C.E.E.S.C.O.R.R.

Comité Ethique des Etablissements de Santé Confolens, Oregon, Ruffec, La Rochefoucauld

Les directives Anticipées

GUIDE *à l'attention des professionnels santé*

La rédaction des Directives Anticipées est un droit que tout **citoyen** (patient, résidents, entourage) doit connaître et peut exercer, mais pas une obligation.

Informer les patients de ce droit est de la responsabilité des professionnels de santé des secteurs sanitaires et médico-sociaux.

La consultation médicale, l'hospitalisation peuvent représenter des occasions favorables d'informer le patient sur ce droit et cela concerne tous les soignants.

Il appartient à chacun de s'approprier cette procédure pour la mettre en œuvre en l'adaptant aux patients pris en soins.

Loi Léonetti-Claeys du 02 février 2016 :

*Instructions écrites qui permettent à toute personne majeure d'exprimer « sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitement ou d'actes médicaux », « pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». : « **Ces directives anticipées s'imposent au médecin », « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ».***

Qui ?

Toute personne majeure peut les rédiger.

Les personnes en bonne santé actuellement et qui pourraient un jour se trouver dans la situation d'un état comateux suite à un accident grave ou un évènement aigu (AVC, infarctus….).

Les personnes qui ont une maladie grave (dans ce cas, le sujet des directives anticipées doit être évoqué précocement).

Les personnes à la fin de leur vie.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille est nécessaire. Dans ce cas l'équipe soignante prend contact avec le tuteur.
Toutefois le tuteur ne pourra ni l'assister ni la représenter lors de la rédaction des directives anticipées.

Quand ?

Parler des directives anticipées

Lorsque le patient le demande.

Lorsque le patient perçoit des signes d'inconfort et se questionne sur sa fin de vie il est essentiel de répondre à ses inquiétudes.

Il existe des temps cliniques plus favorables à un travail d'anticipation : lors de consultations, dans des situations de fragilité dues à l'âge ou au handicap, au moment de l'entrée en secteur médico-social (EHPAD, MAS, FAM…).

L'annonce d'une évolution défavorable ou de l'arrêt des traitements spécifiques peut représenter un moment opportun. Il s'agit d'un processus dynamique de discussions successives, d'un accompagnement pas à pas qui sont l'occasion de donner des informations, en fonction de l'évolution de la maladie.

Comment en parler

C'est une réelle démarche de soin. Elle s'inscrit dans le cheminement de la personne.

La rédaction des directives anticipées est libre et volontaire.

L'équipe pluridisciplinaire doit apprécier le moment opportun pour les évoquer et pour les rédiger. Elle apprécie l'impact émotionnel et psychologique, la temporalité des évènements et le propose sur plusieurs séquences.

En parler peut être anxiogène « c'est si grave que cela… », « alors un jour, je ne serai peut-être plus capable de m'exprimer… ».

Si des angoisses concernant des problématiques spécifiques de fin de vie sont présentes (angoisse d'une douleur rebelle, de mourir « étouffé », d'une hémorragie….) une incitation à faire connaitre ses souhaits peut être bénéfique et rassurant.

Compte tenu de la multiplicité des situations pathologiques et symptomatiques et donc de la diversité des investigations et traitements susceptibles d'être limités, arrêtés ou non-entrepris, le médecin a un rôle essentiel dans l'information du patient.
Elle doit inclure les renseignements sur les risques et complications éventuels de la maladie en cause ainsi que sur les effets indésirables de certaines thérapeutiques utilisées. (Un questionnaire peut servir de guide)
Cette information doit être délivrée, au moment adapté, dans une relation de confiance. Tout professionnel de santé a sa place dans cet accompagnement, il

va reformuler les informations faites au patient, répondre à ses questions. Le soutien d'un psychologue peut être proposé.

Ce peut être pour le patient, l'occasion et le fruit d'un dialogue avec la famille, les proches.

La fiche information « directives anticipées » destinée aux usagers (livret d'accueil), ainsi que les modèles de rédaction proposés par la HAS (Annexe 1 et 2 de la procédure PRO/OPC/156) peuvent servir de support et aider à la réflexion et à la rédaction.

Dans le cadre de ses missions, une Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs peut être sollicitée.

Quelles sont les finalités ?

