

Parkinson Schweiz Suisse Svizzera

# Dispositions de fin de vie (DocumentHumain) pour personnes atteintes de la maladie de Parkinson

Mes volontés juridiquement valables concernant ma vie, mes périodes de souffrance, les derniers moments de mon existence et ma mort.



Ce document s'adresse à toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Pour en simplifier la lisibilité, nous avons décidé d'appliquer en général la forme masculine aux termes se rapportant au genre comme «patient / patiente», «lecteur / lectrice», «conseiller / conseillère», etc. Nous remercions d'ores et déjà toutes les lectrices de leur compréhension !



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.



Parkinson Suisse est la seule organisation au service des personnes atteintes de la maladie de Parkinson active au plan national. Cette organisation d'utilité publique, fondée en 1985 et certifiée par la fondation ZEW0 (le Bureau central des oeuvres de bienfaisance suisses), compte environ 5'000 membres. Son siège central se trouve à Egg (ZH) et des bureaux régionaux ont été ouverts en Romandie et au Tessin.

Parkinson Suisse a pour mission d'informer les personnes concernées (les patients et leurs proches) ainsi que le grand public sur la maladie de Parkinson par des brochures, des conseils pratiques, son propre site [www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch) et le journal **Parkinson**. De plus, Parkinson Suisse assiste, au plan national, quelque 15 000 personnes atteintes de cette maladie, en leur offrant un service de conseils, en accompagnant les quelque 60 groupes d'entraide dans tout le pays, en organisant des journées d'information, des cours, des séminaires et des vacances pour soulager les proches des malades. De plus, Parkinson Suisse, en collaboration avec des médecins et spécialistes, gère une Hotline gratuite dénommée « **Parkinfon 0800 80 30 20** » opérationnelle en français tous les 3<sup>èmes</sup> mercredis du mois, de 17 h à 19 h. Grâce à la promotion ciblée de la recherche sur la maladie de Parkinson et aux cours de formation continue, l'association contribue à améliorer la compréhension de cette affection et à mieux prendre en charge les personnes qui en sont atteintes.

<b>Données personnelles et identité .....</b>	<b>2</b>
<b>Destinataires .....</b>	<b>3</b>
Les personnes qui comptent le plus pour moi	
Médecins et personnel soignant	
Le rôle de Dialog Ethik	
Personnes non-désirées	
<b>Dispositions de fin de vie .....</b>	<b>5</b>
Atténuation de la douleur et administration de sédatifs	
Autonomie nutritionnelle et nutrition artificielle	
Mesures de prolongation de la vie	
Recherche médicale	
Soins continus: admission aux soins intensifs	
Lorsque mon décès devient inéluctable	
Lieu du décès	
Accompagnement religieux	
Remerciement	
<b>Dispositions concernant mon corps .....</b>	<b>11</b>
Don d'organes	
Autopsie	
Recherche médicale après ma mort	
<b>Consultation de mon dossier médical .....</b>	<b>12</b>
Consultation de mon dossier médical après ma mort	
Utilisation de mon dossier médical à des fins de recherche	
<b>Rites et pratiques religieuses .....</b>	<b>13</b>
<b>Mes volontés après mon décès .....</b>	<b>14</b>
Genre d'inhumation	
Tombe / enterrement	
Obsèques	
Autres souhaits	
<b>Ce qui est en outre important à mes yeux .....</b>	<b>15</b>
<b>Documents importants et lieux d'archivage .....</b>	<b>16</b>
<b>Actualisation des Dispositions de fin de vie (DocumentHumain) .....</b>	<b>17</b>

# Données personnelles et identité

Je prends les dispositions suivantes en pleine possession de mes facultés mentales, de mes facultés de discernement et après mûre réflexion. Elles s'appliqueront lorsque je ne serai plus en mesure de faire connaître mes volontés.

Pour remplir le formulaire :

> Cocher la case choisie.

> Ecrire à la main et en caractère d'imprimerie.

Prénom / Nom : \_\_\_\_\_

Rue et n°: \_\_\_\_\_

Code postal / Lieu : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

Téléfax : \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_

Commune d'origine : \_\_\_\_\_

Religion / Confession : \_\_\_\_\_

## Les personnes qui comptent le plus pour moi

S'il m'arrive de tomber gravement malade ou d'être victime d'un accident et que ma mort soit proche, je souhaite que les personnes suivantes (je mentionne notamment mes parents proches) soient prévenues le plus tôt possible et dans l'ordre indiqué. Si j'ai pris un engagement particulier vis-à-vis de quelqu'un (mandat/pouvoir), je le mentionne ici tout spécialement.

Je décharge les médecins et le personnel soignant de leur obligation de respect du secret professionnel envers les personnes mentionnées ci-dessous. Si je ne suis plus en mesure de le faire moi-même, j'autorise les personnes mentionnées à prendre à ma place les décisions convenues.

L'équipe soignante doit informer mes proches de mon état réel et les impliquer dans le processus décisionnel concernant mon traitement et mes soins. Si je n'ai aucune personne de référence, j'autorise alors l'équipe soignante à décider à ma place, d'après ce qui a été établi dans ces dispositions. En cas de désaccord au sein de mes proches sur la décision à prendre à mon sujet, c'est l'avis de la première personne citée ci-dessous qui sera pris en compte :

Première

personne de référence : Prénom / Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone / Fax / Courriel : \_\_\_\_\_

Arrangements éventuels : \_\_\_\_\_

Deuxième

personne de référence Prénom / Nom : \_\_\_\_\_

et / ou

médecin de famille : Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone / Fax / Courriel : \_\_\_\_\_

Arrangements éventuels : \_\_\_\_\_

Autres personnes : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Aucune personne de référence

## Médecins et personnel soignant

Ces Dispositions de fin de vie contiennent mes volontés juridiquement contraignantes à l'attention des médecins et du personnel soignant.

Le progrès médical permet aujourd'hui à de nombreuses personnes de vivre plus longtemps et avec une meilleure qualité de vie qu'auparavant. Pourtant, les nouvelles possibilités médicales en matière de traitement peuvent également engendrer des situations problématiques.

En tant que personne autonome et capable de discernement, j'ai le droit de renoncer aux mesures médicales ou aux soins qui ne me semblent pas souhaitables. De même, je peux également réclamer ces mesures à condition qu'elles soient conformes aux règles des pratiques médicales ou de l'administration de soins. C'est pourquoi j'exige que l'on respecte mes volontés. Je souhaite que les médecins soutiennent mes personnes de référence en mettant en oeuvre les décisions prises dans ces Dispositions de fin de vie. Les médecins sont priés d'intégrer mes personnes de référence dans la prise de décision au cas où les Dispositions de fin de vie devraient être interprétées par rapport à la situation donnée.

## Le rôle de Dialog Ethik

Si les médecins traitants ou le personnel soignant ne peuvent pas ou ne veulent pas suivre les volontés que j'ai exprimées dans ces Dispositions de fin de vie, j'exige qu'ils prennent contact avec la personne chargée de ces problèmes au sein de Dialog Ethik, [numéro de la Hotline 0848 86 85 85](tel:0848868585).

Je décharge les médecins ou le personnel soignant de leur devoir de secret professionnel à son encontre.

## Personnes non-désirées

Je désire que les personnes suivantes ne soient pas autorisées à me rendre visite et qu'elles ne puissent pas avoir une quelconque influence à mon sujet :

Prénom / Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Remarques : \_\_\_\_\_

En raison de la maladie de Parkinson dont je souffre, le risque d'une capacité ralentie de jugement et de communication respectivement d'une incapacité de jugement et de communication temporaire ou permanente est plus élevé. Par conséquent, d'autres personnes doivent prendre des décisions importantes à ma place. Dans quelle mesure faut-il intervenir pour me maintenir en vie? Suis-je prêt à être nourri artificiellement? Jusqu'à quel point faut-il traiter d'éventuelles complications?

Même si, en cas de maladie de Parkinson, la probabilité d'une capacité ralentie de jugement et de communication respectivement d'une incapacité de jugement et de communication temporaire ou permanente est relativement mince, je m'occupe à l'avance de ces questions et je prends les dispositions suivantes.

Ces dispositions de fin de vie sont aussi applicables à d'autres situations non liées à ma maladie de Parkinson à la suite d'un accident ou d'une autre affection pouvant également engendrer une capacité ralentie de jugement et de communication respectivement une incapacité de jugement et de communication temporaire ou permanente.

