DIRECTIVES ANTICIPEES

MON GUIDE DE REFLEXION

Ce guide vous est proposé par **l'Union des Familles Laïques** afin de vous accompagner dans la réflexion amenant à la rédaction des directives anticipées et à la désignation de votre personne de confiance.

Laissez-vous guider, et passez les questions qui en vous concernent pas, sans hésiter à en parler avec vos proches et votre personne de confiance

GUIDE DE REFLEXION

Ce qui me pousse à écrire mes directives anticipées ?

QUI JE SUIS

Mon nom :

Mon prénom :

Ma date de naissance :

Mon médecin traitant :

Les soignants qui me suivent habituellement, le cas échéant :

Quelles sont les personnes qui me soutiennent au quotidien :

Ceux dont je me sens proche :

Ma personne de confiance :

MES VALEURS (ce que je veux partager, faire connaître de moi)

Ma définition de la vie :

Aujourd'hui, une belle journée pour moi, c'est…

Mes plaisirs, c'est…

La mort, pour moi :

1. C'est encore loin
2. C'est une menace à chaque instant
3. C'est pour moi une frayeur, un désarroi
4. Ce serait dès aujourd'hui une délivrance
5. C'est un passage vers l'au-delà
6. C'est l'aboutissement naturel de la vie
7. C'est…

La qualité de vie ; *ce que je (ne) souhaite (jamais) vivre, ce qui me semble inacceptable, indigne.*

Accepterais-je de vivre dans les conditions suivantes: (*oui, non, sous certaines conditions, je ne sais pas*)

- Vivre avec des souffrances permanentes ?
- Vivre avec des séquelles irréversibles au cerveau empêchant d'avoir une activité consciente ?
- La perte de facultés de comprendre et de se faire comprendre
- La perte de facultés de coordination
- La possibilité de me nourrir seul
- De dépendre d'autrui pour mes besoins fondamentaux
- D'être assisté pour la toilette
- D'être sous assistance respiratoire
- La perte de contrôle de mon corps (intestins, vessie…)
- De devoir garder le lit en permanence
- De rester mobile en fauteuil roulant
- De ne plus avoir de plaisir à manger
- De quitter mon domicile
- Autres, …

Voici des choses importantes que j'aimerais préciser ou faire savoir à mon entourage

Ex : en cas de coup dur, je serais en souci pour mes enfants / mes animaux / la comptabilité de ma famille, etc., je souhaite que cette personne s'occupe de…, je ne souhaite pas la visite de…, je crains que des personnes de mon entourage prennent de mauvaises décisions à ma place, voici quelques ami·es qui devraient être informé·es de mon état, etc.

Ex : j'ai établi un mandat pour cause d'inaptitude, j'ai écrit une lettre pour…, j'ai donné le mot de passe de mon ordinateur à…, j'ai établi un testament qui se trouve… etc.

La ou les choses que j'aimerais absolument faire avant de mourir

Ex : découvrir un lieu, faire un voyage, une fête, concrétiser un souhait, avoir une conversation, clore une affaire non réglée, me réconcilier avec quelqu'un, etc.

Ce qui me fait peur, me préoccupe, m'angoisse

Ex : que vont devenir les personnes qui dépendent de moi ? Vont-elles souffrir ? Est-ce que je risque de devenir une charge pour ma famille ? Que vont devenir mes animaux de compagnie ? Mes affaires financières sont-elles en ordre ? Est-il possible qu'on ne me dise pas tout ? Ai-je encore la maîtrise de ma vie ? Vais-je souffrir ? etc.

Quelques mots sur ma spiritualité, mes croyances religieuses

Quelques mots sur mon apparence

Ex : j'accorde beaucoup d'importance à mon apparence physique, mon habillement ne me préoccupe pas beaucoup, je préfère les vêtements confortables, etc.

