusieurs jours, voire plusieurs semaines. L'issue est incertaine, mais on peut en principe s'attendre à une récupération (exemple : état d'inconscience prolongé [coma] suite à un accident ou une maladie).

—> **Maladie grave – Incapacité de discernement prolongée**

### Situation 3 :

Suite à une maladie ou un accident, vous ne serez très probablement plus jamais en mesure de vous exprimer sur des mesures médicales (exemples : séquelles d'une lésion cérébrale grave sans possibilité d'interaction sociale ; démence avancée).

—> **Incapacité de discernement permanente**

Dans la pratique médicale quotidienne, le passage d'une incapacité de discernement prolongée à une incapacité de discernement permanente est, par nature, souvent flou. En cas de doute, votre représentant-e thérapeutique prendra les décisions à votre place en concertation avec l'équipe soignante.

### Pourquoi est-il conseillé de rédiger des directives anticipées ?

La rédaction de directives anticipées est un acte volontaire. Dans des directives anticipées, vous consignez les mesures médicales que vous souhaitez pour le cas où vous ne seriez plus en mesure d'exprimer votre volonté. Les directives anticipées permettent ainsi

- que votre volonté soit respectée par l'équipe soignante,
- que votre représentant-e thérapeutique et/ou vos proches soient soutenus dans le processus de décision,
- que l'équipe soignante ne soit pas obligée de prendre des mesures sans connaître votre volonté.

### **Ai-je besoin d'un-e représentant-e thérapeutique ?**

Les directives anticipées ne peuvent pas tenir compte de toutes les situations. C'est pourquoi il est important que vous désigniez, dans la mesure du possible, ce qu'on appelle un-e représentant-e thérapeutique. Cette personne peut être un membre de votre famille, un ami ou une amie, ou bien toute autre personne qui vous est proche. Afin de pouvoir prendre des décisions conformes à votre volonté, cette personne doit connaître vos souhaits thérapeutiques. Cela signifie que vous devriez discuter avec elle de vos directives anticipées.

Votre représentant-e thérapeutique doit toujours tenir compte de votre **volonté supposée**. C'est-à-dire décider selon vos souhaits dans une situation concrète.



N'oubliez pas de remettre une copie de vos directives anticipées à votre représentant-e thérapeutique.

### **Ma représentante ou mon représentant thérapeutique a-t-il accès à mon dossier médical ?**

Le secret médical interdit en principe la transmission d'informations, sauf aux personnes qui y sont autorisées. C'est le cas de la personne que vous avez désignée comme représentant-e thérapeutique dans vos directives anticipées. Si vous ne désignez pas de représentant-e thérapeutique, les personnes habilitées à vous représenter conformément à la loi seront informées et consultées pour toute prise de décision (voir la hiérarchie légale en cascade ci-dessous). Ces personnes n'ont accès à votre dossier médical que dans la mesure où cela s'avère nécessaire pour la prise de décision.

### **Que se passe-t-il si je ne rédige pas de directives anticipées ou ne désigne pas de représentant-e thérapeutique ?**

Si vous ne rédigez pas de directives anticipées et devenez incapable de discernement et de prendre toute décision concernant des mesures médicales, c'est là qu'intervient la hiérarchie en cascade instaurée par l'art. 378 du Code civil.

Selon cet article, les personnes suivantes sont, dans l'ordre, habilitées à vous représenter en acceptant ou refusant les mesures médicales prévues :

1. la personne désignée dans les directives anticipées ou un mandat pour cause d'inaptitude (représentant-e thérapeutique) ;
2. la curatrice ou le curateur avec un droit de représentation pour les mesures médicales ;
3. la conjointe / le conjoint ou la partenaire / le partenaire enregistré-e faisant ménage commun avec la personne incapable de discernement ou lui fournissant une assistance personnelle régulière ;
4. la personne faisant ménage commun avec la personne incapable de discernement et lui fournissant une assistance personnelle régulière ;
5. les descendants, à la condition qu'ils fournissent une assistance personnelle régulière à la personne incapable de discernement ;
6. les parents, à la condition qu'ils fournissent une assistance personnelle régulière à la personne incapable de discernement ;
7. les frères et sœurs, à la condition qu'ils fournissent une assistance personnelle régulière à la personne incapable de discernement.

Cette cascade s'appliquera également si vous ne désignez pas de représentant-e thérapeutique dans vos directives anticipées et que vous n'avez pas exprimé votre volonté sur un traitement.

### **Quand les directives anticipées sont-elles prises en compte ? Que signifie « incapacité de discernement » ?**

Les directives anticipées ne sont prises en compte que si vous n'êtes pas en mesure d'exprimer vos souhaits thérapeutiques, par exemple quand vous ne pouvez plus vous faire une opinion et/ou la communiquer. Une telle situation peut avoir lieu en cas de maladie ou d'accident. On parle alors d'incapacité de discernement.

### **Qui peut me conseiller pour rédiger des directives anticipées ?**

En principe, vous pouvez rédiger des directives anticipées vous-même ou avec votre représentant-e thérapeutique ou vos proches. Mais il est vivement recommandé de vous faire conseiller par un-e professionnel-le de santé comme votre médecin de famille ou un-e spécialiste. Le personnel soignant ou les professionnel-le-s des centres de conseil peuvent également vous renseigner. Ils vous aideront à évaluer la pertinence, l'intérêt et les risques des différentes mesures médicales.

### **Quelles mesures puis-je souhaiter ou refuser dans des directives anticipées ?**

L'équipe soignante est tenue de respecter vos souhaits thérapeutiques, dans la mesure où ces derniers ne sont pas contraires à la loi. Vous pouvez accepter ou refuser des mesures médicales pour une situation concrète. Vous ne pouvez pas exiger de mesures non pertinentes sur le plan médical. En revanche, vous pouvez refuser des traitements qui seraient médicalement pertinents. Les professionnel-le-s ne peuvent tenir compte de vos souhaits pour ou contre une mesure thérapeutique que si les circonstances extérieures le permettent. Vous ne pouvez par exemple pas exiger un traitement à domicile si la maladie ou l'accident (p. ex. fracture du col du fémur) ne peut être traité qu'en milieu hospitalier.

### **Comment puis-je conserver mes directives anticipées de manière à pouvoir les retrouver en cas de besoin ?**

Vous pouvez remettre une copie de vos directives anticipées à votre médecin traitant-e ou à votre représentant-e thérapeutique. Il est conseillé de remplir une carte signalant l'existence de vos directives anticipées et de la conserver dans votre porte-monnaie.

Vous trouverez un modèle de carte sous :

—► [www.fmh.ch/directives-anticipees](http://www.fmh.ch/directives-anticipees)

Si vous possédez un dossier électronique du patient (DEP), vous pouvez y déposer une copie de vos directives anticipées. Le DEP est un recueil de documents personnels contenant des informations sur votre santé. Ces informations peuvent être consultées à tout moment par votre équipe soignante ou par vous-même via une connexion internet sécurisée. Vous déterminez vous-même qui peut consulter quels documents et à quel moment, en accordant ce que l'on appelle un droit d'accès. Vous décidez ainsi quel-le professionnel-le de santé peut accéder à votre DEP.

Dans le DEP, vous pouvez également autoriser la personne que vous avez désignée comme représentant-e thérapeutique dans vos directives anticipées à accéder à votre dossier complet.

Lors d'un traitement prévu (p. ex. opération à l'hôpital), informez votre médecin traitant-e que vous avez déposé vos directives anticipées dans le DEP.

Si vous souhaitez que l'ensemble des professionnel-le-s de santé aient accès à vos directives anticipées en cas d'urgence, y compris celles et ceux à qui vous n'avez pas accordé d'autorisation, vous devez attribuer au document le niveau de confidentialité « normal ». Les documents dont le niveau de confidentialité est « restreint » ou « secret » ne sont pas accessibles à ces personnes.

