

Des directives anticipées pour prévoir ses soins d'urgence

Par Katia de La Baume

Infirmière Bachelor

Responsable communication Fédération suisse des patients Fribourg/Suisse occidentale

J'ai lu plusieurs articles concernant les directives anticipées mais j'aimerais savoir comment m'y prendre concrètement. J'aimerais également pouvoir préciser plusieurs points au cas où je devais être hospitalisé en urgence. Par exemple je n'aimerais pas être intubé et alimenté artificiellement par gavage. Est-ce possible de spécifier ce genre de détails ?

Il faudrait tout d'abord définir puis préciser les objectifs des directives anticipées. Les directives anticipées sont des volontés en principe rédigées où une personne exprime à l'avance le type de soins qu'elle aimerait recevoir ou ne pas recevoir au cas où elle ne serait plus capable de discernement. Par exemple il peut s'agir d'une situation où une personne doit se faire hospitaliser en urgence et se trouve dans un état tel, comme le coma, où elle ne peut ni réfléchir à sa situation, ni l'évaluer ; très souvent elle n'arrive plus non plus à s'exprimer. La capacité de discernement est évaluée par le médecin.

Il est vivement recommandé, mais non obligatoire, que ces directives anticipées mentionnent un représentant thérapeutique. Il s'agit d'une personne de confiance à qui le patient aura pu au préalable faire part de sa façon de considérer les soins sur sa personne en cas de situation extrême. Le représentant thérapeutique devient en quelque sorte « le porte-parole » du patient et fera de telle manière que la volonté de la personne soit respectée, surtout lorsqu'il s'agit de prendre des décisions qui ne figurent pas sur les directives anticipées. Le plus souvent cela concerne le conjoint et/ou les enfants majeurs.

Si aucun représentant thérapeutique n'a été nommé et si l'équipe médicale n'a à sa connaissance aucune directive écrite, elle doit décider elle-même, c'est-à-dire tout mettre en œuvre pour maintenir la personne en vie, avec tous les moyens dont elle dispose.

Quels types de soins peuvent être prévus ?

La réponse est précise et vague à la fois car il existe plusieurs façons de procéder. Des instructions générales peuvent être rédigées telles qu'elles expriment les craintes et désirs relatifs à la maladie, la qualité de vie, la fin de vie et à la mort, ainsi que les convictions religieuses et spirituelles. Des situations spécifiques de soins peuvent être précisées avec des types de soins désirés et/ou refusés. L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) désigne ainsi quatre situations:

- En cas d'événement inattendu comme infarctus, accident, attaque cérébrale, le prolongement de la vie est refusé si, après examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que la personne retrouve sa capacité de discernement.
- Le traitement de la douleur même si la sédation (c'est-à-dire l'endormissement par voie médicamenteuse) devient nécessaire impliquant une perte de vigilance.
- L'alimentation artificielle par sonde intra-veineuse et/ou par sonde gastrique de façon momentanée ou prolongée.
- La réanimation en cas d'arrêt cardio-vasculaire et/ou respiratoire.

En résumé

- **Nommez un représentant thérapeutique** avec lequel vous avez pu discuter du type de soins à recevoir en cas d'accident, en cas d'opération ou en cas de réanimation, par exemple.
- **Exprimez vos choix par écrit, datez et signez** en précisant que vous êtes en pleine possession de vos moyens !
- **Gardez l'original sur vous** et transmettez-en une copie à votre représentant thérapeutique, à l'hôpital, à l'EMS, aux services de soins à domicile ou à votre médecin traitant.

Pour en savoir plus

Vous pouvez vous adresser à votre médecin traitant, à votre infirmière à domicile ou à votre EMS ou directement auprès des diverses associations de patients. Des documents très complets peuvent être par exemple être commandés et/ou téléchargés sur les sites suivants (liste non exhaustive):

- *Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)* : www.samw.ch propose une version abrégée et une version détaillée de directives anticipées.
- *Pro Senectute Suisse* : www.pro-senectute.ch/fr/shop/directives-anticipees.html propose une brochure extrêmement bien faite.
- *Dialog Ethik* : www.dialog-ethik.ch, un site où des directives peuvent être « déposées » électroniquement.
- *La Main Tendue* : http://www.143.ch/Web/fr/Participez/Mes_dernieres_volontes.htm .
- *Fédération Suisse des Patients* : www.federationdespatients.ch .

Pully, le 1^{er} avril 2012