Ce que j'aime faire

Ex : me promener dans la nature, passer du temps en compagnie de mes proches, de mes amis, de mes animaux, pratiquer ma religion, lire, écrire, regarder la télé, jouer, écouter de la musique, manger de bons petits plats, m'adonner à mon passe-temps, avoir le temps de me réveiller le matin, etc.

Je trouve agréable…

Ex : l'odeur de la forêt, l'air frais, avoir bon chaud, le goût du chocolat, les musiques rythmées, les gestes tendres et attentionnés, les massages, le bourdonnement de la vie autour de moi, etc

Une pièce où je me sens à l'aise est…

Ex : lumineuse, plutôt sombre, chaude, fraîche, aérée, avec des sons et de la musique, silencieuse, avec la possibilité de recevoir beaucoup de monde, un lieu où j'ai mon intimité, etc.

Ce qui me contrarie

Ex : quand la fenêtre reste ouverte et qu'il fait froid dehors, quand la radio fonctionne sans cesse, quand on parle de moi comme si j'étais un enfant, quand j'ai le sentiment qu'on ne me laisse pas le choix, etc.

MES SOUHAITS DE PRISE EN CHARGE

A ce jour, l'absence de maladie connue rend l'éventail des situations possibles relativement infini. Pour répondre à cette section, il peut être souhaitable d'échanger avec un professionnel de santé.

Situations exemplaires pour lesquelles ces dispositions peuvent être valables :

- En cas d'accident, à la suite d'une intervention planifiée, suite de maladie ou effets de l'âge
- Si je me trouve selon toute vraisemblance dans un processus mortel irréversible et/ou imminent.
- Si je me trouve au stade terminal d'une maladie mortelle, incurable, même si la fin de la vie n'est pas encore en vue
- Si, du fait d'une atteinte cérébrale compromettant ma capacité de bénéficier de discernement, je ne suis plus en mesure de pouvoir prendre des décisions et d'être en contact avec d'autres personnes
- Si, à cause d'un processus de détérioration cérébrale très avancée (par exemple du fait d'une démence), je ne suis plus en mesure, même avec une aide permanente, d'assurer mon autonomie, mon alimentation et mon hydratation de façon naturelle.
- Si je me retrouve dans un état neuro-végétatif ou pauci relationnel chronique (https://www.parlons-fin-de-vie.fr/les-situations-de-fin-de-vie/etat-neuro-vegetatif/)

S'il est médicalement indiqué de me prescrire des thérapeutiques usuelles (antibiotiques ou autres médicaments, hydratation, oxygène)	- Je souhaite absolument que toutes ces thérapeutiques soient administrées dans l'objectif de prolonger ma vie autant que possible, même si cette situation à l'hôpital peut impliquer de la douleur ou de l'angoisse. - Je suis plutôt favorable à ce qu'elles soient administrées. - Je souhaite qu'un minimum de thérapeutiques soit administré : uniquement celles nécessaires aux soins palliatifs. L'objectif est de soulager autant que possible mes douleurs et angoisses (même si cela peut impliquer que je vive moins longtemps). - Commentaires :
Si mon état s'aggrave, que je me trouve en situation de détresse vitale et que l'équipe soignante envisage de me surveiller en continu et de débuter des soins plus techniques (ventilation non invasive, oxygène à plus haut débit)	- Je souhaite absolument que ces soins soient administrés dans l'objectif de prolonger ma vie autant que possible, même si cette situation à l'hôpital peut impliquer de la douleur ou de l'angoisse. - Je suis plutôt favorable à ce qu'ils soient administrés. - Je souhaite absolument y renoncer (même si cela pourrait engendrer mon décès ou une dégradation supplémentaire de mon état de santé). - Commentaires :
Si ma situation est encore plus grave et que pour prolonger ma vie, l'équipe soignante envisage de débuter des soins encore plus techniques avec certaines machines (dialyse, ventilation invasive)	- Je souhaite absolument que ces soins incluant l'utilisation de machines soient administrés dans l'objectif de prolonger ma vie autant que possible et je comprends que je risque de ne pas retrouver toutes mes capacités d'avant. - Je suis plutôt favorable à ce qu'ils soient administrés. - Je souhaite plutôt y renoncer. - Je souhaite absolument y renoncer et comprends que cela

	pourrait engendrer mon décès ou une dégradation supplémentaire de mon état de santé. - Commentaire :