La rédaction des directives anticipées incite le patient à réfléchir à ses souhaits, ses désirs sur la qualité, le lieu de sa fin de vie et à les faire connaître.

Objet de dialogue et surtout de partage avec le patient, elles sont signe de confiance réciproque et contribuent à l'édification d'un réel partenariat dans le parcours de soin, d'une alliance.

Le patient est considéré, respecté dans ses vœux, puisque ses **directives anticipées s'imposent au médecin** lors de la réflexion et de la prise de décision, sauf dans deux cas (précisé dans la loi) :

- Urgence vitale : le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre les directives anticipées pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation. ;
- Directives manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Elles sont valables sans limite de temps, modifiables et révocables à tout moment.

Du fait de leur caractère désormais contraignant, elles engagent encore plus la responsabilité de leur rédacteur.
En cas de souhaits contradictoires, les directives anticipées priment sur les souhaits de la famille.

Elles ne s'appliquent que dans le strict respect de la loi ; ne sont donc pas recevables en cas de demande de mort anticipée ou de suicide médicalement assisté.

A chacun de se demander : « Est-ce que je veux contraindre mon médecin à faire ou ne pas faire tel acte, ou bien, est-ce que je préfère lui faire confiance, puisque de toute façon il n'a pas le droit de s'acharner ? ».

Quelles sont les limites ?

Le patient peut changer d'avis, il convient de mettre les directives à jour.

Il faut s'assurer d'avoir la dernière version.

Il est impossible d'anticiper toutes les situations, d'envisager à l'avance la fin de sa vie. Il est important de prendre en compte le temps nécessaire à l'accompagnement du patient.

Lorsqu'elles sont manifestement jugées inappropriées ou non conformes à la situation médicale par le médecin, **une procédure collégiale** sera alors engagée et tracée dans le dossier du patient.

Lors de la rédaction, l'accompagnement médical est à la fois nécessaire pour une rédaction explicite mais en même temps risque d'en influencer le contenu.

Quel est le contenu ?

Les directives anticipées expriment des volontés de nature médicale : conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux.

Dans certaines pathologies (ex : Sclérose Latérale Amyotrophique,…) il peut exister des directives très précises (respiration artificielle, trachéotomie, nutrition artificielle…).

Elles peuvent être d'ordre général « je ne veux pas souffrir », « pas d'acharnement thérapeutique » et reprendre des éléments contenus dans la Loi. « Respect rigoureux de la Loi… »

Ce que la personne juge important dans sa vie, ses valeurs, ses convictions, ce qu'elle redoute le plus, ce qu'elle ne souhaite pas, ses attentes, ses conditions de fin de vie, peuvent être exprimées pour aider le médecin et l'équipe à comprendre. Mais ne sont pas des directives anticipées au sens de la Loi.

Si la personne est actuellement en bonne santé ; elle peut exprimer ses souhaits selon la procédure PRO/OPC/156 - Annexe 1.

Il est conseillé d'y rappeler ou nommer sa personne de confiance.

Sous quelle forme

Le document doit être écrit et authentifié par le patient.

Il peut écrire lui-même ses directives, sur une feuille vierge.

- Les directives anticipées doivent être datées et signées et préciser nom, prénom, date et lieu de naissance.
- Il peut aussi s'aider des deux formulaires annexés à l'arrêté du 03/08/2016 :

« Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave » - *Annexe 1 de la procédure PRO/OPC/156.*
« Je suis une personne ayant une maladie grave et en fin de vie » - *Annexe 2 de la procédure PRO/OPC/156.*

Si la personne ne peut ni écrire ni signer elle-même ses directives, elle peut faire appel à deux témoins, (dont l'un peut être sa personne de confiance désignée). Ceux-ci attesteront que le document exprime bien la volonté libre et éclairée du patient. Ces témoins doivent indiquer leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives *(Cas particulier – Annexe 3).*

Le patient peut demander au médecin une attestation indiquant qu'il est en capacité d'exprimer sa libre volonté et qu'il a reçu les informations appropriées.

La modification totale ou partielle est possible dans les mêmes formes que la rédaction première.

Conservation et utilisation

Dans une situation complexe de prise de décision de limitation/arrêt de traitement, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'équipe médicale a obligation de rechercher les directives anticipées et de les appliquer lorsqu'elles sont rédigées.