Vous pouvez actualiser ou supprimer vous-même à tout moment les directives anticipées enregistrées dans votre DEP.

Vous trouverez de plus amples informations sur le DEP sous :

—► [www.patientendossier.ch/fr](http://www.patientendossier.ch/fr)

### **Quand et à quelle fréquence dois-je actualiser mes directives anticipées ?**

Vous pouvez modifier ou révoquer vos directives anticipées à tout moment. Il est conseillé de vérifier ses directives anticipées tous les deux ans. Une mise à jour est particulièrement importante si votre état de santé ou vos conditions de vie ont évolué.

Vos directives anticipées restent valables même si vous ne les avez pas actualisées. Plus l'intervalle de temps entre la rédaction et l'application des directives anticipées est grand, plus il est probable que les souhaits thérapeutiques documentés initialement ne correspondent plus à votre volonté actuelle.

Veillez informer votre représentant-e thérapeutique et toutes les personnes disposant d'une copie de vos directives anticipées de leur mise à jour. N'oubliez pas d'en sauvegarder une copie actualisée dans le DEP si vous en possédez un.

## II. Objectif thérapeutique et mesures médicales

**L'objectif thérapeutique** consiste à déterminer à quoi doivent ou ne doivent pas servir les traitements médicaux. La version courte et la version détaillée des directives anticipées font toutes deux la distinction entre **l'objectif thérapeutique du maintien en vie** et **l'objectif thérapeutique de l'allègement des souffrances**.

En optant pour l'objectif thérapeutique du maintien en vie, les mesures médicales viseront à prolonger votre vie / à vous maintenir en vie. Il va de soi que, même si vous choisissez cet objectif thérapeutique, une grande importance sera également accordée au traitement des symptômes pénibles. Si vous optez pour l'objectif thérapeutique de l'allègement des souffrances, le traitement des symptômes pénibles sera au cœur des préoccupations de l'équipe soignante ; la prolongation de la vie / le maintien en vie par des mesures médicales ne sera pas la priorité.

Les **mesures médicales** sont des mesures d'urgence et intensives telles que la réanimation, la prise en charge en unité de soins intensifs avec ou sans ventilation ainsi que l'apport artificiel d'aliments et de liquides.

Si vous choisissez l'objectif thérapeutique du maintien en vie, vous opterez plutôt pour une réanimation et pour toutes les mesures d'urgence et intensives visant à prolonger la vie. Dans ce cas, vous êtes prêt-e à accepter certaines contraintes (p. ex. la mise en place d'un tube dans votre trachée pour la ventilation) pour atteindre cet objectif.

En choisissant l'objectif thérapeutique du maintien en vie, l'équipe soignante partira du principe que vous consentez également à l'apport artificiel de liquides (p. ex. au moyen d'une perfusion) ou d'aliments (p. ex. au moyen d'une sonde nasale, d'une sonde PEG fixée à la paroi abdominale ou d'une perfusion).

Si l'objectif thérapeutique souhaité est un allègement des souffrances et que le maintien en vie n'est pas la priorité, l'équipe soignante ne vous administrera pas d'alimentation artificielle dans le but de prolonger votre vie. Cependant, un apport artificiel de liquides par perfusion peut être mis en place dans certaines circonstances s'il permet de soulager des symptômes pénibles tels que la sensation de soif ou un état de confusion.

## III. Réanimation et ventilation invasive

### Réanimation

On entend par réanimation l'ensemble des mesures immédiates d'urgence visant à ramener à la vie une personne après un arrêt cardiocirculatoire. Les tentatives de réanimation comprennent des mesures telles que le massage cardiaque et l'administration contrôlée d'une décharge électrique au muscle cardiaque (défibrillation). Dans 5 à 20 % des cas, la réanimation est un succès, mais dans la majorité des cas, les personnes victimes d'un arrêt cardiaque décèdent malgré la réanimation. La probabilité d'un échec de la réanimation augmente avec l'âge et la maladie. Chez une partie des personnes réanimées, la réanimation a certes permis de rétablir une circulation fonctionnelle, mais avec de graves lésions cérébrales et souvent une incapacité de discernement permanente. Après une réanimation, un séjour en soins intensifs est souvent indispensable.

