

“Aujourd’hui,
malade ou non,
je peux dire ce que je veux
pour ma fin de vie.”

Directives anticipées

En référence : au formulaire de l’UNCA et à la loi N°2016-87 du 02 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

1. Que sont les directives anticipées ?

Les directives anticipées* concernent les situations de fin de vie et sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave.

Écrire aujourd'hui vos directives anticipées permettra à votre médecin et à vos proches de connaître vos volontés si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Tant que vous serez capable d'exprimer vous-même votre volonté, vos directives anticipées ne seront pas appliquées.

Les directives anticipées peuvent être rédigées à n'importe quel moment de votre vie, que vous soyez en bonne santé, malade, porteur d'un handicap.

Même si envisager à l'avance cette situation peut être difficile, il est important d'y réfléchir et de faire connaître vos directives anticipées.

Les directives anticipées ne remplacent pas une relation de confiance entre vous et l'équipe soignante. Leur rédaction peut être l'occasion d'une réflexion sur ce qui est important pour vous, vos valeurs, vos convictions...

Elles peuvent évoluer parce qu'on n'a pas forcément le même avis devenu malade que lorsqu'on est bien portant.

Elles sont surtout utiles pour les médecins qui ne vous connaissent pas (aux urgences par exemple).

* Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

2 Pourquoi choisir de rédiger des directives anticipées ?

Les directives anticipées sont l'expression écrite par avance de votre volonté libre et éclairée concernant les traitements et actes médicaux que vous souhaiteriez recevoir ou non.

Ce document servira à la prise de décision des médecins en leur permettant de connaître vos souhaits en particulier sur la possibilité de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser certains traitements qui vous sont proposés. Certains traitements de soutien des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre, mais leur maintien peut vous apparaître déraisonnable.

La rédaction est **volontaire et non obligatoire**.

3. Comment puis-je rédiger mes directives anticipées ?

La rédaction de vos directives anticipées est **une démarche de réflexion sérieuse**. Elle peut être l'occasion d'un dialogue **avec vos proches** et/ou votre personne de confiance (voir encadré).

Vos directives anticipées doivent être les plus **personnalisées et précises** possibles (c'est peut-être l'occasion de vous interroger sur ce qui est important pour vous en matière de soins) afin que le médecin puisse les respecter lors de la prise de décision.

Vous pouvez en parler avec votre médecin traitant ou l'équipe médicale vous prenant en charge dans notre Centre, afin d'obtenir des précisions sur certains traitements. Si vous le souhaitez, les professionnels de santé sont à votre disposition pour vous accompagner dans la rédaction. De plus, **notre établissement de santé propose un modèle de rédaction de directives anticipées**. Son utilisation n'est pas obligatoire, toutefois elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer vos idées le plus clairement possible.

La personne de confiance

C'est une personne que vous avez désignée pour être votre porte-parole auprès des professionnels de santé qui vous soignent et qui peut vous accompagner dans vos démarches et assister à vos entretiens médicaux.

◆ Une brochure existe expliquant en détail ce qu'est une personne de confiance et comment vous pouvez désigner la vôtre. Demandez-la à l'équipe médicale.

4. Qui peut rédiger des directives anticipées ?

Toute **personne majeure, malade ou non**, peut rédiger ses directives anticipées, si elle le souhaite.

Pour les **personnes sous tutelle**, une autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, est nécessaire et doit être jointe aux directives anticipées.

- Si vous ne pouvez pas écrire et signer vous-même vos directives anticipées, vous pouvez faire appel à deux témoins, dont votre personne de confiance, si vous en avez désigné une. Ils attesteront que le document exprime bien votre volonté libre et éclairée. Ces témoins doivent indiquer leur nom et leur lien avec le patient. Leur attestation doit être jointe aux directives anticipées.

5. Quels sujets puis-je aborder dans mes directives anticipées ?

En fonction de votre situation et de votre vécu, vous pouvez être amené à vous interroger et à vous exprimer avec l'aide des professionnels de santé sur vos préférences **en lien avec les soins relatifs à votre fin de vie**.

■ Par exemple, **vous pouvez aborder avec votre médecin traitant, ou l'équipe médicale vous prenant en charge**, les traitements en cours et/ou les traitements qui pourraient vous être proposés :

- maintien ou refus de certains traitements
- maintien ou refus de l'intervention chirurgicale
- maintien ou refus de l'alimentation et/ou l'hydratation artificielles
- maintien ou refus des mesures de réanimation (dont intubation, trachéotomie)
- choix de la sédation (voir encadré ci-dessous)
- etc.

■ En revanche, **vous ne pouvez pas** :

- prétendre à des traitements non reconnus ou non prodigués dans un établissement donné
- demander l'assistance au suicide ou l'euthanasie

Dans tous les cas, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie mettra tout en œuvre pour soulager et apaiser vos souffrances. Votre bien être et celui de vos proches resteront la priorité.

Sédation

La sédation est un acte thérapeutique qui reste rare et qui a pour objectif de diminuer la vigilance et donc la perception d'un symptôme insupportable ou réfractaire. Elle n'est pas légitime si elle est utilisée dans l'objectif de provoquer la mort. Il existe différents types de sédation (temporaire, permanente, plus ou moins profonde). La sédation profonde continue jusqu'au décès ne peut être mise en place qu'en toute fin de vie. Si vous souhaitez plus de renseignements, vous pouvez vous adresser à l'équipe médicale ou soignante.

6. Mes directives anticipées seront-elles respectées ?

Les médecins qui vous prendront en charge **sont tenus de respecter** vos directives anticipées.

Les directives anticipées s'imposent au médecin, sauf dans les cas strictement prévus par la loi* :

- en cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation,
- si votre situation médicale ne correspond pas aux circonstances décrites dans vos directives anticipées, le refus de les appliquer ne pourra être pris que par une décision collégiale entre votre médecin et l'équipe médicale. À cette occasion, ils pourront recueillir le témoignage de votre volonté auprès de votre personne de confiance, ou, à défaut, de votre famille ou de vos proches. Si vous le souhaitez, vous pouvez en discuter avec votre équipe médicale, afin de vous assurer que vos directives seront bien comprises.

*Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

7. Puis-je modifier mes directives anticipées ? Et combien de temps sont-elles valables ?

La **validité** des directives anticipées est dorénavant **illimitée dans le temps** et elles sont **modifiables à tout moment**. Si vous les modifiez, pensez à en informer votre Centre et les personnes à qui vous aviez confié vos précédentes directives.

En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent l'emporte.

8. Où conserver mes directives anticipées pour en garantir l'accessibilité ?

Afin qu'elles soient bien prises en compte, il est important de **rendre accessibles** vos directives anticipées. Pour cela, vous pouvez transmettre une copie à votre médecin référent afin de l'intégrer dans votre dossier médical. Vous pouvez également les donner à votre personne de confiance, votre médecin généraliste et vos différents médecins spécialistes. Si vous les modifiez, veillez à communiquer la nouvelle version à ces mêmes personnes.

9. Que se passe-t-il si je n'ai pas rédigé de directives anticipées ?

Les soins et traitements de confort (prise en charge de la douleur, de difficultés respiratoires, de l'angoisse...), qui s'imposent à tous les soignants, seront bien sûr poursuivis et renforcés si besoin. **L'objectif prioritaire est de vous permettre une fin de vie sans souffrance.**

S'il n'y a pas de directives anticipées et si vous êtes un jour hors d'état d'exprimer votre volonté, la loi* demande aux médecins de ne pas commencer ou de ne pas poursuivre des traitements qui leur sembleraient déraisonnables, c'est-à-dire inutiles ou disproportionnés, ou qui n'ont d'autre effet que de vous maintenir artificiellement en vie.

Dans ce cas, **le médecin consultera votre personne de confiance si vous l'avez désignée ou à défaut, votre famille ou vos proches** afin de savoir quelle est votre volonté. Il prendra une décision après avoir consulté un autre médecin, en concertation avec l'équipe de soins.

Toute décision d'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ne sera prise qu'après la consultation d'un autre médecin et après avoir recueilli auprès de la personne de confiance si elle existe, ou à défaut de votre famille ou de vos proches le témoignage de votre volonté. L'objectif est que cette décision soit la plus proche possible de vos souhaits.