S'il arrive que je me trouve dans l'une ou plusieurs des situations mentionnées ci-dessus, j'exige de l'équipe soignante le comportement suivant :

## Atténuation de la douleur et administration de médicaments tranquillisants (sédation)

En cas de douleur, de détresse respiratoire et d'agitation :

Variante A

Je souhaite que l'on m'administre des médicaments contre les douleurs et des tranquillisants en fortes doses. Je suis conscient du fait que cela peut éventuellement altérer ma conscience ou abrégé ma vie.

Variante B

Je souhaite que l'on ne m'administre des médicaments contre les douleurs et des tranquillisants que pour rendre mon état supportable. Je veux absolument profiter, même si elle est minime, de toute possibilité d'avoir la conscience claire pendant quelque temps.

Instructions

particulières :

---

---

---

---

## Autonomie nutritionnelle

Le droit à la nutrition est un droit humain. Toutefois, chacun est libre de refuser de manger et/ou de boire, même lorsqu'il n'est pas en phase terminale. Lors d'un refus de manger et/ou de boire, il faut toujours tirer bien au clair s'il s'agit d'une expression consciente de la volonté ou bien si cela pourrait être dû à des douleurs lors de l'absorption de nourriture et/ou de liquides, à des troubles de la déglutition ou à d'autres causes. Renoncer à des compléments alimentaires ou à une nourriture par sonde ne signifie pas nécessairement que la personne ne souhaite plus s'alimenter, mais plutôt qu'elle veut continuer à prendre sa nourriture habituelle.

## Nutrition en général

Je souhaite autant que possible me nourrir de façon autonome. Je suis conscient du risque que je peux avaler la nourriture de travers et, en conséquence, souffrir d'une pneumonie.

Oui       Non

Dans ce cas, je ne souhaite pas être soigné maintes fois avec des antibiotiques.

Oui       Non

La nourriture ne doit m'être administrée que si je ne suis plus en mesure de m'alimenter seul pour des raisons de motricité et que je veux encore me nourrir.

Oui       Non

Je ne souhaite absorber aucun complément alimentaire (p. ex. vitamines, boissons énergétiques, etc.), même si je cours le risque d'avoir des carences.

Oui       Non

Je veux qu'un refus de manger et/ou de boire de ma part soit accepté.

Oui       Non

## Nutrition artificielle

En cas de nutrition artificielle, on différencie entre nutrition avec une sonde gastrique (nutrition entérale) et nutrition par infusions qui contourne le transit gastro-intestinal (nutrition parentérale).



## Nutrition entérale avec sonde gastrique

Variante A

En dehors de la phase terminale, si je ne peux plus absorber suffisamment de nourriture par voie naturelle, je souhaite être nourri par voie entérale avec une sonde gastrique.

Variante B

Même si je ne suis pas en phase terminale, je refuse la nutrition entérale avec une sonde gastrique, bien que ce faisant j'accélère le processus de ma mort. Dans une telle situation, la prise en charge doit se limiter aux soins de la bouche, de la peau et des muqueuses.

Variante C

Je laisse aux médecins le soin de décider de la nécessité et du genre de nutrition artificielle/d'administration de liquides en fonction de la phase de la maladie et de la situation de la maladie.

## Nutrition parentérale par infusions

Variante A

En dehors de la phase terminale, si je ne peux plus absorber suffisamment de nourriture par voie naturelle, je souhaite être nourri par voie parentérale.

Variante B

Même si je ne suis pas en phase terminale, je refuse la nutrition parentérale, bien que ce faisant j'accélère le processus de ma mort. Dans une telle situation, la prise en charge doit se limiter aux soins de la bouche, de la peau et des muqueuses.

Variante C

Je laisse aux médecins le soin de décider de la nécessité et du genre de nutrition artificielle/d'administration de liquides en fonction de la phase de la maladie et de la situation de la maladie.

Instructions

particulières :

---

---

---

## Mesures de prolongation de la vie

Variante A

J'émet la disposition que l'équipe soignante renonce à toutes les mesures diagnostiques et thérapeutiques servant à prolonger ma vie. Les mesures devenues vaines, comme pratiquer la respiration artificielle, assurer une assistance circulatoire au moyen de médicaments, administrer des antibiotiques ou effectuer une dialyse, sont à arrêter. Les mesures diagnostiques et thérapeutiques ne doivent être entreprises que pour assurer des soins palliatifs optimaux.

Variante B

J'émet la disposition que l'équipe soignante exploite toutes les mesures médicales adéquates tant qu'il existe une possibilité d'amélioration de mon état de santé dans un avenir prévisible. Fait partie de ces mesures une réanimation médicamenteuse et/ou électrique et/ou mécanique.

Instructions

particulières : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Recherche médicale

Variante A

Je ne suis pas prêt à participer à des projets de recherche en relation avec la maladie de Parkinson, si mon état me rend incapable de jugement.

Variante B

Je suis prêt à participer à des projets de recherche en relation avec la maladie de Parkinson, même si mon état me rend incapable de jugement, à condition que ces recherches ne peuvent pas être effectuées avec des personnes capables de jugement, et notamment

selon l'appréciation du médecin conformément aux prescriptions légales (standards du Good Clinical Practice).

seulement avec le consentement de mes personnes de référence.

Instructions

particulières : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Soins continus : admission aux soins intensifs

Si je suis atteint d'une maladie incurable et/ou d'une grande faiblesse due à l'âge avancé, si je suis grabataire et/ou inconscient, je désire être transporté dans un hôpital de soins intensifs, uniquement si cette nouvelle hospitalisation conduit à une amélioration de qualité de vie ou à un allègement de douleurs aiguës.

Oui       Non

Instructions  
particulières :

---

---

---

---

---

## Lorsque mon décès devient inéluctable

Dans cette situation, je ne souhaite que des soins palliatifs, mais aucun traitement, ni soin, ni mesure d'accompagnement pour prolonger ma vie (c'est-à-dire uniquement le soulagement de la souffrance physique, psychique, sociale et spirituelle).

Oui       Non

Instructions  
particulières :

---

---

---

---

---

---

## Lieu du décès

Dans la mesure du possible, je souhaite pouvoir mourir chez moi ou chez des personnes qui me sont chères.

Oui       Non

Je préfère pouvoir mourir dans une institution prévue à cet effet.

Ma préférence:       Hôpital       Foyer       Hospice

Instructions

particulières :

---

---

## Accompagnement religieux

Je souhaite l'accompagnement de mon conseiller spirituel de confiance ou de la personne qui m'est proche, indiquée ci-dessous :

Prénom / Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone / Fax / Courriel : \_\_\_\_\_

Arrangements éventuels : \_\_\_\_\_

Il peut s'agir également d'un autre conseiller spirituel.

Je ne souhaite pas d'accompagnement religieux au moment de mon décès et notamment pas la visite d'un conseiller spirituel.

## Remerciement

Je remercie du fond du coeur les médecins et le personnel soignant qui respectent mes volontés. Je suis conscient du fait que des situations très difficiles et lourdes peuvent en résulter.

## Don d'organes

- Je ne souhaite pas faire l'objet d'un prélèvement d'organes.
- Mes organes peuvent être prélevés sans limitation après ma mort cérébrale.
- Mes organes peuvent être prélevés après ma mort cérébrale à l'exception de :

---

---

## Autopsie<sup>1</sup>

Pour établir les causes de mon décès, je prends les dispositions suivantes :

- Je ne souhaite aucune autopsie.
- Je souhaite qu'une autopsie ne soit effectuée qu'en cas de décès inattendu (mais pas insolite).
- Après ma mort, je veux que les causes de mon décès soient établies dans tous les cas en effectuant une autopsie.
- Après ma mort, on peut procéder à une autopsie à des fins de recherche et/ou d'enseignement.

## Recherche médicale après ma mort

Après ma mort :

- Je lègue mon corps à la médecine sans aucune restriction.
- Je lègue mon corps à la médecine uniquement pour des recherches médicales en rapport avec ma maladie.
- Je ne lègue pas mon corps à la médecine.

---

<sup>1</sup> L'autopsie est une ouverture du corps du défunt pour établir les causes de son décès et pour reconstruire le processus de sa mort. En cas de décès insolite, pour des raisons juridiques, on procède obligatoirement à une autopsie même si la personne en question a expressément indiqué ne pas en vouloir une.

