

Note méthodologique et de synthèse documentaire

« Pourquoi et comment rédiger ses directives
anticipées ? »

Cette note méthodologique et de synthèse documentaire
est téléchargeable sur :

www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé

Service communication - information

2, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

Liste des abréviations.....	5
Introduction	6
Méthode d'élaboration	7
Validation / diffusion.....	7
Note de synthèse bibliographique.....	8
1. Législation en vigueur sur les directives anticipées et la personne de confiance.....	8
2. Proposition de loi relative aux nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (mars 2015).....	9
3. Documents d'information et formulaires disponibles en France	10
3.1. Institutions.....	10
3.2. Hôpitaux	11
3.3. Associations.....	12
3.4. Documents à l'usage des professionnels	14
4. État des lieux en Europe et Amérique du Nord.....	15
4.1. Législation, règlements, stratégies nationales de santé sur les soins palliatifs en Europe	15
4.2. Les directives anticipées en Europe et en Amérique du Nord	18
5. Travaux réalisés sur les directives anticipées à la demande du Président de la République.....	24
5.1. Propositions de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France.....	25
5.2. Avis du Comité Consultatif National d'Éthique.....	25
5.3. Avis de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme sur le consentement des personnes vulnérables.....	27
6. Les pratiques en France	28
6.1. État des connaissances et pratiques de la Loi Léonetti.....	28
7. Les recommandations et outils disponibles à l'étranger.....	37
7.1. Agency for Healthcare Research and Quality	37
7.2. British Geriatrics Society (BGS).....	42

7.3. Renal Physicians Association.....	43
8. Questions posées par les directives anticipées	44
8.1. Difficultés d'anticipation et impossibilité de tout prévoir	44
8.2. La compétence du patient	45
8.3. Fluctuations des choix des personnes au cours de la vie	48
8.4. À quel moment parler des directives anticipées au patient ? Données de la littérature nationale et internationale.....	49
8.5. Comment en parler au patient ?	52
Annexe 1. Stratégie de recherche documentaire.....	58
Annexe 2 : Participants	61
Annexe 3. Principaux résultats du test du modèle de formulaire auprès de patients et d'usagers.....	66
Annexe 4. Résultats de la consultation des parties prenantes	67
Annexe 5. Rappel des lois concernées	68
1. Loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.....	68
2. Loi du 4 mars 2002 (dite Loi Kouchner)	68
3. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi Leonetti)	68
4. Loi du 5 mars 2007	69
5. Proposition de loi relative aux nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (mars 2015).....	71
Annexe 6. Formulaire allemand pour la rédaction de ses directives anticipées	73
Annexe 7. Directives anticipées en Suisse	76
Annexe 8. Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)	85
Annexe 9. Exemple de formulaire de directives anticipées proposé dans le Maine.....	87
Bibliographie.....	92

Liste des abréviations

ACP	<i>Advance care planning</i>
ADMD	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
AHRQ	Agency for Healthcare Research and quality
ASSM	Académie Suisse des Sciences Médicales
BGS	British Geriatrics Society
CCNE	Comité Consultatif National d'Éthique
CISS	Collectif Interassociatif Sur la Santé
CNCDH	Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme
CNDR	Centre National De Ressources soins palliatifs
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
HAS	Haute Autorité de Santé
IADL	<i>Instrumental Activities of Daily Living</i>
INCa	Institut national du cancer
INED	Institut National d'Etudes Démographiques
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IPADS	<i>International Patient Decision Aid Standards</i>
JALMAV	Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie
MCA	<i>Mental Capacity Act</i>
MMSE	<i>Mini-Mental State Examination</i>
NICE	National Institute for Clinical Excellence
POLST	<i>Physicians Order for Life-Sustaining Treatment</i>
PSDA	<i>Patient Self Determination Act</i>
ReCAP	Réseau de coordination Champagne-Ardenne Soins Palliatifs
RPA	Renal Physicians Association
SEP	Sclérose en plaques
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SFAR	Société Française d'Anesthésie Réanimation
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique
SPCIT	<i>Supportive and Palliative Care Indicators Tool</i>

Introduction

La loi du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie* (dite loi Leonetti) a donné le droit à toute personne majeure de rédiger ses directives anticipées afin d'exprimer « ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement » au cas où « elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ».

Or, si toute personne hospitalisée peut avoir connaissance de ce droit décrite dans la « Charte du patient hospitalisé », il est méconnu de la population, des malades, voire des médecins (1). Dans l'étude de l'INED publiée en 2012, seuls 2,5 % des personnes décédées avaient rédigé leurs directives anticipées.

Il apparaît donc nécessaire de mieux faire connaître ce droit et d'apporter aux personnes des outils pour leur faciliter la rédaction de leurs directives anticipées.

Une loi « *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* », votée le 2 février 2016, apporte des modifications et des précisions sur les directives anticipées. Par ailleurs, elle propose que les directives anticipées puissent être « *rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la HAS. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige* ».

L'objectif de cette note méthodologique est de faire une revue de la littérature qui servira de base pour proposer un modèle de formulaire français de directives anticipées.

Les directives anticipées ouvrent le dialogue entre le patient, le médecin, les soignants, la personne de confiance et les proches sur la fin de vie. Elles sont une aide pour le patient et les professionnels dans l'anticipation des situations de fin de vie et dans leur vécu (2, 3).

Le modèle de formulaire doit être accompagné d'explications et de conseils pour les personnes, malades ou non, qui rédigeront leurs directives anticipées. Un document pour les professionnels de santé ou du secteur médico-social est également apparu nécessaire pour les aider à parler des directives anticipées et à accompagner les personnes qui souhaitent y réfléchir et les rédiger.

Méthode d'élaboration

La méthode d'élaboration est décrite dans un guide méthodologique publié sur le site de la HAS¹. Elle comprend :

- une recherche documentaire dont la stratégie, décrite en Annexe 1, a pour objectifs de :
 - identifier les formulaires et autres outils existants, à l'usage des patients et des professionnels, sur les sites institutionnels, les sites des hôpitaux français et étrangers, des associations et sociétés savantes ;
 - faire le point sur les expériences et pratiques françaises des directives anticipées ;
 - donner des éléments pour guider les professionnels dans leur communication avec les patients : seules les recommandations et les méta-analyses ont été analysées ;
- la construction d'une première version du modèle de formulaire avec un groupe de travail qui s'est réuni trois fois : constitué de professionnels de santé, de représentants des patients, d'un juriste, d'un sociologue et d'un philosophe, il est décrit en Annexe 2 ;
- la relecture du document par un groupe de lecture élargi à d'autres professionnels de santé, associations de patients et à des personnes de la société civile (sur 112 sollicités, 90 ont répondu, décrits en Annexe 2) ;
- un test afin d'en vérifier la lisibilité, la compréhension et l'acceptabilité : les deux documents « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » et le modèle de formulaire ont été soumis à :
 - un groupe de six personnes en bonne santé et en activité professionnelle, d'âge et de catégories socio-professionnelles différentes, recrutées au sein de la HAS (les professionnels de santé ont été exclus) ;
 - un groupe de six personnes âgées, membres d'une association loi 1901 consacrée au troisième et quatrième âge ;
 - quatre associations : Que Choisir, La Ligue contre le cancer, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) et Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie (JALMAV) qui les ont testés auprès de leurs adhérents : un questionnaire permettant de rendre compte de la « lisibilité, compréhension, acceptabilité » a été rempli par 18 personnes ;
 - des malades : les documents ont été testés par neuf médecins et une infirmière auprès de 23 patients, neuf personnes âgées suivies par des gériatres ou en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées dépendantes (EHPAD), et deux époux de personnes malades (composition du groupe test en Annexe 2).

Les résultats du test sont décrits en Annexe 3

- la correction des documents par le groupe de travail qui s'est réuni une cinquième fois pour intégrer les remarques et lever les freins rapportés par les personnes, malades ou non, qui ont testé le formulaire ;
- la correction du texte définitif en fonction des ajustements du texte de loi.

Validation / diffusion

Le formulaire et la note bibliographique ont été soumis aux parties prenantes (Composition et résultats de la consultation en Annexe 4) et aux institutionnels (assurance maladie, direction générale de la santé et direction générale de l'offre de soins) puis à la Commission des Stratégies de Prise en Charge de la HAS et validées par le Collège de la HAS.

¹ Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique fiches points clés et solution organisation des parcours. Saint-Denis La Plaine:HAS;2013

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1718270/fr/guide-methodologique-fiches-points-cles-et-solutions-organisation-des-parcours?xtmc=&xtr=1

Note de synthèse bibliographique

1. Législation en vigueur sur les directives anticipées et la personne de confiance

Les lois successives ont donné les droits suivants aux malades (décrites en Annexe 5) :

- Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite Loi Kouchner) :
 - être informé sur son état de santé, (sauf si le malade ne le souhaite pas) ;
 - prendre, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé ;
 - désigner une personne de confiance qui sera consultée s'il n'est plus en état d'exprimer sa volonté :
 - ce peut être un parent, un proche ou le médecin traitant ;
 - elle reçoit l'information nécessaire à la prise de décision éventuelle ;
 - elle peut accompagner le malade dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux ;
 - sa désignation, faite par écrit, est révocable à tout moment ;
 - cette désignation est proposée à tout malade hospitalisé dans un établissement de santé, pour la durée de l'hospitalisation.
- Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi Leonetti) :
 - rédiger ses directives anticipées au cas où la personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté :
 - toute personne majeure peut les rédiger ;
 - ce sont les souhaits de la personne relatifs à la fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt des traitements ;
 - c'est un document écrit, daté, signé par lui ou par deux témoins (dont la personne de confiance) s'il ne peut écrire, accompagné éventuellement d'une attestation d'un médecin constatant que le malade est en état d'exprimer sa volonté et qu'il a reçu les informations appropriées ;
 - elles sont révocables et modifiables ;
 - valables trois ans, elles sont renouvelables par simple confirmation signée ;
 - elles doivent être conservées dans un endroit accessible au médecin appelé à prendre la décision d'arrêter ou de limiter le traitement : dans le dossier médical du médecin traitant ou de l'hôpital, au domicile, par la personne de confiance, un membre de la famille ou un proche ;
 - le médecin doit en tenir compte pour toutes décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement, mais il reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il faut les appliquer compte tenu de la situation.
 - l'avis la personne de confiance prévaut, sauf urgence ou impossibilité, sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.
- Loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs :
 - instaure un mandat de protection future ;
 - toute personne majeure ou mineure émancipée ne faisant pas l'objet d'une tutelle, peut désigner à l'avance une personne qui sera chargée de la représenter dans le cas où elle ne serait plus capable de pourvoir seule à ses intérêts. Ce mandat pourra prévoir que la personne désignée exerce les fonctions de tuteur mais aussi de personne de confiance.

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

Cette loi proposée par les députés Claeys et Leonetti précise les directives anticipées dans son Article 8 (Article L.1111-11 du Code de santé publique) :

- elles peuvent être rédigées par toute personne majeure ;
- elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt, ou du refus de traitement ou d'actes médicaux ;
- révisables et révocables à tout moment et par tout moyen, elles sont rédigées selon un modèle unique dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de Santé et qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige ;
- elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ;
- dans ces cas, la décision de ne pas appliquer les directives anticipées est prise à l'issue d'une procédure collégiale. La décision collégiale est inscrite dans le dossier médical et la personne de confiance ou à défaut, la famille ou les proches en sont informés;
- les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation seront définies par un décret en Conseil d'Etat, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elles sont notamment conservées sur un registre national et dans ce cas, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à l'auteur ;
- le médecin traitant doit informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ;
- si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Elle précise aussi le rôle de la personne de confiance dans son Article 9 (Article L.1111-6 du Code de santé publique) :

- elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ;
- la désignation de la personne de confiance doit se faire par écrit, la personne de confiance cosignant le document ; elle est révisable et révocable à tout moment ;
- la personne de confiance peut, si le malade le souhaite, l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ;
- le médecin traitant doit informer son patient de la possibilité de désigner une personne de confiance et l'inviter à le faire ;
- lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si la personne de confiance a été désignée antérieurement, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Dans son Article 10, elle oblige le médecin à s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou à défaut de la famille ou des proches (Article L.1111-12 du Code de santé publique).

3. Documents d'information et formulaires disponibles en France

Le ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, le site de l'assurance maladie, de nombreux hôpitaux, la Société française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) et des associations proposent des guides, documents d'information et formulaires de directives anticipées ainsi que des documents d'information sur la personne de confiance.

3.1. Institutions

► Le ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes met à disposition

- des fiches d'information sur les directives anticipées et la personne de confiance : ces fiches reprennent et expliquent en répondant à des questions, le contenu du texte de loi du 22 avril 2005 et du décret n°2006-119 (<http://www.sante.gouv.fr/fiche-20-les-directives-anticipees.html>), (<http://www.sante.gouv.fr/fiche-9-la-personne-de-confiance.html>) (2014) <http://www.sante.gouv.fr/comment-faire-valoir-mes-choix-concernant-ma-prise-en-charge-en-fin-de-vie.html> (2010) ;
- un formulaire « Carte de fin de vie » où sont réunis les choix de la personne sur le don d'organes, la personne de confiance, les directives anticipées sous forme de texte libre, et sur une assistance spirituelle http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/carte_de_fin_de_vie2014_240314_1_.pdf ;
- des fiches sur la fin de vie, le consentement du patient, l'information concernant les soins ;
- le site de l'administration française met à disposition** une fiche d'information et un formulaire identique à celui disponible sur le site ameli.fr (<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F32010.xhtml#N1007D>)

► Le site de l'assurance maladie propose

- un document d'information « Directives anticipées, nous sommes tous concernés... » qui reprend le texte de la loi de 2005 et du décret ;
- un formulaire détaillé : la personne répond par oui, non, ou ne sais pas, à la question de souhaiter bénéficier des traitements à entreprendre ou à poursuivre, avec une liste de traitements décrits ci-dessous.

Ces documents sont également signés des centres hospitaliers de Roubaix, Tourcoing et Wattrelos.

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

<ul style="list-style-type: none"> ➤ Respiration artificielle (Une machine qui remplace ou qui aide ma respiration) <ul style="list-style-type: none"> ○ Intubation / trachéotomie ○ Ventilation par masque 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Réanimation cardio-respiratoire (En cas d'arrêt cardiaque : ventilation artificielle, massage cardiaque, choc électrique) ➤ Alimentation artificielle (Une nutrition effectuée au moyen d'une sonde placée dans le tube digestif ou en intraveineux) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Hydratation artificielle (Par une sonde placée dans le tube digestif) ➤ Hydratation artificielle (Par perfusion) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Rein artificiel (Une machine remplace l'activité de mes reins, le plus souvent l'hémodialyse) ➤ Transfert en réanimation (Si mon état le requiert) ➤ Transfusion sanguine 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Intervention chirurgicale ➤ Radiothérapie anticancéreuse 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Chimiothérapie anticancéreuse ➤ Médicaments visant à tenter de prolonger ma vie 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas ➤ <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas

➤ Examen diagnostic lourd et / ou douloureux

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 :

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/directives_anticipees_formulaire_Rx_2014-04-07_.pdf

3.2. Hôpitaux

La charte du patient hospitalisé consacre son chapitre 4 au consentement du patient : « Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient » disponible sur : www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

Dans ce chapitre, il est décrit la conduite à tenir lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, **qu'elle soit en fin de vie ou non** et que les actes de prévention, d'investigation ou de soins apparaissent inutiles, disproportionnés, ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie : décision de les limiter ou les arrêter, après concertation dans le cadre d'une procédure collégiale, recherche des directives anticipées, avis de la personne de confiance, la famille ou à défaut les proches :

- toute personne hospitalisée doit se voir informée, lors de son admission, de la possibilité de désigner une personne de confiance : description des modalités de désignation, du choix possible, et de son rôle ;
- « toute personne majeure a la possibilité de rédiger ses directives anticipées pour le cas où elle ne serait plus en état d'exprimer elle-même sa volonté » : description de leur objectif, des modalités de rédaction et de conservation, de la nécessité de les faire connaître (coordonnées de la personne qui les détient inscrites dans le dossier).

De nombreux hôpitaux, certains EHPAD et cliniques ont des documents d'information qui décrivent les directives anticipées et la personne de confiance (rôle, rédaction, désignation) telles que les lois les recommandent :

► Directives anticipées

- www.aphp.fr/patient/proches-familles/fin-de.../les-directives-anticipees/
- www.gustaveroussy.fr/service.php?p_m...p_file.../directives...
- http://www.gustaveroussy.fr/fr/page/les-directives-anticipees_2216http://www.gustaveroussy.fr/fr/page/les-directives-anticipees_2216
- <http://www3.chu-rouen.fr/Internet/consultation/droits/directives/>
- <http://www.ch-perpignan.fr/fr/patient-visiteur/comite-d-ethique/directives-anticipees.html>
- www.ch-bourg-en-bresse.fr/.../doc-com-038-v1-fiche-recueil-directives-...
- <http://www.chu-caen.fr/page.php?famille=2&idpage=115>
- <http://www.chu-nancy.fr/index.php/personne-de-confiance-directives-anticipees/la-personne-de-confiance>
- <http://www.chu-nice.fr/patient-visiteur/vous-informer/droits-du-patient/1966-directives-anticipees>
- http://www.ehpad-lacloserie-destilleuls.com/_dynamique/revuesPresses01/fichiers/Directives%20anticip%C3%A9es2.pdf
- etc.

Certains reprennent le texte du site ameli.fr ou du site de la SFAP, d'autres ont leur propre texte qui reprend les termes de la loi et du décret.

Quelques hôpitaux proposent un formulaire :

- soit identique à celui du site ameli.fr (ex. : <http://www.geriatrie-albi.fr/DirectivesAnticipeesFormulaire.htm>)
- soit très simple avec une plage de texte libre (ex. : <http://www.ch-dole.fr/contenu.php?idR=33>) ou en proposant des plages pour le renouvellement, la modification ou l'annulation avant la fin des 3 ans (http://www.chu-montpel-lier.fr/fileadmin/user_upload/Communication/Docutheque/DroitPatient_Directives_anticipees_IMP.pdf)
- soit avec une ou plusieurs phrases décrivant le souhait d'être maintenu en vie ou non (ex. : http://www.ch-brignoles.fr/gallery_files/site/590/602.pdf) ou avec des exemples de formulation (www.ch-cahors.fr/pdf/directives_anticipees.pdf).

Certains hôpitaux remettent systématiquement au patient le document d'information sur les directives anticipées, soit lors d'une consultation où l'hospitalisation est décidée, soit au moment de l'hospitalisation, et un professionnel de l'équipe en parle avec lui (<http://www.chu-brest.fr/rediger-des-directives-anticipees>).

► **Personne de confiance**

De la même façon, les hôpitaux proposent des feuillets d'information sur la personne de confiance avec, dans certains cas, des formulaires :

- www.aphp.fr/patient/proches-familles/majeurs-vulnerables/quest-ce-quune-personne-de-confiance/
- www.ch-cahors.fr/pdf/formulaire_personne_confiance.pdf
- www.chu-brest.fr
- etc.

3.3. Associations

► **Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs**

La SFAP met en ligne sur son site :

- les documents d'information sur les directives anticipées et la personne de confiance du ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes;
- le document d'information sur la loi Leonetti de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) (http://www.sfap.org/pdf/presentation_loi_leonetti_INPES_2009.pdf) ;
- un formulaire sur lequel la personne peut rédiger ses directives anticipées en texte libre (http://www.sfap.org/pdf/formulaire_directives_anticipees.pdf) ;
- une vidéo de Vincent Morel, président de la SFAP jusqu'en septembre 2015, qui a rédigé ses directives anticipées ;
- les directives anticipées de Vincent Morel sur le formulaire concerné : le texte libre est le suivant (<http://www.sfap.org/pdf/formulaire-directives-anticipees-morel.pdf>) :

« Si un jour, suite à un accident ou à une maladie, je me retrouve dans une situation de coma ou dans un état végétatif ou pauci relationnel irréversible, je souhaite que tous les traitements qui me maintiennent artificiellement en vie soient arrêtés (y compris l'alimentation et l'hydratation artificielle).

Je demande également aux équipes médicales de tout mettre en œuvre pour que je ne souffre pas.

Enfin je leur demande également d'accompagner et d'entourer mes proches. »

► **Centre National De Ressources**

Le Centre National De Ressources (CNDR) (<http://soin-palliatif.org>) met à disposition des fiches conseils sur les directives anticipées et la personne de confiance :

- des informations pratiques qui reprennent le texte de loi ;
- des conseils « avant de rédiger mes directives anticipées : réfléchir, m'informer et dialoguer » « avant de désigner ma personne de confiance : réfléchir, m'informer et dialoguer » ;
- « la valeur de mes directives anticipées », « le rôle de ma personne de confiance et celui de mon médecin ».

Il donne une liste de documents et supports pédagogiques parmi lesquels la brochure de l'INPES sur les soins palliatifs et l'accompagnement et des documents sur la loi du 22 avril 2005.

► Le Conseil national de l'Ordre des médecins

Dans un bulletin d'information publié en mai-juin 2013, l'Ordre des médecins fait un état des lieux de l'accompagnement d'un patient en fin de vie, donne sa position sur les articles de la loi dite Leonetti et rappelle le texte de loi et les articles du code de santé publique qui en découlent sur les directives anticipées et la personne de confiance.

Il a produit en 2015 une synthèse qui recommande les éléments suivants (4) :

- sur la forme :
 - elles doivent être écrites et deux formulaires pourraient être proposés, l'un général élaboré par une personne en bonne santé et l'autre orienté en fonction du diagnostic, du pronostic et de la proximité d'une échéance fatale ;
 - elles devraient être stockées sur un support ou un site accessible, sur lequel figureraient également l'identité de la personne de confiance et la position de la personne sur un éventuel refus du don d'organes ;
 - la personne devrait pouvoir accéder facilement à son lieu de stockage pour pouvoir les modifier à tout moment ;
- sur le fond, « aucune décision irréversible ne saurait être entreprise dans l'urgence ou sans discussion collégiale préalable, tracée et documentée » :
 - les directives anticipées générales, chez une personne en bonne santé, peuvent exprimer des volontés générales (refus d'un maintien artificiel de la vie, refus d'une réanimation, arrêt des traitements incluant l'alimentation et l'hydratation, souhait d'une sédation...) qui ne peuvent concerner que des situations de fin de vie ou d'état végétatif chronique mais ne peuvent être mise en œuvre si l'état de la personne est possiblement réversible en fonction des données de la science ;
 - les directives anticipées orientées en fonction d'une maladie au pronostic grave doivent être abordées « au moment le plus opportun », « avec tact et empathie » : l'information sera « progressive, claire, loyale et appropriée sur le cours de son affection, en appréciant le regard qu'elle en a » et en lui permettant d'adapter ses directives anticipées à ce que la médecine peut considérer comme prévisible ou possible. La révision des directives anticipées pourra être faite à l'initiative du patient ou sur les conseils du médecin. Dans ces situations, l'aide d'un médecin est souhaitable pour n'écrire que ce qui est adapté à la maladie en cause.

Les propositions de rédaction pour les deux formulaires sont les suivantes :

Générales :

« Dans le cas où je ne serais plus en état d'exprimer ma volonté, je m'oppose à tout maintien artificiel de ma vie. Devant la confirmation de cet état jugé irréversible par l'équipe soignante je demande que soient interrompus : investigations inutiles, traitements inopérants, alimentation, hydratation et qu'une sédation profonde soit installée jusqu'à la fin de ma vie.

- Je consens à tout prélèvement d'organes, ou
- Je m'oppose à tout prélèvement d'organes.
- J'ai une personne de confiance, ou
- Je n'ai pas de personne de confiance ».

Orientées :

« Parfaitement informé de l'évolution probable de mon état pathologique actuel, dans le cas où je ne serais plus en état d'exprimer ma volonté :

- Je refuse toute réanimation au cas où un arrêt cardiorespiratoire surviendrait dans un tel contexte.
- Je refuse de subir investigations et traitements qui n'auraient pour seul effet que de prolonger artificiellement ma vie.

- Je demande l'interruption des traitements et qu'une sédation profonde soit installée dès lors qu'aucun espoir légitime ou raisonnable ne persisterait.
- Je consens à tout prélèvement d'organes, ou
- Je m'oppose à tout prélèvement d'organes.
- J'ai une personne de confiance, ou
- Je n'ai pas de personne de confiance ».

► Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS)

Le CISS a publié sur son site deux documents : l'un sur le droit des malades et de la fin de vie, l'autre sur la personne de confiance :

- la Fiche thématique n°21 : « Droits des malades et de la fin de vie » (2014) décrit et analyse le texte de la loi Leonetti de 2005 incluant l'obstination déraisonnable, la procédure collégiale, les directives anticipées et le rôle de la personne de confiance ;
- la Fiche thématique n°52 : « Droits des malades, la personne de confiance » (2015) rappelle le texte de loi et décrit qui peut désigner la personne de confiance, qui elle peut être, son rôle selon que la personne est en état ou non d'exprimer sa volonté.

Il ne propose pas de formulaire de directives anticipées.

► L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Cette association milite pour que chacun puisse choisir les conditions de sa propre fin de vie et pour que l'euthanasie et le suicide assisté soient légalisés. Elle propose :

- un guide sur les droits relatifs à la personne malade et à la personne en fin de vie : droits au refus de traitement, au soulagement de la douleur, à la prise en compte des directives anticipées, à se faire représenter par une personne de confiance, droit d'information et d'accès au dossier médical, qui cite les différents articles des lois (Leonetti de 2005 et Kouchner de 2002) ;
- un formulaire de directives anticipées pour ses adhérents : celui-ci est orienté vers l'arrêt des soins et traitements et la sédation terminale :

« JE DEMANDE :

- qu'on n'entreprene ni ne poursuive les actes de prévention, d'investigation ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de ma vie (art L.1110-5 du code de la santé publique), y compris pour les affections intercurrentes ;
- que l'on soulage efficacement mes souffrances même si cela a pour effet secondaire d'abrèger ma vie (art L. 1110-5 du code de la santé publique) ;
- que, si je suis dans un état pathologique incurable et que je suis dans des souffrances intolérables, je puisse bénéficier d'une sédation terminale, comme l'autorise l'article L. 1110-5 du code de la santé publique ;
- que s'il n'existe aucun espoir de retour à une vie consciente et autonome, l'on me procure une mort rapide et douce ;
- autres précisions personnelles..... ».

<http://www.admd.net/admdinteractivite/directives-anticipees.html>

- un registre national des directives anticipées de ses adhérents ;
- une fiche d'informations sur le rôle de la personne de confiance.

3.4. Documents à l'usage des professionnels

Des outils pour aider les professionnels dans leur communication avec le patient ont été réalisés.

- « **Les directives anticipées en pratique. Guide à l'usage des professionnels** » rédigé par le Groupe thématique « Directives Anticipées » de l'Espace éthique Rhône-Alpes

Ce guide reprend chacun des articles de la loi, les commente et ajoute des conseils sur :

- quand et comment informer un patient ?
- les modalités de rédaction à conseiller au patient ;
- la conduite à adopter en cas de maladie d'Alzheimer ou d'état démentiel ;

en terminant par le regard du juriste et du philosophe.

- **« Guide Les directives anticipées » du Réseau Champ Ardennais Accompagnement Soins Palliatifs et l'ARS Champagne Ardenne**

Outre le rappel de la loi Leonetti, ce guide donne également des conseils sur « Quand informer le patient ? », « Comment l'informer ? », sur les limites des directives anticipées et leur contenu en donnant des exemples et sur l'accompagnement du patient.

- **Site du Centre national de Ressources soin palliatif (www.soin-palliatif.org)**

Ce site propose plusieurs pages de formation sur les directives anticipées, la personne de confiance, la procédure collégiale et la loi Leonetti, en donnant pour chaque sujet des messages pédagogiques. Pour les directives anticipées, sont développés les prérequis, leur impact, les sources de controverses et les questions que peuvent se poser les professionnels.

4. État des lieux en Europe et Amérique du Nord

4.1. Législation, règlements, stratégies nationales de santé sur les soins palliatifs en Europe

Van Beek et coll ont comparé la situation de sept pays d'Europe en termes de législation, règlements et stratégies nationales de santé concernant les soins palliatifs (5). Les auteurs ont fait un inventaire de la situation des soins palliatifs en plusieurs étapes :

- un questionnaire a été construit après avoir clarifié les définitions et termes utilisés : celui-ci a été rempli au cours de plusieurs conférences de travail d'un panel de participants (non détaillés dans la publication) ;
- ceux-ci ont ensuite contacté six à douze experts spécialistes des soins palliatifs dans chaque pays pour compléter le questionnaire ;
- une revue de la littérature a été faite (Medline, Pubmed et littérature grise) : rapports des agences/gouvernements de chaque pays, des groupes de recherche scientifique, sites web des organisations nationales.

Un résumé des législations est décrit dans le tableau 1.

Le Comité d'éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR) a publié un article qui fait le point sur la littérature scientifique sur les directives anticipées, analyse leurs forces et limites, décrit les expériences étrangères en regard de la situation française (6).

Le Comité Consultatif National d'Éthique fait le point dans son avis n°121 du 1^{er} juillet 2013 sur les législations étrangères en matière de suicide assisté et d'euthanasie qui ne sont pas le propos de ce document mais qui montre que dans les pays où l'euthanasie est légalisée, la demande doit être faite sous la forme d'une « déclaration anticipée » ou d'une « disposition de fin de vie » (www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf) (7).

