

Les directives anticipées en 5 points clés

Mode d'emploi

1

De **quoi** parlons-nous ?

Qui peut les rédiger ?

2

3

Comment les rédiger ?

Quand les rédiger ?

4

5

Comment sont-elles prises en compte en **réanimation** ?



da

MES DIRECTIVES
ANTICIPÉES
EN
RÉANIMATION



srlf
SOCIÉTÉ
DE RÉANIMATION
DE LANGUE FRANÇAISE

Les équipes de Réanimation prennent en charge des patients dont le pronostic vital est engagé ou peut l'être, en raison d'une maladie grave responsable de la défaillance d'un ou de plusieurs organes vitaux. Des patients ayant besoin d'une surveillance permanente dite « *intensive* » (par exemple après une chirurgie majeure) y sont également accueillis.

Ainsi, chaque année en France, environ
500 000 patients
sont hospitalisés en Réanimation.

Dans la plupart des cas, la prise en charge permet de sauver la vie des patients. Cependant, malgré tous les efforts des équipes soignantes, il existe des situations où le décès ne peut être évité. Dans certains cas, les équipes, les familles ou les patients peuvent avoir la conviction que tout nouvel acte entrepris serait inutile et constituerait une obstination déraisonnable (anciennement appelée « *acharnement thérapeutique* »). Dans d'autres cas, en raison d'un risque élevé de séquelles lourdes, d'une maladie antérieure très grave,

ou de choix personnels du patient, l'admission en réanimation peut être refusée ou des traitements lourds évités. Dans ces situations, connaître aussi précisément que possible les souhaits du patient est un élément capital pour décider d'une prise en charge adaptée. Cependant, la plupart du temps, le patient est inconscient et ne peut donc faire part directement de ses volontés.

Afin d'éclairer les médecins sur vos souhaits concernant une éventuelle admission en Réanimation, et pour préciser les conditions et les limites de votre prise en charge, il est ainsi fondamental d'informer vos proches et de rédiger des
directives anticipées.

A cet effet, la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) a élaboré un formulaire qu'elle vous propose d'utiliser pour rédiger vos directives anticipées concernant la Réanimation.

Le but du présent livret explicatif est de vous apporter différentes précisions pour vous aider à cheminer dans votre réflexion et exprimer au mieux
vos volontés.

Les directives anticipées en 5 points clés

1

De quoi parlons-nous ?

Les directives anticipées ont été instaurées par la loi Leonetti (2005). **Il s'agit d'un document que toute personne majeure peut rédiger, mentionnant ses volontés concernant sa fin de vie ainsi que les traitements ou actes médicaux entrepris ou non, dans l'éventualité où son état ne lui permettrait plus de s'exprimer.** Rédiger ses directives anticipées est l'occasion pour chacun de discuter de ses choix de fin de vie avec son conjoint, ses enfants, une personne de confiance, et d'échanger à ce propos afin que ces informations soient connues et bien comprises. Il est possible de les écrire et de les révoquer à tout moment de sa vie, que l'on soit en bonne santé ou atteint d'une maladie.

Elles sont également très importantes pour les équipes soignantes, qui peuvent ainsi connaître les volontés du patient lorsqu'il n'est plus en mesure de s'exprimer par lui-même – étant dans le coma ou sous traitement sédatif. Depuis la loi Claeys-Leonetti, parue en 2016, elles s'imposent au médecin pour décider de l'admission en Réanimation ou des conditions de poursuite de la prise en charge du patient. Toutefois, dans un contexte d'urgence, ou si le médecin réanimateur a des doutes sur le caractère approprié des directives anticipées, il peut différer leur application.

2

Qui peut les rédiger ?

Toute personne majeure. Toutefois, compte tenu du contexte particulier de la Réanimation, nous préconisons – hors cadre de la loi française – d'élargir la possibilité de directives anticipées aux mineurs porteurs d'une maladie et aptes à consentir. En effet, de nombreux adolescents ou enfants, dont la maturité est accrue du fait de la maladie, sont en capacité de décider pour eux-mêmes. Des précisions sont données à la fin de ce document, dans le chapitre « *Information sur les directives anticipées à destination des parents et des enfants* ».

3

Comment les rédiger ?

Il s'agit d'un document écrit que l'on rédige, date et signe. Nous proposons un formulaire adapté aux questions que les patients, leurs proches et les soignants se posent en contexte de Réanimation. Ce formulaire est disponible en ligne sur le site de la SRLF : www.srlf.org.

4

Quand les rédiger ? Quelle est leur durée de validité ?

Une personne peut rédiger ses directives anticipées **à tout moment de sa vie**, quel que soit son état de santé. Elles sont sans limite de durée, mais il est toujours **possible de les modifier ou les annuler**.

5

Comment sont-elles prises en compte en Réanimation ?

Les directives anticipées permettent à l'équipe soignante de connaître les volontés de son patient concernant la possibilité :

- d'être admis en Réanimation ;
- de limiter ou d'arrêter les traitements en cours ;
- de refuser de nouveaux traitements médicaux ou chirurgicaux ;
- de mettre en œuvre une sédation profonde et continue, jusqu'au décès.

Face à tout patient incapable de s'exprimer, le médecin a pour obligation de s'enquérir des souhaits du patient et de les respecter. Elles doivent être conservées dans un endroit facilement accessible, connu de vos proches et de votre médecin traitant.





Informations pour les parents et les enfants



Information destinée aux parents

Les directives anticipées ne s'appliquent pas aux mineurs, néanmoins elles peuvent être une aide à la réflexion pour élaborer le projet thérapeutique de votre enfant. Avec le médecin référent, vous pouvez exprimer quel niveau de prise en charge vous semble souhaitable pour votre enfant. Vous êtes une aide précieuse pour nous permettre d'apprécier les capacités de votre enfant à formuler des directives anticipées, en fonction de son âge, mais aussi de son degré de maturité et de ses facultés.

Information destinée à l'enfant

Ton médecin vous a informés, toi et tes parents, de la situation actuelle de ta maladie, de son évolution et des différents traitements possibles avec leurs avantages et leurs inconvénients. Tu peux poser des questions et réfléchir aux traitements que tu accepterais ou que tu ne souhaiterais pas que l'on mette en place en cas d'aggravation de ton état de santé. La liste détaillée des traitements possibles sert à définir ensemble (toi, tes parents et ton médecin) ton projet de soins. Avec tes parents et ton médecin, nous allons t'aider à comprendre les objectifs de ta prise en charge médicale, et voir ensemble quelles mesures te seront ou non proposées en fonction de tes souhaits et de ceux de tes parents.



La Réanimation, en quelques questions réponses

Quels traitements peuvent être réalisés dans les services de Réanimation ?

Les équipes de Réanimation mettent en œuvre tous les moyens diagnostiques et thérapeutiques possibles chez les patients souffrant d'une maladie menaçant à court terme leur pronostic vital. En plus de tous les traitements et outils diagnostiques habituellement utilisés en médecine ou en chirurgie, les services de Réanimation et leurs équipes ont pour mission d'assurer une surveillance rapprochée (ou « *intensive* ») et, si nécessaire d'aider ou de remplacer transitoirement l'organe vital qui ne fonctionne pas avec des traitements ou techniques dits « *de suppléance* », tels que la respiration artificielle, la dialyse (ou « *rein artificiel* ») ou l'assistance circulatoire.

Ces techniques de suppléance ou de surveillance nécessitent d'introduire dans l'organisme du patient certains tuyaux appelés sondes ou cathéters, et de mettre en place tout un environnement d'appareils et d'écrans souvent impressionnants, mais qui ont pour unique but de soigner au mieux le patient.

Quels autres moyens sont mis en œuvre pour améliorer la prise en charge des patients ?

Des équipes pluri-professionnelles (médecins, infirmier(e)s, aide-soignant(e), kinésithérapeutes, psychologues, etc.) prennent en charge les patients. Elles veillent à respecter la dignité, l'intimité, la confidentialité des patients et de leurs proches, et à organiser au mieux les soins pour diminuer les sources d'inconfort. La douleur et l'anxiété sont systématiquement évaluées et prises en charge. Les soignants sont souvent conduits à endormir le patient pour l'aider à supporter les traitements, la douleur et l'anxiété liés à la maladie.

La mobilisation précoce, la stimulation pour les gestes de la vie quotidienne et les massages peuvent être associés aux autres traitements. Une attention particulière est également portée à la qualité et à la quantité du sommeil : les intensités sonores et lumineuses, en particulier nocturnes, sont limitées et la contention physique n'est utilisée que pour des raisons de sécurité. La personnalisation de la chambre des patients est favorisée, avec des photographies et objets personnels. Dans la mesure du possible, les pratiques de tous sont respectées, notamment religieuses.

Enfin, depuis plusieurs années, les services de Réanimation se sont largement ouverts aux proches des patients, en particulier en élargissant beaucoup les horaires des visites et en leur proposant de participer à certains soins (tels que des massages, des repositionnements). Un livret d'accueil, expliquant l'organisation du service, est distribué à chaque famille.

Que se passe-t-il après la Réanimation ?

Pendant une période variable, allant de quelques semaines à quelques mois, les patients peuvent présenter des difficultés pour la vie courante (toilette et mobilisation), surtout si le séjour en Réanimation a été long.

Des troubles intellectuels (concentration, mémoire), et psychologiques (stress post traumatique, syndrome anxio-dépressif) peuvent aussi être temporairement observés et nécessiter une prise en charge spécifique. Cependant, certains patients peuvent garder des séquelles physiques ou intellectuelles de sévérité variable.

Fin de vie en Réanimation

La fin de vie en Réanimation est parfois inévitable, en raison de l'évolution inéluctable de la maladie vers le décès, de séquelles très lourdes ou d'une dépendance totale aux traitements et machines de suppléance. Dans d'autres cas, c'est la perspective même d'une admission dans un service de Réanimation qui apparaît inappropriée en raison d'un état de santé antérieur très altéré ou d'un grand âge. Dans toutes ces situations, le médecin sera conduit à prendre des décisions en concertation avec toute l'équipe soignante du patient et en respectant les souhaits de celui-ci lorsqu'ils sont connus. Le patient bénéficiera alors d'une prise en charge ayant exclusivement pour but de réduire au maximum toute douleur ou inconfort. Celle-ci pourra inclure l'administration d'une sédation profonde en fin de vie. La durée et les modalités de la fin de vie sont variables selon les personnes.

En pratique, 3 situations peuvent être distinguées :

- tous les traitements et techniques ont été tentés sans succès et le décès est inévitable ;
- l'équipe soignante considère vain d'entreprendre un nouveau traitement car ceux déjà entrepris n'ont pas donné de résultat (il s'agit de « *limitation thérapeutique* ») ;
- l'équipe soignante considère inappropriée la poursuite de certains traitements, par exemple la respiration artificielle chez un patient qui ne peut pas vivre sans un respirateur (il s'agit de « *arrêt des thérapeutiques* »).

Dans ces situations de fin de vie, l'objectif est d'éviter toute obstination déraisonnable et de respecter les volontés du patient. Pour témoigner des souhaits d'une personne inconsciente, les proches sont consultés et les directives anticipées recherchées. Il est important de savoir que la décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique n'est, en aucun cas, un abandon de soins. Le patient est pris en charge de manière adaptée, et accompagné jusqu'à son éventuel décès.

Glossaire

ANUS ARTIFICIEL

Connexion de l'intestin à la peau du ventre, définitive ou temporaire, réalisé par un chirurgien en raison d'une maladie de l'intestin. Les selles sont alors recueillies dans une poche changée régulièrement.

CATHÉTER

Petit tuyau en plastique placé dans une veine du cou, du bras ou de la jambe, qui permet d'apporter des traitements, des liquides, de la nutrition. Placé dans une artère, un cathéter permet de surveiller la pression artérielle et de faire des prélèvements sanguins sans piquer à chaque fois le patient.

COMA

Altération sévère de la conscience associée à une perte de la vigilance. Le coma peut être dû à des causes variées (par exemple traumatique, neurologique, toxique). La profondeur et l'évolution du coma sont mesurées sur la base d'un examen clinique puis d'investigations complémentaires répétées.

DIALYSE

Technique remplaçant temporairement ou définitivement la fonction des reins quand elle est défaillante. Sa réalisation nécessite un « rein artificiel », machine recevant et réinjectant le sang épuré du patient au moyen d'un cathéter. En cas d'insuffisance rénale définitive, la dialyse chronique nécessite environ 3 séances par semaines de 4 heures environ.

INTUBATION

Mise en place jusque dans la trachée, par le nez ou la bouche, d'un tube appelé « sonde d'intubation » qui est connecté à un respirateur. L'intubation se fait après avoir endormi le patient. La sonde d'intubation passe entre les cordes vocales, empêchant le patient de parler pendant la période de respiration artificielle. La voix est à nouveau possible, après l'extubation, qui consiste à retirer la sonde d'intubation lorsque l'état du patient s'est amélioré.

MASSAGE CARDIAQUE

Gestes que l'on pratique sur une personne qui présente un arrêt cardiaque.

PARALYSIE

Quand on ne peut plus bouger soi-même tout ou partie de son corps. La paralysie peut être incomplète.

SCOPE

(ou *Moniteur de surveillance* ou *Monitoring*)

Appareil connecté au patient par des câbles dont les extrémités (électrodes) sont collées sur sa peau. Il surveille en permanence l'oxygénation, la pression artérielle, la fréquence cardiaque, et donne l'alerte aux soignants en cas d'anomalie.

SÉDATION

Administration de médicaments assurant un sommeil plus ou moins profond, réversible, parfois appelé « coma artificiel », comme une anesthésie générale. Son niveau est ajusté en permanence pour éviter la douleur, l'anxiété et l'inconfort du patient sous respiration artificielle.

SERINGUE ÉLECTRIQUE

Appareil qui permet le contrôle précis de la vitesse d'administration des perfusions et des médicaments.

SONDE GASTRIQUE

Tuyau en plastique introduit par le nez ou la bouche jusque dans l'estomac pour en aspirer les sécrétions ou pour apporter de la nourriture (sous forme liquide, à l'aide d'une pompe) et des médicaments au patient.

SONDE URINAIRE

Tuyau souple introduit dans la vessie pour le recueil des urines.

TRACHÉOTOMIE

Tuyau introduit dans la trachée par une incision située au niveau du cou et permettant au malade de respirer seul ou à l'aide d'un respirateur.

VENTILATEUR, RESPIRATEUR

Appareil permettant la respiration artificielle en insufflant de l'air et de l'oxygène en quantité appropriée à l'état du patient. Il permet de faciliter ou remplacer la respiration lorsqu'elle est insuffisante.

VENTILATION NON INVASIVE (VNI)

Assistance respiratoire utilisant un respirateur sans sonde d'intubation, le patient étant connecté à celui-ci à l'aide d'un masque appliqué sur le visage. La ventilation non invasive est réservée aux formes moins graves d'insuffisance respiratoire et uniquement si le patient est bien conscient.

Pour en savoir plus

www.srlf.org

(site de la SRLF, Société de Réanimation de Langue Française)



Conférence de consensus du 19 novembre 2009 « Mieux vivre la Réanimation »

<https://www.srlf.org/metier-dide-reanimation/autour-du-patient/mieux-vivre-la-reanimation-6eme-conference-de-consensus-srlf-sfar-2009>

Campagne : « Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie », Rouilly P., 2015-2016

<http://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-1-page-107.htm>

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, HAS

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