## Consultation de mon dossier médical après ma mort

Les personnes suivantes sont autorisées à consulter mon dossier médical après ma mort :

Je refuse à quiconque l'accès à mon dossier médical – sauf pour des raisons juridiques – ainsi qu'aux résultats de l'autopsie.

Accès uniquement aux résultats de l'autopsie (si existants) :

Prénom / Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Prénom / Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Accès illimité :

Prénom / Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Prénom / Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

## Utilisation de mon dossier médical à des fins de recherche

Mon dossier médical

peut (sous réserve des dispositions relatives à la protection des données)

ne peut pas

être utilisé à des fins de recherche médicale.



## Genre d'inhumation

Je souhaite  une crémation  un enterrement

## Tombe / enterrement

Je souhaite  une tombe conventionnelle.  
 une fosse commune.  
 être enterré à l'endroit suivant :

---

pas de tombe.

une autre forme de funérailles :

---

## Obsèques

Je ne souhaite pas de fête funéraire.

Je souhaite l'organisation suivante:

---

---

## Autres souhaits

---

---

---





# Documents importants et lieux d'archivage

## Document

## Lieu d'archivage

<input type="checkbox"/> Mandat de prévoyance	_____
<input type="checkbox"/> Testament	_____
<input type="checkbox"/> Avis de décès (p. ex. indications sur des donations)	_____
<input type="checkbox"/> Liste des personnes à qui envoyer le faire-part de décès	_____
<input type="checkbox"/> Nécrologie	_____
<input type="checkbox"/> Liste des journaux dans lesquels faire paraître mon avis de décès	_____
<input type="checkbox"/> Assurances	_____
<input type="checkbox"/> Comptes bancaires / postaux (procuration)	_____
<input type="checkbox"/> Affaires professionnelles	_____
<input type="checkbox"/> Bailleur	_____
<input type="checkbox"/> Employeur	_____
<input type="checkbox"/> Autres :	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Lieu / Date

Signature

\_\_\_\_\_

**Le présent document n'est pas un testament au sens successoral du terme !**

# Actualisation des Dispositions de fin de vie

Pour que vos Dispositions de fin de vie (DocumentHumain) restent juridiquement contraignants, il est important qu'ils soient mis à jour régulièrement.

Si vos Dispositions de fin de vie (DocumentHumain) sont archivés électroniquement chez Dialog Ethik, ce dernier vous invitera périodiquement à les actualiser.

Si vos Dispositions de fin de vie (DocumentHumain) ne sont pas archivés électroniquement chez Dialog Ethik, nous vous conseillons de les vérifier régulièrement (par exemple tous les deux ans) et, le cas échéant, de les mettre à jour, de les redater et de les signer.

J'ai mis à jour ces Dispositions de fin de vie (DocumentHumain) :

Lieu / Date

Signature

Lieu / Date

Signature

Lieu / Date

Signature

Lieu / Date

Signature

Lieu / Date

Signature

Lieu / Date

Signature

Lieu / Date

Signature

Lieu / Date

Signature



Vision de Dialog Ethik

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

*informieren, stützen, begleiten*

*informer, soutenir, accompagner*

*informare, sostenere, accompagnare*

**Parkinson Schweiz**

Gewerbstrasse 12a  
Postfach 123  
8132 Egg  
Tel. 043 277 20 77  
Fax 043 277 20 78  
Postkonto 80-7856-2  
info@parkinson.ch  
www.parkinson.ch

Spenden:  
PC-Konto 80-7856-2

**Parkinson Suisse**

Bureau romand  
Chemin des Charmettes 4  
1003 Lausanne  
tél./fax 021 729 99 20  
info.romandie@parkinson.ch

**Parkinson Svizzera**

Ufficio Svizzera italiana  
Piazzora da Vira  
6805 Mezzovico  
tel. 091 755 12 00  
fax 091 755 12 01  
info.ticino@parkinson.ch

**DIALOG ETHIK**

Schaffhauserstrasse 418  
8050 Zurich  
tél. 044 252 42 01  
fax 044 252 42 13  
info@dialog-ethik.ch  
www.dialog-ethik.ch

Donations:  
CP 85-291588-7