	France	Belgique	Allemagne	Angleterre	Pays bas	Pologne	Espagne
Loi sur les SP	1999 : droit d'accès aux SP 2005 : droits du patient en fin de vie	2002 : droit d'accès aux SP Légalisation de l'euthanasie dans des circonstances spécifiques (2002) (droit du malade à demander l'euthanasie) 2005 :	1988 et 1994 : code social intègre les SP, les patients en « hospices » puis à domicile 2007 : meilleure coordination des soins	Pas de loi spécifique mais SP cités dans les lois de santé Mental Capacity Act (Parlement) (2005) : légalisation de la prise de décision pour ceux qui ne peuvent plus les prendre	Pas de loi spécifique mais SP cités dans les lois de santé Loi sur l'euthanasie (2002)	Pas de loi spécifique mais SP cités dans les lois de santé Possibilité pour les patients de renoncer aux soins intensifs en fin de vie	2011 : loi sur les SP et le droit à mourir dignement
Autres règlements	Circulaires sur l'organisation des soins	Décrets royaux équivalents de recommandations	Règlementations sur les soins à domicile		Accord sur les soins palliatifs : financements, réglementations	Code d'éthique médicale : obligation de soins pour patients ayant une maladie incurable et possibilité de refuser les soins intensifs à la phase terminale	Décret royal : garanti disponibilité et accès égal aux soins palliatifs pour tous
Politique de santé	Programmes nationaux de développement des soins palliatifs : 1990-2001, 2002-2005, 2008-2012	Plan national cancer (2008)	Réforme de la santé (2006) Programme de SP 1998-2003, 2007-2010	NHS plan cancer 2000 Nice : recommandation sur les soins palliatifs (2004) Stratégie des	Plan soins palliatifs 2007-2010 : organisation et financement des SP, amélioration de la qualité, for-	Plan cancer 2005-2010 Consultant national de médecine palliative	Plan national soins palliatifs (2001) : implantation des services selon les besoins locaux, indicateurs et standards de

	France	Belgique	Allemagne	Angleterre	Pays bas	Pologne	Espagne
	Comité national de suivi du développement des SP Plans cancer			soins de fin de vie (2003-2008) : End of life care initiative, Liverpool care pathway, Preferred place of care, end of life care programm	mation		qualité, actions pour les patients et familles 2007 : Stratégie de SP du Système national de santé
Directives anticipées	Loi 2005	Loi de santé	-	Loi de santé Mental Capacity Act	Loi de santé	Loi de santé	-

4.2. Les directives anticipées en Europe et en Amérique du Nord

Le Comité des ministres du Conseil de l'Europe a adopté, en décembre 2009, une recommandation proposée par le Comité d'experts des droits de la famille sur les procurations permanentes² et les directives anticipées³ ayant trait à l'incapacité :

- « Les États devraient encourager l'autodétermination des majeurs capables en prévision de leur éventuelle incapacité future (...) ».
- « Les États devraient envisager l'éventualité qu'une procuration permanente puisse couvrir les questions économiques et financières ainsi que les questions relatives à la santé, au bien-être et les autres questions personnelles... ».
- Cette procuration est un document écrit, qui entre en vigueur en cas d'incapacité du mandant, révocable, dont les États devraient réglementer les modalités d'entrée en vigueur, et qui devrait être certifiée, enregistrée et/ou notifiée.
- « Les directives anticipées peuvent s'appliquer aux questions relatives à la santé, au bien-être et aux autres questions personnelles... ».
- Les États devraient considérer si les directives anticipées (..) doivent, pour avoir un caractère contraignant, être établies ou enregistrées sous forme écrite.
- « Les États devraient décider de l'éventuel caractère contraignant des directives anticipées... ».

Une revue de la littérature a été menée pour savoir ce qui existait dans les autres pays concernant les directives anticipées.

4.2.1. Grande-Bretagne

La loi sur la capacité mentale « *Mental Capacity Act* » de 2005 complétée par le Statutory instrument en 2007 donne les règlements relatifs aux procurations durables, aux procurations permanentes et au tuteur public. Cette loi intègre des principes sur les directives anticipées qui se limitent aux décisions de refus de traitement.

« *Mental Capacity Act* » (MCA) est un acte du Parlement appliqué en Angleterre et au pays de Galles dont l'objectif est de protéger les personnes qui ne sont pas en état de prendre leurs décisions sur les soins et traitements. Cette loi s'applique à partir de l'âge de 16 ans. Les personnes concernées sont, par exemple, les personnes ayant une démence, des lésions cérébrales, des troubles mentaux, un accident vasculaire cérébral, un état inconscient suite à une anesthésie ou un accident, etc. Les principes de la loi sont les suivants :

- le droit pour toute personne de prendre ses propres décisions ;
- le devoir d'aider les personnes à prendre leurs décisions, en leur donnant par exemple l'information dans une forme adaptée facile à comprendre ;
- en cas d'inaptitude à prendre les décisions (après une évaluation des capacités de la personne), la décision sera prise, pour elle, dans son meilleur intérêt ;
- les traitements et les soins donnés à ceux qui ne peuvent prendre les décisions doivent être les moins restrictifs possibles quant à leurs droits et libertés tout en donnant les traitements et soins adaptés.

Le MCA permet à chacun d'exprimer ses préférences pour les soins et traitements dans le cas où il perdrait sa capacité à prendre les décisions et de désigner une personne de confiance pour prendre les décisions en son nom.

« *Advance statements and decisions* » : document écrit qui précise les préférences de la personne, ses souhaits, ses croyances, et ses valeurs quant à ses soins futurs. Il n'est pas lié par la loi.

² Procuration permanente : mandat conféré par un majeur capable dont l'objet est de rester ou d'entrer en vigueur en cas d'éventuelle incapacité du mandant (mandant : personne qui donne la procuration, mandataire : personne désignée pour agir au nom du mandant).

³ Directives anticipées : instructions données ou souhaits émis par un majeur capable sur des questions que peut soulever son incapacité future.

L'objectif est de donner un guide pour celui qui pourrait avoir à prendre les décisions, dans le meilleur intérêt de la personne. Il peut couvrir tous les aspects médicosociaux de la personne :

- croyances religieuses ou spirituelles à prendre en compte ;
- lieu où elle voudrait être soignée : domicile, hôpital, maison de retraite ;
- préférences pour les actes de la vie quotidienne (ex. : douche plutôt que bain, dormir avec une veilleuse...) ;
- préoccupations sur les aspects pratiques dans l'avenir.

Les décisions anticipées (refus de traitement, *do not resuscitate order*, *living will*) permettent à toute personne de plus de 18 ans, toujours capable, de refuser un traitement médical pour le cas où elle perdrait un jour sa capacité de refuser ou accepter un traitement.

Le MCA s'applique pour tous les professionnels : médecins, infirmières, travailleurs sociaux, etc.

4.2.2. Allemagne

Une loi régit les directives anticipées depuis 2009 : la personne doit décrire une demande formelle se référant à des situations précises (ex. : en cas de coma chronique, interrompre toute mesure de support, telle que l'alimentation artificielle...) et désigner une personne de confiance (6).

Ces directives anticipées sont indépendantes de l'âge ou de l'état de santé de la personne.

Elles ne nécessitent pas de témoin et n'ont pas besoin d'être renouvelées.

Si le patient n'a pas de directives anticipées, la personne de confiance peut attester de ses choix. En l'absence de personne de confiance et en dehors de l'urgence, un représentant des droits du patient est requis par voie légale.

Le ministère allemand de la Justice propose un formulaire qui décrit les différentes situations.

Une traduction a été proposée par un gériatre français (www.geriatrie-albi.com/Patientverfuegungde.html) disponible en Annexe 6.

4.2.3. Autriche

Les directives anticipées s'opposant à un traitement médical futur peuvent être données à un médecin sous forme orale ou écrite. Elles ne sont pas contraignantes juridiquement mais elles doivent servir de ligne directrice (*Beachtliche Patientenverfugung*) (8).

Le *Verbindliche Patientenverfugung* est une instruction contraignante rédigée avec l'aide d'un juriste ou d'un notaire qui est valable pendant 5 ans et peut être reconduite.

4.2.4. Suisse

Une loi sur la protection des adultes régleme les directives anticipées depuis le 1^{er} janvier 2013 :

« Article 370 : Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement.

Elle peut également désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut donner des instructions à cette personne ». Elles devront être respectées « sauf si elles violent les dispositions légales ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de la libre volonté du patient... »

L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a adapté ses recommandations : les médecins, soignants et autres professionnels de santé assurent l'information relative à ces directives anticipées, à leur contenu et à leur forme, et apportent une aide au patient au moment de la rédaction. Le contenu de ces directives anticipées est décrit en Annexe 7.

Les hôpitaux universitaires de Genève ont un livret d'information sur les « Directives anticipées, conseils pour les rédiger » qui donne les liens avec quelques sites disposant de formulaire (http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/directives_anticipees.pdf).

Plusieurs associations/organismes proposent un formulaire de directives anticipées : la plupart sont comme celui de l'ASSM, suffisamment précis pour répondre à des questions générales et spécifiques :

- déclaration des valeurs personnelles : motivation à rédiger ses directives anticipées, situation de vie (regard porté sur la vie actuelle et future), qualité de vie souhaitée, acceptation ou non de la dépendance, expérience de la maladie, de la fin de vie et de la mort, convictions religieuses, spirituelles ou philosophiques ;
- désignation de la personne de confiance ;
- dispositions relatives aux décisions médicales avec une description :
 - des situations médicales auxquelles ces directives anticipées sont applicables ;
 - des souhaits ou non de réanimation, plus ou moins détaillés ;
 - des mesures médicales du maintien de la vie (médicaments, alimentation, hydratation, ventilation mécanique, dialyse, traitement de la maladie sous-jacente, accompagnement) avec, le cas échéant, une description précise des mesures souhaitées incluant leur durée potentielle ;
- dispositions après la mort : don d'organes, autopsie, voir consultation du dossier médical.

Disponibles en ligne, parfois en plusieurs langues, certaines sont payantes :

- www.patientenverfuegung-srk.ch/pdf/formulaire.pdf (Croix-Rouge suisse, formulaire de 24 pages).
- www.spo.ch (Organisation suisse des patients).
- www.lgc.ch : (la Ligue genevoise contre le cancer, formulaire de 36 pages).
- www.pro-senectute.ch (en allemand et payante).

4.2.5. Belgique

La loi prévoit un modèle de directives anticipées en cas de demande d'euthanasie, reconnue comme un droit pour le malade s'il « est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, s'il est inconscient, et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science » (loi du 22 mai 2002 et du 10 novembre 2005) : elles doivent être rédigées en présence de deux témoins dont au moins un n'a pas d'intérêt matériel au décès, moins de cinq ans avant que le patient ne puisse plus exprimer sa volonté.

(www.health.belgium.be)

4.2.6. Luxembourg

Une loi relative aux soins palliatifs, aux directives anticipées et à l'accompagnement de fin de vie a été prononcée en mars 2009, légalisant l'euthanasie sous certaines conditions. Les directives anticipées peuvent désigner une personne de confiance (www.eli.legilux.public.u/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n1).

Le site portail Sante.lu du Grand-Duché du Luxembourg (www.sante.public.lu/fr/formulaires/sante-fil-de-la-vie/index.html) propose de nombreux formulaires parmi lesquels :

- une déclaration en vue de l'obtention de soins palliatifs et en vue de prolongation des soins palliatifs qui
 - précise le lieu souhaité de séjour pour recevoir ces soins, domicile, hôpital, centre d'accueil pour personne en fin de vie... ;
 - décrit les soins souhaités, uniquement symptomatiques ;
 - décrit la durée des soins de 35 jours ;
- une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide : plusieurs formulaires sont disponibles selon que la personne peut ou non rédiger elle-même ses souhaits.

4.2.7. Aux États-Unis

- Les directives anticipées ont été inaugurées officiellement en 1977 avec le *Natural Death Act* en Californie : elles permettent au patient de demander au médecin d'arrêter les traitements qui les maintiennent en vie lorsqu'ils sont en phase terminale ou que la mort est imminente ;
- Le *Patient Self Determination Act* (PSDA) (loi fédérale de 1991) a été imposé dans les structures de soins financés par Medicare et Medicaid, Health Maintenance Organization, et la plupart des hôpitaux et maisons de retraite, mais ne concerne pas les médecins individuellement :
 - le patient est informé dès son admission de ses droits quant à ses décisions de soins et traitements en fin de vie ;
 - la réaction de ses directives anticipées lui est proposée (mais non obligatoire) ;
 - le personnel est formé.

Les directives anticipées sont de deux types :

- « instructive » qui donnent les préférences des traitements *living will* : ce document décrit les traitements médicaux que la personne voudrait dans le cas où elle ne serait plus capable de prendre les décisions elle-même, en cas de maladie terminale ou d'état végétatif persistant, et dans quelles conditions une tentative pour prolonger la vie devrait être commencée ou arrêtée : « *do not resuscitate order* », utilisation de dialyse, assistance ventilatoire, nutrition ou hydratation artificielle, etc. Ce formulaire légal décrit également l'accord ou non du don d'organes.
- « proxy » : en général *Durable Power of Attorney for Health Care*, ou personne de confiance.

Ces directives anticipées sont reconnues dans 50 Etats.

Elles répondent au principe d'autonomie, la volonté du patient pouvant être entendue alors qu'il a perdu les capacités de décider ou de formaliser ses décisions. *Living will* a été créé initialement pour prévenir les soins invasifs, non souhaités en fin de vie, et se sont étendus à tous les souhaits du patient quant à ses traitements.

Elles ne prennent effet que lorsque le patient est incapable de participer directement à la prise de décisions médicales. Cette évaluation de l'incapacité décisionnelle peut être difficile et est de la responsabilité du médecin après, le cas échéant, une évaluation psychiatrique.

- « *Advance care planning* » (ACP) est un processus pour aider les patients à prendre leurs décisions de soins futurs dans le cas où ils ne seraient plus en capacité de participer directement. Ce processus comprend 4 étapes :
 - réfléchir à ses valeurs et préférences ;
 - en parler avec sa personne de confiance, des membres de sa famille, les professionnels de santé ;
 - les décrire dans les directives anticipées ;
 - les revoir régulièrement et les actualiser si nécessaire.

Il est recommandé que l'ACP soit mis en œuvre chez les patients hospitalisés ou admis dans des organisations de soins. En dehors des établissements de santé, il est proposé d'en parler avec les patients lorsqu'ils sont à risque de perte d'autonomie : à risque d'accident vasculaire cérébral, démence précoce, comportement à risque d'accidents pouvant entraîner un coma ou un traumatisme crânien (conduire une moto sans casque...), maladie psychiatrique sévère et récurrente, maladie chronique évolutive ou terminale (www.depts.washington.edu.bioethx/topics/adcare.html).

- « *Physicians Order for Life-Sustaining Treatment* » (POLST) (www.caPOLST.org)

Le POLST est un « ordre » (*order*) donné aux médecins pour aider les patients gravement malades ou médicalement fragiles au regard de leur âge, de mieux contrôler les soins de leur fin de vie. Il ne remplace pas les directives anticipées mais les complète. Initialement développé dans l'Oregon (Californie), il est utilisé dans un grand nombre d'États :

- ▶ document de couleur rose vif signé par le médecin et le patient ;
- ▶ il décrit les types de traitement médical que le patient souhaite recevoir en fin de vie : réanimation cardio-respiratoire, administration d'antibiotiques et perfusion, intubation et ventilation mécanique, nutrition artificielle ;
- ▶ le patient le remplit ou non selon son choix ;
- ▶ la loi californienne oblige les professionnels de santé à en suivre les instructions ; les législations sont variables selon les États ;
- ▶ la loi autorise tous les professionnels de santé à en parler avec le patient et à l'aider à le remplir (seul le médecin le signe) ;
- ▶ si le patient ne peut plus communiquer, le professionnel de santé peut le remplir sur la base des informations données par les membres de la famille ; l'un d'entre eux le signe ;
- ▶ ce document suit le patient dans ses transferts entre services, hôpitaux, ou vers le domicile : il doit alors être placé à un endroit facilement repérable ;
- ▶ il est modifiable et révoquant par le patient et modifiable par le médecin ou la personne de confiance si la situation change ;
- ▶ il est conseillé de le réviser lorsque le patient est transféré d'un service ou d'un établissement vers un autre, s'il y a un changement significatif de son état de santé ou un nouveau diagnostic, si les préférences du patient changent ;
- ▶ le formulaire est disponible en ligne dans plusieurs langues (il doit être imprimé sur une feuille de couleur rose vif).

Le formulaire du POLST développé en Californie est disponible en Annexe 8.

Des variantes de ce formulaire ont été développées dans d'autres États (ex. Minnesota www.mnmed.org/Portals/mma/PDFs/POLSTform.pdf). Une carte des États-Unis est disponible en ligne avec des liens sur le programme POLST de chaque État permettant à chaque citoyen américain d'y accéder s'il est en vigueur dans son État et un site lui est dédié (www.polst.org).

- « *Five Wishes* » reconnu dans 42 États en 2013, téléchargeable sur www.agingwithdignity.org/five-wishes.php et disponible en 28 langues et en Braille. Les « Cinq volontés » sont les suivantes :
 - ▶ « la personne qui décidera des soins dont j'ai besoin si je ne suis pas en mesure de la faire moi-même » : donne des conseils pour choisir sa personne de confiance et décrit les actions que cette personne peut faire, à choisir par le rédacteur ;
 - ▶ « le type de traitement médical que je veux ou ne veux pas recevoir » : décrit les directives anticipées proprement dites : générales (ne veux pas souffrir, ne veux pas que des actes soient entrepris ou omis avec l'intention de mettre fin à mes jours...), en cas d'urgence (ne veux pas de réanimation *Do Not Resuscitate*), volontés pour les traitements de maintien en vie (ventilation assistée, alimentation et hydratation par dispositif, dialyse...) dans différentes situations : à l'approche de la mort, en cas de coma sans espoir de réveil ni rétablissement, en cas de lésions cérébrales graves sans espoir de rétablissement, ou en cas d' autre état à décrire ;

- ▶ « l'état de bien être auquel j'aspire » : décrit de nombreux gestes de confort et d'hygiène, ou de bien-être (écouter de la musique, des poèmes des textes religieux...)
- ▶ « la manière dont je veux qu'on me traite » : présence des proches, prières, lieu du décès, etc.
- ▶ « ce que je souhaite faire savoir à mes proches » : choix donné entre de nombreuses phrases qui traitent de l'amour, du pardon, de la gaité, du meilleur souvenir de soi, du soutien psychologique, des souhaits post-mortem, etc. ;
- ▶ ce formulaire doit être signé par deux témoins et, pour certains États, certifiés auprès d'un notaire.
- De nombreux outils existent en ligne et/ou ont été rédigés par les sociétés savantes (*American cancer society* par exemple) pour expliquer ce que sont les directives anticipées et aider les patients ou personnes non malades à formuler leurs choix (9) ; la liste n'est pas exhaustive :
 - ▶ *myDirectives* : www.mydirectives.com/?MyD
 - ▶ *consumer's toolkit for Health Care Advance Planning* : www.americanbar.org/groups/law_aging/resources/consumer_s_toolkit_for_health_care_advance_planning.html
 - ▶ *caring Connections: National Hospice and Palliative Care Organization / End-of- Life Decisions* : www.caringinfo.org/files/public/brochures/EndofLife_Decisions.pdf
 - etc.

Certains sites proposent des formulaires de directives anticipées et de personne de confiance adaptés aux législations en vigueur dans l'État (ex. www.caringinfo.org) (formulaire de directives anticipées du Maine en Annexe 9).

4.2.8. Canada

Comme aux États-Unis, la législation est variable selon les États : en dehors de l'absence de législation dans deux d'entre eux, les directives anticipées sont proposées dans neuf États et la personne de confiance dans onze.

- *Advance care planning* est proposé dans quelques États, avec un site dédié décrivant les activités au Canada (www.advancecareplanning.ca). Une vidéo destinée aux professionnels explique les étapes à suivre pour l'expliquer aux malades ayant une maladie sévère et une vidéo didactique pour les patients décrit cinq étapes pour leur expliquer comment anticiper leurs décisions de fin de vie :
 - ▶ réfléchir : « quelles sont vos valeurs, vos volontés, vos convictions et votre compréhension des diverses interventions médicales » ?
 - ▶ se renseigner : « sur les divers traitements médicaux et sur ce qu'ils peuvent vous apporter » ;
 - ▶ décider : « choisissez la personne qui sera votre mandataire, soit quelqu'un qui pourra et voudra parler en votre nom si vous en devenez incapable » ;
 - ▶ discuter : « parlez de vos volontés avec votre mandataire, vos proches, votre médecin » ;
 - ▶ consigner ses volontés sur papier : « il est conseillé de noter vos volontés ou de les enregistrer ».
- Les directives anticipées sont également « instructive » ou « proxy ». Dans certains États, le formulaire ne concerne que la désignation de la personne de confiance. Selon les cas, des documents d'information et d'explication accompagnant le formulaire (ex. www.health.gov.nl.ca/health/publications/ahcd_booklet.pdf) sont à disposition des patients.
- Au Québec, le Code civil du Québec permet de manifester ses volontés de fin de vie et dans son article 12 de consentir ou refuser des soins. Appelé le testament biologique ou directives de fin de vie, des modèles sont proposés qui contiennent un guide de rédaction et un document de six pages incluant exemples et suggestions avec (<http://www.avocat.qc.ca/testament-biologique.htm>) :
 - ▶ nomination de l'exécuteur testamentaire biologique (personne qui sera chargée de veiller à faire respecter les directives de fin de vie) ;

- ▶ énoncé de la volonté (pourquoi le testament biologique, circonstances de la mise en vigueur du testament biologique, désirs généraux) ;
- ▶ directives spécifiques de refus de soins (par exemple, je refuse la réanimation cardio-respiratoire, je refuse l'utilisation d'un respirateur mécanique, etc.) ;
- ▶ don d'organes ;
- ▶ autres directives ;
- ▶ exécuteur testamentaire biologique remplaçant ;
- ▶ signature et témoins ;
- ▶ instructions de rédaction et explication.

4.2.9. Synthèse des rubriques relevées dans les différents formulaires de directives anticipées

Dans son travail d'analyse des directives anticipées, le Comité d'Éthique de la SFAR a résumé les rubriques relevées dans les formulaires suisse et allemand (www.sfar.org) :

- contexte : ressenti sur son état physique passé et actuel et vécu personnel qui incite à rédiger ses directives anticipées ;
- état de santé : description de la maladie et de son pronostic le cas échéant ;
- capacité de discernement ;
- traitements souhaités ;
- choix en cas de réanimation ou soins intensifs ;
- qualité de vie souhaitée et handicaps acceptés ou non ;
- lieu souhaité du décès, accompagné ou non ;
- don d'organes ;
- personne de confiance ou mandataire.

4.2.10. Taux de rédaction des directives anticipées

Une mise au point sur l'*Advance care planning* et les directives anticipées a été publiée en septembre 2015 (10). Le taux de rédaction des directives anticipées aux Etats Unis est de l'ordre de 70%. Ce taux est plus élevé que dans les autres pays qui sont de l'ordre de 8 à 10% en Allemagne, aux Pays Bas ou au Royaume uni.

5. Travaux réalisés sur les directives anticipées à la demande du Président de la République

Dans le cadre du suivi de la loi du 22 avril 2005 et de la préparation de la loi pour les malades et les personnes en fin de vie, le président de la République a demandé, dans un premier temps, au Pr Sicard de conduire une mission de réflexion sur la fin de vie en France : évaluation de l'application du texte de la Loi Léonetti, points de vue des Français, expériences étrangères... Puis, il a sollicité le Comité Consultatif National d'Éthique en lui posant trois questions, parmi lesquelles : « Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer les directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ? »

En janvier 2015, la secrétaire d'État chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie a sollicité la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH) pour rendre un avis sur les « possibilités législatives, réglementaires et de pratiques professionnelles permettant de mieux respecter les droits des personnes et d'assurer la meilleure expression possible de leurs volonté lorsque les facultés deviennent altérées ».

5.1. Propositions de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France

La Commission de réflexion sur la fin de vie en France dans son rapport « Penser solidairement la fin de vie » a notamment constaté que :

- les directives anticipées n'étaient pas rédigées par les personnes en fin de vie (2,5 % dans une étude de l'INED), notamment parce qu'elles étaient méconnues des médecins et des citoyens ;
- lorsqu'elles sont rédigées, elles sont difficilement accessibles, notamment aux urgentistes ;
- elles peuvent être source de conflit d'autant que les souhaits des malades ou des personnes âgées peuvent changer en fonction de l'âge et de la maladie ;
- difficiles à rédiger, l'aide d'un professionnel médical, ou paramédical, ou d'une association de malades peut être nécessaire ;
- elles devraient être rédigées dans un langage clair, accessible à chacun, et décrivant la possibilité de telle ou telle situation qui devrait faire l'objet ou non d'une prise en charge efficace ou simplement palliative ;
- des modèles (allemand, suisse, en cours d'élaboration en France) pourraient contribuer à l'élaboration d'un modèle national de directives anticipées ;
- aux États-Unis, il existe une différence entre les directives anticipées rédigées par une personne en bonne santé et le POLST, programme suivi par un nombre croissant d'États, où la personne atteinte d'une maladie grave voire incurable ou à la veille d'une intervention chirurgicale, exprime ses volontés : ce deuxième document, de couleur, est facilement identifié dans le dossier du malade.

Elle propose de suivre l'exemple de ce programme et qu'un deuxième document existe, à côté des directives anticipées, pour les personnes atteinte d'une maladie grave :

- décrivant les différentes options thérapeutiques susceptibles d'être proposées en fin de vie ;
- rempli dans le cadre d'un dialogue avec le médecin de famille et l'équipe hospitalière (nécessaire communication entre ces deux intervenants) ;
- de couleur spécifique, il serait inséré dans le dossier médical et inscrit dans un registre national informatisé ;
- signé par le malade et le thérapeute concerné.

5.2. Avis du Comité Consultatif National d'Éthique

5.2.1. Avis n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir

A la suite du rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie, « Penser solidairement la fin de vie », le Président de la république a saisi le CCNE en lui posant trois questions dont l'une sur les directives anticipées : « Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ? » Le CCNE a rendu son avis n°121 en juin 2013 (7) qui prend en compte les propositions émises par la Commission de réflexion sur la fin de vie :

- deux types de directives anticipées sont possibles selon les circonstances :
 - « déclarations anticipées de volonté » rédigées par toute personne, malade ou pas, qui l'inciterait à réfléchir à sa propre fin de vie ;
 - les directives anticipées d'une personne atteinte d'une maladie grave ou potentiellement létale : outil de dialogue avec le malade, un accompagnement par un professionnel de santé devrait lui être proposé pour l'aider à élaborer le document et le rédiger. Il est proposé que ce document mentionne, outre les demandes de limitation ou d'arrêt de traitement, les choix de traitements à mettre en œuvre, des questions d'organisation des soins, les conditions et lieu de vie ;

- pour renforcer la valeur qui leur est accordée, il est nécessaire d'évaluer la capacité de la personne malade au moment de la rédaction : vérifier la capacité de compréhension, d'appréciation, de raisonnement, d'expression et de maintien du choix ou de sa volonté ;
- si les directives anticipées expriment la volonté du malade au moment de la rédaction, elles ne préjugent pas de l'évolution de cette volonté au fil de l'évolution de la maladie : plus la personne se rapproche de la fin de sa vie, plus elle est susceptible de changer d'avis ;
- la valeur des directives anticipées devrait être renforcée ;
- le CCNE fait les propositions suivantes :
 - inciter toute personne, malade ou pas, songeant à sa fin de vie, à rédiger des « déclarations anticipées de volonté » pour exposer les souhaits en termes de lieu de vie ou de mode de prise en charge ;
 - les médecins traitants devraient informer tous leurs patients atteints d'une maladie potentiellement grave de la possibilité de rédiger leurs directives anticipées ;
 - une personne atteinte d'une maladie grave ou qui intègre un EHPAD doit bénéficier le plus tôt possible de l'accompagnement par un professionnel de santé pour les rédiger si elle le souhaite ;
 - les directives anticipées doivent être intégrées dans le dossier médical personnel informatisé, voire enregistrées dans un registre national ;
 - lorsqu'elles sont rédigées, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé sauf dans trois circonstances : l'urgence, l'inadaptation à la situation clinique, et si elles ne correspondent plus au dernier état de la volonté du malade, étayée par les témoignages précis et concordants des proches.

En conclusion, seules certaines de ces propositions ont été prises en compte dans le projet de loi.

5.2.2. Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat

Le Conseil d'Etat a sollicité le CCNE en février 2014 pour l'éclairer sur l'application des notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie, en particulier à l'égard de personnes dans un état pauci-relationnel comme Vincent Lambert, pour les besoins de l'instruction des requêtes de ce litige (11). Les observations écrites du CCNE portent sur des éléments de contexte et des questionnements éthiques :

Parmi les éléments de contexte :

- l'analyse de la loi Leonetti : « obstination déraisonnable », « maintien artificiel de la vie », arrêt des soins et traitements ;
- la nature du traitement que constituent l'alimentation et l'hydratation artificielles ;
- la difficulté pour qualifier des traitements d' « inutiles », « disproportionnés », ou « n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie » et pour qualifier une obstination de « déraisonnable » ;
- la difficulté de définir les différents états de conscience, états d'éveil sans réponse (anciennement état végétatif) et état de conscience minimale ou état pauci-relationnel.

Au vu des nombreuses questions éthiques qui se posent concernant l'état de la personne et son devenir, et de l'incertitude sur ce que la personne a exprimé antérieurement en termes de volonté, le CCNE considère que la décision ne peut relever de la seule expertise médicale lorsque la personne n'a pas rédigé ses directives anticipées ni désignée de personne de confiance.