### Ventilation invasive

Si vous n'êtes plus en mesure de respirer de manière spontanée, votre respiration peut être assistée par une machine. Cette ventilation s'effectue par intubation, soit l'insertion d'un tube dans la trachée. Cette forme de ventilation n'est possible qu'en unité de soins intensifs. Si cette ventilation s'étend sur plusieurs semaines, il s'agit d'une mesure très pénible et épuisante, d'autant plus si vous devez être plongé-e dans un sommeil artificiel profond.

## IV. Situation d'urgence

On entend par situation d'urgence toutes les situations dans lesquelles vous n'êtes plus en mesure d'exprimer votre volonté thérapeutique suite à un accident (p. ex. grave blessure à la tête) ou une maladie aiguë soudaine (p. ex. attaque cérébrale). Il est souvent difficile de savoir si votre rétablissement sera complet ou partiel.

Lorsque le pronostic vital est engagé, il arrive que des mesures médicales visant à sauver votre vie doivent être prises avant que vos directives anticipées ne soient trouvées et consultées. Il se peut donc que vos souhaits ne soient pas immédiatement pris en compte. Mais dès que vos directives anticipées seront connues, l'équipe soignante adaptera les mesures thérapeutiques à vos souhaits.

## V. Don d'organes

Vous pouvez autoriser ou non le don de vos organes.

Si vous décidez de donner vos organes, vous devriez en discuter avec votre représentant-e thérapeutique ou avec vos proches. Selon le cas, des mesures préparatoires de conservation des organes sont effectuées sur la personne donneuse en soins intensifs ou en salle d'opération avant le don d'organes. Ce qui peut être très pénible pour votre représentant-e thérapeutique ou vos proches. Dans les directives anticipées, vous consentez aux mesures préparatoires de conservation des organes si vous souhaitez faire don de vos organes.

Vous trouverez de plus amples informations auprès de swisstransplant :

—> [www.swisstransplant.org/fr](http://www.swisstransplant.org/fr)

## VI. Autopsie

Vous pouvez autoriser ou non une autopsie clinique. Une autopsie clinique consiste en un examen externe et interne approfondi de votre corps après votre décès. Elle sert à déterminer avec précision les causes du décès et à des fins d'assurance qualité du traitement administré avant le décès. Elle peut fournir des informations importantes aux descendants, notamment dans le cas de maladies héréditaires. Une autopsie permet de fournir des informations précieuses aux proches, à l'hôpital et à la médecine. Si l'autopsie est réalisée de manière professionnelle, elle ne sera pas visible si votre corps est exposé.

## VII. Informations concernant la version courte des directives anticipées de la FMH

Dans la version courte, vous indiquez vos données personnelles ainsi que celles de votre représentant-e thérapeutique et de votre médecin traitant-e. Ensuite, vous devez décrire votre attitude face à la vie. Vous pouvez formuler ce qui compte pour vous dans la vie, ce que vous souhaitez encore vivre ainsi que les désirs, craintes et soucis que vous ressentez. Votre attitude face à la vie est primordiale. Elle permet de mieux vous connaître en tant qu'individu. Vous fournissez ainsi des informations importantes à l'équipe soignante afin qu'elle agisse dans votre intérêt.

Vous avez en outre la possibilité de choisir un objectif thérapeutique pour chacune des trois situations décrites à la page 2 de ce guide. Si vous optez pour l'objectif thérapeutique du maintien en vie dans la version courte, l'équipe soignante mettra en œuvre toutes les mesures possibles visant à vous maintenir en vie dans la situation donnée, notamment la réanimation, la prise en charge en unité de soins intensifs avec ventilation invasive et, le cas échéant, un apport artificiel d'aliments et de liquides. Si vous choisissez l'objectif thérapeutique de l'allègement des souffrances, l'équipe soignante renoncera à ces mesures de maintien en vie pour se concentrer sur le traitement des symptômes pénibles.