En cas d'impossibilité de me nourrir par voie orale	- Je veux garder le plaisir d'une alimentation orale même si ça peut me mettre en danger
	
	- Je ne veux pas d'alimentation artificielle si c'est le seul traitement qui me maintient en vie
	
	- Je ne veux pas recevoir d'alimentation artificielle
	
	- Je souhaite bénéficier d'une alimentation artificielle
	  - Sonde de gastrostomie
	  - Sonde naso gastrique
	  - Perfusion périphérique ou picc line

En cas de gêne respiratoire	- Je veux recevoir une intubation et/ou une trachéotomie si les médecins l'estiment meilleure pour moi - Je ne veux recevoir aucune aide - Si un traitement a été pris dans l'urgence, je souhaite qu'il soit arrêté
Si, en plus, mon cœur s'arrête soudainement (arrêt cardiaque) et que pour prolonger ma vie, l'équipe soignante envisage de tenter une réanimation cardio-pulmonaire	- Je souhaite absolument qu'une réanimation soit tentée, même au risque d'un coma ou de séquelles. - Si un traitement de survie a été entamé sans résultat dans le cadre de l'urgence, je veux qu'il soit arrêté - Je suis plutôt favorable à ce qu'elle soit tentée. - Je souhaite plutôt y renoncer. - Je souhaite absolument y renoncer et comprends que cela implique mon décès. - Commentaire : -
Si, malgré une prise en charge en urgence, mon état ne s'améliore pas comme espéré, ou si à la suite d'une maladie grave ma vie est maintenue à l'aide soins techniques (ventilation), à quelles conditions de telles interventions me paraissent-elles raisonnables ?	- Je souhaite absolument que toutes les mesures envisagées par l'équipe soignante soient entreprises afin de me maintenir en vie - Je souhaite que ces mesures soient mises en œuvre, mais à certaines conditions (ex : durée, séquelles possibles). Je décris mes conditions ci-dessous. - Je souhaite absolument y renoncer, et je comprends que cela pourrait engendrer une aggravation de mon état de santé, voire mon décès. - Commentaire :

Si la mort est proche et inéluctable sans espoir de guérison	- Je refuse toutes les mesures très lourdes qui pourraient m'être proposées - Je souhaite uniquement une médecine palliative visant à soulager la douleur - Je souhaite l'arrêt de tous les traitements dont alimentation et/ou hydratation

	- Je souhaite pouvoir bénéficier d'une sédation profonde et continue rapide et efficace (-24h) et dégage la responsabilité des soignants des conséquences de cette SPC - Je veux pouvoir bénéficier d'une aide active à mourir au cas où ces dispositions revêtent un caractère légal le moment venu
Si mon état général ne laisse présager aucun espoir de vie autonome et consciente (altération durable des fonctions cognitives et motrices)	- Je refuse toutes les mesures très lourdes qui pourraient m'être proposées - Je souhaite uniquement une médecine palliative visant à soulager la douleur - Je souhaite l'arrêt de tous les traitements dont alimentation et/ou hydratation - Je souhaite pouvoir bénéficier d'une sédation profonde et continue rapide et efficace (-24h) et dégage la responsabilité des soignants des conséquences de cette SPC. - Je veux pouvoir bénéficier d'une aide active à mourir au cas où ces dispositions revêtent un caractère légal le moment venu - J'attends des médecins qu'ils ne mettent pas en œuvre inutilement de traitements qui pourraient m'amener à une vie végétative
Si, au cours de ma vie, je perds durablement ma capacité de discernement (à cause d'une démence, suite à un accident cardiovasculaire ou de la progression d'une maladie d'Alzheimer) et que mon état de santé physique se dégrade	- Je souhaite qu'un minimum de thérapeutiques soit administré: uniquement celles nécessaires aux soins palliatifs. L'objectif est de soulager autant que possible mes douleurs et angoisses (même si cela peut impliquer que je vive moins longtemps). - Commentaire :