Il recommande que la procédure collégiale soit modifiée pour prendre la forme d'une délibération collective aboutissant à un processus de décision collective :

- la procédure collégiale telle qu'organisée par le code de santé publique consiste à recueillir l'avis d'un autre médecin, de l'équipe soignante, de la famille et des proches puis à prendre seul la décision : décision d'un

point de vue médical s'il y a obstination déraisonnable ou non, et appréciation de la volonté antérieure de la personne ;

- la délibération collective n'est pas une discussion collégiale entre experts mais doit être mise en œuvre d'une manière plus large : outre l'éclairage médical, les avis des soignants non médicaux, de la famille, des proches doivent être pris en compte collectivement, à part égale et sans hiérarchie ;
- si le processus de délibération collective ne parvient pas à faire émerger un consensus, une deuxième étape de médiation pourra être mise en œuvre.

5.2.3. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie

Dans son rapport sur le débat public concernant la fin de vie d'octobre 2014, (12) le CCNE souligne notamment :

- une méconnaissance et une non-application des dispositions légales garantissant les droits des personnes malades en fin de vie, de la part des citoyens mais aussi d'une proportion significative des professionnels de santé : loi de 1999 garantissant l'accès aux soins palliatifs, de 2002, et de 2005 (loi Leonetti) (Annexe 5) ;
- un engagement insuffisant des pouvoirs publics, des autorités sanitaires, des responsables d'établissements de santé et de maison de retraite et des professionnels de santé pour faire connaître et veiller à l'application de ces dispositions légales.

Le CCNE recommande notamment de :

- développer l'information concernant les directives anticipées et la personne de confiance : campagne nationale de communication, campagne d'information auprès des citoyens, des médecins, des soignants ;
- faire en sorte que les directives anticipées soient consultables par les soignants : proposition d'un fichier informatique national, existence de directives anticipées notées sur la carte vitale ;
- rendre contraignantes les directives anticipées : en débat, le fait de savoir si elles le sont dans tous les cas ou uniquement lorsqu'elles ont été rédigées en cas de maladie grave ou en cas d'intervention chirurgicale comportant des risques importants.

5.3. Avis de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme sur le consentement des personnes vulnérables

Dans son avis adopté à l'unanimité lors d'une Assemblée plénière le 16 avril 2015 (13), la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH) préconise **d'anticiper le recueil des volontés de la personne vulnérable**. Pour ce faire, il est nécessaire de :

- « faire connaître les injonctions légales et les normes existantes en matière de bonne information et de bonne communication dans les pratiques » ;
- faire connaître le rôle de la personne de confiance et favoriser son utilisation ;
- promouvoir les directives anticipées pour toute personne vieillissante, l'établissement de directives anticipées étant un outil d'expression de sa volonté, dans le dialogue entre la personne et ses médecins ;
- « (...) mettre en place dans l'ensemble du système de santé les mesures nécessaires à la diffusion et à la prise en compte des directives anticipées » ;
- « faire mieux connaître le mandat de protection future afin de préserver l'autonomie des personnes en cas de perte de compétence » : outil juridique très souple, les mandataires peuvent être multiples selon les missions (gestion financière, prise en charge de la personne) ;
- « réfléchir à une meilleure articulation entre mandat de protection et directives anticipées, et entre mandataire et personne de confiance ».

Sa recommandation n°14 est la suivante :

« La CNCDH recommande aux pouvoirs publics de renforcer les actions de communication sur :

- la fonction de personne de confiance : faire connaître la possibilité d'être assisté par une personne de son choix dans tout processus de consentement aux soins et de changement du lieu de vie doit être un axe prioritaire d'information des personnes âgées ;
- les directives anticipées : promouvoir ces directives auprès de toute personne vieillissante ou malade apparaît comme une nécessité sanitaire importante, compte tenu du constat très largement partagé des mauvaises conditions, notamment relationnelles, dans lesquelles se déroulent les derniers instants de la vie ;
- le mandat de protection future, qui permet de jeter les bases d'une organisation de la dépendance en fonction des personnes et des structures sociales ».

Elle a fait par ailleurs des recommandations sur le consentement de la personne vulnérable, à rapprocher des directives anticipées qui sont un consentement (ou non) anticipé :

- **Recommandation n° 1** : la CNCDH recommande que s'instaure, en amont de l'expression du consentement, un dialogue entre l'autorité qui propose et la personne dont le consentement est recherché, accompagnée si nécessaire de la ou des personnes de son choix. Le recueil du consentement doit être précédé d'un temps durant lequel une information précise sur les possibilités existantes, leurs conditions de mise en œuvre et leurs conséquences peut être délivrée à l'intéressé, mais aussi à son entourage.
- **Recommandation n° 5** : (...). Elle recommande aux autorités compétentes de s'assurer que le consentement de la personne vulnérable est effectivement recueilli et pris en compte pour les actes qui la concernent (choix du lieu de résidence, placement en institution, consentement aux soins et aux traitements...).
- **Recommandation n° 7** : en matière de consentement aux soins, la CNCDH recommande de s'assurer de la bonne articulation entre les dispositions prévues par le code civil et les dispositions prévues par le code de la santé publique. Le cas échéant, le code de la santé publique devrait être amendé, pour permettre la prise en compte de la notion de consentement gradué, afin de favoriser l'autonomie de la personne dont la volonté peut être imparfaite mais qui souhaite tout de même l'exprimer et consentir, et qui doit pouvoir le faire en fonction de son discernement.
- **Recommandation n° 12** : la CNCDH recommande une meilleure formation des personnels médicaux, sociaux ainsi que juridiques sur les bonnes pratiques en matière de recueil et de respect du consentement. Cette formation doit s'accompagner de débats professionnels associant les diverses spécialités pour construire ensemble de bonnes pratiques.

6. Les pratiques en France

6.1. État des connaissances et pratiques de la Loi Léonetti

Plusieurs travaux ont cherché à quantifier l'état des connaissances et les pratiques de la Loi Léonetti quant aux directives anticipées et à la personne de confiance :

6.1.1. Les thèses

- Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en médecine en Haute-Vienne, Julie Penneret, 26 janvier 2011 : « Loi Léonetti : directives anticipées, personne de confiance : diffusion et impact en médecine générale cinq ans après » (14).

370 questionnaires (12 questions) ont été envoyés à la totalité des médecins de la Haute-Vienne identifiés par Pages Jaunes.

178 réponses (48,11 %) ont été obtenues dont 20 inexploitable et ont montré les résultats suivants :

- ▶ connaissance de la loi : 122 (77,22 %) ne connaissaient peu ou pas la loi, 36 la connaissaient bien à parfaitement ; les médecins en ont connaissance par les journaux grand public, puis les journaux spécialisés ;
- ▶ connaissance des modalités des directives anticipées : 125 médecins (79,12 %) ne connaissaient peu ou pas les directives anticipées, 35,55 % en avaient déjà eu l'expérience ;
- ▶ le dépositaire des directives anticipées devrait être le conjoint (36 %) le médecin de famille (19 %), « cela n'a pas d'importance du moment que quelqu'un les ait » a été cité par 26 % des médecins ;
- ▶ connaissance de la personne de confiance : 58,2 % ne connaissaient pas la personne de confiance, 20,25 % assez bien, 20,9 % plutôt bien à tout à fait ;
- ▶ la personne de confiance devrait/pourrait être le conjoint (43 % en premier choix), un membre de la famille (41,8 % en deuxième choix), cela n'a pas d'importance du moment qu'elle existe (31,65 % en premier choix).

C'est le médecin traitant qui doit parler des directives anticipées et de la personne de confiance (37 % en premier choix), puis le médecin des soins palliatifs s'il existe (18 %), et « cela n'a pas d'importance du moment que le sujet soit abordé » pour 21,5 % des médecins.

La loi a peu modifié les pratiques (22 % des médecins). 81 % des médecins étaient demandeurs d'une information supplémentaire sur la loi.

- Thèse pour le Diplôme d'état de Docteur en médecine, Lille 21 mars 2011, Mathieu Cousin et Julien Fayeulle, « Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : quels usages, quelles réserves, quelles perspectives ? » (15).

Quatre focus groupes avec des médecins généralistes exerçant en libéral (deux groupes), de la faculté libre de médecine de Lille, et de la faculté d'état Henri Warembourg ont été réalisés.

Les résultats sont les suivants :

- ▶ la loi Leonetti est méconnue ;
- ▶ les directives anticipées ne sont pas ou peu connues ;
- ▶ la personne de confiance est mieux connue ;
- ▶ la mort est un sujet tabou qu'il est difficile d'aborder : les médecins ont un sentiment « d'angoisse » lorsqu'ils doivent parler de la mort à leur patients. c'est plus facile lorsque c'est le patient qui aborde lui-même la question ;
- ▶ les médecins se sentent ni suffisamment compétents ni suffisamment disponibles pour prendre en charge les patients en fin de vie ;
- ▶ plusieurs médecins généralistes ont un sentiment de solitude lors de la prise en charge de leurs patients en fin de vie à domicile ;
- ▶ seuls 4 des 19 médecins participants ont eu une expérience des directives anticipées, à l'initiative des patients. Un seul médecin qui avait une activité hospitalière de soins palliatifs incitait ses patients à désigner une personne de confiance ;
- ▶ pour certains médecins généralistes, ces outils permettraient aux patients de réfléchir sereinement à la mort, qu'ils « remplaceraient dans le cycle normal de la vie » ;
- ▶ les médecins généralistes craignent de parler des directives anticipées et de la personne de confiance car cela risque d'enlever tout espoir au patient ;

- ▶ la question de « à qui et quand en parler » n'a pas été tranchée : difficulté pour trouver le bon moment, y compris chez les personnes âgées ;
- ▶ chez les sujets jeunes, un temps de réflexion doit être proposé au patient très en amont ;
- ▶ certains proposent d'en parler de façon systématique, comme le tabagisme ;
- ▶ plusieurs médecins ont souligné la nécessité d'un temps de réflexion des patients ;
- ▶ question du temps passé : très chronophage, proposer une consultation systématique dédiée ?
- ▶ pour la plupart des médecins, être la personne de confiance semble difficilement concevable voire antinomique ;
- ▶ demande d'une information à destination des patients : campagne d'information, affiches dans les salles d'attentes, via l'assurance maladie, et à destination des médecins.

6.1.2. Les enquêtes et études

Plusieurs enquêtes ou études françaises ont montré que la possibilité pour le citoyen, malade ou non, de rédiger ses directives anticipées était très peu connue.

▶ Enquête de l'Institut National d'Études Démographiques

Dans son enquête sur la fin de vie en France, l'INED a interrogé 11 828 médecins ayant rédigé un certificat de décès : 5 217 questionnaires ont été retournés sur les 14 080 envoyés. Sur les 4 891 questionnaires exploitables, seuls 2,5 % des personnes avaient rédigé ses directives anticipées (16).

▶ Perception des directives anticipées dans une population consultant à l'hôpital

Dans une étude qualitative, observationnelle, monocentrique, menée en avril 2011 (17), les auteurs montrent qu'une majorité des personnes interrogées ne connaissait pas l'existence des directives anticipées, mais y étaient favorables.

Pendant 15 jours, une enquête par questionnaire auto-administré (*questionnaire rempli par la personne enquêtée*) a été menée au CHU de Nancy : ces questionnaires (15 QCM à cocher, anonymes) étaient proposés dans la salle d'attente des bureaux d'admission de l'hôpital. Une première partie portait sur la personne de confiance, la seconde sur les directives anticipées : leur connaissance et leur contenu. 376 personnes ont répondu, il s'agissait du patient dans 64,1 % des cas, d'un accompagnant (famille ou proche) dans les autres cas, admis au CHU pour une consultation. La population était jeune (48,7 ans d'âge moyen), constituée d'une majorité de femmes (61,8 %).

Le terme de personne de confiance était connu de 88,6 % des personnes interrogées. 78,6 % connaissaient la possibilité d'en désigner une. La distinction était faite entre la personne de confiance et la personne à prévenir dans 71,7 % des cas. En revanche, la majorité des répondants ne connaissait pas le terme de directives anticipées (57,5 %) et ne savait pas la possibilité d'en écrire (65,2 %). Mais une très grande majorité était favorable à leur rédaction (93 %). S'agissant du contenu proposé : 75,8 % inscriraient le refus « d'obstination déraisonnable », 53,6 % la « limitation/arrêt des traitements s'il n'y avait plus rien à faire » (pas de précision de ce qui est entendu par traitement), 52,8 % « l'arrêt des traitements actifs en cas de forte probabilité de coma ou d'état végétatif ».

Un des biais de cette étude est le type de recrutement : sur la base du volontariat, ce qui présuppose que les personnes interrogées sont intéressées, et sûrement favorables au sujet. Par ailleurs, par le lieu du recrutement, elle cible une population probablement plus sensibilisée que la population générale. Les résultats sont concordants avec ceux de l'étude de l'INED retrouvant une méconnaissance du dispositif. Mais si la population étudiée se révèle favorable à la rédaction des directives anticipées, ce résultat n'est pas retrouvé dans une étude menée à Cochin au centre d'étude clinique dans une population de plus de 75 ans (18).

Au total, le dispositif des directives anticipées est méconnu d'une population pourtant sensibilisée aux soins médicaux et paramédicaux, mais cette population jeune est favorable à leur rédaction.

► Dans un service d'oncologie

Une étude prospective interventionnelle a été réalisée pour étudier la faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées dans un service d'oncologie (19). Deux entretiens semi-structurés étaient réalisés avec un suivi à 4 mois chez des patients atteints d'un cancer pulmonaire ou digestif et suivis en hôpital de jour pour leur chimiothérapie ou leur prise en charge palliative exclusive. N'étaient pas inclus les patients présentant des troubles cognitifs ou une psychopathologie dans le dossier, ceux ayant une fragilité psychologique évaluée par un psychologue, un contexte d'aggravation de la maladie ou de fin de vie, ou ceux qui refusaient. Sur 29 patients répondant aux critères d'inclusion, six ont refusé (21 %).

Les résultats montrent qu'une majorité de patients (14/22 64 %) souhaitait une information pronostique et être impliqué dans les décisions, 2/22 n'avaient pas ce souhait (groupe III) et 6/22 (groupe II) avaient une position intermédiaire. La connaissance des patients sur la personne de confiance était bonne, en dehors de la confusion avec la personne à prévenir, tandis que seuls trois patients connaissaient le dispositif des directives anticipées. Après le 1^{er} entretien, dix patients les avaient rédigées.

L'hétéro évaluation de l'anxiété et son autoévaluation lors du 2^e entretien a montré une surestimation de l'anxiété par les professionnels. Seuls deux patients qui faisaient partie du groupe III ont présenté une angoisse importante.

Le bon moment pour informer les patients de ces dispositifs, directives anticipées et personne de confiance, est « en bonne santé » pour onze patients, « au début d'une maladie grave » pour neuf. Aucun patient n'a choisi les propositions « lorsque les traitements de la maladie ne sont plus efficaces » ou « à l'approche de la fin de vie ». 16/19 patients estimaient que cette information devait être effectuée de manière systématique.

En conclusion : donner une information sur les directives anticipées et la personne de confiance est faisable en oncologie et jugée nécessaire par une grande majorité de patients, mais n'a pas été évaluée chez des patients vulnérables. Elle ne génère pas d'angoisse sauf chez ceux qui ne souhaitent ni d'information pronostique ni de participation aux décisions. Les directives anticipées sont mal connues. Cette information doit être donnée tôt dans l'évolution de la maladie : la démarche d'anticipation des souhaits de fin de vie (chez les patients ayant un cancer notamment) est un processus complexe qui doit s'intégrer dans un dispositif long, progressif et dynamique de discussions anticipées.

► Chez les malades chroniques

Une équipe de Rouen a fait part de son expérience quant aux directives anticipées et proposé des conseils pratiques d'élaboration et d'utilisation (20) :

- à partir d'exemples de patients ayant des maladies chroniques (BPCO, SLA) les auteurs constatent que les directives anticipées, en donnant la parole au patient après l'avoir accompagné (établir une relation de confiance, expliquer la Loi Leonetti, expliquer les traitements possibles et l'absence d'obstination déraisonnable, etc.) ont eu pour effet de le **rassurer**, lui, sa famille et ses proches, et de l'impliquer dans son projet de soins. Dans les deux exemples décrits où les malades ont rédigé leurs directives anticipées avec ou sans l'aide du médecin (rapportées dans l'article), ils ont pu accepter leur maladie et ses conséquences sur la qualité de vie, retrouver une vie sociale ou un goût à la vie et accepter des traitements qu'ils refusaient auparavant ;
- ils proposent de « se focaliser moins sur la mort à venir que sur les conditions de vie qui la précèdent » : les directives anticipées contribuent à apporter de la sérénité aux patients quant à leurs conditions de fin de vie ;
- ils font des propositions de « recommandations » pour les professionnels de santé :
 - ▶ avant d'évoquer le sujet des directives anticipées, avoir une démarche d'accompagnement avec le patient et ses proches ; instaurer une relation de confiance avec le patient en l'écoutant et en respectant son rythme sur la connaissance de la maladie, de son évolution, du handicap, sur les directives anticipées et a fortiori sa mort éventuelle ;
 - ▶ les questions suivantes sont proposées :
 - Que sait le patient de sa maladie, de son évolution, de son pronostic ?

- Quelle idée-a-t-il des traitements invasifs de sa maladie ?
 - Que connaît-il des directives anticipées, qu'en attend-il ?
 - Que peut-il aborder ce jour ?
 - A-t-il une personne de confiance, des proches ? sont-ils au courant de sa démarche ? quels sont leurs avis ?
- ▶ si le patient demande de l'aide pour rédiger ses directives anticipées, il reçoit l'information sur le sujet, sur le texte de loi s'il le souhaite et sur les responsabilités des professionnels de santé vis-à-vis des limitations ou des arrêts des traitements. Il lui est proposé de les rédiger avec l'aide d'un médecin : son médecin traitant, son médecin spécialiste référent, un médecin choisi pour sa compétence ou son expérience dans les situations de fin de vie difficiles, des soins palliatifs, de la médecine d'urgence ou de la réanimation.
- Ils donnent des conseils pour aider les patients à rédiger leurs directives anticipées et proposent les questions suivantes pour le guider dans sa réflexion :
 - « Qu'est-ce que j'attends concrètement de la rédaction de mes directives anticipées ?
 - Qu'est-ce que j'attends avant tout des professionnels de santé ?
 - Quelles sont mes valeurs, mes convictions sur la vie, la maladie, la mort ?
 - Quels sont mes critères de qualité de vie, respect de ma dignité, de mon image ?
 - Est-ce que je souhaite un accompagnement spirituel et lequel ? »
- Ils proposent d'utiliser ou non le formulaire préétabli dans l'hôpital et d'y décrire :
 - la maladie dont il souffre et son stade évolutif ;
 - l'orientation générale choisie : demande d'arrêt ou de non mise en œuvre de traitement, de soins palliatifs, ou de traitement actif « jusqu'au bout » ;
 - les raisons de ses choix ;
 - le lieu de soins désiré (réanimation, unité de soins palliatifs, service où il a été suivi, domicile...) ;
 - les traitements invasifs pouvant être envisagés ;
 - le soulagement de la souffrance : désir d'être conscient jusqu'au bout, utilisation de médicaments à double effet, sédation... ;
 - ses convictions et ses valeurs qu'il voudrait être pris en compte ;
 - les personnes à informer de son état de santé : qui ? à quel moment ?
 - aux stades ultimes : être seul ou accompagné, par un proche ou un soignant ?
- Concernant la conservation des directives anticipées, ils conseillent au patient d'avoir une carte sur lui précisant qu'il dispose de directives anticipées, de prévenir la personne de confiance et le médecin traitant ou le médecin référent, de s'assurer que les destinataires des directives anticipées ont bien pris connaissance de sa demande.
- Ils rappellent qu'au moment de l'utilisation de ses directives anticipées, il convient de savoir auprès de la personne de confiance et des proches, si, à leur connaissance, des éléments peuvent faire penser que le patient a changé d'avis bien que n'ayant pas eu le temps de modifier ses directives anticipées.

► En gériatrie

Une étude qualitative, descriptive, multicentrique (18), a été menée en 2011 chez des patients de plus de 75 ans, dans le but d'étudier la perception et l'application des directives anticipées dans cette population. 186 personnes ont été incluses, 167 représentant la population principale, réparties en huit sous-groupes selon leur état de santé et de dépendance, allant d'un très bon état de santé et d'autonomie à un état précaire du fait d'une pathologie grave et évolutive ou d'une grande dépendance physique ou mentale. Les 19 autres personnes forment un « **groupe averti** », puisqu'ayant adhéré à l'ADMD, ils connaissent et ont écrit leurs directives anticipées. Ce groupe s'est avéré nécessaire puisque dans la population principale, le dispositif n'était pas connu. Par conséquent, les personnes interrogées n'ont pas eu le temps d'y réfléchir. Les huit sous-groupes comprenaient : un **groupe « old'up »** (adhérents à l'association *old'up*) représentatifs d'une population âgée, dynamique, autonome, militante, un **groupe « anesthésie »** de personnes recrutées au cours d'une consultation pré-anesthésie pour une chirurgie orthopédique nécessaire pour le maintien de leur autonomie, par ailleurs dynamiques et autonomes, un **groupe VAD**, ne vivant à domicile selon leur souhait que grâce à l'assistance d'un service d'aide à domicile (VAD), un **groupe EHPAD** de personnes institutionnalisées en raison d'une perte d'autonomie physique ou mentale, un **groupe Alzheimer** dont l'état cognitif était compatible avec une conversation sur les directives anticipées, un **groupe cardio** de patient souffrant d'insuffisance cardiaque, inclus au décours d'un épisode aigu, en état de santé précaire, un **groupe pneumo**, de patients régulièrement hospitalisés pour une insuffisance respiratoire sévère ou une séance de chimiothérapie pour un carcinome broncho-pulmonaire, un **groupe gastro** de patients pris en charge pour une néoplasie digestive diagnostiquée depuis suffisamment longtemps pour que la discussion ne soit pas perçue comme « agressive ». Ces personnes ont participé à des entretiens semi-directifs de 45 à 60 minutes, menés par deux membres du groupe d'éthique clinique (un médecin, et un juriste ou un philosophe), formés à la consultation d'éthique clinique.

Les résultats ont été analysés selon la méthode de thématization séquentielle. Des données sociodémographiques ont été incluses pour qualifier les populations. 90 % des personnes interrogées dans la population principale ont répondu ne jamais avoir entendu parler des directives anticipées. Après avoir été informées du dispositif, 83 % ont répondu ne pas être intéressées par cette possibilité, dans 42 % des cas parce qu'elles ne se sentaient pas concernées (« c'est pour la fin, je n'en suis pas encore là »), dans 36 % des cas parce que ce dispositif leur paraissait inutile voire dangereux (risque d'entraîner un désengagement trop précoce du médecin en cas de mention de l'opposition à l'acharnement thérapeutique), dans 22 % des cas la conversation leur devenait agressive. Les **17 %** restant de la population principale (28 personnes) se sont exprimées **en faveur du dispositif**. L'intérêt pour les directives anticipées **était indépendant de l'état de santé ou de dépendance et de tout niveau socio-culturel**. Il s'agissait surtout de femmes d'un tempérament volontariste. Sur ces 28 personnes, 10 avaient rédigé des directives anticipées. Dans le groupe ADMD, tous connaissaient les directives anticipées et en avaient rédigé. Mais 14 personnes sur les 19 du groupe n'avaient fait que signer les directives anticipées pré-rédigées sur la carte d'adhésion à l'ADMD. Quant au contenu des directives anticipées, les personnes favorables au dispositif (dans la population principale comme dans le groupe ADMD) ont précisé ne pas vouloir « d'acharnement thérapeutique », sans pouvoir préciser plus précisément ce que cela représentait pour eux.

En conclusion, cette population de personnes âgées de plus de 75 ans n'est pas en faveur de la rédaction de directives anticipées sauf dans 17 % des cas. Ceci n'est pas dépendant de l'état de santé ou de dépendance. À noter qu'il s'agissait d'une population ne connaissant pas le dispositif dans la très grande majorité des cas et donc prise « au dépourvu ».

Une autre étude réalisée chez 426 sujets âgés de plus de 70 ans (moyenne 83 ans) hospitalisés dans trois services de gériatrie a cherché à déterminer les facteurs médicaux et sociaux associés aux préférences des patients quant à la délivrance d'informations et à la désignation de la personne de confiance (21). Seuls les patients n'ayant pas de troubles cognitifs importants (MMSE \geq 20) ou de maladie psychiatrique étaient inclus (543 patients exclus sur les 1116 admis à l'hôpital dans la période). Un tiers de la population avait des troubles cognitifs modérés (MMSE entre 20 et 24).

Seulement 4,5 % des patients ne voulaient pas recevoir d'information médicale, tandis que 32,6 % voulaient être totalement informés et considéraient que leur consentement était nécessaire avant toute décision d'acte diagnostique ou thérapeutique et 77 % voulaient être explicitement informés si le pronostic vital était engagé.

La personne de confiance était un membre de la famille pour 45,3 % des patients (époux dans 51 % et enfants dans 75 % des cas, sachant que 65 % de ces personnes âgées vivaient seules) et 17,6 % choisissaient d'avoir deux personnes de confiance, un membre de la famille et le médecin traitant.

La demande d'information était corrélée avec l'âge (demande d'information chez les plus jeunes), le score MMSE et IADL et avec la présence d'enfants.

En conclusion, cette étude montre la nette demande d'information chez ces sujets âgés. Mais elle n'a été réalisée que chez des patients ayant un score MMSE \geq 20, ce qui a exclu beaucoup de sujets.

La question des directives anticipées n'est pas abordée dans l'étude.

► **Expérience dans un service de dialyse chronique (hôpitaux universitaires de Genève)**

Une équipe des hôpitaux universitaires de Genève a fait part de son expérience de la mise en place des directives anticipées proposées aux patients en dialyse. Le service a constitué un groupe éthique qui comprend un néphrologue, des infirmières de dialyse et une bio-éthicienne.

La première étape a été d'établir un modèle d'entretien initial et d'identifier les patients qui souhaiteraient rédiger leurs directives anticipées ; ils ont utilisé le modèle de Davison qui identifie six conditions (22) :

- la capacité à être impliqué dans la discussion ;
- un intérêt pour la démarche ;
- une capacité de contrôle et d'affirmation ;
- une compréhension du bénéfice de cette rédaction ;
- des ressources suffisantes ;
- l'identification possible du représentant thérapeutique.

Pour les patients ayant une maladie psychiatrique aiguë ou un problème somatique aigu, la proposition de directives anticipées était reportée en attendant que le problème aigu soit résolu.

Les entretiens qui ont lieu pendant une séance de dialyse étaient effectués par les membres du groupe éthique : un néphrologue et deux infirmières de dialyse. Le patient était selon son souhait accompagné ou non d'un proche.

La question était posée au malade de savoir s'il était intéressé par la démarche auquel cas une information orale et des documents écrits lui étaient donnés (<http://directivesanticipées.hug-ge.ch>). Si, après réflexion, le patient était toujours intéressé, un rendez-vous était organisé (près de la moitié demande un délai de réflexion, refuse ou annule le rendez-vous au dernier moment).

Pendant l'entretien, l'équipe hospitalière :

- expliquait au patient pourquoi elle propose ces directives anticipées ;
- écoutait le patient et répondait à ses questions sur les documents écrits, évaluait ce qu'il en avait compris ;
- l'encourageait à s'exprimer sur la réanimation cardio-respiratoire, la notion de coma, le don d'organes, l'alimentation artificielle, la ventilation assistée, l'entourage, ses expériences personnelles, le représentant thérapeutique, l'acharnement thérapeutique.

Une aide était proposée au patient pour les rédiger.

Avec l'accord du patient, ses directives anticipées étaient relues par le groupe éthique afin d'identifier d'éventuelles ambiguïtés et les corriger.

Le formulaire était conservé dans le dossier du patient.

En conclusion, cette démarche a permis à l'équipe « d'avoir un contact privilégié avec les patients, de mieux les connaître dans leur contexte biopsychosocial », « d'aborder le sujet de la fin de vie plus facilement, en impliquant la famille ».

Au total, les thèses et enquêtes réalisées en France ont montré :

- une méconnaissance de la Loi Leonetti du 22 avril 2005 : rédaction des directives anticipées et personne de confiance tant chez les médecins que chez les patients ;
- une difficulté des médecins à parler des directives anticipées : anxiété de parler de la mort car sujet tabou, risque d'enlever tout espoir au patient, manque de temps ;
- un intérêt des patients qui semblent prêts à les rédiger, avec une réserve pour les personnes âgées qui ne se sentent pas concernées ou ont peur que ces directives anticipées modifient l'attitude des médecins.

► **Travaux sur la décision médicale partagée réalisés en France**

Un état des lieux a été fait par la Haute Autorité de Santé en 2013 sur la décision médicale partagée (23). L'un des objectifs de ce travail était de décrire l'état des connaissances relatives au concept de décision médicale partagée, aux outils d'aide à la décision destinés aux patients et à leurs impacts.

La méthode a reposé sur l'analyse de la littérature nationale et internationale relative à la décision médicale partagée et aux outils d'aide à la décision destinés aux patients, ainsi que les enquêtes de pratique réalisées en France, et le recueil d'avis d'experts francophones.

Si les directives anticipées ne conduisent pas à une « décision médicale partagée », certains éléments de la communication nécessaire entre le médecin et le patient sont à rapprocher.

En effet, le développement du modèle de décision partagée résulte de nombreux facteurs parmi lesquels :

- « le développement des maladies chroniques a modifié le rapport du malade à la maladie, cette dernière n'étant plus un état transitoire dont on guérit ou meurt, mais une situation qui va affecter durablement l'identité et la qualité de vie du patient ;
- l'existence de situations médicales comportant plusieurs options et pour lesquelles les décisions à prendre ne sont évidentes ni pour le médecin ni pour le patient, notamment celles qui requièrent des décisions en fin de vie ».

