

Les Directives Anticipées et La Personne de Confiance



Karine LARDAUX
04/10/2019

Législation



- Loi Kouchner 2002 : **Personne de confiance**
- Loi Léonetti 2005 : **Directives anticipées**

- **La Loi du 2 février 2016 (dite Claeys-Léonetti)**
 - - renforce la législation sur la fin de la vie (2005)
« Créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » :

Directives anticipées contraignantes pour les médecins
qui ont l'obligation de les appliquer (sauf en cas d'urgence vitale et exceptions décrites dans la loi)

La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?
Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives
anticipées et choisir votre personne
de confiance.



Les directives anticipées...

(Art. L1111-11 Code de la santé publique)

Les directives
anticipées
en bref

Qu'est-ce que c'est ?
A quoi ça sert ?

Cette brochure est le fruit d'un partenariat entre le Centre national de la bioéthique, le Centre national de l'information biomédicale et le Centre national de l'information biomédicale. Elle est destinée à être distribuée gratuitement à tous les citoyens.

Que sont les directives anticipées?

- Un document écrit qui prend sens le jour où la parole, la conscience ne sont plus...

« hors d'état d'exprimer sa volonté »

- L'expression de volonté pour exprimer ce que l'on veut ou refuse en fin de vie en matière de traitements médicaux

« déclaration écrite »



Un droit pour chacun

....mais pas une obligation !

Principe ?



- « Toute **personne majeure** peut faire connaître par écrit ses **volontés relatives à sa fin de vie concernant les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitements ou d'actes médicaux**. Les DA s'imposent au **médecin sauf en cas d'urgence**, dans l'attente d'une évaluation complète de la situation et **sauf lorsque les directives apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale à la situation médicale**.
- Ces décisions de refus d'application sont soumises à une **procédure collégiale** inscrites dans le dossier médical et expliquées à la personne de confiance ou, à défaut à la famille et aux proches

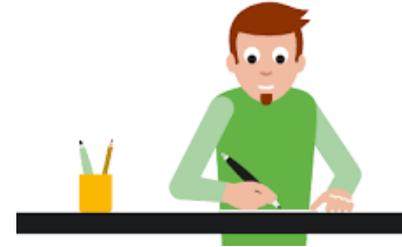
Réfléchir à ma fin de vie ...



- Cet écrit nécessite du **temps de réflexion** et du **temps d'élaboration**
« Pas si simple d'imaginer ce que l'on voudrait ou pas en cas d'incapacité à s'exprimer »
- **C'est peut être penser...**
 - Qu'est ce qu'est pour nous : **l'obstination déraisonnable?**
l'acharnement thérapeutique ?
« Chacun a besoin que ses souffrances soient soulagées et qu'une relation de confiance soit établie avec les soignants »

Ce que sont les directives anticipées (1/2)

S'il m'arrive quelque chose
et que je ne peux plus
m'exprimer, je souhaite...



- C'est tout d'abord laisser venir ses pensées
- C'est un processus de communication sur ses propres valeurs , représentations, ses croyances, expérience de vie ...
- C'est un partage sur ce qui nous représente...
- C'est une réflexion sur ce qui fait sens pour nous



Ce que sont les directives anticipées (2/2)

S'il m'arrive quelque chose
et que je ne peux plus
m'exprimer, je souhaite...



- C'est utilisé des mots simples
- C'est être le plus précis possible sur ce que l'on souhaite, sur ce que l'on veut ou ce que l'on ne veut pas



Comment faire ?



- **Les rédiger sur papier libre ou avec à l'aide d' un formulaire (à cocher, HAS...)**
- **Authentifier : nom, prénom, date et lieu de naissance**
- **Les dater et signer**
- **Si incapacité d'écrire : les dicter en présence de deux témoins qui écriront et signeront en votre nom (art R 1111-17)**

MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e) (nom-prénom) :

Né(e) le : à :,

Énonce ci-dessous mes directives anticipées pour le cas où je serais un jour hors d'état d'exprimer ma volonté :

● **Je souhaiterais éventuellement bénéficier des traitements suivants à entreprendre ou à poursuivre : (cocher)**

