

Disposition de fin de vie pour des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique

Je sais que les causes majeures de décès chez les malades de la SLA sont une défaillance respiratoire ou une incapacité de s'alimenter suffisamment par voix buccale. Avec ce papier j'exprime mes souhaits concernant une respiration mécanique et la pose d'une sonde nasogastrique. Au cas où je ne possèderais plus les moyens de m'exprimer d'une manière raisonnée concernant mon traitement médical, les cases marquées par une croix sont à respecter.

Respiration mécanique invasive (par trachéostomie)

(Choisissez une des trois propositions)

A.

Une respiration mécanique invasive ne doit en aucun cas être mise en route. Je comprends qu'en renonçant à ce système, ma mort serait certainement plus rapide. Une aide respiratoire mécanique serait seulement acceptable si celle-ci était passagère où les facteurs déclenchants seraient traitables comme par exemple une pneumonie.

B.

Une respiration mécanique invasive doit seulement être mise en place si, après une appréciation des spécialistes compétents, la cause de ma défaillance respiratoire était vraisemblablement réversible (ex. une menace d'étouffement). Mais si ma défaillance respiratoire augmente suite à la progression irrémédiable de ma maladie SLA, alors je ne souhaite pas de soutien mécanique, malgré la probabilité d'une mort survenant plus rapidement sans une aide respiratoire mécanique.

Si une aide respiratoire mécanique invasive devient indispensable, alors...

1.

J'aimerais, indépendamment des circonstances, qu'on ne continue pas la respiration mécanique, étant conscient que ceci va entraîner ma mort.

2.

Qu'on ne continue pas la respiration mécanique si un diagnostique écrit par au moins deux médecins confirme que je resterais définitivement inconscient.

3.

J'aimerais qu'on ne continue pas la respiration mécanique invasive si je me trouve dans l'incapacité totale de communiquer. («locked-in»)

4.

J'aimerais qu'on ne continue pas la respiration mécanique invasive si je ne suis plus en mesure de retourner dans mon cadre familial. (maison, appartement)

5.

J'aimerais qu'on ne continue pas la respiration mécanique invasive si j'exprime par un signe convenu auparavant (par exemple cligner 3x rapidement des yeux) ma volonté.

C.

Une respiration mécanique invasive doit absolument être mise en route si j'ai une défaillance respiratoire (et s'il n'existe aucune autre possibilité de me soigner). Une assistance respiratoire durable avec trachéostomie doit être poursuivie – en tenant compte des exceptions suivantes:

1.

La respiration mécanique invasive doit être interrompue si un diagnostique écrit par deux médecins confirme un état d'inconscience permanent.

2.

La respiration mécanique invasive doit être interrompue si mon incapacité de communiquer s'avère permanent. («Locked-in»)

3.

La respiration mécanique invasive doit être interrompue si je ne suis plus en mesure de rester ou de retourner dans mon cadre familial (maison, appartement).

PEG

Définition: Sonde mise en place par voie percutanée et qui arrive au niveau de l'estomac. Cette sonde sert pour l'alimentation, l'hydratation et l'administration de médicaments.

(Choisissez une des deux propositions)

A.

Une sonde PEG ne doit en aucun cas être placée au cours de ma maladie.

B.

Une sonde PEG doit être mise en place uniquement pour m'alimenter et, si, d'après mon médecin, la mise en place de cette sonde, est une nécessité, indépendamment de mon désir concernant une ventilation mécanique invasive. La nutrition par une sonde doit être poursuivie en tenant compte des exceptions suivantes:

1.

J'aimerais que la PEG (nutrition par sonde) soit retirée indépendamment des circonstances, étant conscient que cela peut entraîner ma mort.

2.

J'aimerais que la PEG (nutrition par sonde) soit retirée si je devais rester définitivement inconscient et que ce fait soit confirmé par écrit par deux médecins.

3.

J'aimerais que la PEG (nutrition par sonde) soit retirée si mon incapacité à communiquer s'avère permanente (Locked-in-syndrome).

4.

J'aimerais que la PEG (nutrition par sonde) soit retirée si je ne peux plus retourner ou rester dans mon cadre familial (maison, appartement).

Dans tous les cas je demande à mon médecin de me donner les médicaments nécessaires pour soulager les douleurs et les angoisses qui apparaissent souvent en période de fin de vie.

Autopsie

Pour une autopsie après ma mort, une ponction des cellules de la moelle épinière et du cerveau, destinée à des buts scientifiques:

- Je suis d'accord

- Je ne suis pas d'accord

Patient

Nom _____

Date de naissance _____

Date _____

Signature _____

Témoin

Nom _____

Date _____

Signature _____

© Prof. Dr. med. Markus Weber, Leiter Muskelzentrum / ALS Clinic, KSSG