Il est clairement établi que dans ce « processus :

- le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ;
- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et **exprimer ses préférences**. Ces options peuvent être du domaine de la prévention, du diagnostic ou du traitement, **et comprennent l'option de ne pas agir** ;
- un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé ».

Les revues systématiques étudiant les préférences des patients ont montré que ceux-ci souhaitent être impliqués dans la décision : dans 78 % des études lors de procédure médicale invasive, 77 % de l'ensemble des études interrogeant des patients ayant un cancer (85 % de celles depuis 2000), dans 46 % des études avec des patients présentant une autre maladie chronique (59 % depuis 2000) et dans 53 % des études interrogeant une population générale non malade, mais elles ne concernaient pas spécifiquement la question des directives anticipées.

Les outils d'aide à la décision destinés aux patients sont analysés dans cette revue :

- ils ont pour objectif selon l'*IPADS* « d'améliorer la qualité de la décision, c'est-à-dire la concordance entre les interventions de santé choisies ou reçues par le patient et ses valeurs ». Il en existe de très nombreuses formes, génériques ou spécifiques d'une maladie.
- parmi les champs de la santé concernés par leur développement, cette revue décrit les « situations dans lesquelles le principe du respect de la personne et de son autonomie est au cœur de la décision, celle-ci reposant essentiellement sur les préférences et valeurs du patient » : parmi lesquelles
 - « les situations où une maladie met en jeu le pronostic vital, pour laquelle il existe plusieurs options thérapeutiques et où le patient peut valoriser différemment les notions de durée et de qualité de vie (cancer, insuffisance rénale) ;
 - les situations complexes rencontrées en service d'urgences, en réanimation, en fin de vie, ou lors d'un refus de soins ».

Les outils d'aide à la décision doivent permettre de :

- expliciter la décision à prendre ;
- clarifier les valeurs personnelles – ce qui a de l'importance pour la personne concernée en vue de la prise de décision ;
- préciser l'information attendue, celle qui est importante à recevoir ou à transmettre au sujet des options et des résultats sur la santé avant de prendre une décision.

Des outils d'aide à la décision sont disponibles en ligne (<http://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf>).

Au total, l'ensemble des travaux sur la décision médicale partagée montre que les valeurs et les préférences du patient, à côté des informations reçues, sont au cœur du processus.

7. Les recommandations et outils disponibles à l'étranger

Le nombre de publications sur les directives anticipées est très élevé en raison notamment de l'ancienneté de la législation aux États-Unis et, à un moindre degré, en Angleterre. Des recommandations ont été publiées sur la planification anticipée des soins (*Advance care planning*) et sur les directives anticipées.

7.1. Agency for Healthcare Research and Quality

Deux recommandations, l'une sur les directives anticipées proprement dites (2008) (24), l'autre sur l'ensemble du processus *Advance Care Planning* (ACP) (2014) (25), ont été identifiées.

La méthode de l'AHRQ comprend une recherche de la littérature identifiant la population, l'intervention, le comparateur et l'objectif, répondant aux critères de la grille AGREE, et notant le niveau de preuve des études.

► **Recommandations sur les directives anticipées (24)**

La recherche de la littérature a été limitée aux méta-analyses et revues de synthèse et ciblée sur les personnes âgées de plus de 65 ans. Les recommandations sont les suivantes :

- les professionnels de santé peuvent améliorer la qualité de vie des personnes âgées en encourageant l'utilisation de directives anticipées ;
- tous les adultes, quel que soit leur âge (en dehors des patients dans un état végétatif persistant, dans le coma ou souffrant d'une démence), doivent être interrogés pour savoir s'ils ont rédigé des directives anticipées (*living will*) et désigné une personne de confiance ;
- tous les patients quels que soient leur âge, sexe, religion, statut socioéconomique, diagnostic ou pronostic doivent être sollicités pour rédiger leurs directives anticipées et discuter de leur plan anticipé de soins (*advance care planning*) ;
- les discussions doivent être menées dans la langue préférée des patients pour permettre le transfert d'informations, les questions et les réponses ;
- les discussions doivent être menées en tenant compte du stade de la maladie et de leur santé mentale, c'est-à-dire de leur état physique et psychique ;
- les patients qui n'ont pas les capacités de prendre des décisions peuvent néanmoins être toujours capables de désigner une personne de confiance. Cette capacité à décider doit être évaluée chez chaque personne ;
- si une personne a rédigé ses volontés de vie et désigné une personne de confiance :
 - le document doit être disponible dans le dossier du patient ;
 - le médecin en charge du patient doit savoir que des directives existent et avoir une copie ;
 - la personne de confiance doit avoir une copie du document ;
 - les directives doivent être revues régulièrement par le patient, les professionnels de santé et la personne de confiance pour déterminer si elles reflètent toujours les souhaits et préférences du patient.

► **Recommandations sur la planification anticipée des soins (*advance care planning*) (25)**

Cette recommandation concerne les patients qui ont une maladie chronique dont le pronostic est engagé, les patients dont le délai de survie attendu est de moins d'un an, toutes les personnes de plus de 55 ans quel que soit leur état de santé. Les spécialités suivantes sont concernées : médecine de ville, cardiologie, soins intensifs, gériatrie, médecine interne, neurologie, oncologie, pneumologie.

La recherche de la littérature a porté sur les recommandations, protocoles et études publiées par les différentes sociétés savantes, une recherche Pubmed, sur les sites concernés incluant POLST. Les recommandations ont été gradées selon le niveau de preuve des études. Le projet de recommandations a été revu par un groupe d'experts et un groupe de relecture.

- Il est recommandé d'aider le patient dans cette démarche en lui proposant des outils tels que « *Respecting Choice Program* » ou « *Five Wishes* » (cf. paragraphe suivant) afin de :
 - l'aider à trouver une personne de confiance ;
 - incorporer les objectifs, préférences et choix dans cette planification anticipée des soins ;
 - encourager le patient à en parler avec sa personne de confiance, les membres de sa famille, un conseiller spirituel le cas échéant et tout autre personne ;
 - l'encourager à rédiger ses directives anticipées ;
- La planification anticipée de soins doit être révisée :
 - revoir les objectifs et préférences du patient pour les soins de fin de vie et les directives anticipées une fois par an ;
 - travailler avec le patient sur l'actualisation des directives anticipées en prenant en compte les scénarii potentiels ;
 - les discussions doivent avoir lieu en cas de changement important du pronostic (métastase, apparition d'une insuffisance respiratoire, ...);
 - si le patient a une durée de vie limitée, utiliser le cas échéant le formulaire POLST pour identifier les demandes du patient quant aux soins de fin de vie ;
- Conservation et mise en œuvre :
 - mettre une copie des documents dans le dossier du patient ;
 - rendre le formulaire POLST accessible aux services d'urgence, maison de retraite, etc.

Au total : la planification anticipée des soins doit être proposée à tous les patients qui ont une maladie chronique et dont le pronostic est engagé. Il est nécessaire de procéder en plusieurs étapes :

- proposer au patient d'y réfléchir ;
- s'il accepte, lui donner les éléments de réflexion : explication de la loi, importance des valeurs et des préférences pour faire ses choix ;
- avoir autant de conversations que nécessaires pour répondre à ses questions et le cas échéant évoquer les scénarii possible en fonction de sa maladie ;
- lui conseiller d'en parler avec ses proches, famille, ami, personne de confiance, un conseiller spirituel le cas échéant ;
- lui proposer de l'aider à les rédiger ;
- réviser régulièrement cette planification anticipée des soins (notamment en cas de changement important du pronostic) pour revoir les objectifs et préférences du patient et actualiser selon besoin ses directives anticipées.

D'autres recommandations sur l'*Advance care planning* ont été publiées (26) qui reprennent les mêmes éléments.

► Outils d'aides à la décision pour la planification anticipée des soins (27)

L'Agency for Health Care Research and Quality (AHRQ) a publié en juin 2014 un « *technical brief* » sur les aides à la décision pour l'*advance care planning* (ACP) ou rédiger ses directives anticipées.

Ces documents « *brief* » sont élaborés lorsque le nombre d'études publiées de bonne qualité est insuffisant pour produire une recommandation et servent de guide pour poser les questions nécessaires au développement d'études qui permettront de donner des niveaux de preuve suffisants.

Quatre questions ont été posées :

- Quelles aides à la décision pour l'ACP ont été proposées ou utilisées en pratique ?
- Dans quel contexte ces aides à la décision sont-elles utilisées et quelles en sont les limites ?
- Quelles sont les preuves actuelles sur ces aides à la décision ?
- Quelles sont les questions importantes posées par ces aides à la décision pour l'ACP et comment sont-elles traitées ?

Il est rappelé que les décisions du patient dépendent de nombreux facteurs, parmi lesquels leur état de santé et leurs objectifs des soins, le souhait de rester en vie le plus longtemps possible ou uniquement avec une certaine qualité de vie, leurs valeurs et croyances religieuses, spirituelles.

L'ACP a trois composants : 1) apprendre les conditions anticipées et les options de soins, 2) réfléchir à ces options, 3) communiquer ses préférences pour les soins futurs, par oral ou par écrit.

Les aides devraient inclure au moins trois des critères de l'« *International Patient Decision Aid Standards* » (IPADS) : une composante éducative, une approche structurée pour réfléchir à ses choix, un moyen de les communiquer.

L'état de santé du patient au moment de cette réflexion détermine le type de décisions, résumé dans la figure et le tableau suivants.

Figure 1. Map of health states during which ACP may be considered

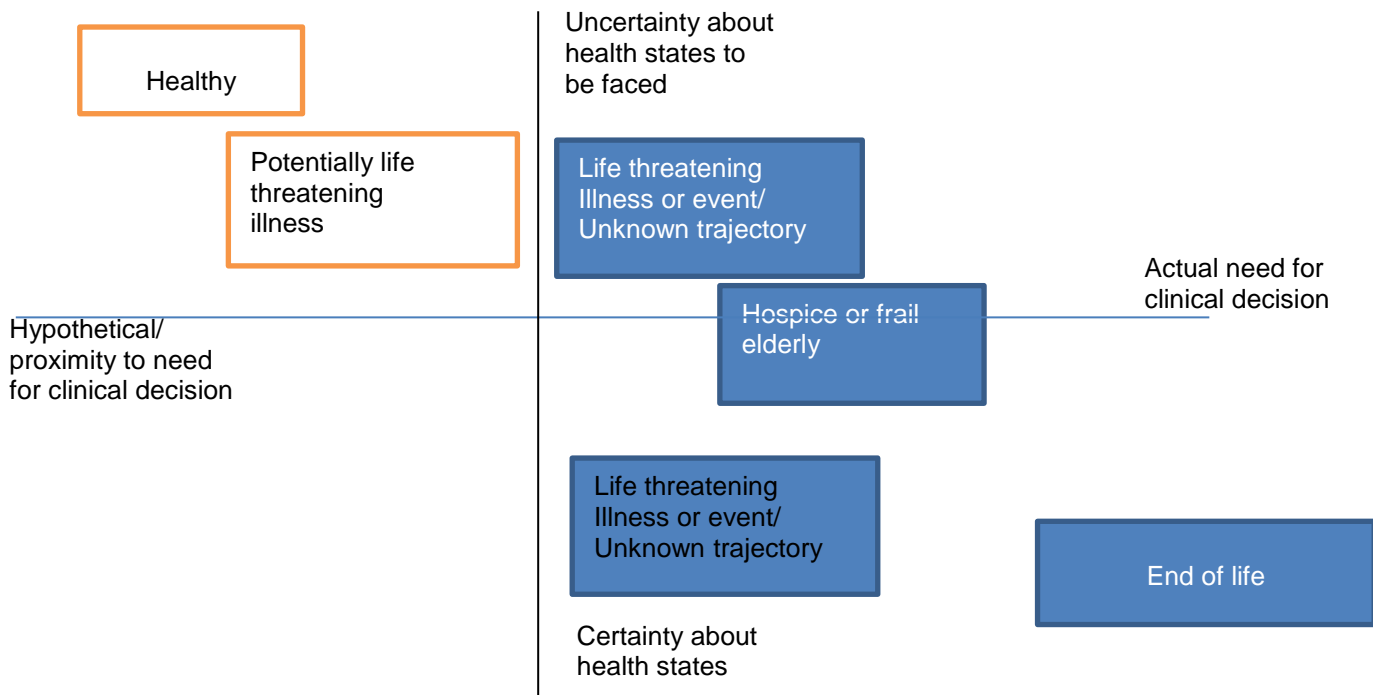


Table 1. Characteristics associated with ACP at various stages

Stage of Health/Illness				
	Healthy	Potentially Life Threatening Illness	Life Threatening Illness or Event	Hospice or Frail Elderly
Most relevant type of decision within ACP	Naming of proxy decisionmaker	Preferences for emergency management of acute life threatening event	Preferences for ongoing management of chronic illness in event of loss of decisional capacity, use of life support technology	Plan for site of death, preference for sedation versus physical comfort
Setting most common for ACP	Community event, on-line, or with attorney	Health care setting	Health care setting	Health care, hospice
Likelihood of ACP document actually informing on end of life decision	Low	Moderate	High	High
Type of information most needed in ACP decision aid	Role definition for proxy, criteria to consider proxy appropriateness	Probability of adverse event, outcomes with and without life sustaining efforts	Quantity and quality of life for those with advanced chronic illness, disease and intervention-specific benefits vs. burden of life support	Resources available to manage caregiver burden in various settings for end of life care, options for management of acute symptoms

● Méthode utilisée

La méthode utilisée pour réaliser ce « brief » a compris :

- ▶ l'identification de participants clés pour réunir les informations et apporter des points de vue équilibrés (cliniciens, personnes de confiance, experts de la législation médicale et de l'éthique médicale, avocats, chercheurs dans l'aide à la décision) ;
- ▶ l'interview de ces personnes ;

- l'analyse de la littérature publiée et de la littérature grise sur les sites des hôpitaux et des états (les personnes qui n'étaient pas en état de décider (enfants, personnes ayant des troubles du développement) ont été exclues de l'étude).
- Description des aides à la décision existantes

Une revue non exhaustive des aides et outils existants est décrite. Certains outils sont destinés aux personnes en bonne santé ou dont la trajectoire de la maladie est indéterminée : ils comprennent le plus souvent les points suivants :

- désignation de la personne de confiance ;
- clarification des valeurs et souhaits des soins de confort pour la fin de vie ;
- information sur les « *living wills* » ou les directives anticipées ;
- incitation à parler aux proches ou aux médecins de ses souhaits ;
- préférences générales sur les traitements qui maintiennent en vie ;
- autres sujets : dons d'organes, préférence du lieu de traitement.

D'autres outils sont destinés aux personnes ayant une maladie qui engage le pronostic vital : ils se concentrent plus sur les points spécifiques de la maladie.

- Résultat de l'analyse de la littérature sur l'utilisation de ces outils

16 articles (neuf essais contrôlés randomisés et sept études de cas) ont été retenus sur 363 identifiés, dont 14 ont été publiés dans les cinq dernières années témoignant de l'intérêt récent pour l'évaluation de ces outils. Elles avaient inclus des patients ayant une maladie grave ou évolutive (six études : patients ayant un cancer, une SLA, devant être opérés d'une chirurgie cardiaque, ou patients recevant des soins palliatifs), ou des sujets plus âgés n'ayant pas de maladie (neuf études).

Les outils d'aide à la décision étaient : des programmes informatiques⁴ dirigés par le patient, ou une page web, une information écrite, des directives anticipées basées sur les scénarios ou basées sur les valeurs, des vidéos⁵ décrivant les patients souffrant de la maladie, des statistiques sur le pronostic de la maladie, des interviews structurés, un CD-ROM interactif, ou un DVD accompagnant une brochure.

Les résultats ont montré la satisfaction ou l'aide perçue par les patients, et une amélioration de leurs connaissances sur leur maladie, leurs traitements ou l'intérêt des directives anticipées. Il n'a pas été identifié une modification des choix en faveur d'un refus des soins dans les cinq études qui l'ont évaluée.

- Évaluation de ces outils

Les critères de l'*International Patient Decision Aid Standards* (IPADS) ont été utilisés : seuls trois outils répondaient à ces critères (adjuvant : *Making your wishes known*, *Planning your medical futur*, et *Looking ahead : Choices for medical care when you're seriously ill*). De plus, deux outils interactifs destinés au public aidaient les patients à prendre leurs décisions et à les communiquer (PREPARE et *MyDirectives*). Ces outils sont disponibles sur le site : <http://decisionaid.ohri.ca/index.html>

- Questions posées par ces outils

Les outils spécifiques des maladies apportent plus d'information sur les choix futurs tandis que les outils décrivant peu les besoins futurs aident simplement à désigner la personne de confiance. Les outils décrits comme de bonne qualité donnent des informations sur le pronostic de la maladie obtenues à partir des bases de données cliniques

⁴ <https://www.makingyourwishesknown.com/default.aspx>

⁵ http://www.informedmedicaldecisions.org/imdf_decision_aid_/choosing-medical-care-for-the-seriously-ill devenu http://www.healthdialog.com/Utility/News/PressRelease/14-01-17/Health_Dialog_and_the_Informed_Medical_Decisions_Foundation_Restructure_Longstanding_Relationship.aspx#

et administratives. Le pronostic et la planification sont donc plus difficiles à établir dans certaines maladies chroniques dont les trajectoires sont incertaines (insuffisance cardiaque, BPCO, démence *versus* les cancers...).

La façon dont les informations sont données peut influencer les réponses : les outils présentant des photographies ou images vidéo de personnes malades peuvent inquiéter les personnes en bonne santé et modifier leurs choix.

Les outils dynamiques qui prennent en compte le processus continu permettent de corriger le document.

Les outils accessibles uniquement par le web ne sont pas utilisables par tous.

Il existe de nombreux freins à l'ouverture de la discussion sur la planification anticipée des soins par les médecins : difficultés à parler de la mort et de la fin de vie quand leur formation et motivation sont de guérir et de prolonger la vie, ainsi que les contraintes de temps, l'absence de rémunération, l'absence de stratégie pour promouvoir ces conversations.

Au total : des outils pour aider à rédiger les directives anticipées sont nombreux aux États-Unis : programmes informatiques ou page web, vidéo, brochure, CD-ROM interactifs, données pronostic sur la maladie. Ils sont bien perçus par les malades et les aident à prendre leurs décisions, mais de nombreux freins ont été identifiés chez les médecins pour ouvrir la discussion sur la planification anticipée des soins.

7.2. British Geriatrics Society (BGS)

La BGS en lien avec le *Royal College of Physicians* a publié en 2009 des recommandations sur *Advance Care Planning* (ACP) (28) défini comme un processus de discussions entre une personne et les professionnels de santé, associés souvent aux proches, au sujet de leurs soins futurs : elles peuvent aboutir aux directives anticipées (description des souhaits et préférences du patient et décisions de refuser un traitement dans des situations potentielles prédéfinies) et à la désignation d'une personne de confiance. Ces recommandations sont principalement destinées aux professionnels en charge de personnes âgées ou de patients ayant une démence. Effectuées selon les critères AGREE, les recommandations ont été gradées en fonction du nombre d'études et de leurs niveaux de preuve et le consensus obtenu au cours de plusieurs réunions des participants (patients, experts professionnels). Parmi les recommandations énoncées, figurent les chapitres suivants :

- Quand et avec qui faut-il envisager la planification anticipée des soins ?
 - ▶ la planification anticipée des soins devrait être proposée pendant la pratique clinique habituelle, sans jamais forcer la personne (grade B) ;
 - ▶ les professionnels devraient initier les discussions avec les patients souffrant de maladies chroniques ou recevant des soins en fin de vie en utilisant leur propre jugement pour prévoir le moment approprié. Cela dépendra du pronostic, du profil évolutif de la maladie, et du souhait du patient d'engager la discussion (grade B) ;
 - ▶ les discussions devraient débiter au mieux en ville (*primary care*) avant que le malade n'ait des épisodes aigus (grade B) ;
 - ▶ elles devraient être menées par des professionnels formés, qui sont en contact avec la personne, en se faisant aider si nécessaire par un professionnel spécialisé (accord d'experts) ;
 - ▶ ce professionnel doit avoir une connaissance de la maladie, de son traitement et de la personne, pour pouvoir lui donner les informations nécessaires pour qu'elle puisse exprimer ses préférences (en référer au spécialiste, oncologue par exemple, le cas échéant) (accord d'experts) ;
 - ▶ la présence d'un membre de la famille ou de la personne de confiance devrait être proposée pour participer à la discussion (accord d'experts) ;
 - ▶ si la personne a une altération de ses fonctions cognitives, les discussions devraient avoir lieu précocement dans l'évolution de leur maladie (grade C). Les professionnels peuvent s'aider d'exemples.

- les discussions
 - les discussions doivent être considérées comme un processus et non pas comme un échange unique ;
 - elles doivent avoir lieu si possible quand le patient n'est pas hospitalisé, n'a pas mal, n'est pas trop fatigué, etc. ;
 - elles doivent être interrompues si cela provoque de l'anxiété ;
 - les professionnels doivent prendre en compte les facteurs qui peuvent influencer les attitudes :
 - les personnes âgées peuvent s'inquiéter du fardeau de leur maladie sur leur famille ;
 - l'expérience propre et les croyances du professionnel ne doivent pas être imposées au patient ;
 - le sexe, la race, la culture, la religion, les croyances, etc peuvent influencer ;
 - ainsi que l'opinion du patient sur l'euthanasie ;
- formation et mise en œuvre
 - les professionnels de santé et sociaux doivent être formés à ce type d'entretien (grade A) ;
 - le public doit également être formé à la planification anticipée des soins (grade C) ;
 - les dossiers médicaux doivent comprendre une rubrique pour les directives anticipées ; et les documents doivent être conservés dans les dossiers médicaux.

Au total : la planification anticipée des soins doit être proposée à toute personne âgée, si elle en est d'accord, pendant la pratique habituelle en médecine de ville. Ce processus nécessite des échanges répétés, menés par des professionnels formés, et doit être initié au moment approprié.

7.3. Renal Physicians Association

La *Renal Physicians Association* a actualisé en 2010 ses recommandations sur la prise de décision partagée pour commencer ou interrompre la dialyse (www.renaldmd.org/catalogue-item.aspx?id=682) (29). Il est recommandé en particulier de :

- développer ce processus de décision partagée chez les patients insuffisants rénaux (stades 4 et 5), chez les patients au stade d'insuffisance rénale terminale nécessitant une dialyse, et chez les patients ayant une insuffisance rénale aiguë : une relation entre le médecin et le patient doit être développée et la décision partagée fait intervenir également une personne de confiance ;
- informer le patient de son diagnostic, son pronostic et des options thérapeutiques : une approche multidisciplinaire est nécessaire ;
- donner au patient une estimation de son pronostic, dans toute la mesure du possible : la question surprise « seriez-vous surpris si votre patient décédait dans l'année ? » associée à d'autres facteurs de mauvais pronostic est proposée chez les patients en insuffisance rénale terminale ;
- établir le plan anticipé des soins qui inclut les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance.

Cette association propose également des outils pour aider les professionnels dans ce processus parmi lesquels :

- une check-list de points à vérifier pour mettre en œuvre ces recommandations de décisions partagées ;
- des échelles et outils d'évaluation de la dépression et des capacités cognitives ;
- un outil d'évaluation de la capacité à prendre des décisions : « *Aid to Capacity Evaluation* » qui porte sur :
 - la compréhension de son état de santé ;

- l'appréciation des conséquences (bénéfiques ou défavorables) des options thérapeutiques incluant le non traitement ;
 - le jugement des relations entre les options thérapeutiques et ses valeurs, préférences et objectifs ;
 - le raisonnement et la réflexion sur chacune des options ;
 - la communication de ses décisions d'une manière éloquente ;
- des explications sur les directives anticipées et des procédures pour les obtenir et les mettre en œuvre ou en cas d'absence.

Au total : après avoir établi une relation de confiance entre le médecin et son malade, le processus de décision partagée nécessite une information sur la maladie et son pronostic qui permettra d'établir la planification anticipée des soins : celle-ci doit être proposée aux malades ayant une insuffisance rénale grave.

8. Questions posées par les directives anticipées

8.1. Difficultés d'anticipation et impossibilité de tout prévoir

La citation de Fagerlin et Schneider est reprise par plusieurs auteurs : il est difficile « *d'énoncer des préférences pour un futur non spécifiable en étant confronté avec des maladies non identifiables pour lesquelles les traitements ne sont pas prédictibles* ».

La difficulté de se projeter, particulièrement lors d'une maladie grave, vers sa fin de vie et d'anticiper des événements qui, par définition, ne sont pas connus est soulignée par de nombreux auteurs.

Les souhaits que la personne a exprimés lors de la rédaction peuvent, au moment de sa fin de vie, être inadaptés du fait des progrès thérapeutiques ou des techniques de soins.

Ceci est ainsi exprimé par le Conseil de l'ordre des médecins :

- « toutes les situations possibles ne peuvent être envisagées ;
- pour chacun de nous, rien ne permet d'affirmer que ce qui est inenvisageable au moment de la rédaction des directives anticipées le sera toujours au cas où une situation critique surviendrait plus tard ».

La Commission âge, droits, libertés (30) souligne que les directives anticipées ne peuvent pas tout prévoir : « ne pas vouloir être réanimé » peut être une volonté qui sera inappropriée devant une situation curable.

Par ailleurs, parmi les difficultés décrites par E. Fourneret (2), « les directives anticipées sont écrites à l'avance et ne sont qu'une hypothèse concernant une situation médicale future au moment de leur écriture. Lorsque le patient est devenu incapable de s'exprimer et que leur consultation est nécessaire, le professionnel de santé est dans l'impossibilité d'affirmer ou d'infirmer leur contenu au regard de la réalité ». De plus, il souligne « la distinction entre une personne quand elle est bien portante et quand elle est malade (et que) si nous sommes les premiers juges, rien n'indique que nous sommes les meilleurs juges ».

Ceci est également souligné par R. Berghmans (31) qui écrit que, parmi les limites des directives anticipées chez les personnes ayant une démence, « l'hypothèse selon laquelle une personne compétente est le meilleur juge de ses propres intérêts est moins solide lorsque le choix porte sur des éventualités à venir que lorsqu'il est fait par un individu compétent à propos de sa situation actuelle ». Par ailleurs, « il existe un risque que des précautions importantes, non formalisées, visant à empêcher qu'un individu compétent fasse des choix imprudents ou déraisonnables, soient absentes des directives anticipées : si la personne compétente refuse un traitement destiné à la maintenir en vie, les proches et les aidants peuvent l'inciter à réexaminer son choix », ce qui ne peut être fait pour les directives anticipées.

8.2. La compétence du patient

La loi du 22 avril 2005 (dite Loi Leonetti) prévoit que la rédaction des directives anticipées concerne « toute personne majeure ». La seule condition à leur rédaction est qu'elles soient l'expression d'une volonté « libre et éclairée ». La proposition de loi *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* de mars 2015 (Claeys Leonetti) a précisé « majeure et capable ». La question se pose chez les patients souffrant de troubles psychiatriques ou cognitifs, dont le jugement peut être altéré. La proposition de loi, en son article 8, vise la personne « majeure et capable » à l'alinéa 1^{er}, mais prévoit à l'alinéa 5 du même article d'ouvrir aux personnes protégées la possibilité de rédiger des directives anticipées (avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, le juge ou le conseil de famille pouvant prévoir qu'elle bénéficie, pour cette rédaction, de l'assistance de la personne chargée de sa protection dans les conditions prévues à l'article 459 du Code civil, à l'exclusion de toute possibilité de représentation).

L'article L. 1111-11 du Code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté (...) « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I^{er} du Code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion ».

Le droit français protège l'incapable juridique qui, en raison de troubles psychiatriques ou cognitifs, se trouve en situation de vulnérabilité. L'étendue de la mesure de protection est fonction du degré d'altération des fonctions cognitives de l'intéressé. S'agissant des actes relatifs à la personne, le droit français a tendance à conserver une autonomie maximale. C'est ainsi que :

- l'article 42 du Code de déontologie médicale prévoit que « si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans la mesure du possible » ;
- l'article 459 du Code civil prévoit que le majeur protégé « prend seul les décisions relatives à sa personne dans la mesure où sont état le permet » ;
- lorsque le geste prévu porte atteinte à l'intégrité physique du patient ou à son intimité, l'intervention nécessite l'autorisation du juge.

La difficulté réside à déterminer la capacité du patient dément : des auteurs (31) estiment que les outils neuropsychologiques dont dispose le médecin ne permettent pas de mesurer de façon certaine la capacité, et ne sauraient remplacer l'avis du médecin, ni une information adaptée à l'état cognitif du patient (plan Alzheimer espace Poitou-Charentes). Pour autant, des outils ont été élaborés, permettant au médecin d'évaluer le caractère éclairé du consentement qu'il reçoit.

Afin d'anticiper, la loi votée en mars 2007 a introduit **le mandat de protection future** : celui-ci permet à une personne de désigner elle-même un ou des mandataires chargés de veiller sur sa personne, ses biens ou les deux, dès qu'elle n'est plus en état de le faire seule. Il peut s'agir d'un acte notarié ou sous-seing privé. Ce contrat permet de choisir à l'avance quelles seront les sphères d'intervention du ou des mandataire(s). Le contrat prend fin lors du recouvrement des capacités mentales ou du décès du mandant (Annexe 5).