Description de la ou des situations que je crains parce que je perdrais ma capacité à prendre des décisions qui me correspondent

Si je suis pris en charge dans une telle situation, si possible, je souhaite que l'on contacte et prenne conseil auprès des personnes suivantes

Par ailleurs, dans une telle situation, je souhaite…

Ex : que l'on me parle de telle ou telle manière, recevoir ce traitement ou cette prise en charge qui avait été efficace par le passé, que l'on évite ce médicament particulier, que l'on ne contacte pas ou ne prenne pas conseil auprès telle personne, etc.

MA FIN DE VIE

Si je me trouve en situation d'incapacité de discernement dans mes dernières années ou mois de vie, dans la mesure du possible, je souhaite

- Être pris en charge à domicile.
- Être pris en charge dans une institution médicale. Commentaire :
- Autre :

En fin de vie, je souhaite un accompagnement religieux, spirituel ou laïque

Ex : je fais partie de la communauté religieuse suivante, je voudrais la visite d'un accompagnant, etc.

Si j'ai la possibilité de formuler un choix quant au lieu où je décèderai, je souhaite

- Mourir chez moi.
- Mourir chez un proche (mentionné ci-dessous)
- Mourir dans une institution (hôpital, foyer, hospice, etc.)
    - et si possible dans l'établissement suivant :
- Mourir dans une unité de soins palliatifs
- Commentaire :

Ensuite, consignes pour mes proches

Ex : je souhaite une incinération, un ensevelissement, un type d'obsèques particulier, j'ai spécifié les détails dans un document qui se trouve chez moi …

- Don d'organes : je refuse, j'accepte le don de mes organes

- Cérémonie
    - Je souhaite une cérémonie
    - Voici mes consignes

- Crémation OUI/NON

- Inhumation, à *quel endroit, dispersion des cendres ?*

DEFINITIONS

Un antidouleur, antalgique ou analgésique est un médicament utilisé en médecine dans le traitement de la douleur d'un patient. En théorie, on différencie les antalgiques, qui ont pour rôle de diminuer la douleur, et les analgésiques, qui suppriment la sensibilité à la douleur (3 niveaux)

Un sédatif est une substance qui a une action dépressive sur le système nerveux central et qui entraîne un apaisement, une relaxation, une réduction de l'anxiété, une somnolence, un ralentissement de la respiration et une diminution des réflexes

La personne de confiance accompagne celui ou celle qui l'a désignée dans son parcours médical et le représente pour ses décisions médicales si un jour il n'est plus en mesure de s'exprimer. La personne de confiance ne décide pas à la place du patient mais elle témoigne auprès des soignants de qui il est, elle transmet ses préférences et ses volontés. La personne de confiance n'est pas responsable de la prise de décision médicale : le médecin s'appuie sur les éléments qu'elle lui apporte pour prendre une décision mais celle-ci reste de son ressort. Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Choisir une personne de confiance n'est pas obligatoire, c'est un droit depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. Son rôle dans la prise ne charge de la fin de vie est précisé dans la loi du 2 février 2016 relative aux droits des malades et des personnes en fin de vie.

https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/personne-de-confiance/

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est un droit, sous conditions, introduit par la loi du 2 février 2016. Elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/la-sedation-profonde-et-continue-jusquau-deces/

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit depuis 2002 **les soins palliatifs** comme l'ensemble des soins dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés par une équipe multidisciplinaire incluant la personne concernée et ses proches.

https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-soins-palliatifs/

TRAME DIRECTIVES ANTICIPEES

Je soussigné (Nom et prénom) , né le (date de naissance) , domicilié à (adresse),

déclare par la présente exprimer les Directives anticipées auxquelles l'équipe médicale devra se conformer si mon état de santé ne me permet plus d'exprimer ma volonté.

déclare rédiger ce document après mure réflexion, sans pression extérieure, et en pleine possession de mes facultés pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes volontés suite à un accident ou une maladie.

Ces directives anticipées sont basées sur ce que je suis et ce que je sais vouloir de mon vivant.

Je souhaite par ce présent document éviter à mes proches à avoir à prendre des décisions difficiles pour eux.

Par la rédaction de mes directives anticipées, j'aimerais avant tout obtenir :

- Qu'on épuise toutes les possibilités médicales pour me maintenir en vie. Mes souffrances doivent être allégées dans l mesure du possible. Je suis prêt à accepter les contraintes liées à mon souhait d'être maintenu en vie.
- Que les soins et traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances. La mort est pour moi l'aboutissement naturel de la vie et rien ne doit être entrepris pour en retarder inutilement l'échéance. Il ne me semble pas nécessaire de prolonger la vie à tout prix. Je suis prêt à accepter que le fait de renoncer à certains traitements médicaux puissent abréger ma vie. Je refuse ainsi toute obstination déraisonnable c'est-à-dire tout acte médical intentionnel qui ne viserait qu'à maintenir la vie sans espoir de récupération de mes facultés cognitives et motrices que pour quelques jours/instants.

(J'accepte/je refuse) que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches : (lister les situations)

(J'accepte/ je refuse) que soient entrepris des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet, notamment :

(Indiquer la liste des actes et traitements médicaux que vous acceptez ou refusez)

- Une réanimation cardiaque et respiratoire
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale
- Une intervention chirurgicale
- (autre à préciser)

Si des actes ont déjà été entrepris, (j'accepte/ je refuse) qu'ils soient arrêtés notamment :

(Indiquer la liste des actes et traitements médicaux dont vous acceptez ou refusez l'arrêt)

- Assistance respiratoire
- Dialyse rénale
- Alimentation et hydratation artificielle

(en cas de maladie connue) Mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris compte tenu de la maladie dont je suis atteint. (j'accepte /je refuse) la mise en œuvre ou la poursuite de (actes ou traitements à préciser)

Je souhaite que l'on continue à m'hydrater car …

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, (je veux/ je ne veux pas) bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'à mon décès si les critères sont réunis pour me permettre de bénéficier de ce droit.

Dans l'hypothèse d'une évolution de la loi française, j'autorise qu'on hâte ma fin de vie en cas de souffrances réfractaires et d'absence d'espoir de guérison.

Fait à [lieu], le [date]

Votre signature

Je remets un exemplaire du présent document à chacune des personnes suivantes

- Mon médecin traitant
- La personne que j'ai désignée en tant que personne de confiance

DESIGNATION PERSONNE DE CONFIANCE

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

Je soussigné(e) nom, prénom :
Né(e) le : A :

Adresse :

JE DÉSIGNE COMME PERSONNES DE CONFIANCE, conformément à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique, les personnes nommées ci-après ; elles agiront séparément, dans l'ordre de désignation, en fonction de leur disponibilité (désignation en cascade). Ces personnes ayant accepté leur désignation reçoivent de ma part le mandat exprès pour avoir accès à mon dossier médical et seront chargées de veiller au respect de mes volontés et de mes droits. À cet égard, je leur ai confié une copie de mes directives anticipées

Personne de confiance 1
Nom - Prénom :
Né(e) le : A :
Téléphone : Portable
Adresse :

J'accepte d'être personne de confiance et reçoit mandat exprès pour avoir accès au dossier médical.

Signature de la personne de confiance 1

Personne de confiance 2
Nom - Prénom :
Né(e) le : A :
Téléphone : Portable
Adresse :

J'accepte d'être personne de confiance et reçoit mandat exprès pour avoir accès au dossier médical.

Signature de la personne de confiance 2

Date: A :

Signature :