



Pourquoi aurais-je besoin d'établir une disposition de fin de vie?



Schweizerische Herzstiftung
Fondation Suisse de Cardiologie
Fondazione Svizzera di Cardiologia

Active contre les maladies cardiaques et l'attaque cérébrale



IALOG ETHIK
Institut interdisciplinaire
d'éthique en santé publique



Au sein de DIALOG ETHIK, des spécialistes de différentes branches s'engagent pour le respect des volontés du patient et pour la liberté de conscience dans le domaine de la santé publique. Le DocumentHumain est un instrument de décision qui contribue d'une part à assurer le bien-être des patients et d'autre part à décharger les proches et le personnel soignant.



En Suisse, les maladies cardio-vasculaires représentent la principale cause de décès. LA FONDATION SUISSE DE CARDIOLOGIE s'investit pour que la souffrance puisse être atténuée et évitée. En plus de la recherche, de l'information et de la prévention, ainsi que des conseils et des soins aux personnes concernées, il faut inclure le droit à une mort humaine. La Fondation Suisse de Cardiologie publie conjointement avec Dialog Ethik le DocumentHumain complété par un paragraphe spécifique à la réanimation.



Pour l'ASAR (ASSOCIATION SUISSE DES AÎNÉS ET RENTIERS), la disposition de fin de vie et le Mandat de prévoyance sont indispensables de nos jours pour les personnes âgées comme pour les plus jeunes. C'est en effet une question de vie qui nous concerne tous, comme l'ont très clairement souligné ces derniers temps les discussions politiques à ce sujet. Un groupe de travail de l'ASAR, constitué de personnes âgées qualifiées en la matière, a mis au point à ce sujet des documents élaborés du point de vue des personnes âgées.

En collaboration avec Dialog Ethik, nous avons travaillé sur cette base à l'intention des jeunes et des moins jeunes.

Table des matières

Pourquoi est-ce si important d'établir une disposition de fin de vie?	4
Le problème	
La portée d'une disposition de fin de vie	
Même les jeunes sont concernés!	
Lorsque la mort devient inéluctable	
Médecine et soins palliatifs – une meilleure qualité de vie	8
Une mort naturelle et humaine	
Pouvoir renoncer à toute mesure de prolongation de la vie	
La douleur	
Les personnes en fin de vie doivent pouvoir décider elles-mêmes de ce qu'elles veulent manger ou boire	
Mode d'emploi pour établir une disposition de fin de vie qui ait tout son sens	11
Le DocumentHumain – la meilleure forme qui soit pour votre disposition de fin de vie	
Obligation juridique	
Où puis-je obtenir le DocumentHumain	
Coût	
Recommandations supplémentaires	
Bibliographie pour de plus amples informations	15



Pourquoi est-ce si important d'établir une disposition de fin de vie?

Le problème

Vous êtes victime d'un grave accident de la route, du travail ou du sport; les médecins ne se prononcent pas. Vous vous trouvez dans le coma, paralysé ou incapable de concevoir une idée claire et de vous exprimer. Vous êtes victime d'une attaque cérébrale. Celle-ci peut entraîner une paralysie qui vous empêche de parler ou qui vous plonge dans une inconscience profonde. Vous contractez un cancer incurable. Aujourd'hui, il existe des traitements très efficaces contre la douleur, mais ils peuvent raccourcir votre durée de vie ou troubler votre conscience. Vous avez une maladie qui, dans la durée, va vous plonger dans la démence.

Que souhaitez-vous pour vous-même dans de telles situations? Voulez-vous que l'on mette en oeuvre tous les moyens possibles pour vous maintenir en vie ou préférez-vous plutôt qu'on ne les utilise que de manière limitée? Comment envisagez-vous vos derniers moments avant de mourir?

Lorsqu'ils s'occupent de grands blessés ou malades pour lesquels la mort est proche, médecins et parents sont souvent confrontés à la difficile question de savoir s'il convient de prendre des mesures pour prolonger leur vie ou non. Souvent ces mesures provoquent une telle souffrance chez le patient que la situation de vie qui en résulte est déraisonnable. Or, vous seul pouvez dire quelles sont, pour vous, les mesures médicales qui vous semblent raisonnables ou non dans une situation précise. Comme il peut arriver que dans cette situation, vous ne soyez plus capable de prendre une décision ou de vous exprimer, il est vital pour vous et utile pour toutes les personnes concernées que vous ayez consigné vos volontés par écrit et de manière juridiquement valable dans une disposition de fin de vie, par exemple dans le DocumentHumain.

