

DIRECTIVES ANTICIPÉES MÉDICO-ÉTHIQUES

Directives anticipées



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Editeur

Académie Suisse
des Sciences Médicales (ASSM)
Maison des Académies
Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
T +41 (0)31 3069270
mail@samw.ch
www.assm.ch

Présentation

Howald Fosco Biberstein, Basel

Traduction

Dominique Nickel, Bern

Impression

Gremper AG, Basel

Tirage

1^{er} – 4^{ème} tirage 4100
5^{ème} tirage 1000 (décembre 2019)

Toutes les directives médico-éthiques de
l'ASSM sont disponibles sur www.assm.ch/directives
en allemand, français, anglais et italien.

© ASSM 2019

Directives et recommandations médico-éthiques

Directives anticipées

Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 19 mai 2009.
La version allemande est la version d'origine.

Au 1^{er} janvier 2013, les directives ont été adaptées au droit de protection de l'adulte.

Ces directives fournissent des informations de base sur l'instrument des directives anticipées. Plusieurs organisations nationales mettent à disposition des formulaires pour les directives anticipées et proposent des entretiens de conseil pour la rédaction, cf. www.assm.ch/directives-anticipees

L'ASSM traite ce sujet de manière approfondie dans le cadre du groupe de travail national «Planification anticipée concernant la santé», www.assm.ch/planification-anticipee-sante

Association suisse des infirmières et infirmiers



L'Association suisse des infirmières et infirmiers ASI recommande à tous ses membres et à tous les soignants de respecter et d'appliquer ces directives.

I. PRÉAMBULE	5
II. DIRECTIVES	7
1. Destinataires des directives	7
2. Evaluation éthique des directives anticipées	7
3. Cadre juridique	7
3.1. Caractère contraignant des directives anticipées	7
3.2. Capacité de discernement	7
3.3. Libre consentement	8
3.4. Forme écrite, datation et signature	8
4. Contenu des directives anticipées	8
4.1. Description de l'échelle des valeurs	9
4.2. Description des objectifs thérapeutiques	9
4.3. Désignation d'un représentant	9
4.4. Déclarations relatives à des situations spécifiques	10
5. Information et conseils au moment de la rédaction des directives anticipées	12
5.1. Contenus des conseils	12
5.2. Différentes situations de conseil	13
6. Dépôt et communication des directives anticipées	15
7. Révocation des directives anticipées	15
8. Application des directives anticipées	15
9. Changement de volonté	16
10. Situations conflictuelles	17
III. RECOMMANDATIONS	18
IV. ANNEXES	19
Instructions relatives aux «Directives anticipées»	19
Questions types concernant l'échelle des valeurs	22
Indications concernant l'élaboration de ces directives	24

I. PRÉAMBULE

Chaque patient¹ a le droit à l'autodétermination. Pour que le patient ou son représentant soit en mesure de se forger une opinion et de prendre des décisions en connaissance de cause, la situation médicale doit lui être expliquée à un stade précoce, de manière détaillée, compréhensible et échelonnée selon le degré de gravité de l'intervention. Le respect de la volonté du patient est essentiel dans le traitement et la prise en charge. Toutefois, le droit à l'autodétermination connaît aussi des limites: le patient ou son représentant ne peuvent exiger un traitement que si celui-ci est indiqué du point de vue médical. En revanche, le refus d'un traitement par le patient capable de discernement est contraignant.²

Les directives anticipées constituent un instrument d'autodétermination. Une personne capable de discernement peut y consigner les mesures médicales auxquelles elle entend consentir ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Le nouveau droit de protection des adultes confère une importance accrue aux directives anticipées; le pouvoir de décider des mesures médicales chez les patients incapables de discernement est délégué aux proches. Si dans une telle situation, des directives anticipées existent, elles seront prioritaires.

Toutefois, en dépit des avantages prévisibles des directives anticipées, il convient d'être conscient de leurs limites. Leur rédaction requiert une réflexion personnelle sur la maladie, les accidents, la fin de vie et le décès. Lorsqu'on est en bonne santé, il est souvent difficile de se transposer dans la situation d'un malade ou d'un mourant. De même il est difficile pour une personne de déterminer à l'avance les mesures médicales auxquelles elle consentira et celles qu'elle refusera. Il est donc tout particulièrement important de former son avis de manière informée, et d'être soigneux lors de la rédaction de directives anticipées.

Les directives anticipées représentent un moyen de communication entre le patient, le médecin, les soignants, les personnes mentionnées dans les directives anticipées (représentants) et les proches. Lors de la rédaction de directives anticipées, l'équipe médicale³ est chargée de tâches aussi variées qu'importantes: ainsi, elle apporte au patient des informations utiles concernant les exigences formelles des directives anticipées, elle lui explique l'évolution possible d'une maladie qu'il veut mentionner dans ses directives, elle vérifie l'actualité de directives existantes ou lui apporte une aide concrète lors de leur rédaction. Au moment de leur application, l'équipe médicale a finalement le devoir et la responsabilité d'agir selon la volonté du patient dans une situation concrète.

1 D'une manière générale, les textes qui suivent concernent toujours les personnes des deux sexes des groupes cités.

2 A l'exception des placements à des fins d'assistance conformément à l'art. 426 ss.CCS.

3 On comprend par «équipe médicale» l'équipe interdisciplinaire en charge du patient.

Avec les présentes directives, l'ASSM souhaite donner une orientation. Ces directives récapitulent les contenus d'une directive anticipée et précisent les points qui méritent une attention particulière lors de la rédaction pour que ce document soit un outil d'autodétermination efficace.

II. DIRECTIVES

1. Destinataires des directives

Les présentes directives s'adressent en priorité aux médecins⁴, infirmiers et autres professionnels chargés de conseiller les patients lors de la rédaction de directives anticipées et appelés à appliquer de telles directives lors de décisions à prendre dans des situations concrètes. Ces directives peuvent également apporter une aide aux personnes qui souhaitent actualiser leurs directives anticipées.

2. Evaluation éthique des directives anticipées

D'un point de vue éthique, le droit de consigner sa propre volonté dans une directive anticipée, dans l'éventualité d'une situation d'incapacité de discernement, est fondé sur le principe de l'autonomie du patient. Celui-ci comprend le droit de chaque individu de prendre, dans son propre intérêt, des décisions qui correspondent à ses valeurs et convictions personnelles.

3. Cadre juridique

3.1. Caractère contraignant des directives anticipées

La révision du droit sur la protection de l'adulte prévoit une réglementation uniforme du caractère contraignant des directives anticipées au niveau fédéral. Selon ce droit, le médecin est tenu de respecter les directives anticipées, à moins que la volonté du patient ne transgresse les dispositions légales ou qu'il existe des doutes fondés sur le fait que les directives ont été librement établies, ou sur le fait qu'elles reflètent encore la volonté présumée du patient.

3.2. Capacité de discernement

Toutes les personnes capables de discernement⁵, y compris les mineurs, peuvent rédiger des directives anticipées. Leur auteur doit être en mesure de comprendre la portée des directives anticipées et doit – dans la mesure du possible – être capable d'évaluer leurs conséquences dans un état de santé donné. En principe, on suppose qu'une personne qui a rédigé des directives anticipées est capable de discernement. Au moment de la rédaction, il est toutefois recommandé de faire confirmer la capacité de discernement par un professionnel, dans la situation particulière où celle-ci pourrait faire, après coup, l'objet d'un doute.

4 Du fait de leur intégration au code déontologique FMH, les directives deviennent obligatoires pour les membres de la FMH.

5 Art. 16 du Code civil suisse: «Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi.»

3.3. Libre consentement

La rédaction de directives anticipées doit s'accomplir librement, c'est-à-dire sans pression ni contrainte extérieure. De plus, l'existence de directives anticipées ne doit pas constituer une condition à l'admission dans une institution de soins de longue durée ou à l'accès à un traitement médical et une prise en charge.

3.4. Forme écrite, datation et signature

Les directives anticipées devraient être formulées par écrit, datées et signées de la main de l'auteur. En principe, le caractère contraignant des directives anticipées n'est pas limité dans le temps; il est toutefois conseillé d'en vérifier régulièrement la teneur, de les dater et signer à nouveau, notamment lorsque les conditions de vie ou la santé de l'auteur ont connu d'importantes modifications. Les directives anticipées qui présentent un vice de forme ne sont pas valides, mais peuvent néanmoins servir d'indice pour déterminer la volonté présumée.

4. Contenu des directives anticipées

Les directives anticipées permettent à une personne d'anticiper une situation d'incapacité de discernement. L'auteur peut se limiter à la description de son échelle de valeurs et/ou définir précisément à quelles mesures il consentirait et celles qu'il refuserait⁶ dans une telle situation. Il peut en outre désigner un représentant apte à prendre des décisions thérapeutiques à sa place. Les directives anticipées peuvent également contenir des déclarations concernant d'autres sujets, comme par exemple la transplantation, l'autopsie ou des indications relatives à l'organisation du quotidien comme par exemple la garde des enfants, l'information de l'employeur, etc.

Diverses organisations proposent des formes variées de directives anticipées; certaines d'entre elles sont préétablies et ne nécessitent qu'une signature, d'autres peuvent être complétées par des textes personnels ou proposent de choisir entre plusieurs options. De telles directives anticipées sont en principe plus aisées à remplir, mais les directives anticipées individuelles peuvent être mieux adaptées à la situation propre de l'auteur et laissent donc moins de marge à l'interprétation. Les directives anticipées ne peuvent pas contenir des exigences contraires à la loi.⁷ De même, elles ne peuvent pas être utilisées pour exiger des traitements qui ne sont pas médicalement indiqués. Par contre, des traitements peuvent être refusés, même s'ils sont médicalement indiqués. Dans ce cas, il est recommandé de faire mention des motifs, afin de ne laisser subsister aucun doute sur ce qui constitue la volonté du patient au moment d'appliquer les directives.

6 L'exclusion générale de certaines mesures, indépendamment de la situation d'application est à déconseiller (cf. chapitre 4.4.).

7 Selon l'article 114 du Code pénal, le meurtre à la demande de la victime est punissable. L'assistance au suicide ne peut être exigée dans des directives anticipées, car elle présuppose que le patient soit capable de discernement au moment de l'assistance au suicide.

4.1. Description de l'échelle des valeurs

Une description de l'échelle personnelle des valeurs de l'auteur peut s'avérer utile pour l'équipe médicale au moment de prendre une décision. Elle devrait permettre de connaître les conceptions de vie, les valeurs et souhaits, peurs, attentes et espoirs qui sont déterminants pour le patient, dans le contexte de la santé et la maladie. Des indications sur l'échelle des valeurs peuvent donner des indices sur ce que l'auteur entend par la «qualité de vie» et une existence ou une fin de vie «digne». Ces termes sont souvent employés dans leur forme courante, même dans le contexte d'une maladie grave ou d'une incapacité de discernement, mais sans nuance personnelle, ils n'apportent pas de repères concrets dans des cas précis. Ces indications sur l'échelle des valeurs permettent d'appréhender ce que l'auteur des directives aurait souhaité lorsqu'il n'est pas possible de prévoir l'issue positive d'un traitement médical ou lorsque l'auteur des directives anticipées ne s'est pas prononcé de manière explicite sur des mesures précises.

4.2. Description des objectifs thérapeutiques

Certaines situations médicales exigent que soient prises des décisions thérapeutiques difficilement prévisibles à l'avance. La description des objectifs thérapeutiques permet de clarifier si – et dans quelles situations – des mesures sont en première intention adoptées dans le but de maintenir le patient en vie ou si le traitement a pour but d'atténuer la douleur et des symptômes tels que l'angoisse, l'agitation, la détresse respiratoire, etc. La définition des objectifs thérapeutiques permet à l'équipe médicale d'obtenir des informations précieuses sur la volonté du patient dans une situation concrète, sans toutefois limiter les interventions et les moyens.

4.3. Désignation d'un représentant⁸

L'auteur de directives anticipées peut désigner une personne qui décidera du traitement médical à sa place si lui-même n'est plus en mesure de le faire. Il peut s'agir d'un proche, du médecin de famille du patient ou d'une autre personne naturelle. L'auteur des directives anticipées peut désigner un remplaçant au cas où la personne désignée n'est pas disponible pour cette tâche. Il devrait discuter du contenu et des éventuelles modifications apportées ultérieurement aux directives anticipées avec son représentant.

Dans ses directives anticipées, l'auteur peut donner au représentant des instructions concrètes (p.ex. consentement ou refus de mesures spécifiques), mais il peut aussi se limiter à la désignation du représentant et le laisser décider dans la situation concrète.

⁸ Jusqu'alors dénommé «représentant thérapeutique» dans les directives de l'ASSM.

Lorsqu'une personne âgée est désignée comme représentant, il convient de signaler, lors de la séance de conseil, le risque que celle-ci ne puisse pas assumer cette tâche en raison de son âge.

4.4. Déclarations relatives à des situations spécifiques

Le choix sur les points spécifiques qui seront réglementés dans une directive anticipée dépend largement de la situation de vie et des souhaits de l'auteur. Toutefois, il n'est pas aisé d'évaluer le niveau de détail adéquat. Souvent, l'évaluation de mesures précises n'est possible qu'en présence d'une maladie dont le déroulement est prévisible. L'exclusion générale de certaines mesures, indépendamment de la situation d'application, est à déconseiller. Des indications sur l'échelle personnelle des valeurs du patient (voir chapitre 4.1.) et sur l'objectif thérapeutique (voir chapitre 4.2.) peuvent se révéler d'une grande utilité.

Situations d'urgence et médecine intensive⁹

Dans une situation d'urgence où le pronostic vital est engagé, des mesures de soins médicaux peuvent être introduites, même si leur succès est incertain. Lors du conseil à la rédaction des directives, on doit mentionner qu'en cas d'urgence, des mesures doivent être prises sans attendre et qu'il n'est pas toujours possible de tenir compte des contenus des directives anticipées. On peut cependant souligner que ces mesures peuvent être interrompues ultérieurement si des directives anticipées ont été rédigées.

Hydratation et alimentation

L'absorption par voie naturelle de liquides et d'aliments fait partie des soins médicaux de base. L'hydratation et l'alimentation, ainsi qu'une assistance pour leur absorption, doivent être proposées au patient dans toutes les situations. A l'opposé, l'alimentation artificielle (entérale – p.ex. à l'aide d'une sonde gastrique percutanée PEG¹⁰ – ou parentérale) représente une intervention qui peut être éprouvante pour le patient et à laquelle ce dernier doit consentir. A cet égard, il convient de différencier si l'alimentation artificielle est une intervention thérapeutique temporaire (p.ex. après une attaque cérébrale au pronostic incertain) ou une intervention à long terme (p.ex. chez les patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée¹¹). Il est pertinent d'aborder ces situations très différentes durant le conseil à la rédaction.

9 Cf. «Décisions de réanimation» et «Les problèmes éthiques aux soins intensifs». Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM.

10 Il s'agit d'une sonde de gastrostomie posée par voie endoscopique percutanée.

11 Cf. «Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée». Directives médico-éthiques de l'ASSM.

Fin de vie¹² et soins palliatifs¹³

Les directives anticipées peuvent consigner, pour les cas de maladies conduisant inéluctablement à la mort, l'obligation d'interrompre ou de renoncer à des mesures médicales (p.ex. celles qui visent au maintien des fonctions vitales). Les décisions d'interrompre un traitement ou d'y renoncer peuvent avoir une influence sur le moment de la mort. Les directives anticipées peuvent également contenir des déclarations concernant l'organisation des soins palliatifs et des mesures de soins en général. Ainsi, il serait possible, par exemple, de renoncer à des mesures médicales ou à des mesures de soins préventives indiquées ou de les réduire au minimum, lorsque les buts du traitement, tels qu'ils sont formulés dans les directives anticipées, sont respectés. Les patients peuvent également demander une assistance spirituelle dans les directives anticipées.

Dons d'organes¹⁴

Les directives anticipées peuvent aussi comprendre le consentement ou le refus d'un don d'organes, de tissus ou de cellules en vue d'une transplantation. Selon l'article 8 de la Loi sur la transplantation¹⁵, le consentement du donneur est nécessaire pour prélever des organes, des tissus ou des cellules. En l'absence de consentement documenté ou de refus de la personne défunte et lorsque celle-ci n'a pas exprimé ses souhaits concernant un éventuel don d'organes à ses proches, le consentement des personnes les plus proches est nécessaire. Des déclarations relatives au don d'organes, contenues dans les directives anticipées, peuvent éviter aux proches d'avoir à prendre dans l'urgence une décision concernant le prélèvement. Celui qui est disposé à faire un don d'organes devrait en faire mention sur la carte de donneur de Swisstransplant.¹⁶

12 Cf. «Prise en charge des patientes et patients en fin de vie». Directives médico-éthiques de l'ASSM.

13 Cf. «Soins palliatifs». Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM.

14 Cf. «Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes». Directives médico-éthiques de l'ASSM.

15 Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules du 8 octobre 2004. Toute personne âgée de 16 ans est habilitée à faire une déclaration de don (art. 8, § 7).

16 www.swisstransplant.org

Autopsie¹⁷, enseignement et recherche¹⁸

Les conditions autorisant une autopsie sont réglementées au niveau cantonal: dans quelques cantons, le consentement à l'autopsie est présumé à la base, lorsqu'aucune manifestation contraire de la volonté n'est connue; d'autres cantons exigent une autorisation expresse de la personne défunte ou le consentement des proches. Il serait recommandable de consigner clairement dans les directives anticipées le consentement à l'autopsie (ou le refus).

L'utilisation du cadavre humain ou de ses parties pour la formation du personnel médical et/ou la recherche n'est autorisée qu'avec un consentement exprès. Il serait souhaitable que la personne qui désire autoriser l'utilisation de son corps le mentionne dans les directives anticipées.¹⁹

5. Information et conseils au moment de la rédaction des directives anticipées

Il n'y a aucune obligation de conseil lors de la rédaction ou de l'actualisation de directives anticipées. Toutefois, un conseiller peut s'avérer précieux et est vivement recommandé. Le médecin de famille, le médecin ou l'infirmier ainsi que d'autres professionnels compétents et expérimentés peuvent se charger du conseil. Lorsqu'il s'agit de patients malades, dans l'idéal, le médecin spécialiste ou le médecin de famille devrait se charger du conseil et/ou participer à la rédaction.

5.1. Contenus des conseils

Les contenus des conseils à la rédaction de directives anticipées découlent de la situation de vie du patient. La motivation du patient à rédiger des directives anticipées joue également un rôle important. Souvent, plusieurs entretiens sont nécessaires, sans toutefois toujours aboutir à l'élaboration de directives anticipées.

Les points essentiels de l'entretien incluent la réflexion et la documentation relatives à l'échelle personnelle des valeurs, l'information concernant les situations possibles d'incapacité de discernement ainsi que celle relative aux mesures médicales habituelles dans ces situations. De plus, l'auteur des directives doit être informé sur les conséquences qui découlent de la mise en œuvre, de l'interruption ou du renoncement à des mesures. Pendant l'entretien, il doit être encouragé à informer des éventuels représentants et ses proches de l'existence de ses directives anticipées et à discuter avec eux de leur contenu. A la demande de l'auteur,

17 Les autopsies médico-légales ordonnées par l'autorité d'instruction pénale, réalisées dans le but d'obtenir plus de détails sur la cause et le type du décès, en cas de décès insolite, sont exclues de la compétence de réglementation.

18 Voir «Utilisation de cadavres et de parties de cadavres dans la recherche médicale et la formation prégraduée, postgraduée et continue». Recommandations de l'ASSM.

19 Celui qui souhaite léguer son corps à un institut anatomique après sa mort, devrait le stipuler en plus dans un formulaire prévu à cet effet et disponible auprès des instituts anatomiques.

les représentants ou les proches peuvent participer à la séance conseil. En cas de doute sur la capacité de discernement de l'auteur, une réévaluation de la capacité de discernement doit être proposée.

Le conseil à la rédaction de directives anticipées doit être compréhensible et adapté au patient. Il est surtout nécessaire de déceler et de thématiser les angoisses, les expériences négatives, les idées fausses (concernant p.ex. les tableaux cliniques, mais également l'autopsie et le don d'organes) ainsi que les attentes irréalistes. L'auteur doit disposer de suffisamment de temps pour aborder sans contrainte les questions importantes.

Les conseillers devraient connaître les conditions cadres éthiques, juridiques, médicales et psychologiques en vigueur lors de la rédaction de directives anticipées. Ils devraient en outre être conscients de leur orientation personnelle et de leur propre échelle des valeurs face à la maladie, à la fin de vie et au décès. S'agissant – dans le cas de décisions qui concernent la vie et la mort – d'une question très personnelle, les valeurs du conseiller doivent, au cours de l'entretien, passer à l'arrière-plan: le dialogue a pour objectif de permettre à l'auteur d'exprimer sa volonté. Le conseiller identifie les incertitudes et attire l'attention sur les éventuelles contradictions; il souligne les tensions possibles avec la pratique médicale ou les conflits d'intérêts avec les proches; grâce à l'information et à un entretien qui associe l'empathie à la critique, il contribue à la clarification afin d'obtenir des directives anticipées probantes, applicables et, autant que possible, exemptes de contradictions.

5.2. Différentes situations de conseil

Les directives anticipées sont rédigées dans des situations de vie très différentes et à tous âges. Ci-après sont décrits quelques points qui revêtent une importance particulière en fonction de la situation.

Personnes exemptes de maladies

Une incapacité de discernement subite, causée par un accident ou une maladie, peut survenir, même chez des personnes jusqu'alors en bonne santé. Les directives anticipées de personnes «en bonne santé» se présentent inévitablement de manière plus générale, rendant les indications concernant les valeurs personnelles d'autant plus importantes. Il est alors important de signaler que les directives anticipées doivent être adaptées en cas de modification de l'état de santé.

Adolescents

Partant de leurs propres expériences, les mineurs capables de discernement peuvent choisir de rédiger des directives anticipées. Dans la mesure où l'adolescent y consent, les parents doivent être associés à leur rédaction.

Personnes âgées²⁰

La probabilité d'être atteint de démence augmente avec l'âge. C'est pourquoi il est également nécessaire, pendant la séance de conseil, d'aborder les attentes concernant cette situation et de soutenir le patient pour consigner sa volonté. Compte tenu des angoisses qu'une démence peut engendrer, il est nécessaire de clarifier soigneusement si la personne concernée souhaite s'exprimer à ce sujet et dans quelle mesure elle désire le faire. Une information claire sur les possibilités de thérapie, de soins et d'assistance peut contribuer à diminuer les angoisses.

Patients souffrant d'une maladie somatique

Les directives anticipées doivent être adaptées à la situation médicale des patients souffrant déjà d'une maladie somatique au moment de la rédaction de directives anticipées. Les mesures et évolutions possibles de la maladie devraient être explicitées et les souhaits thérapeutiques formulés de manière détaillée.²¹ Il est malgré tout également nécessaire de préciser l'importance, lors de la prise de décision, de critères tels que le pronostic, le succès vraisemblable du traitement et le fardeau occasionné par une éventuelle thérapie, et de déterminer les mesures à visée curative ou palliative qui peuvent être adoptées.

Patients souffrant d'une maladie psychique²²

Les patients souffrant d'une maladie psychique peuvent consigner dans des directives anticipées leur volonté concernant les mesures thérapeutiques générales et plus spécifiquement, le traitement de leur maladie psychique. Le patient peut, en particulier, se prononcer sur la question des soins en phase aiguë (isolement, neuroleptiques, etc.). Dans une telle situation, les directives anticipées devraient comprendre une description aussi précise que possible de la maladie, qui inclut aussi bien les symptômes qui se présentent en phase aiguë que ceux qui annoncent une telle phase. Elles peuvent en outre contenir des déclarations concernant le lieu d'application des mesures. L'auteur doit être informé qu'il peut exister des situations d'incapacité de discernement rendant nécessaires des mesures de contrainte.

20 Cf. «Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance». Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM.

21 De telles conventions thérapeutiques passées entre un patient et l'équipe médicale sont parfois appelées «advance care planning» (planification anticipée du projet thérapeutique) dans la littérature.

22 Quelquefois, la rédaction de directives anticipées est intégrée de façon ciblée à la thérapie pour permettre au patient de mieux comprendre sa maladie et atteindre ainsi une meilleure adhérence.

6. Dépôt et communication des directives anticipées

Il appartient à l'auteur de veiller à ce que l'existence des directives anticipées soit connue en cas de besoin et que le document soit disponible. Les directives anticipées peuvent être déposées en différents lieux:

- Elles peuvent être portées sur soi ou gardées à domicile.
- Elles peuvent être déposées chez le médecin généraliste ou le représentant, tandis que l'auteur porte sur lui une carte qui indique ce lieu.
- L'auteur peut remettre ses directives anticipées à un dépositaire²³ et noter le lieu du dépôt sur une carte.

7. Révocation des directives anticipées

Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être révoquées, par écrit ou oralement, par l'auteur capable de discernement. En cas de révocation orale, des problèmes liés aux preuves peuvent surgir. C'est pourquoi, afin d'éviter toute confusion, les directives anticipées qui ne sont plus valables devraient être détruites par l'auteur.

8. Application des directives anticipées

Pour pouvoir appliquer les directives anticipées, l'équipe médicale doit connaître leur existence.

Il est nécessaire d'intégrer les directives anticipées aux processus décisionnels cliniques. Ceci implique que l'institution médicale qui accueille un patient capable de discernement s'informe de l'existence éventuelle de directives anticipées lors de son admission et qu'il soit mentionné dans le dossier de soins que des directives anticipées ont été rédigées. Dans le cas idéal, les directives anticipées sont discutées avec le patient et leur actualité est vérifiée. En cas de transfert, les directives anticipées sont remises au patient.

Si un patient est incapable de discernement, il est nécessaire de clarifier s'il avait au préalable rédigé des directives anticipées. A cet effet, il convient de rechercher la preuve de l'existence de directives anticipées (voir chapitre 6.). En l'absence de mention sur la carte d'assuré, les personnes de référence du patient (proches, médecin de famille, entre autres) doivent être interrogées.

Les décisions thérapeutiques doivent être prises sur la base de la volonté du patient exprimée dans les directives anticipées. Si le patient ne s'est pas exprimé sur le traitement dans ses directives anticipées, le médecin traitant élabore un plan de traite-

23 Diverses organisations proposent d'ores et déjà le dépôt de directives anticipées tout en garantissant leur transfert à tout moment.

ment en y associant les personnes habilitées à représenter le patient.²⁴ Le médecin renseigne la personne habilitée à représenter le patient sur tous les aspects pertinents de la mesure médicale envisagée. Dans la mesure du possible, le patient incapable de discernement est également associé au processus de décision. La décision concernant le traitement proposé est finalement prise par la personne habilitée à représenter le patient. Celle-ci doit orienter sa décision selon la volonté présumée et les intérêts du patient.

En situation d'urgence, il est impossible de vérifier si des directives anticipées ont été rédigées. Les mesures qui visent à sauver la vie ou à empêcher une complication grave doivent être mises en œuvre sans délai. Mais dès que l'existence de directives anticipées est établie, celles-ci doivent être prises en considération dans la suite du traitement.

9. Changement de volonté

Les indices qui laissent supposer que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté présumée du patient doivent être soigneusement clarifiés, avec l'aide des personnes de référence du patient (proches, médecin de famille, entre autres). Si après cette clarification, il existe toujours des doutes justifiés laissant supposer que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté du patient, le médecin traitant ne doit pas tenir compte des directives anticipées.

Les situations susceptibles d'indiquer un changement de volonté de l'auteur peuvent être les suivantes:

- Après avoir rédigé des directives anticipées, le patient capable de discernement a exprimé d'autres souhaits et préférences que les souhaits thérapeutiques enregistrés dans les directives anticipées, sans toutefois révoquer formellement ou réadapter ces dernières.
- La rédaction ou la mise à jour des directives anticipées remonte loin dans le temps et les conditions de vie de l'auteur ont fondamentalement changé.
- Depuis la rédaction des directives anticipées, il existe des possibilités thérapeutiques nouvelles ou moins éprouvantes, offrant au patient de nouvelles chances de guérir ou de stabiliser son état de santé, et auxquelles on peut supposer que le patient consentirait.

24 Pour les décisions concernant les mesures médicales, les personnes suivantes sont habilitées à représenter la personne incapable de discernement, dans l'ordre: 1. la personne désignée dans des directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'incapacité; 2. le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical; 3. son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière; 4. la personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière; 5. ses descendants; 6. ses père et mère ou 7. ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière (art. 378 CC). L'art. 434 CC doit être observé lorsqu'il s'agit de patients soignés dans le cadre d'un placement à des fins d'assistance.

- Le comportement d'un patient incapable de discernement est perçu comme contradictoire avec la volonté consignée dans les directives anticipées. De sérieux doutes peuvent naître, particulièrement chez les patients atteints de démence: la volonté consignée dans les directives anticipées correspond-elle, dans ce cas, à la volonté présumée?

Dans une telle situation, la décision est prise par les personnes légalement habilitées à représenter le patient ou, en cas d'urgence, le médecin traitant. Il faut alors essayer de clarifier et de respecter la volonté présumée et les intérêts du patient en tenant compte du diagnostic, du pronostic, des possibilités thérapeutiques et en examinant les charges et les chances. Les écarts par rapport au texte des directives anticipées doivent être fondés et consignés dans le dossier de soins du patient.

10. Situations conflictuelles

Il arrive quelquefois que les avis des personnes de référence du patient (représentants, proches, médecin de famille, entre autres) divergent quant à l'interprétation des directives anticipées face à une décision concrète. Dans ce cas, il est souhaitable de recourir à d'autres ressources, comme que, par exemple, un soutien éthique.²⁵ En l'absence de tels appuis ou lorsque ceux-ci ne permettent pas d'obtenir un accord, l'autorité légale compétente doit être impliquée. Si, par manque de temps, ces démarches ne peuvent être entreprises, le traitement doit se conformer à l'intérêt bien compris du patient.²⁶

25 Cf. «Soutien éthique en médecine». Recommandations médico-éthiques de l'ASSM.

26 Un traitement qui se conforme à l'intérêt bien compris du patient est un traitement lié au critère objectif des buts de guérir et de soulager (indication médicale d'un traitement).

III. RECOMMANDATIONS

Les recommandations suivantes soutiennent la mise en pratique des présentes directives:

1. Dans les institutions du secteur de la santé

Les institutions du secteur de la santé devraient édicter des règles internes concernant les directives anticipées et y préciser notamment à quel moment et de quelle manière les patients doivent être interrogés au sujet de l'existence de directives anticipées. Elles devraient veiller à ce que les médecins, les infirmiers ainsi que les autres professionnels de la santé soient familiarisés avec les démarches décrites dans les directives.

2. Dans les institutions de formation prégraduée, postgraduée et continue des professionnels de la santé

Les institutions de formation prégraduée, postgraduée et continue intègrent le thème des «directives anticipées» dans leurs programmes. Les médecins, infirmiers ainsi que les autres professionnels de la santé doivent être familiarisés avec le contenu des présentes directives.

3. Dans les organisations proposant des directives anticipées

Les organisations proposant des directives anticipées devraient si possible en même temps offrir un conseil et une possibilité de déposer les directives anticipées et garantir à tout moment leur transfert à l'hôpital traitant. La création d'un organisme de dépôt centralisé devrait être examinée.

4. Dans les organisations de patients

Les organisations de patients devraient signaler activement la possibilité de rédiger des directives anticipées. Une attention spéciale est à offrir aux personnes pour lesquelles l'accès aux directives anticipées est difficile, voire impossible, pour des raisons linguistiques ou sociales.

Instructions relatives aux «Directives anticipées»

Le texte qui suit est une version abrégée des directives et recommandations médico-éthiques «Directives anticipées». Il ne remplace pas la version intégrale des directives, mais donne des indications pour la pratique. Les renvois aux différents chapitres se réfèrent aux directives.

Les directives anticipées consignent à l'avance la volonté d'un patient en cas d'incapacité de discernement; elles peuvent se rapporter à différents domaines d'application. A cet égard, les tâches les plus diverses incombent aux médecins, soignants et autres professionnels de la santé: ils assurent l'information de base relative aux directives anticipées, abordent le sujet avec le patient au moment opportun, lui font part des exigences concernant le contenu et la forme des directives anticipées, et lui apportent une aide au moment de la rédaction ou vérifient l'actualité de directives existantes. Il est important que l'entretien concernant les directives anticipées se déroule d'une façon qui soit adaptée au patient et que ses angoisses par rapport à certaines maladies ou mesures de soin, ses expériences négatives avec certains traitements ou encore ses craintes soient abordées.

Si un patient n'est plus capable de discernement, l'équipe médicale a le devoir d'appliquer les dispositions formulées dans les directives anticipées lors d'une situation thérapeutique concrète, dans la mesure où celle-ci est prévue dans les directives anticipées.

Il n'est pas nécessaire que tous les médecins et soignants soient des «spécialistes» des directives anticipées. Toutefois, dans les grandes institutions, il serait utile qu'un certain nombre de collaborateurs disposent des connaissances nécessaires qui leur permettent de répondre aux questions des professionnels de la santé ou des patients et, le cas échéant, de les conseiller. Il existe en outre des organisations qui soutiennent les médecins, soignants et auteurs de directives anticipées lors de leur rédaction.

Les directives anticipées sont-elles contraignantes? → chapitres 2. et 3.

Depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle Loi sur la protection des adultes, le 1^{er} janvier 2013, les directives anticipées seront explicitement ancrées dans le droit fédéral. Selon cette loi, le médecin traitant doit observer les directives anticipées, à moins qu'elles n'enfreignent les dispositions légales ou qu'il existe des doutes fondés sur le fait que les directives ont été librement établies ou sur le fait qu'elles reflètent encore la volonté présumée du patient. Plus les directives anticipées sont claires, mieux elles pourront être mises en œuvre.

Qui peut rédiger des directives anticipées et quels sont les points qui méritent une attention particulière? → chapitres 3.2. à 3.4. et 5.

Toute personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées. Ceci vaut également pour des adolescents capables de discernement. La décision de rédiger des directives anticipées doit être prise librement, c'est-à-dire sans contrainte extérieure. Les directives anticipées doivent être rédigées par écrit, datées et signées de la main de l'auteur. Elles peuvent à tout moment être modifiées ou révoquées par écrit ou oralement. Il convient d'informer le patient de l'importance d'actualiser ses directives anticipées. C'est pourquoi il est recommandé de vérifier régulièrement la validité des directives anticipées. Si l'attitude du patient face à la vie, la maladie et la mort («échelle personnelle des valeurs») ou la santé du patient changent, les directives anticipées devraient être réadaptées. Les directives anticipées qui ne sont plus valides devraient être détruites, afin d'éviter toute confusion.

Contenus des directives anticipées → chapitre 4.

- **Indications concernant l'identité de l'auteur** (nom, prénom, date de naissance)
- **Confirmation de la capacité de discernement** («En pleine possession de mes moyens et après mûre réflexion, je prends par la présente des décisions à appliquer au cas où, suite à une maladie ou un accident, je ne serais plus capable d'exprimer ma volonté.» Remarque: Dans des situations, où la capacité de discernement pourrait être mise en doute ultérieurement (p.ex. en cas de démence ou de maladie psychiatrique), afin d'éviter les incertitudes, la capacité de discernement peut, en plus, être confirmée par un médecin ou une tierce personne.
- **Description de l'échelle personnelle des valeurs:** Que signifie concrètement pour l'auteur la «qualité de vie» et une «mort dans la dignité»? Avant de prendre une décision médicale dans des situations limites, quelles sont les convictions, angoisses et attentes qui doivent être prises en considération? Cf. «Questions types concernant l'échelle des valeurs».
- **Désignation d'au moins un représentant** avec indication de ses coordonnées. Dans l'idéal, un remplaçant est également nommé.
- **Précision des situations pour lesquelles les directives anticipées sont rédigées** resp. dans quelles situations elles doivent être appliquées.
- **Indications relatives aux buts** d'un traitement dans des situations données.
- **Consentement resp. renoncement à des mesures médicales spécifiques.** Si, au moment de la rédaction des directives anticipées, le patient souffre déjà d'une maladie, elle doit être mentionnée dans les directives anticipées et celles-ci devront être adaptées en fonction de cette maladie, de son déroulement probable, des complications possibles et des mesures envisageables.
- **Consentement au don d'organes**
- **Utilisation du corps après la mort** (autopsie)
- **Date et signature**

Toutes les directives anticipées sont-elles valables? → chapitres 3.4. et 9.

Les directives anticipées doivent être élaborées librement par une personne capable de discernement. Elles doivent être constituées en la forme écrite, datées et signées de la main de l'auteur.

La validité des directives anticipées n'est pas limitée dans le temps. Il est important que des directives anticipées reflètent la volonté actuelle du patient. Tant qu'il n'existe aucun doute sérieux indiquant que la volonté du patient a changé, on doit supposer que les directives anticipées expriment la volonté du patient. Si une attitude non verbale du patient (lorsqu'il s'agit de patients atteints de démence, par exemple) ou d'autres indices laissent supposer que ses directives anticipées ne correspondent plus à sa volonté actuelle, ceux-ci doivent être vérifiés soigneusement avec l'aide des personnes de référence du patient (proches, médecin de famille, entre autres). Les écarts du médecin par rapport au texte des directives anticipées doivent être fondés et consignés dans le dossier de soins du patient (cf. chapitre 9.).

A quel moment des directives anticipées doivent-elles être appliquées et de quelle manière doit-on procéder? → chapitre 8.

Des directives anticipées ne sont appliquées que si le patient est incapable de discernement. Si, par contre, le patient est capable de discernement, sa volonté exprimée doit être respectée.

Lorsqu'un patient est incapable de discernement, les points suivants doivent être clarifiés:

- A-t-il rédigé des directives anticipées (recherche d'un indice révélant l'existence de directives anticipées)?
- Le patient a-t-il désigné un représentant dans ses directives anticipées? Si oui, celui-ci doit être informé et impliqué dans le plan thérapeutique.

Les directives anticipées sont décisives dans la prise des décisions thérapeutiques. Si, dans ses directives anticipées, le patient ne s'est pas exprimé sur le traitement, le médecin traitant établit un plan de traitement en y associant les personnes habilitées à représenter le patient. Finalement, la décision thérapeutique est prise par la personne habilitée à représenter le patient, conformément à la volonté présumée et aux intérêts du patient.

Les directives anticipées doivent-elles être appliquées même en situation d'urgence? → chapitre 8.

En situation d'urgence, par exemple en cas d'accident de la circulation, il est en général impossible de vérifier si des directives anticipées ont été rédigées ou non. C'est pourquoi les mesures nécessaires au maintien en vie doivent être introduites. Toutefois, l'existence éventuelle de directives anticipées doit être vérifiée ultérieurement; si elles existent, elles doivent être intégrées dans le plan thérapeutique et les mesures déjà introduites doivent, le cas échéant, être interrompues.

Comment connaît-on l'existence de directives anticipées? → chapitre 6.

Il appartient à l'auteur d'informer de l'existence de directives anticipées. Il peut le faire par oral, par exemple lors de son admission à l'hôpital. Lorsqu'un médecin traite un patient incapable de discernement et qu'il ignore si celui-ci a rédigé des directives anticipées, il doit vérifier leur existence en consultant la carte d'assuré du patient.

Les directives anticipées peuvent être portées sur soi, déposées chez le médecin de famille ou le représentant ou remis à un dépositaire.

Lorsque le médecin est informé de l'existence de directives anticipées et du lieu de leur dépôt, il doit les réclamer.

Que faire, lorsque le médecin et les personnes de référence ne parviennent pas à un accord? → chapitre 10.

Les directives anticipées doivent être adaptées à la situation concrète. Il peut arriver que les avis des personnes de référence du patient (représentants, proches, médecin de famille, entre autres) et de l'équipe médicale divergent. Dans ce cas, il est souhaitable de recourir à un soutien éthique.²⁷ Si celui-ci ne permet pas de trouver un accord, on peut faire appel à l'autorité légale compétente (autorité de protection de l'adulte).

Questions types concernant l'échelle des valeurs

Les questions suivantes ont été formulées dans le but d'établir aussi précisément que possible l'échelle des valeurs du patient («anamnèse des valeurs»). Elles peuvent être intégrées à un entretien ou bien l'auteur des directives anticipées peut y répondre directement. Il est important que les réponses reflètent la situation de vie actuelle du patient. L'anamnèse des valeurs ne reflète donc toujours que le moment présent; elle peut évoluer au fil du temps et doit, le cas échéant, être réactualisée.

La description de l'échelle personnelle des valeurs est significative lors de la rédaction de directives anticipées, car elle permet de connaître les conceptions de vie, les craintes, les valeurs et les attentes qui sont déterminants pour le patient. Ces indications sur l'échelle des valeurs permettent d'avoir des repères lorsque le patient n'a pas apporté de précisions relatives à des mesures médicales spécifiques (chapitre 4.1.).

27 Cf. «Soutien éthique en médecine». Recommandations médico-éthiques de l'ASSM.

La motivation: Pour quelle raison souhaitez-vous rédiger des directives anticipées? Est-ce suite à un événement concret? Quelle est la finalité de ces directives anticipées resp. que voulez-vous éviter? En avez-vous discuté avec vos proches? Avec votre médecin de famille?

La vie entre la naissance et la mort: Où vous voyez-vous dans votre vie? Est-il important pour vous de vivre encore longtemps? Seriez-vous prêt, pour gagner des années de vie, à accepter certaines limitations (un état de dépendance, par exemple)? Ou bien préférez-vous renoncer à vivre quelques années de plus pour rester aussi indépendant que possible? Que signifie pour vous personnellement et concrètement «mourir dans la dignité»? Quel est le rôle de vos proches/de votre famille: quelles tâches êtes-vous prêt à assumer et que peut-on vous demander?

La qualité de vie: Qu'est-ce qui donne du sens à votre vie? Quelles activités, contenus et valeurs déterminent actuellement votre vie? Pensez-vous que la maladie ou un âge avancé puisse changer votre conception de la qualité de vie (p.ex. en termes de capacité de communication, de mobilité, d'état d'esprit)? A quel point est-il important pour vous de vivre sans douleur? Seriez-vous prêt à accepter pour cela un état de conscience diminué voire même, dans le cas extrême, une perte de conscience?

Expérience de la maladie, de la fin de vie et de la mort: Avez-vous personnellement déjà vécu l'expérience de la maladie? Ou l'avez-vous vécu à travers un tiers (p.ex., parents, conjoint, ami)? De quelle façon ces expériences ont-elles influencé votre relation à la médecine, aux soins et à l'acceptation des prestations médicales? Vivez-vous actuellement avec des limitations ou des maladies? Voyez-vous un sens à la vie, si vous deviez subir des limitations sévères ou si votre personnalité devait changer (comme p.ex. dans des cas de comas ou de démences sévères)? Pour survivre à une telle situation, seriez-vous prêt à accepter des inconforts liés à des traitements médicaux? Quels dommages ou préjudices considérez-vous comme assez graves pour ne plus vouloir continuer à vivre?

Convictions personnelles et religieuses: Avez-vous des convictions religieuses, spirituelles ou philosophiques; faites-vous partie d'une église ou d'une association? Ces convictions ont-elles une influence sur votre vie dans des «situations limites», c'est-à-dire quand votre vie est en danger (maintenir la vie ou laisser mourir). Y a-t-il des rituels ou d'autres éléments qui, en raison de vos convictions philosophiques ou religieuses, devraient être respectés après votre mort (utilisation du corps, etc.)? Seriez-vous d'accord de donner vos organes ou tissus après votre mort (don d'organes)?

Indications concernant l'élaboration de ces directives

Mandat

Le 7 avril 2006, la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM a chargé un groupe de travail d'élaborer des directives et des recommandations concernant les directives anticipées.

Sous-commission responsable

lic. théol. Peter Lack, Bâle, Président
Susanne Brauer, PhD, Zurich
Dr méd. Martin Conzelmann, Bâle
Dr méd. Andreas Gerber, Berne
Prof. Dr méd. Bruno Gravier, Lausanne
Prof. Dr méd. Christian Kind, St-Gall, Président CCE depuis le 27.11.08
Dr iur. Jürg Müller, Bâle
Prof. Dr méd. Claude Regamey, Fribourg, Président CCE jusqu'au 27.11.08
Prof. Dr méd. Bara Ricou, Genève
Monique Sailer, infirmière, cand. MNS, Brünisried
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Bâle, Secrétaire générale adj. ASSM
Dr méd. Urban Wirz, Subingen

Experts consultés

Dr Arnd T. May, Aix-la-Chapelle
lic. théol. Settimio Monteverde, MAE, Bâle
Bruno Quement, Lausanne
Dr Michaël Saraga, Lausanne

Procédure de consultation

Une première version de ces directives a été approuvée pour la procédure de consultation par le Sénat de l'ASSM le 27 novembre 2008.

Approbation

La version définitive de ces directives a été approuvée par le Sénat de l'ASSM le 19 mai 2009.

Adaptation

Les présentes directives ont été adaptées en 2012 à la législation suisse en vigueur à partir du 1^{er} janvier 2013 (Code civil suisse, protection des adultes, droit des personnes et droit de la filiation, art. 360 ff.; modification du 19 décembre 2008).

