



Directives anticipées en cas de cancer

Formulaire consignant mes volontés

Directives anticipées de la Ligue contre le cancer



Impressum

_Editrice

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
case postale 8219
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch

_Direction du projet

Catherine Bass, lic. ès sciences sociales et pédagogie, Master en soins palliatifs et thanatologie (MAS), IUKB, responsable du programme Réadaptation et soins palliatifs, Ligue suisse contre le cancer, Berne

_Auteure

Ruth Baumann-Hölzle, Dr en théologie, directrice de Dialog Ethik, Zurich

_Relecture

Hans Neuenschwander, Dr med., Hospice Ticino et IOSI, Lugano
Claudia Mazzocato, Dr med., PD, MER, service de soins palliatifs, CHUV, Lausanne
Ueli Grüniger, Dr med., secrétaire général du Collège de médecine de premier recours, Berne
Daniela Ritzenthaler, collaboratrice scientifique, directives anticipées, Dialog Ethik, Zurich
Irma Boving, infirmière en oncologie, collaboratrice de la Ligne InfoCancer, Ligue suisse contre le cancer, Berne
Klara Högger, infirmière spécialisée, conseillère de la ligue contre le cancer du canton de Saint-Gall et Appenzell
Anne-Lise Bezençon, assistante sociale, Ligue valaisanne contre le cancer

_Rédaction/adaptation

Verena Marti, spécialiste en communication, Ligue suisse contre le cancer, Berne
Catherine Bass, Ligue suisse contre le cancer, Berne

_Photos

ImagePoint SA, Zurich

_Design

Wassmer Graphic Design, Langnau BE

_Impression

Geiger AG, Berne

© 2009, Ligue suisse contre le cancer, Berne

En collaboration avec



Spécifiquement conçus pour les personnes atteintes d'un cancer, le guide et le formulaire ont été élaborés en collaboration avec Dialog Ethik.

Le Formulaire que vous tenez entre les mains a pour but de vous encourager à réfléchir aux questions essentielles auxquelles vous serez amené à répondre durant votre maladie et lors de la dernière phase de votre existence et à en discuter avec vos proches. En remplissant ce formulaire – vos directives anticipées –, vous définissez les décisions qui devront être prises au cas où vous ne seriez plus en mesure de le faire vous-même.

Vous trouverez des explications détaillées pour compléter le document dans la brochure «Directives anticipées en cas de cancer» qui vous a été remise avec ce formulaire. Si vous n'avez pas reçu le guide d'accompagnement, vous pouvez le commander auprès de votre ligue contre le cancer, au 0844 85 00 00, ou encore sur le site www.liguecancer.ch/brochures.

Table des matières

Il est possible que vous ne souhaitiez pas compléter toutes les rubriques tout de suite. Si vous apportez des compléments ou des modifications par la suite, n'oubliez pas de noter à la page 26 la date de la mise à jour et d'apposer votre signature.

Ce tableau permettra à l'équipe médicale de voir immédiatement les points que vous avez réglés, ce qui facilitera la mise en œuvre de vos décisions.

	Page	Complété le
Données personnelles	4	_____
Destinataires	5	_____
Personnes de confiance	5	_____
Médecins et personnel soignant	7	_____
Mes valeurs	8	_____
Directives anticipées	10	_____
Douleurs	10	_____
Autres symptômes	11	_____
Alimentation	11	_____
Hydratation	13	_____
Mesures en vue de prolonger la vie	14	_____
Réanimation	15	_____
Hospitalisation	16	_____
Lieu du décès	16	_____
Accompagnement au cours de ma maladie	17	_____
Rites et pratiques religieuses	18	_____
Participation à une étude clinique	18	_____
Dispositions concernant mon corps après mon décès	19	_____
Consultation de mon dossier médical après le décès	20	_____
Souhaits pour après mon décès	21	_____
Autres éléments importants à mes yeux	22	_____
Documents importants et lieu de dépôt	24	_____
Mises à jour	26	Compléter en page 26

Données personnelles

Voir guide page 15

Je, soussigné, après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés mentales – c'est-à-dire de ma capacité de discernement – fais part ci-après de mes volontés pour le cas où je ne serais plus en mesure de les exprimer.

Pour remplir le document, merci de respecter les points suivants:

- > Mettre une croix dans la case correspondante (☒).
- > Compléter le formulaire à la main et en caractères d'imprimerie.

Prénom/Nom _____

Rue _____

NPA/Localité _____

Téléphone _____

Fax _____

Courriel _____

Date de naissance _____

Commune d'origine _____

Religion/confession _____

Destinataires

Voir guide pages 15–17

Personnes de confiance

Au cas où je ne serais plus en mesure de faire part de mes volontés, je souhaite que les personnes suivantes (je mentionne aussi nommément les membres de ma famille) soient prévenues le plus tôt possible dans l'ordre indiqué. Je note tout spécialement ici les arrangements particuliers que j'aurais pu conclure avec quelqu'un (mandat/autorisation).

Je délègue les médecins traitants et le personnel soignant du secret professionnel vis-à-vis des personnes mentionnées ci-après. Dans l'éventualité où je ne serais plus en mesure de prendre moi-même les décisions nécessaires, j'autorise ces personnes à le faire à ma place en se conformant aux présentes directives. L'équipe médicale est tenue de les informer de mon état réel et de les associer aux décisions concernant mon traitement et mes soins.

Si je n'ai pas désigné de personne de confiance, j'autorise l'équipe médicale à prendre les décisions à ma place en respectant les présentes directives anticipées. En cas de divergence sur une décision à prendre à mon sujet, entre les personnes listées ci-après, c'est l'avis de la personne mentionnée en premier qui sera pris en compte.

Première personne de confiance

Prénom/Nom

Adresse

Téléphone/Fax/Courriel

Arrangements éventuels

Deuxième personne de confiance

Prénom/Nom

Adresse

Téléphone/Fax/Courriel

Arrangements éventuels

Autres personnes

Je ne désire pas désigner une personne de confiance pour prendre les décisions thérapeutiques à ma place.

Personnes indésirables

Je souhaite que les personnes suivantes ne soient pas autorisées à me rendre visite et qu'elles ne puissent en aucun cas exercer la moindre influence sur les décisions qui me concernent:

Prénom/Nom

Adresse

Remarques

Médecins et personnel soignant

Voir guide page 18

Ces directives anticipées expriment ce que j'attends des médecins et du personnel soignant; elles ont un caractère contraignant.

Les progrès de la médecine ont permis d'améliorer l'espérance de vie et la qualité de vie. Les possibilités thérapeutiques modernes peuvent toutefois aussi engendrer des situations problématiques. En tant que personne autonome et capable de discernement, j'ai le droit de renoncer aux mesures médicales et aux soins qui ne me paraissent pas souhaitables; à l'inverse, je peux réclamer ces mesures, pour autant qu'elles soient médicalement indiquées. J'exige par conséquent que mes volontés soient respectées.

Je souhaite que les médecins soutiennent les personnes désignées par mes soins dans l'application des décisions qui figurent dans les présentes dispositions. L'équipe médicale est également priée d'associer ces personnes au processus de décision au cas où les présentes directives anticipées devraient être interprétées par rapport à la situation concrète.

- J'ai déposé mes directives anticipées auprès de Dialog Ethik. Au cas où les médecins traitants et le personnel soignant ne pourraient ou ne voudraient pas se conformer aux volontés exprimées dans le cadre du présent document, j'exige qu'ils prennent contact avec la personne chargée de ces problèmes au sein de Dialog Ethik, au 0848 86 85 85.
Je délie les médecins et le personnel soignant du secret professionnel vis-à-vis de cette personne.
- Je n'ai pas déposé mes directives anticipées auprès de Dialog Ethik.
- J'ai déposé mes directives anticipées auprès de mon médecin traitant (voir adresse page 24).
- J'ai déposé mes directives anticipées à un autre endroit (voir page 24).

Mes valeurs

Voir guide page 18

Vous trouverez dans le guide «Directives anticipées en cas de cancer» des explications sur l'objectif visé par cette rubrique, de même que quelques pistes de réflexion pour vous aider à compléter les points ci-après.

Vivre, pour moi, c'est

Avoir une bonne qualité de vie, pour moi, c'est

Pour moi, les relations avec les autres sont

Je crois à

Mon corps, pour moi, c'est

Habitudes de vie importantes pour moi

Habitudes alimentaires

Par rapport à mon cancer, j'éprouve les craintes suivantes

Souffrir, pour moi, c'est

Mourir, pour moi, c'est

Directives anticipées

Voir guide pages 19–30

Si vous souhaitez répondre à certaines questions avant d'autres, vous pouvez noter la date où vous aurez complété les différentes rubriques dans la table des matières au début de ce document. N'oubliez pas de noter la date de la mise à jour à la page 26/27 également!

Les présentes directives s'appliquent au cas où je ne serais plus en mesure de faire part de mes volontés; elles précisent ce que j'attends de l'équipe médicale.

Vous trouverez dans la brochure «Directives anticipées en cas de cancer» des explications qui vous aideront à compléter le formulaire. Pour les questions des pages 10 à 15, nous vous recommandons vivement de discuter avec votre médecin.

Douleurs

Voir guide page 19

- Variante A
Je souhaite que mes douleurs soient traitées conformément aux possibilités de la médecine palliative moderne. Au cas où mes douleurs répondraient insuffisamment ou pas du tout à un traitement analgésique, je souhaite que des médicaments tranquillisants me soient administrés de façon à ne plus les ressentir. (Voir explications dans la brochure page 21, sédation.)
- Variante B
Je tiens à conserver le plus possible des périodes de lucidité. Je souhaite qu'on m'administre des médicaments tranquillisants uniquement pour rendre mon état supportable.

Instructions particulières

Autres symptômes

Voir guide page 21

- Variante A
Au cas où j'aurais des symptômes extrêmement pénibles (difficultés respiratoires, nausées et vomissements, agitation, etc.) qui ne répondraient à aucun traitement, je souhaite que des médicaments tranquillisants me soient administrés de façon à ne plus les ressentir. (Voir explications dans la brochure page 21.)
- Variante B
Je tiens à conserver le plus possible des périodes de lucidité. Je souhaite qu'on m'administre des analgésiques et des tranquillisants uniquement pour rendre mon état supportable.

Instructions particulières

Alimentation

Voir guide page 22

Le droit à l'alimentation (aliments solides et liquides) est un droit humain. Chacun a toutefois aussi la liberté de refuser de manger et/ou de boire.

Autonomie et compléments alimentaires

- Si je ne peux plus m'alimenter seul en raison d'une mobilité restreinte et que j'éprouve encore le désir de manger, je souhaite qu'on m'assiste pour prendre mes repas.
- Je refuse de recevoir des compléments alimentaires (p. ex. vitamines, boissons énergétiques, etc.).
- Je souhaite recevoir des compléments alimentaires (p. ex. vitamines, boissons énergétiques, etc.).
- Je souhaite qu'on accepte un refus de manger de ma part.

Alimentation artificielle

L'alimentation artificielle peut se faire de trois manières différentes:

- > par sonde nasogastrique (tuyau flexible inséré dans l'estomac par le nez)
- > par sonde gastrique percutanée PEG (à travers la paroi abdominale)
- > par perfusion (sans passer par les voies digestives)

Alimentation par sonde nasogastrique

- Variante A
Au cas où je ne pourrais plus absorber une quantité suffisante de nourriture par voie naturelle, je souhaite être alimenté par sonde nasogastrique et ce même si je me trouve dans la phase terminale de ma vie.
- Variante B
Je refuse d'être alimenté par sonde nasogastrique, même si cela abrège ma vie et ce même si je me trouve dans la phase terminale de ma vie. Le cas échéant, la prise en charge se limitera aux soins de bouche, de la peau et des muqueuses.
- Variante C
Je laisse aux médecins le soin de décider de la nécessité de me nourrir artificiellement et de choisir le mode d'administration en fonction de la phase de la maladie et de la situation.

Alimentation par sonde gastrique percutanée (PEG)

- Variante A
Au cas où je ne pourrais plus absorber une quantité suffisante de nourriture par voie naturelle, je souhaite être alimenté par sonde gastrique percutanée.
- Variante B
Je refuse d'être alimenté par sonde gastrique percutanée, même si cela abrège ma vie et ce même si je me trouve dans la phase terminale de ma vie. Le cas échéant, la prise en charge se limitera aux soins de bouche, de la peau et des muqueuses.
- Variante C
Je laisse aux médecins le soin de décider de la nécessité de me nourrir artificiellement et de choisir le mode d'administration en fonction de la phase de la maladie et de la situation.

Alimentation par perfusion (p. ex. par voie intraveineuse)

- Variante A
Au cas où je ne pourrais plus absorber une quantité suffisante de nourriture par voie naturelle, je souhaite être alimenté par perfusion pour autant que cela soit médicalement indiqué et ce même si je me trouve dans la phase terminale de ma vie.
- Variante B
Je refuse d'être alimenté par perfusion, même si cela abrège ma vie et ce même si je me trouve dans la phase terminale de ma vie. Le cas échéant, la prise en charge se limitera aux soins de bouche, de la peau et des muqueuses.
- Variante C
Je laisse aux médecins le soin de décider de la nécessité de me nourrir artificiellement et de choisir le mode d'administration en fonction de la phase de la maladie et de la situation.

Instructions particulières

Hydratation

Voir guide page 22

Au cas où je ne serais plus en mesure de boire:

- Je refuse qu'on m'administre des liquides par perfusion.
- J'accepte qu'on m'administre des liquides par perfusion qui seront toutefois stoppés en cas d'œdèmes ou d'autres complications.
- Je laisse aux médecins le soin de décider de m'hydrater ou non.

Instructions particulières

Mesures en vue de prolonger la vie

Voir guide page 23

Lorsque ma vie approchera de son terme, c'est-à-dire lorsqu'il faudra compter avec ma mort dans les quelques jours ou semaines à venir, je souhaite qu'on procède comme suit.

- Variante A
Je souhaite exclusivement un traitement, des soins et un accompagnement palliatifs (soulagement des souffrances d'ordre physique, psychique, social et spirituel uniquement). Je ne désire pas qu'on m'administre un traitement susceptible de prolonger ma vie.
 - > L'équipe médicale renonce à toutes les mesures diagnostiques et thérapeutiques qui visent explicitement à prolonger ma vie. Les mesures telles que respiration artificielle, substitution rénale (dialyse), médicaments pour stimuler la circulation sanguine, antibiotiques, transfusions sanguines et perfusions, médicaments en vue d'abaisser le taux de calcium sont suspendues.
 - > Des mesures diagnostiques et thérapeutiques ne doivent être entreprises que pour assurer des soins palliatifs optimaux (soulagement des symptômes).

- Variante B
L'équipe médicale épuise toutes les possibilités à disposition pour prolonger ma vie, pour autant que celles-ci soient médicalement indiquées, même si ma mort est prévisible sous peu.

Instructions particulières

Réanimation (mesures d'urgence en vue de rétablir les fonctions vitales)

Voir guide pages 23–25

La réanimation est l'ensemble des mesures d'urgence prises immédiatement après un arrêt cardiovasculaire et/ou respiratoire avec perte de conscience. Elle vise à rétablir le plus rapidement possible les fonctions circulatoires et respiratoires vitales pour assurer un apport d'oxygène suffisant aux organes importants (en particulier le cerveau, le cœur et les reins).

Au stade avancé d'un cancer, les chances d'une réanimation réussie sont faibles. Même en cas de succès, l'am-

pleur des séquelles durables (notamment les lésions cérébrales liées au manque d'oxygène) augmente avec l'âge et la dégradation de l'état général du patient.

La réanimation (cardiopulmonaire) comprend des mesures telles que massage cardiaque, défibrillation, intubation et respiration artificielle, ainsi que l'administration de médicaments destinés à stimuler la circulation sanguine. Si la réanimation échoue ou n'est pas entreprise, la mort du patient est inéluctable.

En cas d'arrêt cardiovasculaire et/ou respiratoire

- je souhaite être réanimé
- je ne souhaite pas être réanimé

Instructions particulières

Hospitalisation

Voir guide page 25

- Au cas où je ne serais plus en mesure de quitter le lit, où je dépendrais de l'aide d'autrui et où je ne pourrais plus faire part de ma volonté, je souhaiterais être transféré dans un hôpital ou un lieu de soins adapté *uniquement* si on peut s'attendre à ce que mon hospitalisation améliore ma qualité de vie ou atténue des douleurs aiguës ou tout autre symptôme sévère.

- Au cas où je ne serais plus en mesure de quitter le lit, où je dépendrais de l'aide d'autrui et où je ne pourrais plus faire part de ma volonté, je souhaiterais être transféré à l'hôpital ou dans un lieu de soins adapté et ce dans tous les cas.

Instructions particulières

Lieu du décès

Voir guide page 22

Dans la mesure du possible, je souhaite pouvoir mourir chez moi ou chez une personne qui m'est chère.

- Oui

- Non. Je préfère mourir dans une institution prévue à cet effet.

Ma préférence:

- hôpital autre lieu _____
- unité de soins palliatifs en milieu hospitalier _____
- lieu spécialisé en soins palliatifs _____
- home _____

Instructions particulières

Accompagnement au cours de ma maladie

Voir guide page 26

- Dans mes derniers moments, je souhaite l'accompagnement de mon conseiller spirituel ou religieux.

Prénom/Nom _____

Adresse _____

Téléphone/Fax/Courriel _____

Arrangements éventuels _____

- J'accepte également l'accompagnement d'un autre conseiller spirituel ou religieux.

- Je ne veux pas d'accompagnement religieux et je ne souhaite pas recevoir la visite d'un conseiller spirituel ou religieux.

- Je souhaite être accompagné dans mes derniers moments par la ou les personne(s) ci-dessous.

Prénom/Nom _____

Adresse _____

Téléphone/Fax/Courriel _____

Arrangements éventuels _____

Rites et pratiques religieuses

Voir guide page 26

- Il est très important pour moi de pouvoir bénéficier à temps des rites et des pratiques religieuses prévus par ma religion/ma confession, à savoir:

Rites et pratiques:

Confession/religion:

Participation à une étude clinique

Recherche médicale

- Variante A
En cas d'incapacité de discernement, je refuse de participer à des projets de recherche.
- Variante B
En cas d'incapacité de discernement, je suis disposé à participer à des projets de recherche en rapport avec mon cancer, pour autant que ceux-ci ne puissent pas être réalisés sur des personnes capables de discernement. Ces projets pourront être réalisés
- selon l'appréciation du médecin, dans le respect des prescriptions légales
 - uniquement avec l'accord des personnes mentionnées comme personnes de confiance.

Instructions particulières

Dispositions concernant mon corps après mon décès

Voir guide page 27

Don d'organes (voir brochure p. 29)

- Je ne souhaite pas faire l'objet d'un prélèvement d'organes.
- Une fois la mort cérébrale constatée, mes organes peuvent être prélevés sans restriction.
- Une fois la mort cérébrale constatée, mes organes peuvent être prélevés, à l'exception de:

Autopsie

L'autopsie consiste à ouvrir et à examiner le corps du défunt en vue d'établir les causes du décès. En cas de mort suspecte, elle est obligatoirement pratiquée pour des raisons légales, même si le défunt n'y a pas consenti.

Après mon décès, je souhaite qu'on procède comme suit:

- Je refuse qu'on pratique une autopsie.
- Je souhaite qu'une autopsie soit pratiquée uniquement en cas de décès inattendu (mais non suspect).
- Je veux que les causes de mon décès soient établies dans tous les cas par le biais d'une autopsie (voir guide p. 27).
- Une autopsie peut être pratiquée à des fins d'enseignement et /ou de recherche.

Léguer mon corps à un institut d'anatomie

- A ma mort, je lègue mon corps à la médecine sans aucune restriction.
- A ma mort, je lègue mon corps à la médecine uniquement pour des recherches en rapport avec ma maladie.
- A ma mort, je refuse de léguer mon corps à la médecine.

Consultation de mon dossier médical après le décès

Voir guide page 28

J'autorise les personnes suivantes à consulter mon dossier médical après ma mort:

- Accès aux résultats de l'autopsie (le cas échéant), mais pas au dossier médical:

Prénom/Nom _____

Adresse _____

Prénom/Nom _____

Adresse _____

- Accès illimité (dossier médical et résultats de l'autopsie):

Prénom/Nom _____

Adresse _____

Prénom/Nom _____

Adresse _____

- Je n'autorise personne – sous réserve des dispositions légales applicables – à consulter mon dossier médical ni les résultats de l'autopsie.

Mon dossier médical peut être utilisé à des fins de recherche:

- oui (sous réserve des dispositions relatives à la protection des données)
- non

Souhaits pour après mon décès

Voir guide page 28

Obsèques

Je souhaite

- une crémation une urne un enterrement

Cérémonie funèbre

Je ne souhaite pas de cérémonie funèbre.

Je souhaite la cérémonie suivante:

Tombe

Je souhaite

- une tombe conventionnelle
 une fosse commune
 un tombeau de famille
 Je souhaite être enterré à l'endroit suivant:

Je ne souhaite pas de tombe.

Je souhaite une autre forme d'obsèques:

J'ai passé un contrat avec une entreprise de pompes funèbres

Autres souhaits

Documents importants et lieux de dépôt

Voir guide page 29

Conservez vos directives anticipées dans un endroit connu de vos proches.

En notant l'endroit où vous conservez vos documents importants, vous facilitez la tâche de vos proches.

Vous pouvez également faire enregistrer électroniquement le document dûment complété auprès de Dialog Ethik, conformément à la loi sur la protection des données (voir détails dans la brochure p. 29).

Une fois l'enregistrement effectué, vous recevrez une carte avec un numéro d'urgence où vos directives anticipées pourront être demandées 24 h sur 24.

Document

Lieu de dépôt

- | | |
|---|----------------|
| <input type="checkbox"/> Directives anticipées | _____
_____ |
| <input type="checkbox"/> Procuration
(valable seulement du
vivant de la personne) | _____
_____ |
| <input type="checkbox"/> Testament | _____
_____ |
| <input type="checkbox"/> Indications pour le
faire-part de décès
(p. ex. donations, etc.) | _____
_____ |
| <input type="checkbox"/> Liste des personnes à
qui envoyer le faire-part
de décès | _____
_____ |

- Biographie/nécrologie _____

- Liste des journaux
dans lesquels publier
l'avis de décès _____

- Assurances _____

- Comptes
bancaires/postaux
(procuration) _____

- Documents
professionnels _____

- Propriétaire/bailleur _____

- Employeur _____

- Carte de donneur
d'organes _____

- Autres _____

Lieu/date _____

Signature _____

Les présentes directives anticipées ne sont pas un testament; pour régler le partage de vos biens, vous devez établir un document à part (voir guide p. 29)!

Mises à jour

Voir guide page 30

Si vous avez fait enregistrer électroniquement vos directives anticipées auprès de Dialog Ethik, vous serez automatiquement invité à les actualiser périodiquement. Pour que le document soit juridiquement contraignant, il est important que vous procédiez à ces mises à jour régulièrement.

Si vous n'avez pas enregistré vos directives anticipées auprès de Dialog Ethik, nous vous conseillons de les réexaminer régulièrement, par exemple tous les deux ans ou lors de tout changement dans votre maladie ou votre vie. N'oubliez pas de les dater et de les signer à chaque fois!

Lieu/date

Signature

Lieu/date

Signature

Lieu/date

Signature

Lieu/date

Signature

Lieu/date _____

Signature _____

Lieu/date _____

Signature _____

Lieu/date _____

Signature _____

Lieu/date _____

Signature _____

Lieu/date _____

Signature _____

Lieu/date _____

Signature _____

Votre Ligue contre le cancer: