



**GUIDE**

*les directives anticipées*  
à l'attention des soignants

# Sommaire

Introduction _____	p. 3
Que sont les directives anticipées ? _____	p. 4
La loi LEONETTI exprime des principes fondamentaux _____	p. 5
Information du patient sur les directives anticipées _____	p. 6
Les directives anticipées _____	p. 8
• Quels sont leurs avantages ? _____	p. 8
• Quelles sont leurs limites ? _____	p. 8
• Quel est leur contenu ? _____	p. 9
• Quelles sont les conditions de forme ? _____	p. 11
• Quand et comment seront-elles utilisées ? _____	p. 11
• Qu'arrive t-il si l'équipe ne peut les suivre ? _____	p. 12
• Qu'advient-il en l'absence de directives ? _____	p. 13
• Quel accompagnement par l'équipe soignante ? _____	p. 13
Cadre juridique _____	p. 15
Références bibliographiques _____	p. 15

Septembre 2013

# Introduction

La plupart des établissements de santé ont rédigé des livrets explicatifs pour aider les patients à la rédaction de directives anticipées, ainsi que des procédures à l'usage des soignants, en particulier pour répondre aux exigences de la démarche qualité.

Des outils pratiques, élaborés par le Ministère ou ses services, et relayés par de nombreux établissements hospitaliers, sont aussi diffusés sur internet.

Le présent Guide voudrait compléter ces documents en présentant des éléments de réflexion, relatifs à la signification et à l'utilisation des directives anticipées.

Il importe tout d'abord de réfléchir à la façon d'informer le patient sur la possibilité de rédiger des directives anticipées et aussi à la difficulté fondamentale de se projeter, particulièrement lors d'une maladie grave, vers la fin de sa vie. Car ces directives cherchent à anticiper des événements (la fin de vie de la personne dans des circonstances qui, par définition, ne sont pas connues). Pour des raisons psychologiques aisément compréhensibles, ces événements sont d'évidence redoutés ou non souhaités, et bien souvent niés. La bonne compréhension des mécanismes en jeu et le respect de ce qui est vécu par le malade constituent une démarche éthique que tout soignant doit s'approprier.

Que sont  
les directives  
anticipées



C'est un document qui résume les volontés d'un patient concernant les traitements et les soins, que celui-ci confierait à autrui, dans l'éventualité où il deviendrait inapte à communiquer ou à participer à des prises de décisions pour lui-même.

Elles font partie des droits des malades (loi du 4 mars 2002) au même titre que la désignation d'une personne de confiance. Elles constituent un document essentiel pour la prise de décisions médicales dans la mesure où elles témoignent de la volonté d'un patient qui n'est plus apte à l'exprimer (loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti).

La caractéristique d'un tel document est qu'il constitue une référence majeure, car c'est l'expression de la volonté du malade, mais sans pour autant être opposable lors de la décision médicale. Le présent texte présente les enjeux de ces directives, leurs avantages et leurs limites.

Peu de patients entrent à l'hôpital en ayant rédigé des directives anticipées, mais tous doivent être informés de l'existence de ce droit et savoir qu'ils peuvent encore les rédiger, s'ils le souhaitent, en cours d'hospitalisation. Le patient a aussi la liberté de ne pas en rédiger.

# principes fondamentaux

1. Obligation de mettre tout en œuvre pour prévenir et soulager la douleur.
2. Obligation de dispenser des soins palliatifs au patient et d'accompagner ses proches lors de maladies graves, évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et/ou terminale.
3. Respect de la volonté des patients autant que possible.
4. Respect de la procédure de réflexion collégiale avant la prise de décision par le médecin référent.
5. Interdit fondamental de donner délibérément la mort à autrui.
6. Abstention de l'obstination déraisonnable, c'est-à-dire de tout acte inutile, ou disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.
7. Traçabilité des discussions et des décisions prises.





# directives anticipées

Si la loi réserve à toute personne majeure le droit de rédiger des directives anticipées et de les faire connaître lors de son hospitalisation, on constate (rapport de l'IGAS en 2009, rapport SICARD en 2012) que ces directives anticipées sont rarement rédigées (2 % des cas). L'hospitalisation peut représenter pourtant une occasion favorable d'informer le patient sur ce droit, et cela concerne tous les soignants.

## > *Quand informer le patient ?*

Il existe des temps cliniques plus favorables à un travail d'anticipation. Lorsque le patient perçoit des signes d'inconfort et se questionne sur sa fin de vie, il est essentiel de le soulager et de répondre à ses inquiétudes. Un parcours de soins suffisamment long rend possible une relation de confiance et des échanges rassurants au rythme du patient. L'annonce d'une évolution défavorable ou de l'arrêt des traitements spécifiques peut représenter un moment opportun, mais il s'agit d'un processus dynamique de discussions successives, en fonction de l'évolution de la maladie, qui doit s'établir au fil du temps.