La **Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH)**, dans son avis sur les « possibilités législatives, réglementaires et de pratiques professionnelles permettant de mieux respecter les droits des personnes et d'assurer la meilleure expression possible de leurs volonté lorsque les facultés deviennent altérées » (paragraphe 5.3), s'interroge sur les moyens de respecter l'autonomie des personnes vulnérables tout en assurant, si nécessaire, leur protection ; elle propose des définitions et rappelle certains articles de loi (recommandations décrites au chapitre 5) :

- Définitions: « personne capable » et « personne vulnérable »

En droit, la capacité est selon l'article 1123 du Code civil, le principe : il est libre de ses actes, il répond de ses faits. La personne vulnérable peut se définir comme celle qui n'est pas en mesure d'exercer tous les attributs de la personnalité juridique : outre les enfants, il s'agit des « personnes protégées » (appelées auparavant « incapables ») qui bénéficient d'une mesure de protection juridique ; du fait d'une altération de

leurs facultés cognitives et relationnelles ou corporelles, elles ne peuvent ou ne pourront plus veiller à la protection de leurs intérêts.

Mais la vulnérabilité s'est progressivement détachée de l'incapacité : « peuvent être considérées comme des personnes vulnérables celles qui ne sont pas en mesure d'exercer suffisamment correctement leurs droits et libertés, du fait de leur situation pathologique ou de handicap, ou de leur âge, ou de leurs conditions économiques d'existence (...) : les personnes âgées, les personnes handicapées ou dont la santé est précaire, les personnes physiquement et psychologiquement faibles, les personnes vivant dans des conditions d'extrême pauvreté ». La grande majorité n'est donc pas placée sous un régime de protection judiciaire et pour la plupart, leur volonté et discernement ne sont pas altérés.

- La Loi du 5 mars 2007 « a instauré un système de consentement que l'on pourrait qualifier de gradué pour les actes qui touchent le plus fondamentalement à la personne ». L'appréciation de discernement de la personne doit se faire au cas par cas : un majeur protégé peut avoir un meilleur discernement qu'un majeur non protégé mais très vulnérable. L'article 459 du Code civil est rappelé en Annexe 5.
- Les recommandations de CNCDH (paragraphe 5.3) sont de promouvoir les directives anticipées auprès de toute personne vieillissante ou malade et de faire connaître le rôle de la personne de confiance et le mandat de protection future.

La capacité de discernement suppose que le patient puisse (20) :

- comprendre les informations et la décision à prendre ;
- évaluer la situation et les conséquences des options ;
- intégrer les informations de manière rationnelle dans un système de valeurs cohérent ;
- exprimer librement ses choix.

Certains auteurs proposent de l'évaluer par l'échelle de Beauchamp et Childress qui comprend sept étapes (20 , 32) :

- capacité de manifester une préférence ou un choix ;
- capacité de comprendre une situation ;
- capacité de comprendre les informations révélées ;
- capacité de donner une raison (un motif) ;
- capacité de donner une raison rationnelle (plausible) ;
- capacité de donner une raison évaluant le rapport risque/bénéfice ;
- capacité de formuler une décision raisonnable.

Ch. Bradock⁶ (département d'éthique, université de Washington) écrit que la capacité de prendre une décision thérapeutique incluant l'arrêt ou la diminution de traitement est considérée comme intacte si le patient :

- comprend l'information clinique qui lui est présentée ;
- est conscient de sa situation, incluant les conséquences d'un refus de traitement ;
- est capable d'expliquer la raison de ses choix ;
- est capable de communiquer clairement ses choix.

Le Conseil de l'Europe a publié un « Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie » (33) dans lequel l'évaluation de l'aptitude du patient à participer au processus décisionnel

⁶ <https://depts.washington.edu/bioethics/topics/termlife.html>

en fin de vie est soulignée et peut être rapprochée de l'aptitude à formuler ses directives anticipées. Cette évaluation repose comme cité précédemment sur la prise en compte des éléments suivants :

- la capacité de compréhension : le patient devrait pouvoir comprendre l'essentiel de l'information concernant le diagnostic et les traitements s'y rapportant et être capable de démontrer cette compréhension ;
- la capacité d'appréciation : le patient devrait être capable d'apprécier la situation dans laquelle il se trouve, de reconnaître le problème et d'évaluer les conséquences d'un traitement dans sa propre situation, par rapport à sa propre échelle de valeur ou vision des choses ;
- la capacité de raisonnement : le patient devrait être capable de raisonner, comparer les alternatives proposées, les risques et les bénéfices d'une option. Cette compétence fait appel à la capacité d'intégrer, d'analyser et de traiter l'information de manière rationnelle ;
- la capacité d'expression du choix : le patient devrait pouvoir faire un choix, l'exprimer et l'argumenter.

Les hôpitaux universitaires de Genève ont édité un fascicule « Évaluation de la capacité de discernement, Fondements juridiques » dans lequel les articles du Code civil suisse sont rappelés et la capacité de discernement définie dans le but de savoir comment représenter un patient incapable de discernement.

La définition selon le Code civil suisse est la suivante : « Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de la déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi » (Article 16 CCS au 1.1.2013). Cela présuppose la capacité à comprendre (capacité cognitive) et à apprécier correctement une situation, et la capacité à agir en fonction de sa volonté (capacité volitive).

Au total, les auteurs convergent pour définir la capacité de décision relative aux traitements de fin de vie :

- capacité de compréhension des informations médicales ;
- capacité d'appréciation de la situation incluant les conséquences de ses choix ;
- capacité de raisonnement pour expliquer la raison de ses choix ;
- capacité à les communiquer.

Remarques sur la maladie d'Alzheimer

Une recherche exhaustive sur la problématique des directives anticipées chez les patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée n'a pas pu être réalisée ; un travail et un colloque ont été identifiés en France :

Le Pr GIL, neurologue (http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_120408-conscience-et-comprehension-du-consentement-dans-la-maladie-d-alzheimer.pdf) montre qu'il existe bien une altération des capacités de discernement en vue d'un consentement éclairé, et ce, dès le stade léger de la maladie d'Alzheimer. Cette altération est hétérogène : en effet, s'il apparaît une perturbation des capacités d'appréciation des conséquences d'un choix, de raisonnement sur les alternatives possibles, et de compréhension des informations concernant un acte médical, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade léger demeurent capables d'exprimer un choix et de le maintenir dans le temps. Cette étude a également démontré que certains troubles cognitifs et psycho-comportementaux fréquemment observés dans la maladie d'Alzheimer entraînaient une perturbation des capacités d'appréciation, de raisonnement et de compréhension des informations. Ainsi, un syndrome dysexécutif, une apathie, ou une altération de la conscience de Soi ont un impact négatif sur ces capacités, sans abolir l'expression et le maintien d'un choix. Il relève également une altération de la « capacité volitive » puisque le choix de ces patients est fonction de la confiance que le patient a dans le soignant qui l'encadre. Le Pr GIL propose des solutions pour permettre de recueillir le consentement le plus éclairé possible. Ces solutions peuvent être applicables en matière de directives anticipées :

- il est souhaitable de privilégier les choix accompagnés, en incluant l'entourage, sans exclure le patient. L'entourage devra reprendre les informations non comprises, s'adapter aux capacités changeantes, essayer de planifier l'avenir ;
- à mesure que l'état cognitif se dégrade, les professionnels de santé et les aidants doivent s'assurer que la personne atteinte continue de prendre le plus de décisions possibles, en réduisant le nombre d'options, en simplifiant les situations, en étant sensibles aux messages non verbaux.

L'Espace national de Réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), lors d'un colloque sur les droits de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer vivant en établissement et son statut juridique⁷, constate que :

- aucune des modalités juridiques existantes (système légal de représentation pour les personnes mineures ou les incapables majeurs placés sous tutelle⁸, directives anticipées ou « mandat de protection future », recours à la personne de confiance, réalisation des actes indispensables pour la survie du patient en situation d'urgence) ne permet la pleine satisfaction des impératifs juridiques et éthiques face au patient atteint de la maladie d'Alzheimer ;
- la persistance de la lucidité et de la capacité décisionnelle, fussent-elles épisodiques, imposent une nouvelle définition du consentement et la précision de la portée de ce dernier ;
- la mise en place d'une mesure de protection s'avère particulièrement délicate dans la mesure où la capacité est maintenue de façon épisodique. Cette possibilité est très peu utilisée.

8.3. Fluctuations des choix des personnes au cours de la vie

Les souhaits exprimés par la personne peuvent évoluer en raison de son cheminement personnel, d'expériences nouvelles (décès, maladie chez les proches...). L'évolution de la maladie, des conditions de vie sociales ou familiales peuvent modifier la position de la personne quant à ses souhaits de soins, actes et traitements pour la fin de sa vie (2, 6, 34).

Le Conseil national de l'Ordre des médecins dans sa synthèse de 2015 écrit que :

- « les volontés d'une personne peuvent évoluer dans le temps face à l'évolution de sa philosophie, face aux progrès de la médecine ou face à de nouvelles circonstances imprévues ou mal appréciées ;
- les volontés de la personne peuvent être élaborées à partir de la connaissance souvent imparfaite de ce qu'est la fin de vie ou sur le caractère anxiogène, voire phobique, d'une douleur insupportable. Elles sont fréquemment la résultante d'un vécu personnel, familial, de proximité, parfois d'une médiatisation de cas exceptionnels qui ont pu inscrire dans la mémoire de chacun des souvenirs pénibles ou des supputations parfois erronées. Enfin les personnes ne peuvent savoir tout ce que la médecine peut faire et ce que la science apporte régulièrement aux patients et à ceux qui soignent. Il en est ainsi tant des progrès thérapeutiques que des nouvelles techniques de pointe en imagerie médicale, lesquelles permettent d'affiner des pronostics quant aux éventuelles chances de récupération d'un individu ».

Les auteurs qui relatent leurs expériences de directives anticipées témoignent de changement de patients qui sont heureux que leurs directives n'aient pas été suivies (20).

Aux Etats-Unis, plusieurs associations proposent aux personnes de les actualiser quand l'un des cinq D survient : changement de Dizaine de l'âge, expérience du Décès d'un être aimé, Divorce, Diagnostic d'une maladie grave, Déclin sur le plan médical ou fonctionnel (http://www.americanbar.org/publications/bifocal/vol_36/issue_4_april2015/six_steps_advance_care_planning.html)

⁷ http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/question_en_debat/Dossier_thematique_Questions_en_debat_1_-_janvier_2011.pdf

⁸ Notamment article L. 1111 4 du Code de la santé publique pour la nécessité de recueillir le consentement du tuteur.

8.4. À quel moment parler des directives anticipées au patient ? Données de la littérature nationale et internationale

Plusieurs études et recommandations décrivent la nécessité d'une information précoce au patient.

Parmi les expériences françaises décrites ci-dessus, les patients interrogés en oncologie ont répondu que cette information sur les directives anticipées et sur la personne de confiance devait être systématique et précoce, lorsqu'on est en bonne santé ou au début d'une maladie grave (19).

Dans son guide à l'usage des professionnels, le groupe thématique « Directives Anticipées » de l'Espace Éthique Rhône-Alpes rappelle que ce droit de tout citoyen d'exprimer sa volonté en situation de fin de vie, pour le cas où il serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté, doit faire partie du cadre général de l'information que le médecin a le devoir de donner à ses patients (2).

Cette information peut être délivrée à tout moment : à l'initiative d'une personne en bonne santé ou se sachant atteinte d'une affection de pronostic sévère, ou à l'initiative des soignants au moment jugé opportun, en précisant qu'il peut être délicat d'informer un patient qui ignore tout des directives anticipées au moment d'une aggravation de la maladie.

Le réseau RéGéCAP propose d'en parler lorsque le patient perçoit des signes d'inconfort et se questionne sur sa fin de vie, ou dans le cadre du parcours de soins d'une maladie chronique qui est suffisamment long pour qu'une relation de confiance s'établisse, à l'annonce d'une évolution défavorable ou de l'arrêt des traitements spécifiques. Dans les situations de fragilité due à l'âge ou au handicap, cette information peut se faire lors de l'entrée en institution médico-sociale (34).

Le Conseil de l'Europe souligne que les directives anticipées peuvent être rédigées par toute personne majeure et capable en prévision d'un accident éventuel aux conséquences inconnues, ou dans le cadre d'une maladie chronique dont les étapes ultérieures sont prévisibles, d'une maladie neuro-dégénérative affectant les facultés cognitives de façon fluctuante dans le temps, d'une maladie mentale affectant la volonté des patients, etc. Mais « il peut être difficile pour une personne encore en bonne santé d'envisager à l'avance et *in abstracto* la maladie, la dépendance et la fin de sa vie ». Or les directives anticipées auront « d'autant plus de poids dans le processus décisionnel qu'elles répondront effectivement à la situation et donc auront été rédigées en fonction d'un contexte médical précis » (33).

Toutes **les recommandations** sur la prise en charge des maladies chroniques n'ont pas pu être analysées : parmi celles qui concernent les maladies les plus fréquentes, certaines abordent la fin de vie, les soins palliatifs et les directives anticipées ou, aux États-Unis, l'*Advance care planning* qui inclue les directives anticipées :

- La sclérose latérale amyotrophique (SLA) :
 - ▶ le protocole national de diagnostic et de soins sur la SLA (www.has-sante.fr) précise que « la présentation d'une équipe de soins palliatifs doit être faite de manière précoce en respectant le cheminement du malade et de son entourage (...) » et que « les directives anticipées doivent être établies ou au moins discutées sans attendre les derniers moments », de même que « la désignation de la personne de confiance » ;
 - ▶ une revue du groupe de travail européen sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (*European Amyotrophic Lateral Sclerosis Consensus*) (35) recommande de :
 - engager les discussions sur les décisions de la fin de vie dès que le patient le demande ou « ouvrir la porte » pour donner les informations et/ou les interventions possibles ;
 - informer le patient des dispositions légales et offrir de l'aide pour rédiger ses directives anticipées ;
 - rediscuter régulièrement, tous les six mois, des préférences du patient quant aux traitements de maintien en vie ;

- ▶ les recommandations espagnoles (Sociedad Espanola de Pneumologia y Cirugia Toracica SEPAR) (36) sont en faveur d'une **discussion en amont** portant sur les avantages et les inconvénients des traitements possibles des complications respiratoires des patients atteints de maladies neuromusculaires ;
- ▶ des études compilées par le Dr Simmons, neurologue à l'université de Pennsylvanie, relèvent que la plupart des patients souffrant de SLA aimeraient discuter de la ventilation invasive avant d'en avoir besoin afin d'éviter les ventilations invasives non désirées et de pouvoir discuter en amont du moment auquel ils souhaiteraient l'arrêter. Cependant, ils n'osent pas initier la discussion. Par ailleurs, parmi les patients sous ventilation invasive, la moitié d'entre eux deviennent incapables de communiquer (37).

Dans une étude danoise, rétrospective, descriptive, les auteurs remarquent que, dans les 12 cas de SLA inclus, les directives anticipées étaient discutées avant la mise en place d'une ventilation invasive. L'arrêt de la ventilation invasive était demandé en moyenne 22 mois après sa mise en place. Dans ce cas, les patients bénéficiaient d'une sédation profonde (38) ;

- ▶ une discussion précoce des complications et leur anticipation par la rédaction de directives anticipées pourraient permettre de ne pas « soumettre l'existence à un immédiat précipité et confus » ce qui est le principal enjeu dans la SLA selon E. Hirsch (39).
- La sclérose en plaque
 - ▶ la Société Suisse de la sclérose en plaque suggère de rédiger ses directives anticipées suffisamment tôt, « lorsque tout va bien » ;
 - ▶ le NICE, dans le *clinical guideline* d'octobre 2014 (www.nice.org.uk) recommande d'expliquer les directives anticipées et la personne de confiance à la personne (et aux membres de la famille si elle le souhaite) « quand c'est approprié ».
 - La maladie de Parkinson

Le guide parcours de soins (www.has-sante.fr) décrit l'importance des soins palliatifs, les conditions dans lesquelles ils sont nécessaires. Les directives anticipées sont citées parmi les questions qui « devraient être posées ».

- Les cancers

Dans l'actualisation 2014 de ses recommandations, le *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) remarque que la discussion de la fin de vie intervient souvent trop tard, fréquemment lors d'un épisode aigu, avec un médecin n'ayant pas suivi le patient. Or, il semble que l'anticipation de la fin de vie soit liée à des soins moins agressifs (ceux-ci étant associés à une meilleure qualité de vie) et à un recours plus important aux soins palliatifs, ce qui augmente les chances de décès dans des conditions sereines. Les recommandations sont d'aborder la question de la fin de vie alors que le patient a une espérance de vie de plusieurs mois voire plusieurs années. Les soignants sont encouragés à poser directement la question de la rédaction des directives anticipées ou de la désignation d'une personne de confiance (40).

Ceci a été conforté par les recommandations de l'*American College of Chest Physicians* qui, après une revue de la littérature, préconise une discussion sur le pronostic de la maladie et les buts du traitement dès le diagnostic. Les discussions sur la fin de vie devront être initiées par les médecins avec les patients ayant un cancer du poumon à un stade avancé, et surtout réitérées. Il est observé que la communication médecin – patient dans la fin de vie est l'élément le plus important. Il revient au médecin de s'enquérir de façon répétitive des souhaits du patient et de la famille et d'ajuster les soins en conséquences (41).

Par ailleurs, un article publié par le « *journal of clinical oncology* » en 2008 reprend les « *evidence based recommendations* » sur l'information et le planning de soins en oncologie. Le pronostic et le planning de soins doivent idéalement être discutés dans le mois qui suit l'annonce du diagnostic. La rédaction des directives anticipées devrait être proposée lorsque le décès est attendu en raison du cancer, ou au moins discutée dans les 48 heures d'une admission pour un épisode aigu (42).

- L'insuffisance rénale

Une équipe de néphrologues canadiens propose la mise en place d'un processus d'anticipation de la fin de vie chez les patients dialysés. Selon eux, il paraît raisonnable d'aborder la question de la fin de vie tôt dans l'évolution de la maladie, et de répéter les échanges sur le sujet tout au long de la maladie. Un bon moment semble être dans l'année précédant le début de la dialyse (22).

La *Renal Physicians Association* recommande également que les discussions sur l'estimation de leur pronostic et le plan anticipé des soins aient lieu le plus tôt possible avec les patients insuffisants rénaux et se poursuivent tout au long de l'évolution de leur maladie (29).

- Neurochirurgie

La *World Federation of Neurosurgical Societies* a publié, en 2011, un « guide d'éthique », à l'usage des neurochirurgiens, pouvant servir de trame et s'adapter à différentes situations. Il y est écrit que les neurochirurgiens devraient donner l'occasion à leur patient de discuter de la fin de vie, des différents scénarios pouvant survenir, des préférences de traitement, et les encourager à écrire leurs directives anticipées ainsi qu'à désigner une personne de confiance. Le moment opportun pour aborder ces questions n'est pas précisé dans l'article ((43).

- La bronchopneumopathie chronique obstructive (44), l'insuffisance cardiaque (45)

Il est mentionné que la trajectoire de la maladie est imprévisible et qu'il est difficile d'identifier à quel moment le patient a besoin de soins palliatifs. Les directives anticipées (*Advanced care planning*) sont citées sans précision.

- La maladie d'Alzheimer

Dans le cadre du plan Alzheimer 2004-2007, un groupe de travail a élaboré un référentiel à partir des résultats de cinq colloques sur les thèmes majeurs de la prise en charge : « Alzheimer, l'éthique en questions » (46). Le groupe a recommandé que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer soit précoce afin de mettre en place une prise en charge adaptée du patient : celle-ci comprend une prise en charge cognitive, la prévention des complications (...), la désignation d'une personne de confiance et les directives anticipées lorsque les capacités cognitives sont encore suffisamment préservées. Les directives proposées sont « l'autorisation ou non de recourir à certaines techniques de soin (dialyse, sonde de nutrition, gastrostomie...) », « les souhaits quant aux traitements et à la fin de vie » et comprennent dans ces recommandations d'autres points pour répondre aux souhaits du malade au cours de l'évolution de sa maladie.

- Les maladies psychiatriques

Les directives anticipées en psychiatrie sont des documents dont ni la forme, ni le contenu ne sont arrêtés. Il s'agit de désigner une personne de confiance et d'écrire quelles sont ses préférences de traitement en cas de crise/de perte de capacité de discernement. On les appelle également les « directives d'Ulysse », à l'image de celles que le héros grec a données à son équipage en prévision de leur rencontre avec les sirènes. Elles ne sont que très peu utilisées.

Une revue Cochrane réalisée en 2012 (47) inclut deux études interventionnelles examinant les effets de la rédaction de directives anticipées chez 321 patients atteints de pathologies psychiatriques invalidantes. Il s'agissait d'essais randomisés, contrôlés. Il n'y a pas de différence significative s'agissant du nombre de suicide, d'admission en service hospitalier, de « compliance » au traitement, d'automutilation ou d'arrestation. En revanche, les patients ayant rédigé des directives anticipées ont eu moins souvent recours à une assistante sociale, et étaient moins disposés à être hospitalisés. Moins d'actes violents ont été relevés dans le groupe interventionnel. Ces directives anticipées n'étaient pas des directives pour la conduite à tenir en fin de vie mais des directives de traitement de la maladie pour le cas où le malade serait incapable de prendre une décision en cas de crise.

Donc la rédaction de directives anticipées semble avoir un effet modéré mais bénéfique sur la prise en charge de la maladie psychiatrique. Il semblerait qu'elles renforcent la relation médecin-patient même si les médecins et l'entourage se montrent inquiets de leur caractère opposable (43).

Au total, les recommandations internationales décrivent la conduite à tenir pour aborder la fin de vie et les directives anticipées :

- chez les patients atteints de SLA, SEP, cancers dont le pronostic vital est engagé, insuffisance rénale, la planification anticipée des soins qui inclut les directives anticipées doit être abordée le plus tôt possible et rediscutée régulièrement tout au long de l'évolution de la maladie ;

- chez les patients souffrant de maladies chroniques dont l'évolution est imprévisible, ponctuée d'événements aigus (BPCO, Insuffisance cardiaque...) le sujet de la fin de vie et des directives anticipées doit être abordé « quand c'est approprié » ;

- chez les patients souffrant de démence, maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, la question des directives anticipées doit être abordée avant que le patient n'ait une altération trop importante des fonctions cognitives.

8.5. Comment en parler au patient ?

8.5.1. Guides à l'usage des professionnels publiés par des équipes françaises

► Le groupe thématique « Directives Anticipées » de l'Espace éthique Rhône-Alpes

Ce guide à l'usage des professionnels propose de parler des directives anticipées en plusieurs étapes (2) :

- dans un premier temps, apporter une information préalable à la personne afin de :
 - expliquer les objectifs visés par les directives anticipées pouvant justifier leur rédaction ;
 - conseiller de personnaliser la rédaction car il s'agit d'une démarche volontaire qui doit rendre compte de la singularité de la personne qui les rédige ;
 - encourager la personne à demander à son médecin ou à un professionnel les informations et explications médicales dont elle a besoin pour rédiger ses directives ;
 - parler du facteur temps : évolution et fluctuation des volontés ou de sa situation sociale, évolution des techniques médicales, etc. ;
 - souligner la possibilité de les révoquer ou de les modifier à tout moment ;
 - lui conseiller d'en parler avec son entourage, la personne de confiance si elle a été désignée, ou au moins d'en signaler leur existence.
- puis donner des conseils au moment de leur rédaction afin que ces directives anticipées soient effectivement l'expression de la **volonté libre et éclairée** du patient, les échanges, informations et réflexions favorisant un climat de confiance réciproque :
 - rappeler que les directives anticipées ne concernent que la volonté de la personne relative à sa fin de vie visant à refuser, limiter ou arrêter les traitements et actes médicaux, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ;
 - inviter le patient à préciser ce qu'il entend par « acharnement thérapeutique », terme flou fréquemment utilisé (obstination déraisonnable) ;
 - apporter toute information d'ordre médical et technique adaptée au cas particulier du patient, y compris sur certains gestes redoutés (trachéotomie...) : mettre en perspective les évolutions prévisibles ou possibles de l'état de santé du patient, les caractéristiques techniques des traitements envisageables en fin de vie ;
 - identifier les valeurs prioritaires du patient car toutes les circonstances de la fin de vie ne peuvent être envisagées ;

- respecter le facteur temps qui peut permettre une maturation du patient dans l'expression de ses volontés : les directives peuvent évoluer dans le temps selon la situation médicale du patient, ses valeurs, lorsqu'elle est bien portante et au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.
- **Le réseau Champ Ardennais Accompagnement Soins Palliatifs ReCAP (ReGéCAP)** (<http://reseaux-sante-ca.org/spip.php?article189&reseau=recap>)

Dans ce guide à l'usage des professionnels, le réseau ReCAP souligne que :

- le médecin doit apprécier l'impact possible de la rédaction des directives anticipées : détection des angoisses concernant les problématiques de la fin de vie (dyspnée réfractaire, douleur, état de conscience réduite, etc.) et prise en compte de ces symptômes ;
- l'information doit inclure des renseignements sur les risques et complications de la maladie, les effets indésirables des traitements ;
- en rappelant que des soins de confort seront bien sûr dispensés.

► **Le Comité d'éthique de la SFAR**

Dans son analyse sur la difficulté de déterminer l'avenir à l'avance, le Comité d'éthique de la SFAR souligne la nécessité d'expliquer au patient la démarche thérapeutique dans certaines situations de pronostic incertain : par exemple en cas de traumatisme crânien, il existe un lien entre profondeur-durée du coma et mauvais pronostic, et le corps médical se donne le recul suffisant pour évaluer le pronostic en donnant initialement les traitements maximaux quitte à limiter ultérieurement les traitements de support vital. Des directives anticipées qui récuse une réanimation si un handicap sévère est plausible, peuvent rendre difficile la communication avec les proches (6).

Il souligne la nécessité de prendre du temps, une approche par étapes en plusieurs consultations étant nécessaire et, plutôt que d'évoquer des scénarios catastrophes conduisant la majorité des patients à des refus de traitements, de « préparer le patient et ses proches à des situations critiques attendues et plausibles afin d'envisager avec lui des stratégies adaptées ».

► **L'Académie Suisse des Sciences Médicales**

L'ASSM (3) recommande plusieurs entretiens dont les points essentiels sont :

- la réflexion et la documentation relatives à l'échelle des valeurs ;
- l'information concernant les situations possibles d'incapacité de discernement et celles relatives aux mesures médicales habituelles dans ces situations ;
- les conséquences qui découlent de la mise en œuvre, de l'interruption ou du renoncement à ces mesures.

Il est nécessaire de déceler et de thématiser les angoisses, les expériences négatives et les idées fausses (concernant le coma, la démence...) ainsi que les attentes irréalistes, et d'identifier les éventuelles contradictions :

- chez les personnes en bonne santé, les directives anticipées seront plus générales, rendant les indications concernant les valeurs personnelles d'autant plus importantes ;
- chez les personnes âgées, le risque de démence augmente avec l'âge : il est nécessaire de clarifier si la personne souhaite s'exprimer sur ce sujet, recueillir ses angoisses et ses attentes, et l'informer des possibilités de thérapeutiques, de soins et d'assistance ;
- chez les patients souffrant de maladie somatique, les directives anticipées doivent être adaptées à la maladie : expliquer les mesures et évolutions possibles, recueillir les souhaits thérapeutiques en précisant le succès vraisemblable du traitement et le fardeau occasionné par les éventuelles thérapies ;
- chez les patients souffrant de maladie psychique, les directives anticipées sont considérées comme la volonté du patient concernant les mesures thérapeutiques générales et plus spécifiquement le traitement de leur mala-

die psychique : le patient peut se prononcer sur la question des soins en phase aiguë (isolement, neuroleptiques...).

L'ASSM recommande que ces directives anticipées soient l'occasion de désigner sa personne de confiance.

8.5.2. Recommandations et revues de synthèse sur les échanges avec les patients qui ont une maladie grave

Plusieurs recommandations ont décrit les éléments clés des entretiens sur la fin de vie chez les patients ayant une maladie grave (28, 48, 49) :

- interroger le patient sur les entretiens antérieurs et sur la documentation écrite qu'il a pu recevoir sur les traitements de maintien en vie ;
- lui proposer de prendre un moment pour parler des objectifs des traitements ;
- l'informer sur la planification anticipée des soins ;
- lui expliquer le pronostic de sa maladie ;
- parler de ses valeurs ;
- l'informer sur les résultats attendus, bénéfiques et risques des traitements de maintien en vie et des soins de confort ;
- l'inciter à poser des questions sur les objectifs des traitements ;
- lui donner l'occasion d'exprimer ses craintes et ses peurs ;
- l'interroger sur ses préférences de soins et traitements en cas de maladie engageant le pronostic vital ;
- lui faciliter la rédaction de ses directives anticipées.

Une revue de synthèse a analysé les publications évaluant la communication avec les patients au sujet de l'évolution de leur maladie et de leur fin de vie (50). 19 publications ont été retenues, réalisées en consultation d'oncologie, cardiologie, médecine de ville, ou consultations de génétique ou de patients ayant un VIH :

- les questions introductives ouvertes sur les perspectives du patient « quelles sont vos principales inquiétudes ? y a-t-il des questions dont vous voudriez qu'on discute ? » ouvrent rarement la porte à des conversations plus précises ;
- les phrases indirectes, les euphémismes et les allusions peuvent introduire la conversation si le patient montre qu'il comprend le contenu sous-jacent ;
- les questions et échanges se relatant à ce que le patient a dit précédemment lui montrent qu'il est entendu et peuvent conduire à parler des sujets futurs plus difficiles ;
- les questions et phrases hypothétiques décrivant une situation future hypothétique, dites avec un parler hésitant et ouvert, conduisent le plus souvent le patient à répondre en engageant la conversation sur le futur plus difficile ;
- les autres moyens de communiquer (parler d'un cadre général/universel, utiliser les silences, les onomatopées (mm, hum, etc.), ajouter des gestes tels que toucher le patient) n'ont pas été suffisamment évalués.

Au total, une communication « hypothétique » semble la plus efficace pour aborder les sujets difficiles de la fin de vie chez les patients ayant des maladies dont le pronostic vital est engagé.