La version courte vous offre également la possibilité de vous exprimer sur le traitement de la douleur et d'autres symptômes pénibles tels que la détresse respiratoire, l'angoisse et les nausées. Vous pouvez clore la version courte par votre décision concernant le don d'organes.

Si vous souhaitez vous exprimer plus en détail sur votre future situation de santé et formuler des souhaits thérapeutiques différenciés, nous vous recommandons la version détaillée des directives anticipées de la FMH.

## VIII. Informations concernant la version détaillée des directives anticipées de la FMH

Dans la version détaillée, vous indiquez vos données personnelles ainsi que celles de votre représentant-e thérapeutique / de votre personne de remplacement et de votre médecin traitant-e.

Suivent ensuite 5 différentes parties. La version détaillée est conçue de manière modulaire : vous pouvez choisir la ou les parties que vous souhaitez remplir. Vous êtes libre de clore vos directives anticipées après la 1<sup>ère</sup> partie ou de poursuivre jusqu'à la 5<sup>e</sup> partie. Les 5 parties sont structurées comme suit :

**1<sup>ère</sup> partie :** Cette partie concerne votre attitude face à la vie. Vous pouvez formuler ce qui compte pour vous dans la vie, ce que vous souhaitez encore vivre ainsi que les désirs, craintes et soucis que vous ressentez. Votre attitude face à la vie est primordiale. Elle permet de mieux vous connaître en tant qu'individu. Vous fournissez ainsi des informations importantes à l'équipe soignante afin qu'elle agisse dans votre intérêt.

**2<sup>e</sup> partie :** Dans cette partie, vous pouvez choisir un objectif thérapeutique pour l'une des trois situations décrites à la page 2 de ce guide. Vous pouvez choisir l'objectif thérapeutique du maintien en vie avec toutes les mesures médicales intensives que cela implique, vous pouvez choisir l'objectif thérapeutique du maintien en vie avec certaines limites (p. ex. pas de réanimation ni de ventilation invasive), ou vous pouvez choisir l'objectif thérapeutique de l'allègement des souffrances<sup>1</sup>.

**3<sup>e</sup> partie :** Cette partie est consacrée au traitement de la douleur et d'autres symptômes pénibles tels que la détresse respiratoire, l'angoisse et les nausées. Il peut être important pour l'équipe soignante de connaître votre volonté dans ce domaine.

**4<sup>e</sup> partie :** Cette partie porte sur vos souhaits thérapeutiques pour la dernière phase de la vie. Si vous êtes dans la dernière phase de votre vie et ne pouvez plus décider par vous-même, il est important pour l'équipe soignante et votre représentant-e thérapeutique de connaître vos souhaits afin d'adapter au mieux votre prise en charge. Vous pouvez notamment indiquer si vous souhaitez une alimentation artificielle ou si vous vous y opposez. Cela concerne expressément une alimentation artificielle visant à prolonger la vie durant la fin de vie et non une alimentation artificielle en tant que souhait thérapeutique (p. ex. lors d'une prise en charge aux soins intensifs ou dans le cadre d'une réadaptation neurologique).

**5<sup>e</sup> partie :** Cette partie est consacrée à votre volonté sur le don d'organes et la pratique d'une autopsie.

Vous trouverez la version courte et la version détaillée des directives anticipées de la FMH ainsi que la carte sous :  
—> [www.fmh.ch/directives-anticipees](http://www.fmh.ch/directives-anticipees)

<sup>1</sup> Approche inspirée du modèle «beizeiten begleiten» de l'association interprofessionnelle allemande «Deutsche interprofessionelle Vereinigung – Behandlung im Voraus Planen, Advance Care Planning (DiV-BVP)».