La portée d'une disposition de fin de vie

Par le biais d'une disposition de fin de vie telle que le Document Humain, vous définissez aujourd'hui de quelle manière et dans quelle mesure vous souhaitez être traité médicalement si un accident ou une maladie vous prive de vos capacités de décision ou de communication. Vos volontés sont claires, dans la mesure où elles sont consignées par écrit et réactualisées tous les deux ans. Votre signature rend ce document, en tant qu'expression de votre volonté présumée, obligatoire de par la loi.

Attention cependant! Le Document Humain n'est pas un testament à vocation successorale!

Même les jeunes sont concernés!

Malheureusement, les dangers de la route, la pratique de sports à risques et certaines graves maladies peuvent étonnamment vite entraîner même des jeunes dans des situations où leur vie est menacée. Nous recommandons donc aussi aux jeunes de remplir une disposition de fin de vie.



Lorsque la mort devient inéluctable

Dans notre société on n'aime pas penser à la mort et aux moments qui la précèdent. On évoque peu ces questions, qui sont souvent évincées. Pourtant, des années d'expérience dans des hospices et les connaissances actuelles en matière de médecine et de soins ont ouvert de nouvelles voies pour accompagner les mourants dans leurs derniers moments. Nous avons aujourd'hui les moyens, en matière d'accompagnement, de traitement et de soins, de rendre ces derniers moments plus supportables et aussi conformes que possible aux souhaits du mourant.





Médecine et soins palliatifs – une meilleure qualité de vie

Dans l'état actuel des connaissances, les soins dits palliatifs sont tout indiqués dans la dernière phase de la vie qui précède la mort. Il s'agit d'atténuer les souffrances et d'accompagner au mieux le mourant. Par cette méthode, tout est fait pour améliorer le bien-être du patient. En revanche, une aide active à la mort est exclue.

Une mort naturelle et humaine

Ce que nous appelons aujourd'hui soins palliatifs appartient depuis des siècles au rituel naturel de la mort. Le fait d'atténuer les souffrances du mourant et de l'accompagner dans ses derniers moments est un processus naturel qui aide beaucoup de mourants à s'endormir en paix. Par ailleurs, cela permet également aux proches de quitter un être aimé dans le calme et la tranquillité. C'est une condition importante au futur travail de deuil.

Pouvoir renoncer à toute mesure de prolongation de la vie

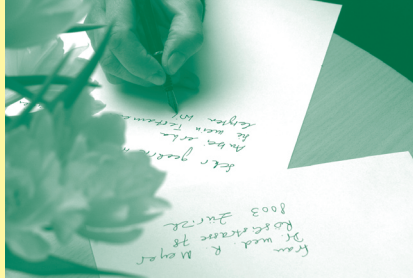
Lorsqu'une personne mourante se trouve dans un état clinique sans espoir d'amélioration, puisque la phase finale de la maladie conduit inévitablement à la mort, le mourant a alors le droit de renoncer à toute mesure de prolongation de sa vie. C'est un accord qui a force obligatoire avec le médecin. Celui-ci renonce alors par exemple aux antibiotiques pour une infection, à l'alimentation artificielle ou à toute autre mesure qui pourrait contribuer à prolonger la vie du malade.

La douleur

La plupart des gens ont avant tout peur de la douleur qui peut être liée à la mort. La personne qui souffre est renvoyée de manière toute particulière à son corps. Elle ne peut que difficilement prendre conscience des autres et entrer en contact avec eux. Grâce aux progrès de la médecine, il est aujourd'hui possible de trouver une thérapie efficace contre la douleur pour la plupart des personnes gravement malades en fin de vie. Les médicaments contre la douleur agissent souvent plus longtemps (entre 12 et 24 heures) et les patients restent conscients même en cas de fortes doses. Au début du traitement, ces dosages élevés contre la douleur peuvent entraîner une certaine fatigue et une constipation à laquelle il doit être remédié. Les nausées et vomissements, rares, peuvent également être soignés par des médicaments. Cette forme améliorée de la thérapie de la douleur permet de plus en plus au patient de mourir chez lui, ce qui est un vœu souvent formulé. La personne mourante a droit à une prise en charge globale contre la douleur, même si celle-ci peut réduire quelque peu le temps qui lui reste à vivre.

Les personnes en fin de vie doivent pouvoir décider elles-mêmes de ce qu'elles veulent manger ou boire!

Souvent, les personnes en fin de vie ont de moins en moins envie de boire ou de manger. C'est un phénomène naturel par lequel les fonctions corporelles deviennent plus lentes pour finalement s'arrêter complètement. En cas de nourriture artificielle, la vie, mais aussi la souffrance, sont prolongées artificiellement.



Le rejet de nourriture et de boisson n'est pas ressenti comme étant inconfortable par le patient dans cette dernière phase de la vie, dans la mesure où il ressent également moins la douleur. Les soins palliatifs sont toujours liés à une réduction de la douleur.

Le fait que les mourants ne veuillent plus ni manger ni boire a des effets positifs: la quantité d'urine et de selles est moindre et les soins nécessaires au cours des dernières heures s'en trouvent réduits, ce qui signifie que le patient est moins dérangé. Nausées et vomissements lui sont épargnés. Il en va de même des toux et expectorations bronchiques.

Grâce à la médecine palliative, les soins corporels sont effectués de telle sorte que la personne en fin de vie se sente le mieux possible et n'aie pas à souffrir d'escarres douloureuses. Les soins minutieux de la bouche et des lèvres sont également d'une importance toute particulière.

La personne en fin de vie doit pouvoir décider seule de ce qu'elle veut manger ou boire et en quelle quantité. Une injection artificielle de nourriture ou de liquide effectuée contre son gré signifie un mépris de son autonomie, elle lui retire sa liberté de décision et gêne le processus de mort naturel.

Mode d'emploi pour établir une disposition de fin de vie qui ait tout son sens

- **En savez-vous suffisamment sur la disposition de fin de vie?**
Peut-être souhaitez-vous en savoir plus sur ce sujet important avant de rédiger votre propre disposition de fin de vie. Nous vous recommandons alors par exemple de consulter des ouvrages traitant de cette question (voir la bibliographie en dernière page).
- **Réfléchissez de votre côté à ce que vous souhaiteriez**
et remplissez notre DocumentHumain.
- **Parlez-en avec votre médecin de famille.**
Parlez de vos intentions avec votre médecin. Il peut vous aider à préciser vos souhaits et vous éclairer sur les questions que vous vous posez.
- **Discutez avec vos proches et avec les personnes qui ont votre confiance.**
Tenez vos proches parents ou les personnes en qui vous avez confiance au courant de vos souhaits et de vos intentions. Si vous êtes marié(e) ou si vous vivez maritalement, il est important de parler avec votre partenaire des étapes qui mènent à la rédaction de votre disposition de fin de vie.
- **Déposez votre disposition de fin de vie à l'endroit approprié.**
Les personnes ou institutions suivantes doivent détenir un exemplaire de votre disposition de fin de vie datée et signée:
 - la personne mandatée, dans le cas où vous avez désigné quelqu'un pour prendre les décisions à votre place
 - votre médecin de famille ou votre médecin traitant
 - l'institut Dialog Ethik, si vous avez utilisé le DocumentHumain



Le *DocumentHumain* – la meilleure forme qui soit pour votre disposition de fin de vie

Le DocumentHumain est la forme appropriée pour consigner vos volontés dans le sens d'une disposition de fin de vie. Ses avantages sont convaincants:

- Lorsque vous nous renvoyez le DocumentHumain rempli, nous l'enregistrons sous forme électronique garantissant la protection des données. Ainsi, une copie de votre disposition de fin de vie est conservée en lieu sûr et est ainsi disponible à tout moment.
- Lors de l'enregistrement, vous recevez une petite carte de la taille d'une carte de crédit sur laquelle il est indiqué que vous êtes en possession d'une disposition de fin de vie.
- Par le biais de la Hotline, votre document peut être demandé 24 heures sur 24. Nous nous assurons qu'il ne tombe pas entre n'importe quelles mains en rappelant ensuite le médecin traitant.