D'autres revues ont analysé les types d'interventions qui favorisent la rédaction de directives anticipées : seules les revues de synthèse postérieures à 2006 ont été retenues. En effet, une équipe espagnole a sélectionné et analysé les revues de synthèse publiées jusqu'en 2008, sur l'efficacité des interventions pour favoriser l'utilisation des directives anticipées par les citoyens (51). Sept revues ont été identifiées portant sur un nombre d'études allant de neuf à 55 ; 33 études ont été citées par au moins deux auteurs et 30 études, analysées dans les revues anté-

rieures à 2006, étaient incluses dans les trois suivantes (Ramsaroop (2007) (52), Jezewski (2007) (53), Bravo(2008) (54)), ce qui peut expliquer la convergence des résultats de ces revues de synthèse.

- ▶ Ramsaroop et col. ont réalisé en 2007 une méta-analyse d'articles portant sur l'efficacité des différents types d'interventions sur le taux de rédaction des directives anticipées (52). Ils ont inclus 18 études réalisées entre janvier 1991 et juillet 2005, dont 12 étaient randomisées et contrôlées. La population incluse avait entre 18 et 90 ans, il s'agissait principalement de femmes. La plupart étaient des études interventionnelles testant l'efficacité d'interventions multimodales (supports « éducatifs » comme des mails, des dépliants, des vidéos, associés à une intervention médicale ou paramédicale sous la forme d'un entretien). **Les stratégies les plus efficaces étaient celles qui comportaient une interaction avec un professionnel de santé, ce qui s'avérait coûteux en terme de temps et n'était pas toujours faisable.** Dans ce cas, il semblait qu'**une interaction courte mais répétée soit efficace** : par exemple, un entretien de trois à cinq minutes à la fin de chaque consultation de routine permettait d'augmenter le taux de rédaction de DA de 44 %. **Toutes les formes d'intervention laissant le patient passif s'étaient avérées inefficaces.** Par ailleurs, en étudiant la population rédigeant ses directives anticipées, il semble qu'il s'agissait de personnes âgées, de race blanche, mariées, de nationalité américaine, de haut niveau socio-culturel. Les **freins** à la rédaction des directives anticipées relevés par les médecins étaient le **manque de temps**, le bas niveau de connaissance en santé des patients, le **manque de compétence des médecins** pour parler des directives anticipées, le fait que le patient n'est « pas assez malade ». Les freins retenus par les patients étaient **l'inutilité des directives anticipées « puisqu'ils font confiance à leurs proches ou à leur médecin »**, l'inadéquation avec leurs convictions religieuses, **l'angoisse** de parler de la fin de vie, la **difficulté pour remplir le document**, le fait de remettre à plus tard.
- ▶ Une autre revue de la littérature sur le même sujet, réalisée par une équipe américaine en 2007 a inclus 25 études prospectives, interventionnelles, menées entre 1994 et 2005 (53). 14 étaient des études randomisées et contrôlées, trois n'étaient pas randomisées, huit n'étaient ni randomisées, ni contrôlées, mais incluses parce qu'elles présentaient des interventions originales. Le critère de jugement principal était la rédaction de directives anticipées quelle qu'en soit la forme (living will, personne de confiance, rédaction informelle...). Ces études ont inclus des patients de 16 ans et plus. Huit études ont inclus des patients atteints de maladie chronique, des patients VIH+, des patients issus de communautés religieuses, des femmes appartenant à des congrégations religieuses. 17 études ont inclus une « population de ville ». Les interventions consistaient en des matériaux éducatifs (mails, dépliants, vidéos, CD), et des échanges au sein de programmes d'éducation communautaires, de sessions de groupes et d'interactions individuelles. Globalement, les interventions n'impliquant pas une participation active du patient, n'ont pas eu d'effet sur la rédaction des directives anticipées (témoignages de patients par vidéos, vidéos d'instruction, brochures envoyées à domicile). **Ce sont les échanges participatifs qui étaient les plus efficaces. Plus ils étaient répétés, plus le taux de rédaction augmentait.** Par ailleurs, une étude a trouvé qu'une participation à un groupe de parole sur le sujet était deux fois plus efficace en termes de rédaction qu'un échange individuel.
- ▶ Une troisième méta-analyse canadienne évaluant l'efficacité des interventions favorisant l'écriture des directives anticipées a analysé 55 études réalisées entre 1985 et 2005, dont la moitié était réalisées chez des patients en externe (54). Le critère de jugement principal était la rédaction de directives anticipées formelles (living will, *Durable Power of Attorney for Health Care* ou les deux) ou informelles (formulaire personnel). Les 55 études regroupaient 12 691 patients, dont l'âge moyen variait de 44 à 90 ans. 28 étaient comparatives. La plupart des groupes recevait une information orale lors d'une session unique par un professionnel de santé. Neuf groupes recevaient une information orale et écrite et 20 autres recevaient un formulaire de directives anticipées. Une aide pour remplir le formulaire était rarement proposée. L'analyse statistique a notamment montré que **l'information orale (p < 0,001) et la durée de l'intervention (p < 0,001) sur plusieurs sessions orales (p < 0,001)** s'accompagnaient d'une augmentation du nombre de directives anticipées rédigées.
- ▶ Une revue de synthèse américaine réalisée par Durbin et coll (55) n'a sélectionné que les études comparatives, randomisées ou non. Les populations concernées étaient des sujets âgés de 26 à 93 ans, et les études étaient conduites à l'hôpital ou chez des patients sortis de l'hôpital ou en médecine communautaire dans un cas. Elle a montré que les **résultats étaient très hétérogènes** : paradoxalement, aucune différence n'a été

trouvée dans les études comparant un programme d'éducation (écrit et oral le plus souvent) à un contrôle (*usual care*) alors que les études comparant un programme d'éducation *versus* plusieurs ont montré que plusieurs programmes augmentaient le nombre de directives anticipées remplies : écrit et oral, ou écrit, oral plus vidéo comparés à un programme écrit seul (brochure ou mail associé au formulaire).

En conclusion

La rédaction de directives anticipées est largement favorisée par une éducation du patient passant par des modalités d'information « participatives ». Ces méthodes imposent au personnel soignant de dédier du temps à cette information et à ces échanges. Si les équipes ne disposent pas suffisamment de temps, il est plus efficace de parler à plusieurs reprises, mais pendant un temps restreint (cinq minutes) des directives anticipées que d'en parler une fois pendant 30 minutes.

Le fait de parler en groupe des directives anticipées n'est pas moins efficace que de faire des entretiens individuels et peut permettre de diminuer le temps passé par le personnel soignant.

8.5.3. Quels professionnels interviennent et avec quelle formation ?

- Les publications françaises ont concerné plus particulièrement les médecins ou, à l'hôpital, les cadres de santé (56).
- Le plan cancer 2014-2019 prévoit dans sa mesure 40 un dispositif d'annonce en quatre étapes (57) :
 - ▶ un temps médical au cours duquel est faite l'annonce diagnostique, en une ou plusieurs consultations, ainsi que l'élaboration du plan personnalisé de soins en fonction des propositions de la réunion de concertation pluridisciplinaire ;
 - ▶ un temps d'accompagnement soignant permettant au patient et à son entourage de bénéficier d'un temps d'écoute. Les soignants reformulent, réexpliquent le déroulement des soins et informent sur les espaces de dialogues et les différentes associations existantes. Ils redirigent éventuellement vers d'autres professionnels (assistante sociale, psychologue). Ce temps est assuré par un infirmier ou éventuellement par un manipulateur d'électroradiologie médicale dans le cadre d'une éventuelle radiothérapie. Cette consultation paramédicale peut avoir lieu tout de suite après ou à distance de chaque consultation médicale, et a montré son importance tant pour les patients que pour les équipes soignantes ;
 - ▶ un accès à une équipe spécialisée dans les soins de support (kinésithérapie...);
 - ▶ une articulation avec la médecine de ville.

L'information sur le dispositif des directives anticipées pourrait s'intégrer dans le temps paramédical, à distance de l'annonce diagnostique, lors d'une consultation plus longue où sont abordées les problématiques plus personnelles du patient.

- **Aux États-Unis**, une étude s'est intéressée au rôle des infirmières dans le processus (58). Cette revue de la littérature inclut trois études descriptives portant sur la connaissance, l'expérience et l'attitude des infirmiers(ères) (IDE) face à la question des directives anticipées. L'une a inclus des IDE en Unités de Soins continus (USC), l'autre aux urgences et la troisième se déroulait en oncologie. Le recueil de données a été réalisé à l'aide d'un outil incluant 115 items regroupés en cinq sections étudiant la connaissance du dispositif, les attitudes vis-à-vis de la fin de vie, l'expérience du dispositif des directives anticipées, la confiance dans le dispositif et l'expérience professionnelle de la fin de vie, ainsi que des questions d'ordre démographique. Les résultats montrent que 68 à 71 % des IDE connaissaient les directives anticipées, leur support juridique et le PSDA (*Patient Self Détermination Act*). Dans les trois groupes, une grande majorité (qui n'est pas précisée) estimait que le patient devait être informé des options de traitement, de la possibilité de donner des traitements antalgiques ayant pour effet secondaire d'abrégé la vie et que les IDE avaient un rôle à jouer dans l'écriture des directives anticipées avec le patient et le recueil de leurs souhaits de traitement. 50 % signalaient qu'ils avaient assisté à des situations dans lesquelles le patient recevait des soins alors qu'ils en avaient décidé autrement dans leurs DA. Dans leurs expériences, les IDE interrogé(e)s soulevaient que les directives anticipées permettaient de

guider les décisions de traitement, mais qu'ils/elles n'avaient pas assez de temps pour en parler avec leurs patients. Par ailleurs, alors que 50 % des IDE d'USC estimaient connaître les souhaits de leurs patients, seulement un tiers des IDE d'oncologie et des services d'urgences interrogés estimaient les connaître.

- **Dans tous les cas, la formation des professionnels est essentielle :**

- ▶ Dans le cadre d'un mémoire de master, une étude a été menée au CHU de Brest (56) partant du constat que les dispositions de la loi du 22 avril 2005 (dite Loi Leonetti) n'étaient pas effectives. La démarche prévoyait une brève formation obligatoire pour le personnel concerné dans le cadre de la formation permanente. Dix interventions ont été réalisées entre novembre 2008 et février 2009, avec 450 personnes dont uniquement cinq médecins sur les 5 000 agents du CHRU. L'accent était mis sur la nécessité que chaque équipe s'approprie ces procédures et détermine comment elle les mettrait en œuvre, sur l'information des patients concernant la liberté de désignation d'une personne de confiance et de l'écriture des directives anticipées. Une évaluation des pratiques par l'espace éthique de Bretagne était effectuée entre juin et septembre 2010 : un questionnaire avait été adressé aux chefs de service et aux cadres de santé. Seuls cinq chefs de service ont répondu. Par ailleurs, très peu d'agents ont participé aux formations malgré leur caractère obligatoire, par manque de temps, mais aussi parce que les patients qu'ils avaient en charge n'étaient pas concernés. S'agissant des directives anticipées, 73 % des soignants connaissaient leurs modalités de recueil, mais seuls 44 % étaient au courant des procédures internes mises en place. Par ailleurs, 55 % estimaient que la désignation d'une personne de confiance serait utile pour le service. De plus, à l'interrogatoire, les acquis n'étaient pas clairs, ce qui générait un risque de désinformation. L'auteur relève qu'un meilleur ciblage qualitatif des services et des patients aurait été plus approprié que la généralisation de l'information, mais que cependant, le soignant doit être capable de répondre aux questions qui lui sont posées. Il mettait en évidence une lacune de formation et estimait qu'il revient au directeur et à la commission d'établissement d'agir pour remédier au manque de temps disponible pour assister à ces formations.

En conclusion, il semble que le sujet des DA doive être abordé par l'ensemble des personnels de santé, et ce, à plusieurs reprises au cours de la prise en charge. Il s'agit d'en parler avec les patients concernés à l'hôpital mais aussi de pouvoir renseigner tout patient qui en fait la demande. Il semble qu'il y ait un manque de formation à la fin de vie, et une connaissance insuffisante du dispositif des directives anticipées, par manque de temps plus que par manque d'intérêt.

- ▶ **Aux États-Unis**, la *Gundersen Lutheran Medical Foundation*, dans le Minnesota a développé un programme « *Respecting choices* » (<https://glrespectingchoices.dcopy.net/product/rc-100-online-acp-facilitator-curriculum>) qui, outre des documents d'information pour le patient, offre un programme de formation pour les professionnels qui a pour objectifs de :
 - ▶ les aider à apprendre un savoir-faire pour faciliter les discussions sur la planification anticipée des soins et pour créer des plans de soins écrits qui peuvent être communiqués à d'autres ;
 - ▶ les aider à améliorer leur compétence dans la planification anticipée des soins des malades ayant une maladie évolutive et à développer des stratégies pour mettre en œuvre ce programme.

Ce programme a permis une rédaction des directives anticipées chez 85 % des patients, ce qui a conduit à une réduction des hospitalisations dans les 6 derniers mois de vie (59,5 % vs 71,5 %), du nombre de jours à l'hôpital (10 jours vs 16,7 jours), du nombre de décès à l'hôpital (20,4 % vs 25 %), du nombre de patients admis en unités de soins intensifs où survient le décès (9,5 % vs 18,5 %) et une réduction du coût des soins dans les deux dernières années de vie (48,7 \$ vs 79,3 \$).

Au total, une formation sur le dispositif des DA et sur les moyens de le mettre en œuvre a permis d'augmenter le nombre de patients rédigeant leurs directives anticipées et de respecter leurs directives.

En France, la méconnaissance de la loi (chapitre 6) est le premier obstacle qui pourrait nécessiter la mise en place de programmes de formation pour aider les professionnels à la mettre en œuvre.

Annexe 1. Stratégie de recherche documentaire

1 - Bases de données bibliographiques

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant, pour chaque sujet, soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

Le *tableau 1* présente la stratégie de recherche dans la base de données *Medline*. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes et/ou types de d'études.

Tableau 1 : Stratégie de recherche dans la base de données *Medline* :

Type d'étude Termes utilisés		Période	Nombre de références
Directives anticipées – France			
- Recommandations		01/2005 – 03/2015	7
Étape 1	"Advance Directives"/de OR ("advance directives" OR "advance care planning" OR "power of attorney" OR "attorney medical power" OR "attorney healthcare power" OR "living wills" OR "living will" OR "Ulysses contracts" OR "ulysses contract" OR "Ulysse directives" OR "Ulysse directive")/ti,ab		
ET			
Étape 2	France/de OR fre/la OR France/ad OR (french OR france)/ti,ab		
ET			
Étape 3	(guidelines as topic OR practice guidelines as topic OR health planning guidelines OR consensus development conferences as topic OR consensus development conferences, NIH as topic)/de OR (practice guideline OR guideline OR consensus development conference OR consensus development conference, NIH)/type de publication OR (guide OR guidance* OR recommendation* OR guideline* OR statement* OR consensus OR position paper)/ti		
- Méta-analyses et revues systématiques		01/2005 – 03/2015	1
Étape 1 ET Étape 2			
ET			
Étape 4	(metaanalys* OR meta-analys* OR meta analysis OR systematic review* OR systematic overview* OR systematic literature review* OR systematical review* OR systematical overview* OR systematical literature review* OR systematic literature search)/ti,ab OR meta-analysis as topic/de OR meta-analysis/type de publication OR cochrane database syst rev/ta		
SAUF			
Étape 3			
- Autres types de publications		01/2005 – 03/2015	92
Étape 1 ET Étape 2			
SAUF			
Étape 3 OU Étape 4			
Directives anticipées - International			
- Recommandations		01/2005 – 03/2015	104
Étape 1 ET Étape 3			
SAUF			
Étape 2			
- Méta-analyses et revues systématiques		01/2005 – 03/2015	43
Étape 1 ET Étape 4			
SAUF			
Étape 2 OU Étape 3			
Sclérose latérale amyotrophique			
- Directives anticipées		01/2005 – 03/2015	19
Étape 5	"Amyotrophic Lateral Sclerosis"/de OR ("Amyotrophic Lateral Sclerosis"		

OR "Gehrig" OR "Guam Disease")/ti,ab OR ALS/ti

ET Étape 1			
- Préférences, opinions des patients		01/2005 – 03/2015	27
Étape 6	<i>((patient OR patients OR "patient's") AND (preference OR preferences OR opinion OR opinions OR views OR view))/ti OR ((Patient Preference OR attitude to health OR Patients/psychology) OR ("Health Knowledge, Attitudes, Practice" AND Patients))/de</i>		
ET Étape 5 SAUF Étape 1			
- Décision médicale partagée		01/2005 – 03/2015	8
Étape 7	<i>(informed consent OR consent forms OR Patient Participation OR patient navigation OR ((Decision Making OR Choice Behavior) AND (physician-patient relations OR attitude of health personnel OR physician's role OR professional-patient relations)))/de OR ("decision aid" OR "decision aids" OR "shared decision" OR "shared medical decision")/ti</i>		
ET Étape 5 SAUF Étape 1 OU Étape 6			
- Acceptation par le patient		01/2005 – 03/2015	8
Étape 8	<i>(Treatment Refusal OR Patient Acceptance of Health Care)/de OR ((acceptability OR acceptance OR adhesion OR cooperative OR cooperate OR cooperates) AND (patient OR patients))/ti</i>		
ET Étape 5 SAUF Étape 1 OU Étape 6 OU Étape 7			
- Annonce		01/2005 – 03/2015	6
Étape 9	<i>Truth Disclosure/de OR (disclose OR announce OR reveal OR announce OR divulge)/ti</i>		
ET Étape 5 SAUF Étape 1 OU Étape 6 OU Étape 7 OU Étape 8			
- Information du patient		01/2005 – 03/2015	15
Étape 10	<i>(inform OR informs OR informed OR information OR informations OR counsel OR counsels OR counseling OR advice OR advices OR advise OR advises OR advising OR explain OR explains OR explanation OR explanations)/ti OR (comprehension OR Directive Counseling OR Health Communication OR Patient Medication Knowledge OR (communication OR counseling) AND (physician-patient relations OR attitude of health personnel OR physician's role OR professional-patient relations))/de Patient Education Handout/pt</i>		
ET Étape 5 SAUF Étape 1 OU Étape 6 OU Étape 7 OU Étape 8 OU Étape 9			

de : descriptor ; ti : title ; ab : abstract ; pt : publication type

2 – Sites consultés

- Agency for Healthcare Research and Quality - AHRQ
- Alberta Heritage Foundation for Medical Research - AHFMR
- American Bar Association - Commission on Law and Aging - ABA
- American College of Physicians - ACP
- Association canadienne de soins palliatifs - ACSP

- Bibliothèque médicale Lemanissier
- Centre fédéral d'expertise des soins de santé - KCE
- Centre for Palliative Care
- CISMeF
- Clinical Practice Guidelines Portal
- Cochrane Library
- Em-premium
- Fédération des Médecins Suisses - FMH
- Guidelines International Network - GIN
- Hartford Institute for Geriatric Nursing
- Heart Failure Society of America - HFSA
- Michigan Quality Improvement Consortium - MQIC
- Ministère des Affaires sociales et de la Santé
- Minnesota Medical Association - MMA
- National Institute for Health and Clinical Excellence - NICE
- National Guideline Clearinghouse - NGC
- Observatoire National de la Fin de Vie - ONFV
- Organisation mondiale de la Santé - OMS
- Palli@Doc
- Physician orders for life-sustaining paradigm - POLST
- Réseau Champ Ardennais Accompagnement Soins Palliatifs - RéCAP
- SAGE Directory (Standards and Guidelines Evidence)
- Santé Canada
- Société Française d'Anesthésie et de Réanimation - SFAR
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - SFAP
- Twin Cities Medical Society - TCMS

Annexe 2 : Participants

► Groupe de travail

Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur www.has-sante.fr. Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.

- Président : Pr Didier SICARD.
- Dr Rolland LALLEMAND, médecin généraliste, Clichy sous-Bois.
- Pr Laurent BEYDON, anesthésiste-réanimateur, Angers.
- M. Daniel CARRE, représentant du Collectif inter associatif sur la santé, membre de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité, Paris.
- M. Michel CASTRA, Sociologue, Villeneuve d'Ascq.
- Dr Véronique DANEL-BRUNAUD, neurologue, Lille.
- Dr Jean-Claude DARRIEUX, médecin généraliste, les Essarts-le-Roi.
- M. Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, représentant du Collectif inter associatif sur la santé, Paris.
- M. Éric FOURNERET, philosophe, éthicien, Paris.
- Mme Graziella FUMAGALLI, représentante de la Ligue contre le cancer, IDF.
- Dr Vincent GAMBLIN, Médecin spécialiste des Centre de Lutte contre le cancer.
- Dr Luc GINOT, médecin santé publique, Paris.
- Dr Patrick HECQUARD, médecin généraliste, Conseil national de l'Ordre des médecins.
- Dr Godefroy HIRSCH, médecin soins palliatifs, Blois.
- Pr Jean-Louis LEJONC, gériatre, Créteil.
- Dr Alain MERCUEL, psychiatre, Paris.
- Dr Sébastien MOINE, médecin généraliste, Saint Juste en Chaussée.
- Mme Françoise MONET, bénévole d'accompagnement, IDF.
- Dr Claude ROUGERON, médecin généraliste, Anet.
- Mme Valérie SEBAG, juriste, Paris.
- Mme Stéphanie SOULET, infirmière EHPAD, Sancerre.
- M. Philippe SVANDRA, cadre supérieur de santé, Paris.
- Mme Monette VACQUIN, psychologue psychanalyste, Paris.

► Pour la HAS

D^r Caroline Latapy, chef de projet, service des Maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades.

M^{me} Isabelle Le Puil, assistante opérationnelle au processus scientifique, service des Maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades.

Hélène Laure Sanson, chargée de projet.

► Groupe de lecture

Mme Aude Albert, infirmière, Istres.

M. Joseph Arzel, directeur d'EHPAD, Bourg-Blanc.

Dr Arié Attias, anesthésiste-réanimateur, Créteil.

Pr Régis Aubry, médecin soins palliatifs, Besançon.

Dr François Babinet, néphrologue, Le Mans.

Mme Marie-Frédérique Bacque, psychologue, Strasbourg.

Dr Houtin Baghdadi, anesthésiste-réanimateur, Aix-en-Provence.

Mme Anne Bas, « usager du système de santé ».

Dr Pierre Bataille, néphrologue, Boulogne-sur-Mer.

Dr Stanislas Bataille, néphrologue, Marseille.

Dr Antoine Baumann, anesthésiste-réanimateur, Nancy.

Pr Jean-Étienne Bazin, anesthésiste-réanimateur, Clermont-Ferrand.

Dr Bruno Beauchamps, médecin généraliste, Élancourt.

M. David Beck, « usager du système de santé ».

Mme Marie-Noëlle Belloir, cadre de santé, Rennes.

Mme Brigitte Bernard, psycho-oncologue, Paris.

Dr Philippe Bizouarn, anesthésiste-réanimateur, Nantes.

Pr François Blanchard, gériatre, Reims.

Dr Galès Briec, médecin généraliste, La-Ravoire.

Mme Hélène Brocq, infirmière, Nice.

M. Nicolas Brun, représentant du Collectif interassociatif sur la santé.

Dr Françoise Capriz, gériatre, Tende.

Dr Catherine Cattenoz, onco-gériatre, Rennes.

Dr Richard Champeaux, médecin généraliste, Guillon.

M. Tanguy Chatel, bénévole d'accompagnement.

Dr Gisèle Chvetzoff, médecin soins de support en oncologie, Lyon.

M. Éric Clapier, directeur d'EHPAD, Conflans-Sainte-Honorine.

Dr Bruno Cœvœt, néphrologue, Saint-Quentin.

Pr Philippe Corcia, neurologue, Tours.

Dr Philippe Coustance, médecin, Le-Grand-Luce.

Dr Sophie Crozier, neurologue, Paris.

Dr Éric Dansin, pneumologue, Lille.

M. Jean d'Artigues, Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et les maladies du motoneurone.

Mme Isabelle de Cizancourt, « usager du système de santé ».

Dr Éric Delord, médecin généraliste, Plunéret.

M. Sylvain Denis, représentant du Collectif interassociatif sur la santé.

Mme Chantale Deschamps, administratrice au Collectif interassociatif sur la santé, Paris.

Dr Hervé d'Hérouville, médecin soins palliatifs, Paris.

Dr Olivier Dubrœucq, oncologue, Reims.
Dr Béatrice Éon, anesthésiste-réanimateur, Marseille.
Mme Bernadette Escribano, Collectif interassociatif sur la santé.
Mme Christiane Eteve, La Ligue contre le cancer.
Pr Olivier Farges, chirurgien hépato-bilio-pancréatique, Clichy.
Dr Roger Faroux, gastro-entérologue, La Roche-sur-Yon.
Mme Léonor Fasse, psychologue, Villejuif.
Mme Célia Floquet, La Ligue contre le cancer.
Dr Marie-France Gérard, médecin généraliste, Vicherey.
Dr Xavier Gocko, médecin généraliste, Roche-la-Molière.
Mme Marie-Laure Gourdon, psychologue, Paris.
M. Laurent Guilloset, « usager du système de santé ».
Dr Vincent Guillot, cardiologue, Liévin.
Dr Philippe Guillou, médecin généraliste, Strasbourg.
Mme Brigitte Hérisson, infirmière, Limeil-Brévannes.
Dr Marie-Pierre Hervy, gériatre, ANESM.
Dr Olivier Imhoff, néphrologue, Strasbourg.
Mme Sara Jentes, bénévole d'accompagnement.
M. Philippe Le Pelley-Fonteny, bénévole d'accompagnement.
Dr Émilie Le Rhun, neurologue, Lille.
Dr Hervé Lena, pneumologue, Rennes.
Mme Audrey Lesieur, psychologue, Paris.
Mme Christiane Liandier, La Ligue contre le cancer.
Dr Béatrice Lognos, médecin généraliste, Saint-Georges-d'Orques.
Mme Eliane Marx, psychologue, Strasbourg.
Mme Christine Menveux, Fédération nationale d'Aide aux Insuffisants rénaux.
Dr Olivier Mermet, médecin Généraliste, Saint-Pourcain-sur-Sioule.
Mme Pierrette Meury, infirmière, Le Moule (Guadeloupe).
Dr Jean-Paul Mira, anesthésiste-réanimateur, Paris.
Mme Josette Mouly, La Ligue contre le cancer.
Dr Catherine Mourey-Epron, néphrologue, Thonon-les-Bains.
Dr Armelle Nicolas-Robin, anesthésiste-réanimateur, Paris.
Dr Manuel Otero-Lopez, anesthésiste-réanimateur, Paris.
Mme Sylvie Peltre, infirmière, Marseille.
M. Philippe Petit, Collectif interassociatif sur la santé.
Dr Anne Prudhomme, pneumologue, Tarbes.
Mme Nicole Rama, infirmière, Dijon.
Mme Hélène Riazuelo, psychologue, Paris.
Dr Jean-Philippe Rigaud, anesthésiste-réanimateur, Dieppe.
M. Jean-Paul Riolacci, « usager du système de santé ».

Mme Danielle Rollat, Collectif interassociatif sur la santé.
M. Philippe Romano, Collectif interassociatif sur la santé.
Mme Isabelle Sanselme, infirmière coordinatrice, Marseille.
Dr Michel Serin, médecin généraliste, Saint-Amand-en-Puisaye.
Dr Marie-France Seronde, cardiologue, Besançon.
Mme Christine Tabuenca, Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et les maladies du motoneurone.
Mme Marie-Dominique Trébuchet, bénévole d'accompagnement.
Dr Frédéric Urbain, médecin généraliste, Montigny-le-Bretonneux.
Pr Benoit Veber, anesthésiste-réanimateur, Rouen.
Dr Lucien Verchezer, psychiatre, Paris.
Dr Stéphane Villet, médecin soins palliatifs, Lille.
M. Thierry Vimard, directeur réseau soins palliatifs, Bordeaux.

► **Groupe de test**

Mme Marie-Dominique Cantal-Dupart, infirmière en neuro-oncologie, Paris.
Dr Laure Copel, médecin soins palliatifs, Paris.
Dr Aline Corvol, gériatre, Rennes.
Dr Véronique Danel-Brunaud, neurologue, Lille.
Dr Anna-Luisa Di Steffano, neurologue, Paris.
Dr Olivier Dubroeuq, oncologue, Reims.
Graziella Fumagalli, membre de la Ligue contre le cancer.
Dr Florence Laigle-Donadey, neurologue, Paris.
Dr Roland Lallemand, médecin généraliste, Clichy.
Dr Nathalie Maubourguet, médecin coordonnateur, Bordeaux.
Dr Laurence Vanlemmens, oncologue, Lille.

► **Parties prenantes sollicitées**

AIDS

Armée du salut

Association des paralysés de France

Association française des sclérosés en plaques

Association francophone pour les soins oncologiques de support

Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et les maladies du motoneurone

Association pour le droit de mourir dans la dignité

Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

Collectif inter associatif sur la santé

Collège de médecine générale

Collège de pharmacie

Collège infirmier

Conseil national de l'Ordre des médecins

Conseil national professionnel d'anesthésie-réanimation
Conseil national professionnel de gériatrie
Conseil national professionnel de néphrologie
Direction générale de l'organisation des soins
Direction générale de la santé
Espaces de Réflexion Éthique Régionaux
Fédération des associations Jalmarv « jusqu'à la mort accompagner la vie »
Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France
Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
Fédération française de neurologie
Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en EHPAD
Fédération française des groupements de parkinsoniens
Fédération française des maisons et pôles de santé
Fédération hospitalière de France
Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
Fédération nationale des établissements d'HAD
Fondation méderic alzheimer
France alzheimer et maladies apparentées - Union nationale des associations alzheimer
France parkinson
Les Petits frères des pauvres
Ligue contre le cancer
Ligue française contre la sclérose en plaques
Mie de pain
Observatoire national de la fin de vie
Renaloo
Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales
Société de réanimation de langue française
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
Société française de gériatrie
Société française de psychologie
Société française de psycho-oncologie
Société française du cancer
Unicancer
Union fédérale des consommateurs - Que choisir
Union nationale de réseaux de santé
Union nationale des associations familiales
Union nationale des professionnels de santé
Union pour la lutte contre la sclérose en plaques

Annexe 3. Principaux résultats du test du modèle de formulaire auprès de patients et d'usagers

Le modèle de formulaire de directives anticipées et le document d'information « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » ont été testés auprès de patients et d'usagers du système de santé.

26 malades, neuf personnes âgées en EHPAD et 20 « usagers » ont répondu mais les réponses étaient manquantes à certaines questions (les trois personnes testées par la Ligue contre le cancer ont été regroupées dans les personnes malades, et les deux époux de malades dans les « usagers »).

Document d'information :

- le document d'information était clair ou très clair pour 18/26 malades, 5/9 personnes âgées et 17/20 usagers et complet pour 12 sur 13 malades ayant répondu et 12 usagers sur 13 ayant répondu ;
- les conseils ont été jugés utiles pour rédiger ses directives anticipées par 20 personnes et « utiles en partie » par 11 ;
- plusieurs relecteurs ont souligné que le nom de la personne de confiance devait figurer dans le formulaire ;
- le document a été qualifié de trop long et répétitif par 14 relecteurs, ce qui a conduit à le corriger en conséquence et considéré comme peu incitatif par un relecteur ;
- des formulations difficiles à comprendre ont été soulignées, par les usagers plus que par les personnes malades, concernant surtout les domaines médicaux et quelques termes techniques.

Modèle de formulaire :

- le modèle de formulaire a été jugé clair et compréhensible par 15 malades sur 18 ayant répondu et 12 sur 14 usagers, aidant à la rédaction pour 22.
- quatre personnes ont demandé des exemples de directives.

Les points positifs suivants ont été soulignés : les différentes situations décrites et identifiées (malade/pas malade), l'assurance que tout sera fait pour le confort moral et physique, les conseils donnés, et les qualificatifs suivants ont été formulés : liberté, ouverture, clarté, facile à compléter, favorisant la réflexion.

Les points négatifs étaient : les répétitions, la présentation trop dense, et écrit trop petit (personnes âgées), les termes techniques, le manque d'exemples.

Plusieurs personnes ont souligné le rôle du médecin traitant, nécessaire pour aider à comprendre le document et à réfléchir sur ses directives anticipées.

Les médecins et infirmières qui ont testé les documents auprès de leurs patients ont fait part des remarques suivantes :

- les malades en soins palliatifs ont été rassurés, apaisés, les autres ont d'abord été assez angoissés puis après de longs échanges avec les médecins, contents d'avoir participé à cette réflexion, et rassurés, notamment par les soins de confort ;
- les personnes âgées ont eu beaucoup de mal à lire les documents (écrits trop petit, trop denses, trop compliqués) ;
- l'accompagnement par le médecin ou le professionnel de santé est essentiel pour expliquer les directives anticipées, rassurer, et le cas échéant aider à rédiger ;
- de nombreuses questions/remarques ont été formulées sur la personne de confiance : lourde responsabilité, nécessité que son nom figure dans le formulaire de DA, intérêt de sa désignation.

Les documents ont été corrigés pour répondre à ces remarques.

Annexe 4. Résultats de la consultation des parties prenantes

Les parties prenantes qui ont répondu à la sollicitation d'avis sur les 3 documents, modèle de formulaire, document destiné aux professionnels et personne de confiance ont fait les commentaires suivants :

- ces documents ont été considérés de qualité, clairs, explicites, et utiles pour certaines, pertinents et faciles à lire pour d'autres ;
- les documents doivent être accessibles et « lisibles » pour les personnes malvoyantes et non voyantes, ce qui est le cas de nombreuses personnes en fin de vie : accessibles en braille et disponibles en ligne sur internet pour ceux qui disposent de logiciels de traduction pour malvoyants;
- compte tenu de la méconnaissance de la loi dite Leonetti de 2005, l'information des professionnels et de la population de la nouvelle loi en faveur des malades et des personnes en fin de vie sera indispensable : certains proposent un partenariat avec les caisses d'assurance maladie pour une campagne de sensibilisation nationale ;
- la formation des professionnels de santé et du secteur médicosocial et social est nécessaire pour les sensibiliser et faciliter leur approche des directives anticipées et de la fin de vie.

Deux d'entre elles auraient souhaité un chapitre sur la mise en œuvre des directives anticipées par les professionnels, à savoir la nécessité de solliciter un avis collégial en cas de directives anticipées manifestement inappropriées et la difficulté de la mise en œuvre de la sédation : ceci n'était pas l'objectif du document pour les professionnels, l'avis collégial a été cité dans « l'explication des directives anticipées » et une recommandation sur la sédation permettrait seule de répondre à la question.

Les sociétés savantes, fédérations et collèges de professionnels ont manifesté leur intérêt pour ces documents et pour leur diffusion via leurs adhérents.

Annexe 5. Rappel des lois concernées

1. Loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain

Art. 16 C. civ. « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ».

Art. 16-3 « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui ».

Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.

2. Loi du 4 mars 2002 (dite Loi Kouchner)

► Droit à la l'information et à la décision

« Art. L. 1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé... ».

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables... ».

► Personne de confiance

« Art. L. 1111-4. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté... ».

« Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement... ».

3. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi Leonetti)

Le Code de la santé publique a été modifié dans la section 2 « Expression de la volonté des malades en fin de vie » du chapitre 1er : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté.

► Directives anticipées

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. « A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. « Un décret en Conseil d'État définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Décret en Conseil d'État :

« Art. R. 1111-17. - Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. »

« Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées ».

« Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées ».

« Art. R. 1111-18. - Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité. « Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans ».

« Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte ».

« Art. R. 1111-19. - Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37 ».

« À cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 ». « Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 ». « Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2 ». « Art. R. 1111-20. - Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée. « Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies. »

► **Personne de confiance**

« Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

► **Procédure collégiale**

« Art. L. 1111-13. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical ».

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 » (i.e. soins palliatifs).

4. Loi du 5 mars 2007

Extraits des articles du Code civil :

Article 477

« Toute personne majeure ou mineure émancipée ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle peut charger une ou plusieurs personnes, par un même mandat, de la représenter pour le cas où, pour l'une des causes prévues à l'article 425, elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts.

La personne en curatelle ne peut conclure un mandat de protection future qu'avec l'assistance de son curateur.

Le mandat est conclu par acte notarié ou par acte sous seing privé. Toutefois, le mandat prévu au troisième alinéa ne peut être conclu que par acte notarié. »

Article 479

« (...) Le mandat peut prévoir que le mandataire exercera les missions que le Code de la santé publique et le Code de l'action sociale et des familles confient au représentant de la personne en tutelle ou à la personne de confiance. »

Article 480

« Le mandataire peut être toute personne physique choisie par le mandant ou une personne morale inscrite sur la liste des mandataires judiciaires à la protection des majeurs prévue à l'[article L. 471-2 du code de l'action sociale et des familles](#).

Le mandataire doit, pendant toute l'exécution du mandat, jouir de la capacité civile et remplir les conditions prévues pour les charges tutélaires par l'article 395 et les deux derniers alinéas de l'[article 445](#) du présent Code.

Il ne peut, pendant cette exécution, être déchargé de ses fonctions qu'avec l'autorisation du juge des tutelles. »

Article 481

« Le mandat prend effet lorsqu'il est établi que le mandant ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts. Celui-ci en reçoit notification dans les conditions prévues par le Code de procédure civile.

A cette fin, le mandataire produit au greffe du tribunal d'instance le mandat et un certificat médical émanant d'un médecin choisi sur la liste mentionnée à l'[article 431](#) établissant que le mandant se trouve dans l'une des situations prévues à l'[article 425](#). Le greffier vise le mandat et date sa prise d'effet, puis le restitue au mandataire. »

Article 482

« Le mandataire exécute personnellement le mandat. Toutefois, il peut se substituer un tiers pour les actes de gestion du patrimoine mais seulement à titre spécial ».

Le mandataire répond de la personne qu'il s'est substituée dans les conditions de l'[article 1994](#). »

Article 483

« Le mandat mis à exécution prend fin par :

1° Le rétablissement des facultés personnelles de l'intéressé constaté à la demande du mandant ou du mandataire, dans les formes prévues à l'[article 481](#) ;

2° Le décès de la personne protégée ou son placement en curatelle ou en tutelle, sauf décision contraire du juge qui ouvre la mesure ;

3° Le décès du mandataire, son placement sous une mesure de protection ou sa déconfiture ;

4° Sa révocation prononcée par le juge des tutelles à la demande de tout intéressé, lorsqu'il s'avère que les conditions prévues par l'[article 425](#) ne sont pas réunies, lorsque les règles du droit commun de la représentation ou celles relatives aux droits et devoirs respectifs des époux et aux régimes matrimoniaux apparaissent suffisantes pour qu'il soit pourvu aux intérêts de la personne par son conjoint avec qui la communauté de vie n'a pas cessé ou lorsque l'exécution du mandat est de nature à porter atteinte aux intérêts du mandant.

Le juge peut également suspendre les effets du mandat pour le temps d'une mesure de sauvegarde de justice. »

Article 484

« Tout intéressé peut saisir le juge des tutelles aux fins de contester la mise en œuvre du mandat ou de voir statuer sur les conditions et modalités de son exécution. »

Article 485

« Le juge qui met fin au mandat peut ouvrir une mesure de protection juridique dans les conditions et selon les modalités prévues aux sections 1 à 4 du présent chapitre.

Lorsque la mise en œuvre du mandat ne permet pas, en raison de son champ d'application, de protéger suffisamment les intérêts personnels ou patrimoniaux de la personne, le juge peut ouvrir une mesure de protection juridique complémentaire confiée, le cas échéant, au mandataire de protection future. Il peut aussi autoriser ce dernier ou un mandataire ad hoc à accomplir un ou plusieurs actes déterminés non couverts par le mandat.

Le mandataire de protection future et les personnes désignées par le juge sont indépendants et ne sont pas responsables l'un envers l'autre ; ils s'informent toutefois des décisions qu'ils prennent. »

Article 459 du Code civil, modifié par la Loi n°2009-526 du 12 mai 2009- art.116

« Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet.

Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection.

Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé.

Toutefois, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée.

La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé.

Elle en informe sans délai le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué. »

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

L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-11.* – Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. »

« À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. »

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. »

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »

« Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur. »

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du Code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »

Article 9

I. – L'article L. 1111-6 du même Code est ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-6.* – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. »

« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au premier alinéa. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. »

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

Article 10

L'article L. 1111-12 du même Code est ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-12.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

6. Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement comporte notamment un volet 4 « Mieux accompagner la fin de vie ».

« 4. Mieux accompagner la fin de vie.

L'âge moyen de décès est aujourd'hui supérieur à 80 ans, les deux sexes confondus, et il augmente continûment. Plus de la moitié des Français meurent à l'hôpital, dans des conditions souvent peu propices à une mort sereine. Selon le rapport annuel 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) consacré aux âgés, en 2012, 13 000 personnes âgées sont mortes aux urgences peu après leur admission. La politique de territorialisation des politiques de santé (PAERPA) vise, en particulier, à diminuer ces hospitalisations délétères. Par ailleurs, près de 90 000 personnes sont décédées en maison de retraite médicalisée en 2012.

Accompagner la mort dans le grand âge de la façon la plus digne possible constitue un enjeu fondamental. D'ores et déjà, il est nécessaire de :

- rendre systématique le recours aux équipes de soins palliatifs en établissement, avec une exigence particulière pour les situations de grande détresse (isolement social et familial, perte d'autonomie physique lourde). L'objectif de 100 % de maisons de retraite médicalisées en lien avec une équipe mobile de soins palliatifs doit être rapidement atteint (75 % actuellement) ;
- développer la formation des professionnels intervenant en maison de retraite médicalisée ou à domicile. Les médecins coordonnateurs et les soignants doivent être mieux formés à la communication et à la réflexion éthique autour de la question de la fin de vie. Compte tenu du rôle déterminant des médecins traitants et des médecins coordonnateurs, des actions de formation « en équipe » doivent être mises en place en lien avec les équipes mobiles ou les réseaux de soins palliatifs existants ;
- prendre en compte la question de la fin de vie lors de l'élaboration ou de l'actualisation du projet de vie en maison de retraite médicalisée, encourager chaque personne accueillie à désigner une personne de confiance et à formuler ses souhaits et directives de manière anticipée et accompagnée ;
- rendre systématique l'accès à une infirmière de nuit, en particulier en mutualisant les postes si le nombre de places ne justifie pas la présence d'un professionnel dédié. Lorsqu'un établissement dispose d'une infirmière de nuit, le taux d'hospitalisation baisse de 37 % (rapport de l'Observatoire national de la fin de vie) ;
- renforcer les liens entre chaque espace de réflexion éthique régional ou interrégional (ERERI) et les maisons de retraite médicalisées, dans un objectif de renforcement de la formation et de l'appui à la mise en œuvre d'une démarche de réflexion éthique au sein de chaque établissement conformément aux recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux ;
- développer le recours à l'hospitalisation à domicile (HAD) en maison de retraite médicalisée quand la nature et la gravité des symptômes le justifient. Seules 8 % de ces structures font appel à l'HAD pour accompagner la fin de vie, alors qu'elle permet un renforcement important des soins infirmiers et un accès facilité au matériel médical et paramédical. »

Annexe 6. Formulaire allemand pour la rédaction de ses directives anticipées

Traduction du formulaire du Ministère de la justice allemand proposée par un gériatre français (<http://geriatrie-albi.com/Patientverfuegungde.htm>)

Module pour la rédaction des directives anticipées

Présentation :

Moi... Nom, Prénom, né(e) le, habitant à, spécifie ci-dessous pour le cas où je ne pourrais pas élaborer ma volonté ou m'exprimer de manière intelligible...

Les situations typiques pour lesquelles mes directives anticipées devraient être valides :

Si
→ je me trouve selon toute probabilité dans un processus du mourir qui est inéluctable et immédiat...

→ je me trouve au stade terminal d'une maladie incurable, progressant vers la mort, même quand le moment de la mort n'est pas encore tout proche...

→ du fait d'une atteinte cérébrale compromettant ma capacité de bénéficier de discernement, de pouvoir prendre des décisions et de garder des contacts avec d'autres personnes, après évaluation par deux médecins expérimenté(e)s (qui peuvent nommément être désigné(e)s), qui est selon toute probabilité irrécupérable, même quand le moment de la mort n'est pas encore tout proche.

Ceci vaut pour toute atteinte cérébrale, par exemple à cause d'un traumatisme, d'un accident vasculaire cérébral ou d'un processus inflammatoire ainsi que du fait d'atteintes indirectes du cerveau après réanimation, état de choc ou insuffisance respiratoire.

Je suis conscient que dans de telles situations, la capacité de ressentir peut être conservée et qu'une sortie de cette situation n'est pas à exclure totalement mais est improbable.

→ si, à cause d'un processus de détérioration cérébrale progressive (par exemple du fait d'une démence) je ne suis plus en situation, même avec une assistance permanente, d'assurer mon alimentation et mon hydratation de manière naturelle.

Quelques lignes pour décrire ma situation (Remarque : seules doivent être décrites les situations qui relèvent d'une application avec impossibilité de consentement) -----

Directives concernant l'initiation, l'ampleur et l'interruption des décisions médicales

Mesures de maintien en vie

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite :

→ que toutes les mesures médicales soient entreprises pour me maintenir en vie et pour alléger mes souffrances.

→ recevoir des composants organiques ou des organes venant d'un donneur afin de pouvoir prolonger ma vie.

ou

→ que toutes les mesures de maintien de la vie soient interrompues. Bien sûr, la faim et la soif doivent être apaisées de manière naturelle, ceci dans le cas où je devrais être aidé(e) pour l'alimentation et l'absorption de liquides. Je souhaite seulement des soins de bouche et des muqueuses ainsi qu'un hébergement respectueux de l'humain, une aide attentionnée, des soins du corps et l'apaisement de mes douleurs, de la dyspnée, des nausées, de l'angoisse, de l'agitation et des autres symptômes pénibles.

Douleur et prise en charge de symptômes

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite une prise en charge appropriée au traitement de la douleur et des symptômes pénibles.

→ mais aucun moyen antalgique ou destiné aux symptômes pénibles qui altèrent ma conscience.

ou

→ quand toutes les autres possibilités médicales contre la douleur et les symptômes auront échoué, il sera possible d'utiliser des moyens altérant ma conscience pour atténuer mes souffrances.

→ j'admets la possibilité improbable d'un raccourcissement involontaire de ma vie du fait des mesures antalgiques ou de celles utilisées contre les symptômes pénibles.

Nutrition artificielle

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

→ qu'une nutrition artificielle soit entreprise ou maintenue.

ou

→ qu'aucune nutrition artificielle ne soit effectuée, quelle que soit la manière d'administrer cette nutrition (par exemple : sonde gastrique par la bouche, le nez ou à travers la paroi abdominale, ou par voie intra-veineuse).

Hydratation artificielle

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

→ une hydratation artificielle.

ou

→ la réduction de l'hydratation artificielle à l'appréciation des médecins.

ou

→ l'abandon de toute sorte d'hydratation artificielle.

Réanimation

A. Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

→ des tentatives de réanimation dans tous les cas.

ou

→ l'abandon de toute tentative de réanimation.

→ qu'un médecin urgentiste qui ne serait pas au courant, en particulier dans le cas d'une consultation, soit incessamment informé de mon refus de réanimation.

B. Pas seulement dans les situations décrites plus haut, mais dans tous les cas d'arrêt cardiaque ou de détresse respiratoire

→ je refuse toute mesure de réanimation.

ou

→ je refuse toute réanimation à condition que ces situations ne rentrent pas de manière inattendue dans le cadre des pratiques médicales.

Respiration artificielle

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

→ une respiration artificielle, au cas où celle-ci peut prolonger ma vie.

ou

→ qu'aucune réanimation respiratoire ne soit effectuée, y compris si une respiration artificielle a déjà été entreprise, dans l'hypothèse où je peux recevoir des médicaments apaisant ma dyspnée. J'admets la possibilité que ma conscience soit altérée ou que ma vie soit abrégée involontairement du fait de ces médicaments.

Dialyse

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

→ une épuration extra-rénale au cas où celle-ci peut prolonger ma vie.

ou

→ qu'aucune dialyse ne soit effectuée, y compris si une dialyse a déjà été initiée.

Antibiotiques

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

→ des antibiotiques, s'ils peuvent prolonger ma vie.

ou

→ des antibiotiques seulement pour apaiser mes souffrances.

Sang/produits sanguins

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

→ que l'on m'administre du sang ou des produits sanguins, y compris si cela peut prolonger ma vie.

ou

→ que l'on ne m'administre du sang ou des produits sanguins seulement pour apaiser mes souffrances.

Lieu des soins médicaux, d'assistance

Je souhaite

→ aller à l'hôpital pour mourir.

ou

→ s'il est possible que quelqu'un se trouve à mon domicile, je souhaite mourir dans un environnement de confiance.

ou

→ si possible mourir dans un service de soins palliatifs.

Je souhaite

→ l'assistance des personnes suivantes : -----

→ l'assistance d'une représentante ou d'un représentant de l'église ou du courant philosophique suivant : -----

→ l'assistance des soins palliatifs.

Date et signature

Annexe 7. Directives anticipées en Suisse

L'Académie suisse des Sciences médicales a rédigé des recommandations sur les directives anticipées. (<http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives-anticipees.html>)

Leur contenu est décrit ci-dessous :

- **Indications concernant l'identité de l'auteur** (nom, prénom, date de naissance).
- **Confirmation de la capacité de discernement** (« En pleine possession de mes moyens et après mûre réflexion, je prends par la présente des décisions à appliquer au cas où, suite à une maladie ou un accident, je ne serais plus capable d'exprimer ma volonté ». Remarque : Dans des situations, où la capacité de discernement pourrait être mise en doute ultérieurement (par exemple en cas de démence ou de maladie psychiatrique), afin d'éviter les incertitudes, la capacité de discernement peut, en plus, être confirmée par un médecin ou une tierce personne.
- **Description de l'échelle personnelle des valeurs** : que signifie concrètement pour l'auteur la « qualité de vie » et une « mort dans la dignité » ? Avant de prendre une décision médicale dans des situations limites, quelles sont les convictions, angoisses et attentes qui doivent être prises en considération? Cf. en annexe « Questions concernant l'échelle des valeurs ».
- **Désignation d'au moins un représentant thérapeutique** avec indication de ses coordonnées. Dans l'idéal, un remplaçant est également nommé.
- **Précision des situations pour lesquelles les directives anticipées sont rédigées** dans quelles situations elles doivent être appliquées.
- **Indications relatives aux buts d'un traitement** dans des situations données.
- **Consentement, renoncement à des mesures médicales spécifiques**. Si, au moment de la rédaction des directives anticipées, le patient souffre déjà d'une maladie, elle doit être mentionnée dans les directives anticipées et celles-ci devront être adaptées en fonction de cette maladie, de son déroulement probable, des complications possibles et des mesures envisageables.
- **Consentement au don d'organes**.
- **Utilisation du corps après la mort** (autopsie).

Plusieurs formulaires de directives anticipées sont disponibles :

- l'Académie suisse des Sciences médicales et la Fédération des Médecins suisses ont rédigé un formulaire détaillé et un formulaire simplifié (www.fmh.ch) qui peut être commandé en ligne en français ou en allemand ;
- l'association EXIT ADM suisse romande (Association pour le droit de Mourir dans la Dignité) propose un « Testament biologique » ou « Déclaration pour le droit de mourir dans la dignité » qui comme celui de l'ADMD demande exclusivement « que l'on renonce à toute mesure de réanimation... » ;
- les hôpitaux universitaires de Genève ont rédigé un livret pour le malade expliquant les directives anticipées, donnant des conseils pour les rédiger et la liste de sites proposant des formulaires.

Formulaire de l'Académie suisse des Sciences médicales : version détaillée

Nom, prénom _____

Date de naissance _____

Domicile _____

1. J'établis les présentes directives anticipées après mûre réflexion pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté suite à une maladie ou à un accident. Les directives s'appliquent :

dans toutes les situations dans lesquelles je suis incapable de discernement et qui exigent la prise de décisions thérapeutiques ; c'est-à-dire en cas d'événements aigus susceptibles de survenir, tels qu'un infarctus, une attaque cérébrale, un accident, mais aussi en cas de maladie chronique à un stade avancé ;

ou

2. Après mûre réflexion, je décris ci-après ma motivation et mes valeurs personnelles afin de faciliter les prises de décision des personnes qui me soignent si d'éventuelles difficultés d'interprétation se présentaient.

La situation concrète suivante m'incite à rédiger les présentes directives anticipées :

(Description événement, maladie).

Pas de situation particulière, mais j'aimerais anticiper une situation dans laquelle je ne serais plus capable de discernement.

Par les présentes directives anticipées, j'aimerais avant tout obtenir...

... qu'on épuise les possibilités médicales pour me maintenir en vie. Mes souffrances doivent être allégées dans la mesure du possible. Mais je suis prêt(e) à accepter les contraintes liées à mon souhait d'être maintenu(e) en vie.

C'est particulièrement vrai pour moi.

ou

... que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances. Pour moi, il n'est pas prioritaire de prolonger ma vie à tout prix. Je suis prêt(e) à accepter que le fait de renoncer à certains traitements médicaux puisse abrégé ma vie.

C'est particulièrement vrai pour moi.

Description de la motivation à la base des présentes directives anticipées avec mes propres mots :

Ma situation actuelle :

Mon attitude face à la vie :

Mes expériences, mon attitude et mes craintes concernant la maladie, la fin de vie et la mort :

Ce que j'entends par qualité de vie, les dépendances et limitations que je peux difficilement accepter :

Les convictions personnelles et/ou religieuses qui guident ma vie :

Je souhaite un accompagnement spirituel, je fais partie de la communauté religieuse suivante :

Je ne souhaite pas d'accompagnement spirituel.

3. Explications concernant les objectifs thérapeutiques et certaines mesures médicales

Pour rédiger les présentes directives, j'ai été conseillé(e) par

mon médecin de famille, le Dr _____
 ou _____

Je ne souhaite pas m'exprimer en détail sur les mesures médicales mais je demande à l'équipe soignante d'agir de façon à répondre le mieux possible à ma volonté (cf. ci-dessus 2, « Ma motivation et mes valeurs personnelles »).

Je souhaite m'exprimer spécifiquement sur les situations suivantes (cf. les différents choix I - IV).

I Événement aigu inattendu (par exemple : accident, attaque cérébrale, infarctus)

Si je deviens incapable de discernement à la suite d'un événement aigu inattendu et si, après l'introduction des premières mesures d'urgence et un examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que je recouvre ma capacité de discernement, j'exige que l'on renonce à toutes les mesures qui n'auront pour seule conséquence que de prolonger ma vie et mes souffrances.

oui non

II Traitement de la douleur et des symptômes

Je désire en tous les cas que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire et les nausées ; j'accepte donc, le cas échéant, une perte de conscience momentanée (sédation) due à la thérapie.

ou

Un état de vigilance et la capacité de communiquer sont pour moi plus importants que le soulagement des douleurs et d'autres symptômes.

III Alimentation artificielle

a) J'autorise l'apport *continu* de liquides et d'aliments (au moyen d'une sonde gastrique, d'une perfusion, d'une pose chirurgicale ou d'une sonde nutritive).

oui non

b) [en cas de réponse négative sous a)] J'autorise *momentanément* l'apport artificiel de liquides et d'aliments, pour autant qu'on puisse s'attendre à ce que mes souffrances soient allégées ou que je sois par la suite à nouveau en mesure de m'alimenter et de me désaltérer par voie normale, éventuellement avec l'aide d'une tierce personne.

oui non

IV Réanimation en cas d'arrêt cardio-circulatoire et/ou respiratoire

Je souhaite être réanimé(e).

oui non

Remarques complémentaires :

4. Personne de confiance

Je n'ai pas nommé de personne de confiance.

J'ai nommé la personne de confiance suivante et je l'autorise à faire valoir ma volonté face à l'équipe soignante. Cette personne doit être informée de mon état de santé et intégrée dans les prises de décision ; je l'autorise à consulter mon dossier médical. Je délègue les médecins et le personnel soignant de l'obligation de garder le secret envers elle.

Nom, prénom _____

Adresse _____

NPA / lieu _____

Téléphone privé prof. Portable _____

E-mail _____

Si ma personne de confiance ne peut pas être contactée ou qu'elle ne peut pas assumer cette tâche pour d'autres raisons, je désigne la personne suivante pour la remplacer :

Nom, prénom _____

Adresse _____

NPA / lieu _____

Téléphone privé prof. Portable _____

E-mail _____

J'ai informé la personne de confiance de l'existence de mes directives anticipées.

5. Directives particulières en cas de décès

Don d'organes

Je souhaite faire don de mes organes et j'autorise le prélèvement de tous les organes, tissus et cellules de mon corps ainsi que l'application des mesures médicales préliminaires, nécessaires en vue d'un don d'organes.

J'autorise uniquement le prélèvement de

Je ne souhaite pas faire don de mes organes.

Autopsie : j'autorise une autopsie

oui non je laisse la décision à ma personne de confiance

J'ai été informé(e) que la rédaction de directives anticipées est un acte volontaire et que je peux en tout temps les révoquer ou les modifier tant que je suis capable de discernement.

J'ai rédigé des directives séparées en complément aux présentes directives :

non oui, à savoir _____

Lieu/date _____ Signature _____

Remarques: veuillez conserver vos directives anticipées de manière à ce qu'on puisse les trouver au moment opportun. **Ne** les envoyez **pas** à la FMH/ASSM. Vous trouverez les directives de l'ASSM relatives aux directives anticipées sous www.samw.ch > *Ethique* > *Directives* et de plus amples informations sur les directives anticipées sur le site www.fmh.ch > *Directives anticipées*.

Formulaire de la FSSM : version courte

Nom, prénom _____
Date de naissance _____ Domicile _____

Pour le cas où je deviendrais incapable de discernement, j'aimerais que l'on prenne d'abord toutes les mesures médicalement indiquées pour me permettre de recouvrer ma capacité de discernement et mon état de santé antérieur.

Si, après examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que je recouvre ma capacité de discernement, je demande que l'on renonce alors à toutes les mesures qui n'auront pour seule conséquence que de prolonger ma vie et mes souffrances.

Je désire en tous les cas que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire et les nausées.

- Je n'ai pas nommé de personne de confiance.
 J'ai nommé la personne de confiance suivante et je l'autorise à faire valoir ma volonté face à l'équipe soignante. Cette personne doit être informée de mon état de santé et intégrée dans les prises de décision; je l'autorise à consulter mon dossier médical. Je délie les médecins et le personnel soignant de l'obligation de garder le secret envers elle.

Nom, prénom _____
Adresse _____
NPA / lieu _____
Téléphone privé prof. Portable _____
E-mail _____

Si ma personne de confiance ne peut pas être contactée ou qu'elle ne peut pas assumer cette tâche pour d'autres raisons, je désigne la personne suivante pour la remplacer :

Nom, prénom _____
Adresse _____
NPA / lieu _____
Téléphone privé prof. Portable _____
E-mail _____

- J'ai informé la personne de confiance de l'existence de mes directives anticipées.