Au-delà des situations de maladie évolutive aiguë ou chronique, il existe des situations de fragilité, dues à l'âge ou au handicap, qui justifient d'informer les personnes sur la possibilité de rédiger des directives anticipées, notamment lors d'une période d'entrée en institution médico-sociale.

### ➤ *Comment l'informer ?*

Le médecin doit apprécier l'impact psychologique possible de la rédaction des directives anticipées. Si des angoisses concernant des problématiques spécifiques de fin de vie sont détectées (angoisse d'une dyspnée réfractaire, douleur rebelle, angoisse d'un état persistant de conscience réduite, etc..) une incitation à faire connaître ses souhaits peut être bénéfique, mais surtout une prise en compte spécifique de ces symptômes est nécessaire.

L'information médicale doit inclure des renseignements sur les risques et complications éventuelles de la maladie en cause, ainsi que sur les effets indésirables de certaines thérapeutiques utilisées. Compte tenu de la multiplicité des situations pathologiques et symptomatiques possibles et donc de la diversité des traitements susceptibles d'être limités, arrêtés ou non entrepris, le médecin a un rôle essentiel dans l'information du patient. Cette information doit être délivrée, au moment adapté, dans une relation de confiance.

L'information exprimera aussi l'obligation pour les équipes médicales de dispenser des soins de confort pour une fin de vie de qualité.

# Les directives anticipées



## > *Quels sont leurs avantages ?*

- La rédaction de directives anticipées incite le patient à réfléchir à ses désirs sur le plan des traitements et de sa qualité de vie et à les faire connaître.
- Le patient se sent respecté dans ses vœux, puisqu'ils seront intégrés à la réflexion lors de la décision au moment où il ne sera plus capable de les exprimer.
- L'expression des vœux du patient permet ainsi d'éclairer les membres de la famille et les soignants lors de décisions difficiles à prendre, les directives anticipées constituant une ligne directrice pour les choix à poser.

## > *Quelles sont leurs limites ?*

- Le patient peut changer d'avis à propos des options de traitements qui s'offrent à lui au fur et à mesure que sa maladie progresse et à tout moment ; si tel est le cas, il convient de mettre les directives à jour.
- Il est impossible d'anticiper toutes les situations ; les directives peuvent se montrer inadaptées dans le contexte singulier rencontré.
- Parfois, une directive demandera des soins médicaux qui sont impossibles à prodiguer. Par exemple, une équipe soignante peut choisir de ne pas entreprendre certains traitements ou examens (manœuvre de



réanimation, séance de dialyse, chimiothérapie à haut risque...) dans un contexte où le pronostic ou la gravité de la situation semblent disproportionnés au regard de la demande. Même si la directive prévoit des choix de traitements, on ne pourra demander à l'équipe soignante d'engager des soins jugés déraisonnables, excessifs ou impossibles.

- Lorsque les directives sont vagues, leur interprétation peut s'avérer difficile au regard d'une situation singulière.
- Les directives anticipées éclairent sur les valeurs du patient et peuvent orienter les soins médicaux. Mais des conflits de valeurs peuvent survenir : le patient peut orienter ses choix vers une poursuite de traitement que l'équipe médicale envisage de limiter ou d'arrêter, ou bien à l'inverse indiquer des souhaits concernant une limitation ou un arrêt de certains traitements que l'équipe médicale pensait poursuivre.

### ➤ *Quel est leur contenu ?*

- Elles peuvent être d'ordre très général et reprendre des éléments déjà inclus dans la loi, comme par exemple « je ne veux pas souffrir » ou bien « pas d'acharnement thérapeutique » ; il ne s'agit que d'une indication générale, mais qui peut contribuer à rassurer le patient, car elle sera intégrée aux décisions prises.
- Dans certaines pathologies dont l'évolution est potentiellement envisageable comme par exemple la SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique), il peut exister des directives très précises (respiration artificielle ou non, trachéotomie ou non, alimentation artificielle ou non, etc.) – qui font état de différents types de soins et des préférences du patient.

- Dans d'autres cas :
  - Le patient peut demander qu'on ne réalise pas d'acte pour prolonger sa vie quand la mort est proche. Il se peut que le document indique le refus du patient d'être réanimé en cas d'arrêt cardiaque, par exemple.
  - Lors de séances de dialyse, le plus souvent longues et répétées, l'occasion est favorable pour évoquer des points tels que la réanimation, la notion de coma, mais aussi pour aborder le vécu personnel et la question de dons d'organe (ou de refus). C'est aussi l'occasion d'évoquer, le cas échéant, le moment ou les conditions d'une interruption de la dialyse.
  - S'il souffre d'une maladie qui pourrait nécessiter le recours à un appareil pour faciliter sa respiration ou bien la mise en place d'une nutrition artificielle, il peut rédiger une directive qui oriente cette décision.
  - Le patient peut demander à ne pas ressentir la douleur à l'approche de la mort. Cette demande peut refléter le simple souhait de pouvoir bénéficier, si nécessaire, d'une augmentation de la posologie des médicaments à visée antalgique, sans être confondue toutefois avec une demande de sommeil provoqué (sédation).
  - Il peut indiquer également :
    - son refus que l'on entreprenne pour lui des actes de prévention, d'investigation ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de sa vie,
    - son refus que l'on poursuive des traitements qui lui semblent disproportionnés. Il est alors souhaitable de spécifier quels sont :

- les gestes perçus comme déraisonnables par le patient,
- le(s) type(s) de prise en charge désiré(s) : hospitalisation, maintien à domicile, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, etc...,
- l'identité et les coordonnées de la personne de confiance.

Les directives anticipées ne peuvent contenir des données qui tiennent compte de toutes les affections médicales. Il est donc impossible de les rédiger de façon exhaustive. Les patients peuvent demander à être aidés dans leur rédaction ; on peut faire appel éventuellement à une équipe mobile de soins palliatifs, car cela fait partie de ses missions.

### ➤ *Quelles sont les conditions de forme ?*

Le document doit être écrit et authentifié par le patient (il peut être écrit sur une feuille vierge). Les directives anticipées doivent être datées et signées et préciser nom, prénoms, date et lieu de naissance. Si la personne ne peut pas écrire ni signer elle-même ses directives, elle peut faire appel à deux témoins, dont sa personne de confiance, si elle en a désigné une, qui attesteront que le document exprime bien sa volonté libre et éclairée. Ces témoins doivent indiquer leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives.

### ➤ *Quand et comment seront-elles utilisées ?*

Dans une situation de décision difficile, l'équipe médicale a l'obligation de les rechercher et de les consulter si elles sont déjà rédigées.

Pour cela, elles doivent être aisément accessibles (dossier médical, coordonnées de la personne qui les détient).

Elles ont une valeur consultative pour le médecin afin de l'aider à prendre une décision adaptée. En cas de procédure collégiale d'arrêt ou de limitation de traitement dans le cadre d'un processus de discussion, les directives rédigées par le malade ont primauté sur les autres avis non médicaux, cependant le médecin n'a pas obligation de les suivre.

En toutes circonstances, il convient de se référer au cadre réglementaire et éthique apportées par la loi du 22 avril 2005 dite loi LEONETTI, rappelé au début de ce document.

Les règles de la collégialité doivent s'appliquer, avec recueil des avis complémentaires de la personne de confiance, des membres de la famille, des différents acteurs concernés sans oublier le médecin traitant, des membres de l'équipe soignante pluridisciplinaire, et d'un médecin extérieur à l'équipe.

Au moment de l'utilisation des directives anticipées en situation décisionnelle complexe, l'équipe de soins palliatifs apparaît comme un partenaire privilégié, à la fois recours et avis extérieur, auprès de l'équipe soignante et du médecin référent.

### **➤ Qu'arrive t-il si l'équipe soignante ne peut les suivre ?**

Les professionnels de santé doivent tenir compte des facteurs éthiques et juridiques au moment d'élaborer un plan de soins. Il arrive parfois qu'une directive demande des soins qui sont impossibles à offrir (par exemple, procéder à la réanimation d'un cœur en situation extrême suite à l'arrêt de divers organes).

Il se peut aussi qu'une directive évoque un acte juridiquement condamnable, comme un acte euthanasique. Si tel est le cas, il convient d'en prendre

acte, tout en rappelant le cadre juridique en vigueur.

Si certains traitements sont demandés dans la directive, l'équipe soignante ne peut faire l'impossible ni agir de manière à compromettre les normes acceptables. L'équipe n'a pas l'obligation juridique d'entreprendre des interventions qu'elle estime inutiles ou inappropriées pour le patient.

### ➤ *Qu'advient-il en l'absence de directives ?*

En l'absence de directives anticipées et si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, les équipes soignantes doivent se référer en premier lieu à l'avis de la personne de confiance désignée par le patient, sans pour autant que cet avis tienne lieu d'obligation.