Obligation juridique

Votre disposition de fin de vie est obligatoire de par la loi tant qu'elle est régulièrement datée et signée. Néanmoins nous vous conseillons d'actualiser votre document régulièrement (par exemple tous les deux ans) avec la date actuelle et votre signature. Si vous avez enregistré le DocumentHumain chez nous, nous vous invitons à actualiser votre disposition de fin de vie tous les deux ans. Natu-

rellement vous pouvez à tout moment changer les volontés formulées par écrit dans votre disposition. Le mieux est de le faire par le biais d'une mention écrite insérée dans le document lui-même.

Où puis-je obtenir le *DocumentHumain*?

Vous pouvez vous procurer la disposition de fin de vie Document Humain auprès de l'institut Dialog Ethik, qui est une institution indépendante d'un point de vue politique, économique et religieux, et dont le but est de prendre minutieusement en considération, selon la situation, les avantages et les inconvénients de la médecine moderne. L'institut Dialog Ethik défend ainsi fermement l'autonomie des patients, exige une qualité de décision de la part de l'équipe soignante et se prononce pour une répartition équitable des prestations et des ressources dans le domaine de la santé publique. Nous restons volontiers à votre disposition pour de plus amples informations.

Coût

L'institut Dialog Ethik est une organisation à but non lucratif. Cependant, l'enregistrement électronique, la carte d'immatriculation, la Hotline et l'actualisation tous les deux ans de votre disposition de fin de vie engendrent des frais. Nous demandons donc un versement unique pour votre Document et son enregistrement. Au cas où le DocumentHumain est enregistré chez Dialog Ethik, une taxe est demandée pour son actualisation tous les deux ans.



Nous attirons votre attention sur le fait que vous ne pouvez bénéficier des services de Hotline 24 heures sur 24 et d'actualisation que si vous avez fait enregistrer votre DocumentHumain chez nous.

Pour les personnes intéressées disposant d'un accès sur Internet, le formulaire du DocumentHumain peut être consulté et téléchargé à l'adresse suivante: www.dialog-ethik.ch.

Recommandations supplémentaires

Parallèlement à votre disposition de fin de vie, nous vous recommandons de remplir un « Mandat de prévoyance ». Vous désignez par ce biais une personne de confiance à laquelle vous donnez procuration pour prendre à votre place des décisions juridiques, personnelles et économiques au cas où vous ne seriez plus en mesure de les prendre vous-même. De la même manière, nous vous recommandons de régler votre succession dans un testament.

Littérature pour de plus amples informations

- Yvon Englert; Alfons Van Orshoven (Eds.), «Testaments de vie» et autres directives anticipées, Editions de Boeck, Bruxelles, 2003.
- Ronald Harri Wettstein, Qui fixera le jour et l'heure ? Lettre ouverte à Ronald Reagan, atteint de la maladie d'Alzheimer, Editions de l'Aire, Vevey, 1996.
- Jean-Dominique BAUBY, Le Scaphandre et le Papillon, Editions Robert Laffont, Paris, 1997.

Vision de Dialog Ethik

En santé publique, sans exception, loyauté
et respect de la personne humaine –
dans la vie, la souffrance et la mort.



Schweizerische Herzstiftung
Fondation Suisse de Cardiologie
Fondazione Svizzera di Cardiologia

Active contre les maladies cardiaques et l'attaque cérébrale

FONDATION SUISSE DE CARDIOLOGIE

Schwarztorstrasse 18, Case postale 368
CH-3000 Berne 14

Téléphone +41 (0)31 388 80 80

Fax +41 (0)31 388 80 88

E-Mail: info@swissheart.ch

Internet: www.swissheart.ch

Compte postal pour les dons: CCP 10-65-0



DIALOG ETHIK

Institut interdisciplinaire
d'éthique en santé publique

DIALOG ETHIK

Schaffhauserstrasse 418
CH-8050 Zurich

Téléphone +41 (0)44 252 42 01

Fax +41 (0)44 252 42 13

E-Mail: info@dialog-ethik.ch

Internet: www.dialog-ethik.ch

Donations: CP 87-318853-6