

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie

La personne de confiance

« Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées »

Article R. 1111-19 du code de la santé publique

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

Article L. 1111-11 du code de la santé publique

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance [...] »

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. »

Article L. 1111-6 du code de la santé publique

« Des guides élaborés par la Haute Autorité de santé pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur médico-social et social à la rédaction des directives anticipées [...] sont consultables sur le site de la Haute Autorité de Santé. »

Article R. 1111-18 du code de la santé publique

Pages 3 à 14 : ce document reproduit intégralement – sans modification, ni ajout ni suppression d'information – les textes des pages 3, 13 à 19, du document de la **Haute Autorité de Santé Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – octobre 2015**, et les pages 1 à 4 de son document **La personne de confiance – octobre 2015**.*

La **Haute Autorité de Santé** est une autorité publique indépendante qui contribue à la régulation du système de santé par la qualité. Elle exerce ses missions dans les champs de l'évaluation des produits de santé, des pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de la santé publique.

La **Haute Autorité de Santé** certifie les établissements de santé et accrédite les praticiens de certaines disciplines afin d'évaluer et d'améliorer la qualité des soins et la sécurité des patients dans les établissements de santé et en médecine de ville.

* Nous remercions la Haute Autorité de Santé de nous autoriser à reproduire les textes de ses 2 documents consultables sur son site www.has-sante.fr rubrique Outils, Guides & Méthodes
Réalisation pour l'établissement de santé ou l'établissement médico-social : H.doc Documents hospitaliers - www.hdoc.fr

2 |

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie

Introduction

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » : ce sont **vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer** après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c'est à dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux.

Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées, conformément à la législation en vigueur.

En résumé

- > Vous pouvez donner **vos directives sur les décisions médicales à prendre pour le cas où vous seriez un jour dans l'incapacité de vous exprimer**. Même si envisager à l'avance cette situation est toujours difficile, voire angoissant, il est important d'y réfléchir.
- > **Toute personne majeure** peut les rédiger, mais **ce n'est pas une obligation**.
- > Un **modèle** de formulaire est disponible.
- > Elles sont valables sans limite de temps mais vous pouvez **les modifier ou les annuler** à tout moment.
- > Que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de votre vie, vous pouvez exprimer vos souhaits sur la mise en route ou l'arrêt de réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, sur le **maintien artificiel** de vos fonctions vitales et sur vos attentes. Vous pouvez en **parler avec votre médecin** pour qu'il vous aide dans votre démarche ; il pourra vous expliquer les options possibles.
- > Cette réflexion peut être l'occasion d'un **dialogue avec vos proches**.
- > C'est également l'occasion de désigner votre **personne de confiance** (personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer) : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si elles se trouvaient difficilement accessibles à ce moment.
- > Il est important d'**informer** votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation, afin qu'elles soient facilement accessibles.
- > Dans tous les cas, **votre douleur sera traitée et apaisée**. Votre bien-être et celui de vos proches resteront la priorité.

| 3

La personne de confiance

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance.

Parmi ses missions, elle pourra vous accompagner dans vos démarches liées à votre santé et, si un jour vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, elle sera consultée en priorité pour l'exprimer : elle pourra recevoir l'information médicale à votre place et sera votre porte-parole.

Quel est son rôle ?

La personne de confiance a plusieurs missions.

► Lorsque vous pouvez exprimer votre volonté, elle a une mission d'accompagnement

La personne de confiance peut si vous le souhaitez :

- > vous soutenir dans votre cheminement personnel et vous aider dans vos décisions concernant votre santé ;
- > assister aux consultations ou aux entretiens médicaux : elle vous assiste mais ne vous remplace pas ;
- > prendre connaissance d'éléments de votre dossier médical en votre présence : elle n'aura pas accès à l'information en dehors de votre présence et ne devra pas divulguer des informations sans votre accord.

Il est recommandé de lui remettre vos directives anticipées si vous les avez rédigées : ce sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer.

Elle a un **devoir de confidentialité** concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir, et vos directives anticipées : elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes.

► Si vous ne pouvez plus exprimer votre volonté, elle a une mission de référent auprès de l'équipe médicale

La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité.

Elle sera votre porte-parole pour refléter de façon précise et fidèle vos souhaits et votre volonté, par exemple sur la poursuite, la limitation ou l'arrêt de traitement.

| 9

Annexe 1. Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

La loi votée en février 2016 précise les directives anticipées [Article L.1111-11 du Code de santé publique (CSP)] :

- > 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 révoquables à tout moment et par tout moyen, 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 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, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; 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'État, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elles sont notamment conservées sur un registre national ;
- > le médecin traitant informe 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.

...

13

Code de la santé publique

Les directives anticipées - La personne de confiance

Article 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 révoquable 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 patient de désigner une **personne de confiance** dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient 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 I^{er} 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 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 révoquables. 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

15

Pages 13-14 : la brochure reproduit la présentation par la **Haute Autorité de Santé** de la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, au sujet des **directives anticipées** et de la **personne de confiance**.

Le modèle de formulaire des directives anticipées en annexe de l'arrêté, et reproduit dans la brochure **mes directives anticipées - ma personne de confiance**, cite la **Haute Autorité de Santé** :

« Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : www.has-sante.fr »

Pages 15-20 : la brochure reproduit les articles du code de la santé publique comportant les mots **directives anticipées** (cités 50 fois) et **personne de confiance** (cités 23 fois) imprimés en bleu pour les repérer facilement.

Figurent entre autres les articles du CSP cités dans le formulaire en annexe de l'arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées, et reproduit dans la brochure **mes directives anticipées - ma personne de confiance**.

Les articles R. 4127-36, R. 4127-37, R. 4127-37-1, R. 4127-37-2, R. 4127-37-3, R. 4127-37-4, R. 4127-38, reproduits dans la brochure, sont les articles cités, créés ou modifiés par le **décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**.

Ces articles, mentionnant aussi les **directives anticipées** et la **personne de confiance**, permettent au professionnel de santé et au patient qui le souhaite d'évoquer la 3^e rubrique — à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur —, figurant dans la **fiche 4 Mes directives anticipées** du formulaire (pages 8 et 9 de la brochure **mes directives anticipées - ma personne de confiance**).



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

H.doc Documents hospitaliers
M. Marc PEREZ
3 Rue Capitaine-Veyron-Lacroix
38000 GRENOBLE

Nos réf. : SCI-PEDIAC- MA/16-023 Saint-Denis, le 19 août 2016

Monsieur,

En réponse à votre courriel, nous avons le plaisir de répondre favorablement à votre demande de reproduction des textes issus des pages 3, 13 à 19 du document :

« Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie - octobre 2015 » ;
et des pages 1 à 4 du document :

« La personne de confiance - octobre 2015 » ;
au sein d'une brochure destinée aux établissements de santé.

Nous vous informons que la reproduction de ces textes doit se faire intégralement, sans modification ni ajout et sans adjonction publicitaire, sans omission d'en citer la source et l'auteur et, nous vous prions que cette autorisation n'est assortie d'aucune exclusivité.

La Haute Autorité de Santé sera remerciée selon la formule suivante « Nous remercions la Haute Autorité de Santé de nous autoriser à reproduire les textes de ses 2 documents consultables sur son site www.has-sante.fr rubrique Outils, Guides & Méthodes ».

Pour notre fonds documentaire, nous aimerions recevoir trois exemplaires de votre brochure ou ces extraits parallèles.

Nous vous remercions de l'aide que vous apportez à la diffusion de ce travail auprès des professionnels concernés, et dans l'attente de votre lire, nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'assurance de nos salutations distinguées.

Annie CHEVALLIER



Responsable du Pôle Édition- Diffusion

< Lettre d'autorisation de la **Haute Autorité de Santé** de reproduire les textes de ses documents dans la brochure, pages 3-14.



H.doc Documents hospitaliers
Droits et information du patient

www.hdoc.fr - h.doc@orange.fr - Tél. 04 76 09 70 99