Pour cela elles doivent être aisément accessibles, par exemple :

- Dossier du médecin de ville, DMP (dossier médical partagé)
- Avec le patient, sa personne de confiance, un membre de la famille ou un proche.
- Lors d'une hospitalisation leur existence doit être mentionnée dans le DPI ainsi que les coordonnées de la personne qui les détient. Le patient peut décider de confier l'original ou une copie du document dans le dossier médical.

En cas de transfert (centre de soin, domicile, EHPAD), l'existence de directives anticipées (et éventuellement leur localisation) doit être mentionnée dans le dossier de liaison.

Annexe 1 PRO/OPC/156 - Mes directives anticipées – Je pense être en bonne santé.

Annexe 2 – PRO/OPC/156 - Mes directives anticipées – Je suis atteint d'une maladie grave.

Annexe 3 – Cas particulier

TEXTES DE RÉFÉRENCES

- *Loi 99-477 du 9 juin 1999.*
- *Loi 2002-303 du 04 mars 2002.*
- *Loi 2005-370 du 22 avril 2005 Loi Léonetti.*
- *Loi 2016-87 du 02 février 2016 Loi Léonetti – Claeys.*
- *Décret n°2016-1097 du 03 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la Loi n°2016-87 du 02 février 2016.*
- *Arrêté du 03 aout 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L.111-1.1 du code de la Santé Publique*
- *www. Soin-palliatifs.org/écoute-info/ressources.*
- *Travaux du Réseau Champ Ardennais Accompagnement Soins Palliatifs.*
- *Droit et accueil des usagers – site du ministère de la Santé (http://www.santé.gouv.fr).*

Comité d'élaboration

Groupe paramédical Centre Hospitalier de Ruffec et les membres du CEESCORR.

Comité de lecture

Directeur, médecins, psychologue, cadre de santé ; infirmières, assistante-sociale, aides-soignantes, étudiant infirmier.

Glossaire :

CEERSCORR : comité éthique des établissements de santé : Confolens, Oregon, Ruffec, La Rochefoucauld.
DPI : dossier patient informatisé.
EHPAD : établissement pour personnes âgées dépendantes.
EMASP : équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs.
FAM : foyer d'accueil médicalisé.
HAS : haute autorité de santé.
MAS : maison accueil spécialisée.
USLD : unité de soins de longue durée.

ANNEXE 1

Mes directives anticipées
Je pense être en bonne santé
Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

Mon identité :
Nom et prénom(s) : _____

Né(e) le : _____

Domicilié(e) à : _____

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1 – 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 traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc… entrainant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

_____

_____

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

_____

_____

_____

_____

2 – à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.
La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.
J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardiorespiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc…) :

_____

_____

_____

3 – à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.
En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

_____

_____

Fait le : _____ à _____

Signature :

ANNEXE 2

CENTRE HOSPITALIER DE CONFOLENS

Mes directives anticipées
Je suis atteint d'une maladie grave
Je pense être proche de la fin de ma vie

Mon identité :
Nom et prénom(s) : _____

Né(e) le : _____

Domicilié(e) à : _____

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1 – à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

_____

_____

_____

2 – à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

➢ J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) : _____
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale : _____
- Une intervention chirurgicale : _____
- Autre : _____

➢ Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) : _____
- Dialyse rénale : _____
- Alimentation et hydratation artificielle : _____
- Autre : _____

➢ Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

_____

_____

3 – à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

_____

_____

Coordonnée de ma personne de confiance désignée :

Nom et prénom(s) : _____

Domicilié(e) à : _____

Téléphone : _____

Fait le : _____ à _____

Signature :

ANNEXE 3

CENTRE HOSPITALIER DE CONFOLENS

Mes directives anticipées
CAS PARTICULIER

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 :

Je soussigné(e)
Nom et prénom(s) : _____

Qualité : _____

Domicilié(e) à : _____

Atteste que les directives anticipées ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou Mme _____

Fait le : _____ à _____

Signature :

Témoin 2 :

Je soussigné(e)
Nom et prénom(s) : _____

Qualité : _____

Domicilié(e) à : _____

Atteste que les directives anticipées ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou Mme _____

Fait le : _____ à _____

Signature :