> **Respiration artificielle**

(Une machine qui remplace ou qui aide ma respiration)

- Intubation / trachéotomie

oui non ne sais pas

- Ventilation par masque

oui non ne sais pas

> **Réanimation cardio-respiratoire** (En cas d'arrêt cardiaque : ventilation artificielle, massage cardiaque, choc électrique)

oui non ne sais pas

> **Alimentation artificielle** (une nutrition effectuée au moyen d'une sonde placée dans le tube digestif ou en intraveineux)

oui non ne sais pas

> **Hydratation artificielle** (Par une sonde placée dans le tube digestif)

oui non ne sais pas

> **Hydratation artificielle** (Par perfusion)

oui non ne sais pas

> **Rein artificiel** (Une machine remplace l'activité de mes reins, le plus souvent l'hémodialyse)

oui non ne sais pas

> **Transfert en réanimation** (Si mon état le requiert)

oui non ne sais pas

> **Transfusion sanguine**

oui non ne sais pas

> **Intervention chirurgicale**

oui non ne sais pas

> **Radiothérapie anticancéreuse**

oui non ne sais pas

> **Chimiothérapie anticancéreuse**

oui non ne sais pas

> **Médicaments visant à tenter de prolonger ma vie**

oui non ne sais pas

> **Examen diagnostique lourd et / ou douloureux**

oui non ne sais pas

● **Je demande que l'on soulage efficacement mes souffrances (physiques, psychologiques), même si cela a pour effet d'abrégé ma vie : (cocher)**

oui non ne sais pas

● **Autres souhaits en texte libre :**

Fait à :

Le

Signature

PRÉAMBULE

Ce formulaire de directives anticipées traduit le travail de long terme que la HAS conduit sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, aussi bien par des recommandations de bonne pratique que par les priorités retenues pour la certification des établissements de santé.

Ce document est issu d'une réflexion partagée avec des professionnels de santé et des représentants de patients, puis d'un temps d'évaluation en établissement ou à domicile.

Si les directives anticipées imposent un certain formalisme, cela ne signifie pas pour autant, pour ce document, qu'elles doivent prendre la forme d'un questionnaire fermé, avec des cases à cocher. La rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches. Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de ses valeurs et de sa conception de l'existence.

Ce document distingue clairement les volontés de la personne concernant les actes et l'accompagnement qui auront lieu « de son vivant », et ses volontés concernant les événements qui auront lieu « après sa mort » – tels que, par exemple, les éventuels prélèvements d'organes, les obsèques, ou l'accompagnement, par les soignants, de la famille de la personne après le décès.

Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l'avance, concernant les traitements et les actes médicaux

Vous pouvez écrire ce qui vous semble personnellement important et/ou vous aider des formulations proposées. Vous n'êtes, évidemment, nullement obligé(e) d'anticiper précisément toutes les situations qui vous sont proposées (quelques exemples sont proposés en annexe).

Demandez à votre médecin de vous expliquer ce qui pourrait vous arriver, les traitements possibles, leurs efficacités et leurs risques.

Si le document n'offre pas assez d'espace, vous pouvez joindre d'autres pages.

Vous pouvez accompagner votre document de la désignation de votre personne de confiance si vous ne l'avez pas déjà désignée.

Nom et prénoms : _____

Né(e) le : _____ **à :** _____

Domicilié(e) à : _____

Je fais l'objet d'une mesure de tutelle¹, je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

- du juge : oui non
- du conseil de famille : oui non

1. Au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du Code civil.

Contexte

J'ai rédigé les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté** sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...);
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :

Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ **Je veux m'exprimer :**

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...);
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

- concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

- concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaiterais pas (par exemple tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales...):

- concernant une alimentation ou une hydratation par voies artificielles pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation) :

Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes²...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____ le : _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

2. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusvf.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

Durée et validité des DA ?



- Elles peuvent être à tout moment révoquées ou modifiables
- Elles sont valables indéfiniment
- Elles ne remplaceront jamais les échanges avec les professionnels

« la priorité reste à la relation »

Où les conserver?



Lieu de votre choix :

- **dans votre dossier médical partagé (assurance maladie)**
- **Dans votre dossier médical (médecin traitant)**
- **Chez votre personne de confiance, famille, proche**
- **Avec vous en donnant des copies**

**« Informer votre entourage de leur existence
et du lieu de conservation »**



écrire ses directives anticipées ?

- A n'importe quel moment de sa vie
- Elles n'ont aucune limite dans le temps
- Pas nécessaire d'être malade ou âgé pour anticiper les conditions que l'on veut pour sa fin de vie
- En cas de maladie grave ou évolutive

« C'est un document à soi que l'on peut indéfiniment reprendre »

Quelle est leur utilité?

Outil promotion de la liberté et de l'autonomie individuelle

Faire connaître et respecter ses valeurs, inciter et réfléchir à ce qu'elles sont

Décharger les proches et les médecins de la responsabilité

Lors d'une hospitalisation



- Signalez à l'équipe soignante que vous avez rédigé des directives anticipées
- Un exemplaire sera inclus dans votre dossier
- Vous pouvez les modifier au cours de l'hospitalisation
- Ou les rédigez si vous ne l'aviez pas fait

« Vous pouvez demander conseil auprès de professionnels de santé, association de patients ou d'accompagnement ou toute autre personne qui peut vous aider à réfléchir »

Type de phrase de DA (1/3)

GUIDE GRAND PUBLIC DE HAS :

- *Je veux que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances et les symptômes pénibles.*
- *Si je suis dans le coma prolongé, je veux que l'on poursuive mon alimentation et mon hydratation.*
- *Je veux que les traitements et gestes médicaux dont le seul effet est de prolonger ma vie artificiellement ne soient pas commencés ou continués.*

Type de phrase de DA (2/3)

- *Je ne veux pas respirer à l'aide d'une machine.*
- *Je ne veux pas qu'on me fasse de transfusion.*
- *Je veux bien/je ne veux pas être alimenté avec des tuyaux.*
- *Souffrant d'une maladie grave à évolution irréversible, je ne veux pas être réanimé(e) en cas d'arrêt cardiaque.*
- *Je ne veux pas de gestes jugés inutiles par l'équipe médicale.*
- *Etc.*

Type de DA (3/3)

Autres souhaits proposés par Brochure HAS :

- *Je ne souhaite pas être hospitalisé si c'est possible et préfère mourir chez moi.*
- *Je souhaite que mes enfants m'accompagnent aux derniers moments.*
- *Je ne souhaite pas que telle personne soit là.*
- *J'aimerais voir un prêtre, un rabbin, un pasteur, un imam, un conseiller spirituel.*
- *Etc.*

La personne de confiance ...

(Art. L1111-6 Code de la santé publique)



La personne de confiance quel est son rôle ? (1/2)



Vous pouvez vous exprimer : mission d'accompagnement

- Vous **soutenir** (cheminement personnel) vous **aider** dans vos décisions (concernant votre santé)
- Vous **accompagner** dans vos démarches liées à vos soins- **assister aux consultations , entretiens médicaux (ne vous remplace pas)**
- Prendre connaissance d'éléments de votre dossier médical en votre présence / ne devra pas divulguer les informations sans votre accord

Il est essentiel d'échanger avec la personne que vous désignez !

La personne de confiance quel est son rôle ? (2/2)



Vous ne pouvez plus exprimer votre volonté : mission de référent / porte parole

- La PC sera consultée en priorité par l'équipe médicale
- Elle pourra refléter de façon précise et fidèle vos souhaits , volonté (son témoignage l'emportera sur tout autre (membres de la famille, proches...
- Elle transmettra vos DA au médecin qui vous suit (si vous lui avez confiées) ou indiquera où vous les avez rangées ou qui les détient

Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant vos traitements , témoignera de vos souhaits , volontés et convictions

Qui peut être votre personne de confiance ?



- Un membre de la famille
- Un proche
- Un spécialiste, médecin traitant ,équipe mobile de soins palliatifs ou un autre professionnel de santé
- Une association , bénévole d'accompagnement ...

Quelqu'un qui sera en capacité de vous accompagner, vous aider , de relater vos souhaits...

Qui peut être « Personne de confiance » ?



On peut choisir :

- Quelqu'un qui peut échanger sur la question de la maladie grave, de la fin de vie,...
- Quelqu'un qui peut nous aider à réfléchir ... sur nos représentations, nos valeurs, nos croyances...
- Quelqu'un qui à la capacité d'entendre et de comprendre ce qui nous anime
- Quelqu'un qui pourra transmettre ce que l'on veut, ce que l'on ne veut pas et ce malgré l'émotion
- Cela nécessite de prendre le temps ...

Comment désigner la personne de confiance ?



- Cette désignation est un droit pas une obligation
- Annulable ou modifiable à tout moment
- La désignation se fait par écrit
- Signée par vous et co-signée par la personne de confiance
- Document à conserver chez vous et/ou chez votre PC ...



FORMULAIRE DE DESIGNATION D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE*

Je, soussigné (e) _____
nom, prénom _____
date de naissance _____
adresse _____

Désigne M., Mme, Mlle

nom, prénom _____
adresse _____

tel. _____ fax _____
E-mail _____ @ _____

Lien avec la personne (parent, proche, médecin-traitant) _____

Pour m'assister en cas de besoin en qualité de personne de confiance

- jusqu'à ce que j'en décide autrement
 uniquement pour la durée de mon séjour dans l'établissement

J'ai bien noté que M., Mme, Mlle _____

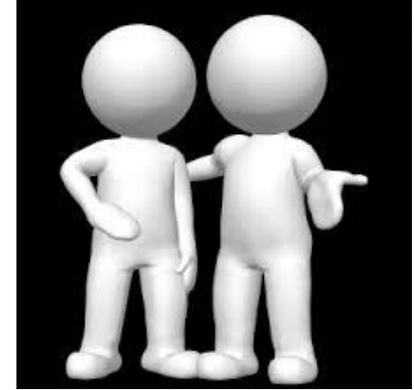
- Pourra m'accompagner, à ma demande, dans les démarches concernant mes soins et pourra assister aux entretiens médicaux, ceci afin de m'aider dans mes décisions.
- Pourra être consulté (e) par l'équipe qui me soigne au cas où je ne serai pas en état d'exprimer ma volonté concernant les soins et de recevoir l'information nécessaire pour le faire. Dans des circonstances, sauf cas d'urgence ou impossibilité de le (la) joindre, aucune intervention ou investigation importante ne pourra être réalisée sans cette consultation préalable.
- Pourra décider de mon inclusion dans un protocole de recherche médicale, si je ne suis pas en mesure d'exprimer ma volonté.
- Ne recevra pas d'informations que je juge confidentielles et que j'aurais indiquées au médecin.
- Sera informé (e) par mes soins de cette désignation et que je devrai m'assurer de son accord.

Je peux mettre fin à cette décision à tout moment et par tout moyen.

Visa de la personne désignée
(recommandé)

Fait à : _____
le : _____
Signature : _____

Quand désigner « la personne de confiance »?



- Lors de la rédaction des directives anticipées
- Lors d'une hospitalisation
- A tout moment ...



Quand cela peut il vous être proposé ?



En cas d'hospitalisation :

- Il vous sera demandé si vous avez déjà désigné une PC, si cela n'est pas le cas vous pouvez le faire. Cette désignation sera valable uniquement pour la durée de l'hospitalisation

Il est essentiel de communiquer à votre personne de confiance vos volontés

En cas d'admission en EHPAD, il est fortement conseillé de proposer à la personne de désigner une personne de confiance

Une personne sous mesure de tutelle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille si il est constitué

Attention !



La personne de confiance

Votre porte parole en cas de besoin

n'est pas la même chose que

la personne à prévenir

Avertie en cas d'incident, de transfert de sortie

Cependant une même personne peut jouer ses 2 rôles !

Qui a autorité sur l'expression de la volonté du malade quand celui-ci n'a plus les capacités de la formuler ?

- Ses directives anticipées
- La personne de confiance qu'il a désignée
- La famille
- Les proches



Des



?

 **Merci** 
pour votre participation !