Dans tous les cas, sauf avis contraire explicite du patient, la famille proche doit être rencontrée et informée.

Il convient de recueillir ensuite l'avis de chacune des personnes concernées : outre les membres de la famille, les soignants, le médecin traitant, le médecin extérieur à l'équipe, etc.

Les avis peuvent diverger, et c'est la règle de la collégialité qui permettra au médecin responsable de prendre sa décision, à la lumière de ces différents éclairages, et dans le meilleur intérêt du patient, sans chercher ni à prolonger sa vie, ni à l'abréger.

### ➤ *Quel accompagnement par l'équipe soignante ?*

L'équipe soignante peut être amenée à accompagner un patient qui serait en difficulté pour rédiger ses directives, à sa demande. Le but étant de réfléchir et de mettre en mots ses valeurs, ses souhaits par rapport à l'évolution de sa maladie.

La rédaction des directives anticipées est aussi l'occasion de parler avec le patient des traitements, des soins dispensés, mais aussi de recueillir au cours d'entretiens l'expression de sa détresse, de ses désirs, de ses craintes.

Si des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement sont prises, qu'elles soient ou non conformes aux souhaits du patient, il est alors essentiel de bien faire connaître au patient les règles majeures de dispensation des soins palliatifs : il doit pouvoir être sûr que des soins de confort, physiques, psychologiques, spirituels, lui seront dispensés avec rigueur et de façon continue et qu'il sera soutenu jusqu'au bout par les soignants.

## CADRE JURIDIQUE

---

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Décret n° 2006-119 du 06 février 2006 (directives anticipées).
- Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 (conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements).
- Loi n° 99-477 du 09 juin 1999 visant à garantir le Droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement.
- Loi n° 2002-303 du 04 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n° 1110-5 Code de la Santé Publique alinéa 2, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n° 1111-11 Code de la Santé Publique
- Loi n° 1111-16 Code de la Santé Publique

## DOCUMENTS SOURCES

---

- Directives anticipées, Portail canadien en soins palliatifs, décembre 2011, <http://www.virtualhospice.ca/fr>
- Association Daniel Goutaine-ALBI Gériatrie <http://www.geriatrie-albi.fr>
- Droit et accueil des usagers – Site du ministère de la Santé <http://www.sante.gouv.fr>
- Fiche « les directives anticipées » - Institut Gustave Roussy
- Guide pratique et recommandations – Hospices civils de Lyon
- Procédure « modalités de recueil de la volonté du patient et de conservation des directives anticipées » PRO 188 - CH de Charleville-Mézières

## COMITÉ DE RÉDACTION

---

Emmanuelle BAUDRILLART, Cadre de santé coordinatrice, RéCAP Reims

Catherine BENOIT, Psychologue, EMSP CHU Reims

Francine BRUEL, Infirmière, EMSP CH Troyes

Christophe DEVAUX, Médecin coordinateur, RéCAP Reims

Natacha DIDIER, Infirmière Libérale, Orbais L'Abbaye

Cécile DOS SANTOS, Infirmière, EMSP Institut Jean Godinot Reims

Laurence FOURE, Infirmière, USP CH Troyes

Sandrine GELEE, Psychologue, EMSP Institut Jean Godinot Reims

Henriette JAGER, Cadre de Santé, EMSP/ USP CHU Reims

Valérie LALBATRY, Psychologue, EMSP CH Châlons-en-Champagne

Sophie LEFEVRE THIBAUT, Médecin, EMSP CHU Reims

Agnès LIVOIR, Infirmière, EMSP CH Charleville-Mézières

Aï-thu NGUYEN, Médecin, USP CHU Reims

Patrick OURY, Médecin coordinateur, EHPAD Jean D'Orbais Reims

Stéphanie PARETI, Infirmière, LISP CH Epernay

Mireille PASSAQUY BATAILLARD, Psychologue, EMSP CH Romilly Sur Seine

Catherine PESTRE, Infirmière, EMSP CH Romilly Sur Seine

Pauline PLUCHART, Infirmière, EMSP CHU Reims

Elisabeth QUIGNARD, Médecin, EMSP/USP CH Troyes

Daniela SIMON, Médecin, USP CHU Reims

Virginie VIANA, Aide-Soignante, USP CHU Reims

Information du  
patient sur les



directives anticipées

Les  
directives



anticipées

La loi Léonetti  
exprime des



principes fondamentaux

Que sont  
les directives  
anticipées



Document téléchargeable sur : [www-recap.sis-ca.fr](http://www-recap.sis-ca.fr)