Don d'organes

- Je souhaite faire don de mes organes et j'autorise le prélèvement de tous les organes, tissus et cellules de mon corps ainsi que l'application des mesures médicales préliminaires nécessaires en vue du don d'organes.
 J'autorise uniquement le prélèvement de _____
 Je ne souhaite pas faire don de mes organes.

Lieu/date _____ Signature _____

Remarques: veuillez conserver vos directives anticipées de manière à ce qu'on puisse les trouver au moment opportun. **Ne** les envoyez **pas** à la FMH/ASSM. Vous trouverez les directives de l'ASSM relatives aux directives anticipées sous www.samw.ch > *Ethique* > *Directives* et de plus amples informations sur le site www.fmh.ch > *Services* > *Directives anticipées*.

Ce formulaire, outre les mentions demandées par la loi, détaille les dispositions relatives aux décisions médicales.

Déclaration des valeurs personnelles

Les valeurs et opinions exprimées ci-après doivent servir de points de repère aux spécialistes médicaux concernés dans l'optique de prises de décision délicates.

Motivation

Je rédige ces directives anticipées parce que : _____

Situation de vie

Voici le regard que je porte aujourd'hui sur ma vie actuelle et future, notamment eu égard à l'éventualité de maladies ou d'une incapacité de discernement : _____

Qualité de vie

Ma vie vaut la peine d'être vécue à condition que : _____

Maladie, fin de vie, mort

Eu égard à mes expériences de la maladie, de la fin de vie et de la mort, il est important pour moi, en cas de maladie grave ou en fin de vie, que : _____

Dépendance

Voici les opinions et convictions qui doivent être considérées comme déterminantes pour le cas où je souffrirais un jour d'un handicap physique ou mental : _____

Convictions personnelles, religieuses et spirituelles

Les convictions ci-après me sont chères. Il convient de leur accorder une attention toute particulière : _____

4 Dispositions relatives aux décisions médicales

4.1. Situations médicales auxquelles ces dispositions sont applicables :

Veuillez choisir l'**une** des options ci-après.

Les dispositions énoncées ci-après au point 4 sont applicables de manière générale dans toutes les situations où je serais incapable de discernement (quelle qu'en soit la cause).

Les dispositions énoncées ci-après au point 4 ne sont applicables que dans les situations suivantes (vous pouvez citer plusieurs situations) : _____

4.2 Mesures de réanimation en cas d'arrêt cardiocirculatoire (réanimation)

Veuillez choisir l'**une** des options ci-après.

Je souhaite une réanimation dans toute situation, même si le pronostic est défavorable, par exemple en cas de maladie ou d'affection incurable préexistante présentant un risque vital.

Je souhaite une réanimation uniquement en cas de pronostic favorable, par exemple lorsque l'arrêt cardiocirculatoire survient à l'hôpital ou dans le cadre d'un examen diagnostique ou d'une intervention thérapeutique (opération), en cas de trouble soudain du rythme cardiaque ou de bon état général antérieur, etc.

Je suis contre toute tentative de réanimation.

4.3 Objectif du traitement

Si les chances de rétablissement au sens des indications que j'ai données au point 2 (valeurs personnelles) sont faibles, les mesures médicales devront suivre la ligne directrice ci-après :

Veuillez choisir l'**une** des options suivantes.

Uniquement les mesures médicales destinées à atténuer les souffrances, mais pas à maintenir en vie (soins palliatifs) :

J'autorise l'administration de médicaments dans le but d'atténuer les douleurs et les troubles tels que détresse respiratoire, angoisse, agitation ou nausées. Je n'accepte l'usage d'antibiotiques que dans un objectif d'atténuation de la douleur et des symptômes. Les médicaments peuvent aussi m'être administrés par voie intraveineuse.

J'autorise l'administration d'oxygène, l'aspiration et les mesures manuelles en cas de troubles respiratoires.

J'autorise d'autres mesures visant à atténuer mes souffrances : positionnement, soin des plaies, etc.

Si des mesures dérogeant à cet objectif ont été engagées, elles doivent être réévaluées à la lumière de ces directives anticipées et, le cas échéant, être stoppées, sauf si elles sont nécessaires pour soulager la douleur et atténuer les symptômes.

Toutes les mesures médicales destinées à maintenir en vie ou à guérir ainsi qu'à atténuer les symptômes :

J'autorise toutes les mesures médicales requises pour me maintenir en vie. J'assume les contraintes ou handicaps durables qui pourraient en découler.

Je souhaite que toutes les mesures possibles en vue de me maintenir en vie soient épuisées. Cet objectif thérapeutique inclut le traitement de douleurs et de symptômes handicapants.

Si un doute surgit quant à l'opportunité de recourir à une mesure médicale, il y a lieu de prendre contact avec la personne de confiance (ou de remplacement) désignée (point 3).

Autres indications concernant le point 4.3 :

Les indications ci-après sont facultatives.

De manière générale, un séjour en soins intensifs doit être évité.

Admission dans une institution (EMS, hôpital de soins aigus, établissement de soins palliatifs) uniquement si les soins palliatifs ne peuvent être prodigués dans mon lieu de vie habituel.

4.4. Acceptation/refus de diverses mesures médicales de maintien de la vie pour le cas où mes chances de rétablissement seraient faibles (au sens du point 2).

Oui Non Décision de la personne de confiance

Médication

Médicaments destinés au traitement d'affections préexistantes, de nouvelles maladies ou de complications

Antibiotiques pour le traitement d'une infection aiguë

Médicaments sédatifs en cas de symptômes incontrôlables tels que détresse respiratoire ou douleurs

Hydratation et alimentation artificielles

Non

Décision de la personne de confiance

Oui

Veuillez choisir l'une des options ci-après.

A court terme, dans la perspective de pouvoir plus tard m'hydrater et m'alimenter à nouveau normalement (jusqu'à un mois)

A long terme (plus d'un mois)

Décision de la personne de confiance

Ventilation mécanique (conventionnelle ou en CPAP)

Non

Décision de la personne de confiance

Oui

Vous pouvez choisir l'une des deux variantes ou les deux.

Ventilation mécanique avec intubation

Ventilation en CPAP

Choisissez l'une des durées proposées.

Durée indéterminée

Jusqu'à un mois

Jusqu'à 24h

Décision de la personne de confiance

Dialyse

Non

Décision de la personne de confiance

Oui

Veillez choisir l'**une** des options ci-après.

Pendant plus d'un mois

Pendant moins d'un mois

Décision de la personne de confiance

Autres

Chimiothérapie, radiothérapie, etc.

Interventions chirurgicales

Transfusions sanguines

4.5. Dispositions spécifiques en cas d'affections préexistantes

Si je suis incapable de discernement, les maladies suivantes devront être traitées comme suit :

4.6. Autres indications concernant les soins, l'accompagnement et l'assistance psychosociale

Voici, pour le cas où je devrais être incapable de discernement, les aspects qui me tiennent à cœur en matière de soins et d'accompagnement :

Assistance psychosociale, aspects spirituels ou religieux, par ex. assistance spirituelle ou rituels :

4.7. Médecin de famille

... En cas d'hospitalisation, mon médecin de famille doit être informé.

5 Autres dispositions

5.1. Don d'organes

5.2. Autopsie médicale (clinique)

5.3 Consultation du rapport d'autopsie

Veillez choisir l'**une** des options ci-après.

Personne n'est autorisée à consulter mon rapport d'autopsie, à l'exclusion de mon médecin traitant.

J'autorise la/les personne(s) suivante(s) à consulter mon rapport d'autopsie :

La personne de confiance / les personnes de remplacement

Les personnes ci-après :

5.4. Consultation de mon dossier médical après mon décès

Veillez choisir l'**une** des options ci-après.

Personne n'est autorisée à consulter mon dossier médical.

J'autorise la/les personne(s) suivante(s) à consulter mon dossier médical après mon décès :

La personne de confiance / les personnes de remplacement

Les personnes ci-après :

6 Dépôt de mes directives anticipées CRS

Veillez choisir l'**une** des options ci-après.

Lieu de dépôt de mes directives anticipées :

Centre de dépôt de la Croix-Rouge suisse

En signant les directives anticipées CRS (point 10 « Date et signature »), je confirme avoir pris connaissance des conditions générales de vente (CGV) et les accepter.

Veillez envoyer vos directives anticipées CRS à l'adresse suivante :

Centre de dépôt de la Croix-Rouge suisse...

Pour toute question administrative, veuillez prendre contact avec nous par téléphone.

Autre (personne, institution)

Institution, Madame Monsieur...

7 Conseil

Les indications ci-après sont facultatives.

Pour l'établissement des présentes directives, j'ai bénéficié des conseils de :

Institution, Madame Monsieur.....

8 Autres documents de prévoyance

J'ai également établi un mandat pour cause d'incapacité

Lieu de dépôt (institution/personne) :
Institution, Madame Monsieur.....

J'ai établi des dispositions funéraires

Lieu de dépôt (institution/personne) :

9 Confirmation médicale de la capacité de discernement

Les indications ci-après sont facultatives.

Confirmation médicale de la capacité de discernement au moment de l'établissement des directives anticipées.

Capacité de discernement confirmée par :

Madame Monsieur.....

Indications sur les critères et les méthodes d'examen (à remplir par le médecin) :

Date Signature, cachet

10 Date et signature

De par ma signature, je confirme le caractère contraignant des volontés exprimées dans le présent document concernant ma vie, mes souffrances et ma mort.

Date Signature

11 Révocation

Je révoque les présentes directives anticipées :

Date Signature

Annexe 8. Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTHCARE PROVIDERS AS NECESSARY		
Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)		
<p>First follow these orders, then contact physician.</p> <p>A copy of the signed POLST form is a legally valid physician order. Any section not completed implies full treatment for that section. POLST complements an Advance Directive and is not intended to replace that document.</p>	Patient Last Name:	Date Form Prepared:
	Patient First Name:	Patient Date of Birth:
	Patient Middle Name:	Medical Record #: <i>(optional)</i>
A	Cardiopulmonary Resuscitation (CPR): <i>If patient has no pulse and is not breathing.</i> <i>If patient is NOT in cardiopulmonary arrest, follow orders in Sections B and C.</i>	
<i>Check One</i>	<input type="checkbox"/> Attempt Resuscitation/CPR (Selecting CPR in Section A requires selecting Full Treatment in Section B) <input type="checkbox"/> Do Not Attempt Resuscitation/DNR (Allow Natural Death)	
B	Medical Interventions: <i>If patient is found with a pulse and/or is breathing.</i>	
<i>Check One</i>	<input type="checkbox"/> Full Treatment – primary goal of prolonging life by all medically effective means. In addition to treatment described in Selective Treatment and Comfort-Focused Treatment, use intubation, advanced airway interventions, mechanical ventilation, and cardioversion as indicated. <input type="checkbox"/> Trial Period of Full Treatment. <input type="checkbox"/> Selective Treatment – goal of treating medical conditions while avoiding burdensome measures. In addition to treatment described in Comfort-Focused Treatment, use medical treatment, IV antibiotics, and IV fluids as indicated. Do not intubate. May use non-invasive positive airway pressure. Generally avoid intensive care. <input type="checkbox"/> Request transfer to hospital <u>only</u> if comfort needs cannot be met in current location. <input type="checkbox"/> Comfort-Focused Treatment – primary goal of maximizing comfort. Relieve pain and suffering with medication by any route as needed; use oxygen, suctioning, and manual treatment of airway obstruction. Do not use treatments listed in Full and Selective Treatment unless consistent with comfort goal. Request transfer to hospital <u>only</u> if comfort needs cannot be met in current location. Additional Orders: _____ _____	
C	Artificially Administered Nutrition: <i>Offer food by mouth if feasible and desired.</i>	
<i>Check One</i>	<input type="checkbox"/> Long-term artificial nutrition, including feeding tubes. Additional Orders: _____ Additional Orders: _____ <input type="checkbox"/> Trial period of artificial nutrition, including feeding tubes. _____ <input type="checkbox"/> No artificial means of nutrition, including feeding tubes. _____	
D	Information and Signatures:	
	Discussed with: <input type="checkbox"/> Patient (Patient Has Capacity) <input type="checkbox"/> Legally Recognized Decisionmaker	
	<input type="checkbox"/> Advance Directive dated _____, available and reviewed <input type="checkbox"/> Healthcare Agent if named in Advance Directive: <input type="checkbox"/> Advance Directive not available Name: _____ <input type="checkbox"/> No Advance Directive Phone: _____	
Signature of Physician My signature below indicates to the best of my knowledge that these orders are consistent with the patient's medical condition and preferences.		
	Print Physician Name:	Physician Phone Number:
	Physician Signature: <i>(required)</i>	Physician License Number:
		Date:
Signature of Patient or Legally Recognized Decisionmaker I am aware that this form is voluntary. By signing this form, the legally recognized decisionmaker acknowledges that this request regarding resuscitative measures is consistent with the known desires of, and with the best interest of, the patient who is the subject of the form.		
	Print Name:	Relationship: <i>(write self if patient)</i>
	Signature: <i>(required)</i>	Date:
	Mailing Address (street/city/state/zip):	Phone Number: _____ Office Use Only:
SEND FORM WITH PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED		

PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTHCARE PROVIDERS AS NECESSARY**Patient Information**

Name (last, first, middle):	Date of Birth:	Gender: M F
-----------------------------	----------------	------------------------------

Healthcare Provider Assisting with Form Preparation
 N/A if POLST is completed by signing physician

Name:	Title:	Phone Number:
-------	--------	---------------

Additional Contact None

Name:	Relationship to Patient:	Phone Number:
-------	--------------------------	---------------

Directions for Healthcare Provider**Completing POLST**

- **Completing a POLST form is voluntary.** California law requires that a POLST form be followed by healthcare providers, and provides immunity to those who comply in good faith. In the hospital setting, a patient will be assessed by a physician who will issue appropriate orders that are consistent with the patient's preferences.
- **POLST does not replace the Advance Directive.** When available, review the Advance Directive and POLST form to ensure consistency, and update forms appropriately to resolve any conflicts.
- POLST must be completed by a healthcare provider based on patient preferences and medical indications.
- A legally recognized decisionmaker may include a court-appointed conservator or guardian, agent designated in an Advance Directive, orally designated surrogate, spouse, registered domestic partner, parent of a minor, closest available relative, or person whom the patient's physician believes best knows what is in the patient's best interest and will make decisions in accordance with the patient's expressed wishes and values to the extent known.
- A legally recognized decisionmaker may execute the POLST form only if the patient lacks capacity or has designated that the decisionmaker's authority is effective immediately.
- POLST must be signed by a physician and the patient or decisionmaker to be valid. Verbal orders are acceptable with follow-up signature by physician in accordance with facility/community policy.
- If a translated form is used with patient or decisionmaker, attach it to the signed English POLST form.
- Use of original form is strongly encouraged. Photocopies and FAXes of signed POLST forms are legal and valid. A copy should be retained in patient's medical record, on Ultra Pink paper when possible.

Using POLST

- Any incomplete section of POLST implies full treatment for that section.
- Section A:*
- If found pulseless and not breathing, no defibrillator (including automated external defibrillators) or chest compressions should be used on a patient who has chosen "Do Not Attempt Resuscitation."
- Section B:*
- When comfort cannot be achieved in the current setting, the patient, including someone with "Comfort-Focused Treatment," should be transferred to a setting able to provide comfort (e.g., treatment of a hip fracture).
 - Non-invasive positive airway pressure includes continuous positive airway pressure (CPAP), bi-level positive airway pressure (BiPAP), and bag valve mask (BVM) assisted respirations.
 - IV antibiotics and hydration generally are not "Comfort-Focused Treatment."
 - Treatment of dehydration prolongs life. If a patient desires IV fluids, indicate "Selective Treatment" or "Full Treatment."
 - Depending on local EMS protocol, "Additional Orders" written in Section B may not be implemented by EMS personnel.

Reviewing POLST

It is recommended that POLST be reviewed periodically. Review is recommended when:

- The patient is transferred from one care setting or care level to another, or
- There is a substantial change in the patient's health status, or
- The patient's treatment preferences change.

Modifying and Voiding POLST

- A patient with capacity can, at any time, request alternative treatment or revoke a POLST by any means that indicates intent to revoke. It is recommended that revocation be documented by drawing a line through Sections A through D, writing "VOID" in large letters, and signing and dating this line.
- A legally recognized decisionmaker may request to modify the orders, in collaboration with the physician, based on the known desires of the patient or, if unknown, the patient's best interests.

This form is approved by the California Emergency Medical Services Authority in cooperation with the statewide POLST Task Force.

For more information or a copy of the form, visit www.caPOLST.org.

SEND FORM WITH PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED

Annexe 9. Exemple de formulaire de directives anticipées proposé dans le Maine

MAINE ADVANCE HEALTH-CARE DIRECTIVE –

Part 1: POWER OF ATTORNEY FOR HEALTH CARE

(1) DESIGNATION OF AGENT:

I, _____ designate the following person as my agent to make health care decisions for me:

(name of agent)

(address)

(city) (state) (zip code)

(home phone) (work phone)

If I revoke the authority of my agent or if my agent is not willing, able, or reasonably available to make health care decisions for me, I designate as my alternate agent:

(name of first alternative agent)

(address)

(home phone) (work phone)

If I revoke the authority of my agent and first alternate agent or if neither is willing, able or reasonably available to make a health care decision for me, I designate as my second alternate:

(name of second alternative agent)

(address)

(city) (state) (zip code)

(home phone) (work phone)

MAINE ADVANCE HEALTH-CARE DIRECTIVE —

(2) **AGENT’S AUTHORITY:** My agent is authorized to make all health care decisions for me, including decisions to provide, withhold or withdraw artificial nutrition and hydration and all other forms of health care to keep me alive, **except** as I state here:

(3) **AGENT’S OBLIGATION:** My agent shall make health-care decisions for me in accordance with this power of attorney for health care, any instructions I give in Part 2 of this form, and my other wishes to the extent known to my agent. To the extent my wishes are unknown, my agent shall make health-care decisions for me in accordance with what my agent determines to be in my best interest. In determining my best interest, my agent shall consider my personal values to the extent known to my agent.

(4) **WHEN AGENT’S AUTHORITY BECOMES EFFECTIVE:** My agent’s authority becomes effective when my primary physician determines that I am unable to make my own health-care decisions unless I mark the following box. If I mark this box [], my agent’s authority to make health-care decisions for me takes effect immediately.

(5) **NOMINATION OF GUARDIAN:** If a guardian of my person needs to be appointed for me by a court, I nominate the agent designated in this form. If that agent is not willing or reasonably available to act as guardian, I nominate the alternate agents whom I have named, in the order designated.

MAINE ADVANCE HEALTH-CARE DIRECTIVE —

Part 2: INSTRUCTIONS FOR HEALTH CARE

(6) **END-OF-LIFE DECISIONS:** I direct that my health-care providers and others involved in my care provide, withhold or withdraw treatment in accordance with the choice I have marked below:

I Choose NOT To Prolong Life: I do not want my life to be prolonged if (i) I have an incurable or irreversible condition that will result in my death within a relatively short time; (ii) I become unconscious and, to a reasonable degree of medical certainty, I will not regain consciousness; or (iii) the likely risks and burdens of treatment would outweigh the expected benefits;

OR

I Choose To Prolong Life: I want my life to be prolonged as long as possible within the limits of generally accepted health-care standards.

(7) **ARTIFICIAL NUTRITION AND HYDRATION:** I also specify that under the conditions mentioned in the above paragraph:

I **do not** want artificial nutrition and hydration provided to me in order to prolong my life.

I **do** want artificial nutrition and hydration provided to me in order to prolong my life.

(8) **RELIEF FROM PAIN OR DISCOMFORT:** Except as I state in the following space, I direct that treatment for alleviation of pain or discomfort be provided at all times, even if it hastens my death.

(Add additional pages, if needed.)

(9) **OTHER HEALTH CARE INSTRUCTIONS OR WISHES:**

MAINE ADVANCE HEALTH-CARE DIRECTIVE —

Part 3: DONATION OF ORGANS AT DEATH

(10) Upon my death: (initial applicable box)

____ (a) I do not give any of my organs, tissues, or parts and do not want my agent, conservator, or family to make a donation on my behalf,

____ (b) I give any needed organs, tissues, or parts,

OR

____ (c) I give the following organs, tissues, or parts only:
My gift is for the following purposes:
(strike any of the following you do not want)

(1) Transplant

(2) Therapy

(3) Research

(4) Education

Part 4: DESIGNATION OF PRIMARY PHYSICIAN

(11) I designate the following physician as my primary physician:

(name of physician)

(address)

(city) (state) (zip code)

(phone)

If the physician I have designated is not willing, able, or reasonably available to act as my primary physician, I designate the following physician as my primary physician:

(name of physician)

(address)

(city) (state) (zip code)

(phone)

**MAINE ADVANCE HEALTH-CARE DIRECTIVE —
Part 5: EXECUTION**

Sign and date the form here:

(signature) (date)

(name)

(address)

WITNESSES

Witness 1:

(signature) (date)

(name)

(address)

Witness 2:

(signature) (date)

(name)

(address)

Courtesy of Caring Connections
1731 King St., Suite 100, Alexandria, VA 22314
www.caringinfo.org, 800/658-8898

Bibliographie

1. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande Président de la République Française. Paris: Commission de réflexion sur la fin de vie en France; 2012.
<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
2. Espace éthique Rhône-Alpes. Guide "Les directives anticipées en pratique". Un guide de conseils à l'usage des professionnels. Lyon; 2014.
http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Guide%20conseil-pro_10-2012.pdf
3. Académie Suisse des Sciences Médicales. Directives anticipées. Directives et recommandations médico-éthiques Berne: ASSM; 2009.
http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives/actuel/f_RL_PatVerfg_juni13_Web.pdf
4. Conseil national de l'Ordre des médecins. Directives anticipées. Paris: CNOM; 2015.
http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnom_directivesanticipees.pdf
5. Van Beek K, Woitha K, Ahmed N, Menten J, Jaspers B, Engels Y, *et al.* Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. *BMC Health Serv Res* 2013;13:275.
6. Société française d'anesthésie et de réanimation. Directives anticipées. Paris: SFAR; 2015.
7. Comité consultatif national d'éthique. Avis n° 121. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Paris: CCNE; 2013.
http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
8. Conseil de l'Europe. Principes concernant les procurations permanentes et les directives anticipées ayant trait à l'incapacité. Recommandations CM/Rec(2009)11. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2011.
http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/cdcj/CDCJ%20Recommanda-tions/CM_Rec%282009%2911F_Principes%20ayant%20trait%20a%20l%27incapacit%C3%A9%20%282%29.pdf
9. Agency for Healthcare Research and Quality. End-of-life care and outcomes. Rockville: AHRQ; 2004.
10. Detering K, Silveira M. Advance care planning and advance directives. UpToDate 2015.
11. Comité consultatif national d'éthique. Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat. Paris: CCNE; 2014.
http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/observations_generales_du_ccne_pour_le_conseil_detat_-5_mai_2014-1.pdf
12. Comité consultatif national d'éthique. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. Paris: CCNE; 2014.
http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf
13. Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme. Avis sur le consentement des personnes vulnérables [En ligne]. Paris: CNCDDH; 2015.
http://www.cncdh.fr/sites/default/files/15.4.16_avis_sur_le_consentement_des_personnes_vulnerables_2.pdf
14. Penneret J. Loi Leonetti : directives anticipées, personne de confiance : diffusion et impact en médecine générale cinq ans après Limoges: Université de Limoges; 2011.
15. Cousin M, Fayeulle J. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : quels usages ? quelles réserves ? quelles perspectives ? Lille : Université du droit et de la santé Lille 2; 2011.
16. Penneç S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population et Sociétés* 2012;(494).
17. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, *et al.* Personne de confiance et directives anticipées: défaut d'information et de mise en oeuvre. *Rev Med Interne* 2014;35(10):643-8.

18. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Med* 2013;42(6 Pt 1):e159-69.
19. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard MY, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer* 2015.
20. Haas S, Guedon E, Joly C, Dechelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques? *Ethique et santé* 2007;4(4):218-24.
21. Paillaud E, Ferrand E, Lejonc JL, Henry O, Bouillanne O, Montagne O. Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalised patients. *Age Ageing* 2007;36(3):274-9.
22. Davison SN, Torgunrud C. The creation of an advance care planning process for patients with ESRD. *Am J Kidney Dis* 2007;49(1):27-36.
23. Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la «décision médicale partagée». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf
24. Mitty E. Advance directives. Dans: Boltz M, Capezuti E, Fulmer T, Zwicker D, ed. *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice*. New York: Springer Publishing Company; 2008.
25. Agency for Healthcare Research and Quality. Improving health care and palliative care for advanced and serious illness. Closing the quality gap: revisiting the state of the science. Rockville: AHRQ; 2012.
http://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/325/1303/EvidRe-port208_CQGPalliativeCare_FinalReport_20121024.pdf
26. Michigan Quality Improvement Consortium. Advance care planning. Southfield : MQIC; 2014.
27. Agency for Healthcare Research and Quality. Decision Aids for Advance Care Planning. Rockville: AHRQ; 2014.
<http://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/550/1938/advance-care-decision-aids-report-140729.pdf>
28. Royal College of Physicians. Advance care planning. London: RCP; 2009.
<https://www.rcplondon.ac.uk/sites/default/files/concise-advance-care-planning-2009.pdf>
29. Renal Physicians Association. Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Rockville: RPA; 2010.
30. Commission âge droits et liberté. Les directives anticipées peuvent-elles devenir contraignantes? Une impossibilité pratique et éthique. *Rev Geriatr* 2015;40(2):69-72.
31. Berghmans RL, Widdershoven GA. Questions d'éthique: capacité mentale et directives anticipées. *Cah Fondation Médéric Alzheimer* 2005;(1):147-58.
32. Baertschi B. Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance ; 2006.
33. Conseil de l'Europe. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2014.
http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences_and_symposia/Guide%20FDV%20F.pdf
34. Réseau Champ Ardennais Accompagnement Soins Palliatifs. Guide sur les directives anticipées à destination des soignants. Reims: RéCAP; 2013.
http://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/guide_16p.pdf
35. Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, Van Damme P, *et al*. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)--revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol* 2012;19(3):360-75.
36. Sociedad Espanola de Neumologia y Cirugia Toracica, Farrero E, Anton A, Egea CJ, Almaraz MJ, Masa JF, *et al*. Guidelines for the management of respiratory complications in patients with neuromuscular disease. Sociedad Espanola de Neumologia y Cirugia Toracica (SEPAR). *Arch Bronconeumol* 2013;49(7):306-13.
37. Simmons Z. Rehabilitation of motor neuron disease. *Handb Clin Neurol* 2013;110:483-98.
38. Dreyer PS, Felding M, Klitnaes CS, Lorenzen CK. Withdrawal of invasive home mechanical ventilation in patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis: ten years of Danish experience. *J Palliat Med* 2012;15(2):205-9.

39. Hirsch E. La sclérose latérale amyotrophique, un défi éthique total. *Soins* 2008;(726):62-3.
40. National Comprehensive Cancer Network, Levy MH, Smith T, Alvarez-Perez A, Back A, Baker JN, *et al.* Palliative care, Version 1.2014. Featured updates to the NCCN Guidelines. *J Natl Compr Canc Netw* 2014;12(10):1379-88.
41. American College of Chest Physicians, Ford DW, Koch KA, Ray DE, Selecky PA. Palliative and end-of-life care in lung cancer: Diagnosis and management of lung cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. *Chest* 2013;143(5 Suppl):e498S-512S.
42. Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM, *et al.* Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. *J Clin Oncol* 2008;26(23):3896-902.
43. Nicaise P, Lorant V, Dubois V. Psychiatric Advance Directives as a complex and multistage intervention: a realist systematic review. *Health Soc Care Community* 2013;21(1):1-14.
44. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease (updated 2015) : GOLD; 2015.
http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2015_Apr2.pdf
45. European Society of Cardiology, McMurray JJ, Adamopoulos S, Anker SD, Auricchio A, Bohm M, *et al.* ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J* 2012;33(14):1787-847.
46. Direction Générale de la Santé, France-Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé. Alzheimer, l'éthique en questions. Recommandations plan Alzheimer 2004-2007 Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités.
http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Alzheimer_-_l_ethique_en_question_-_recommandations_-_plan_Alzheimer_2004-2007.pdf
47. Campbell L, Kisely S. Advance treatment directives for people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009;1:CD005963.
48. Cancer Care Ontario, Harle I, Johnston J, Mackay J. Advance Care Planning with Cancer Patients: Evidentiary Base. Toronto: CCO; 2008.
49. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J, *et al.* Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust* 2007;186(12 Suppl):S77, S9, S83-108.
50. Parry R, Land V, Seymour J. How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4(4):331-41.
51. Tamayo-Velazquez MI, Simon-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejon C, Garcia-Gutierrez JF, Martinez-Pecino F, *et al.* Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns* 2010;80(1):10-20.
52. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *J Am Geriatr Soc* 2007;55(2):277-83.
53. Jezewski MA, Meeker MA, Sessanna L, Finnell DS. The effectiveness of interventions to increase advance directive completion rates. *J Aging Health* 2007;19(3):519-36.
54. Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. *Soc Sci Med* 2008;67(7):1122-32.
55. Durbin CR, Fish AF, Bachman JA, Smith KV. Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion. *J Nurs Scholarsh* 2010;42(3):234-41.
56. Floch M, Boles J. Effectivité de la personne de confiance et des directives anticipées : évaluation de procédures institutionnelles au CHRU de Brest. *Revue Générale de Droit Médical* 2011;39:7-22.

57. Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Plan cancer 2014-2019. Paris; 2014.

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer.pdf

58. Ryan D, Jezewski MA. Knowledge, attitudes, experiences, and confidence of nurses in completing advance directives: a systematic synthesis of three studies. J Nurs Res 2012;20(2):131-41.



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr