

Directives anticipées : je rédige mes souhaits concernant ma fin de vie

Le site du Docteur NGUYEN Ngoc Linh

Adresse du site : www.docvadis.fr/ngoclinh-nguyen

Validé par
 le Comité Scientifique Médecine générale, le Comité Scientifique Oncologie et le Comité Scientifique Psychiatrie

Que vous soyez atteint ou non d'une maladie grave, il est possible de rédiger des « directives anticipées » afin de faire connaître vos souhaits concernant votre fin de vie. Vous pourrez notamment y préciser votre désir de poursuivre ou non certains traitements, ou actes médicaux, qui vous maintiendraient, par exemple, artificiellement en vie. Il est également possible de désigner une « personne de confiance » qui parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Qui peut rédiger ses directives anticipées ?

Toute personne majeure peut faire état de ses souhaits concernant sa fin de vie.

Les personnes majeures sous tutelle peuvent également rédiger un tel document, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Les personnes qui, bien qu'en état d'exprimer leur volonté, ne peuvent écrire et signer elles-mêmes le texte, peuvent demander à deux « témoins » (dont le cas échéant « la personne de confiance ») de les remplacer et d'attester qu'elles ne pouvaient procéder à la rédaction du texte qui est cependant l'expression de leur volonté.

Quelle forme doivent prendre ces directives anticipées ?

Elles doivent être rédigées de manière manuscrite.
Sur papier libre ou dans le cadre d'un formulaire.
Différents types de formulaires existent : certains très simples permettent une expression assez libre, d'autres très détaillés énumèrent une longue série de traitements possibles.

Sur le site de legifrance, deux modèles sont proposés selon que vous êtes actuellement bien portant (modèle B) ou atteint d'une maladie grave (modèle A) : voir de la 6^{ème} à la 9^{ème} page du document.

https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000032967746

En cliquant sur le lien ci-dessous, vous trouverez sur le site de la Haute Autorité de Santé (HAS) quelques exemples de souhaits pouvant être formulés dans le cadre des directives anticipées en annexe 3 page 14.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

En cliquant sur le lien ci-dessous, vous trouverez sur le site de la Haute Autorité de Santé (HAS), un formulaire de désignation de la personne de confiance page 5.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf

Quelles informations doivent obligatoirement figurer dans le document ?

Le texte doit mentionner de manière claire et précise l'identité de l'auteur : ses prénoms, nom, date et lieu de naissance.

Les mêmes informations doivent être stipulées concernant la personne de confiance, si une telle personne a été désignée.

Que puis-je exprimer et/ou préciser dans ces directives anticipées ?

Dans le cadre des directives anticipées, vous pouvez vous prononcer sur la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et actes médicaux qui pourraient être envisagés sans que vous puissiez faire connaître votre position. Il s'agit notamment d'évoquer vos désirs concernant la poursuite de traitements déjà en cours, le transfert en réanimation, la mise sous respiration artificielle, la réalisation d'interventions chirurgicales et le soulagement de la douleur (y compris si cela peut conduire au décès).

Vous pouvez vous prononcer également sur la possibilité de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès en cas d'arrêt des soins. La sédation profonde consiste en l'injection d'un « cocktail » médicamenteux qui plonge le patient dans un état d'inconscience. La mort survient soit parce que la personne est au dernier stade de sa maladie, soit parce que ses traitements ont été arrêtés, ou parce que son hydratation et son alimentation artificielle sont interrompues. La sédation risque aussi d'accélérer la mort.

Il est préférable d'éviter certaines formulations générales qui pourraient être jugées difficiles à interpréter. Ainsi plutôt que d'indiquer ne pas vouloir être « réanimé », est-il préférable de préciser : « je refuse qu'on entreprenne, poursuive les actes de prévention, d'investigation ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de ma vie ».

Le conseil d'un professionnel de santé peut être utile pour déterminer les situations à envisager.

Quand rédiger ses directives anticipées ?

Il est possible de rédiger ses directives anticipées que l'on soit ou non atteint d'une pathologie grave, pouvant entraîner une situation où l'expression de la volonté ne sera plus possible.

Les dispositions ainsi libellées sont révocables à tout moment. Elles doivent par ailleurs être renouvelées au moins tous les trois ans (un document datant de plus de trois ans pourrait ne pas être pris en compte).

Il est également possible d'annuler ses directives. Cette annulation peut être formulée oralement, mais une rectification écrite est préférable.

Qui peut être la personne de confiance et comment la désigner ?

La personne de confiance est une personne proche (un parent est souvent choisi) et majeure. Il est essentiel de l'avertir du rôle qu'on lui alloue et de l'existence des directives anticipées. La personne de confiance doit avoir compris la responsabilité qui lui incombe. Elle doit aussi avoir compris que son rôle se limite aux situations où vous n'êtes pas en mesure de faire connaître vos souhaits concernant votre prise en charge. Elle n'est, par exemple, pas autorisée à recueillir des informations médicales ou une copie de votre dossier médical (sauf accord express de votre part). En revanche, si vous le souhaitez, et comme toute autre personne de votre entourage, elle peut vous accompagner en consultation.

Le médecin traitant peut en théorie être désigné comme personne de confiance. Néanmoins, notamment dans le cadre de l'application de directives anticipées, cette position peut être délicate pour un médecin qui risque d'être confronté à un choix difficile: tout faire pour sauver son patient/ne pas faire de réanimation.

Il est très important que vos proches soient informés que vous avez choisi une personne de confiance et connaissent son nom.

La désignation de la personne de confiance doit se faire par écrit : soit sur papier libre (daté, signé, en précisant ses nom, prénoms, ses coordonnées pour qu'elle soit joignable), soit en utilisant un formulaire. La personne de confiance doit cosigner le formulaire la désignant. Puis un exemplaire est remis à la personne de confiance, au médecin du patient et à la famille (deux membres de la famille).

A qui confier ses directives anticipées ?

Les directives anticipées peuvent être transmises à la personne de confiance.

Vous devez également informer votre médecin et vos proches de l'existence de directives anticipées et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera saura où trouver les directives à mettre en œuvre.

Une des meilleures façons de faire connaître ces directives est de les insérer (ou de les faire insérer par son médecin) dans le dossier médical.

Les équipes médicales sont-elles obligées de respecter les directives anticipées ?

Dans une situation face à laquelle est interrogée la poursuite de certains soins, le médecin se doit de rechercher l'existence de directives anticipées, soit au sein du dossier médical, soit auprès de la personne de confiance et des autres proches.

Ces directives s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement à l'exception de deux situations : dans les cas d'urgence vitale, pendant la période nécessaire à une évaluation complète de l'état du patient et dans les cas où les directives anticipées paraissent « inappropriées » à la situation médicale. Le refus du médecin de tenir compte des directives anticipées est alors expliqué à la personne de confiance ou, en son absence, aux proches du patient.

Les directives anticipées permettent d'exprimer votre volonté concernant les traitements et les actes médicaux dont vous souhaitez ou non bénéficier si un jour vous ne pouvez plus communiquer. Votre médecin peut vous aider à les rédiger si besoin. N'hésitez pas à en parler avec lui. Ces directives s'imposent désormais avec plus de force depuis la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.