

Guide de rédaction de votre directive anticipée

Table des matières

1.	INTRODUCTION	2
2.	DÉFINITIONS DES TERMES « SOINS PALLIATIFS » ET « EUTHANASIE »	3
2.1.	MÉDECINE PALLIATIVE – SOINS PALLIATIFS – TRAITEMENT PALLIATIF – PALLIATIVE CARE ...	3
2.1.1.	Les différentes formes d'expression de la volonté d'une personne	5
2.1.2.	Qui décide de mon traitement médical ?.....	6
2.2.	EUTHANASIE ET ASSISTANCE AU SUICIDE	7
3.	LES DROITS DU MOURANT	9
4.	MES PROPRES VALEURS	10
5.	INFORMATIONS CONCERNANT LES DIFFÉRENTS POINTS DE LA DIRECTIVE ANTICIPÉE.....	13
5.1.	POINT (1) : POUR QUELLES MALADIES PUIS-JE EXIGER L'ARRÊT DES EXAMENS ET TRAITEMENTS ?	13
5.2.	POINT (2) : MÉDICAMENTS ET PRÉCIPITATION ÉVENTUELLE DE LA FIN DE VIE.....	17
5.3.	POINT (3) : ARRÊT OU LIMITATION D'UN TRAITEMENT	17
5.4.	POINT (4) : REMARQUES SUPPLÉMENTAIRES	21
5.5.	POINT (5) : SOUHAITS CONCERNANT LES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE .	22
5.6.	POINT (6) : PERSONNE DE CONFIANCE	24
5.7.	POINT (7): SIGNATURE.....	25
5.8.	QUE DOIS-JE FAIRE DE MA DIRECTIVE ANTICIPÉE UNE FOIS QU'ELLE EST REMPLIE ET SIGNÉE ?	26
5.9.	PAGE VERTICALE : DON D'ORGANES ET OBSÈQUES.....	28

1. INTRODUCTION

Ce livret, qui comporte un large éventail d'informations, a pour objectif de vous aider lors de la préparation et de la rédaction de votre directive anticipée.

La directive anticipée est un document dans lequel vous consignez vos volontés pour le cas où vous seriez atteint(e) d'une maladie incurable. Elle vous permet d'être respecté(e) dans votre histoire personnelle, votre expérience de vie, vos espoirs, vos craintes, vos questionnements et vos habitudes, et d'être soigné(e) et accompagné(e) selon votre volonté. Vous pouvez par exemple noter dans ce document quels traitements médicaux vous souhaitez encore dans une phase avancée de votre maladie, quelles mesures pourraient contribuer à votre bien-être ou si vous souhaitez un support psychologique ou spirituel.

La plupart des personnes qui rédigent une directive anticipée craignent de faire l'objet d'un acharnement thérapeutique, notamment en fin de vie. C'est particulièrement vrai pour ce qui est des décisions médicales difficiles, par exemple, celles visant la mise en œuvre, l'abstention, la poursuite, ou l'arrêt de mesures de prolongation de la vie.

Ensemble avec des experts issus de plusieurs secteurs professionnels et institutions, Omega 90 a élaboré un formulaire pour la rédaction de votre directive anticipée qui respecte toutes les dispositions légales. Vous pouvez utiliser ce formulaire préimprimé ou écrire votre propre texte. Vous pouvez rédiger votre directive anticipée à la main ou à l'ordinateur.

Il est recommandable d'en parler à votre médecin et à vos proches.

L'important, c'est que vous datiez et signiez vous-même votre directive anticipée.

Il ne faut pas confondre la directive anticipée avec les « dispositions de fin de vie », qui constituent une demande d'euthanasie. Vous trouverez des définitions concernant les termes « soins palliatifs » et « euthanasie » sur les pages suivantes.

2. DÉFINITIONS DES TERMES « SOINS PALLIATIFS » ET « EUTHANASIE »

Les soins palliatifs sont souvent confondus avec l'euthanasie. Nombre de personnes ignorent quelles mesures médicales sont qualifiées de palliatives et ce que l'on entend exactement par « euthanasie ».

Le 1^{er} avril 2009, deux lois différentes sont entrées en vigueur au Luxembourg :

- la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et
- la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

2.1. MÉDECINE PALLIATIVE – SOINS PALLIATIFS – TRAITEMENT PALLIATIF – PALLIATIVE CARE

« Palliative care » est le terme anglais générique qui englobe la médecine, la prise en charge, l'accompagnement et les soins palliatifs. Selon l'Organisation mondiale de la Santé, il s'agit d'une part d'une attitude¹ et d'autre part de la prise en charge complète des personnes atteintes d'une maladie incurable et de leurs proches. Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances physiques, tout en tenant compte des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels. Le principal objectif est d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches. Le cas échéant, les membres de l'entourage peuvent être suivis après le décès de leur proche.

Définition de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS 2002)

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiées précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

¹ Cette « attitude » que nous évoquons ci-dessus implique la nécessité pour le personnel soignant de se poser encore et toujours la question suivante lors du traitement, de la délivrance de soins et de l'accompagnement : « Quels sont les besoins de cette personne dans sa situation actuelle ? » Sabine Pleschberger décrit l'« attitude palliative » dans les termes suivants : « S'éloigner de l'action, de l'empressement, des normes et du contrôle pour se diriger vers une « interaction » avec la personne concernée, afin de déterminer, ensemble avec elle, son traitement et ses soins, en fonction de son jugement, de son état réel, de sa situation de santé et de sa prise en charge (qui peuvent évoluer), de ses ressources, de ses perspectives, de ses problèmes et de sa compréhension de la qualité de vie et de la dignité. »

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal ;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- offrent un système de soutien pour aider les familles à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil ;
- utilisent une approche d'équipe interdisciplinaire pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant, si nécessaire, une assistance au deuil ;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie et
- incluent les examens qui sont requis afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et pouvoir les prendre en charge.

Au message de la médecine curative « nous ne pouvons plus rien faire pour vous », qui signifie en réalité « nous ne pouvons plus vous guérir », vient se substituer la déclaration des soins palliatifs « nous pouvons encore beaucoup faire pour vous ». Le médecin et son équipe interdisciplinaire ont de nombreuses possibilités pour soulager la douleur et les symptômes gênants, préserver ou améliorer le bien-être de la personne concernée et de ses proches, et maintenir leur qualité de vie jusqu'à la fin. La personne concernée doit être en mesure de *vivre* jusqu'à sa mort, avec tout ce que cela sous-entend pour elle.

Les soins palliatifs prennent ainsi la relève de la médecine curative lorsque le patient est en fin de vie. Ils peuvent et devraient toutefois aussi être complémentaires à la médecine curative au décours de la maladie.

Lorsque le patient est en fin de vie, les soins palliatifs excluent tout acharnement thérapeutique visant à prolonger la vie s'il n'existe aucune perspective d'amélioration de l'état du malade. Il peut par exemple être question de s'abstenir de mettre en œuvre un traitement, de le limiter ou, le cas échéant, d'y mettre fin.

Les soins palliatifs peuvent être prodigués à l'hôpital, dans une maison de repos ou de soins ou à domicile.

La loi luxembourgeoise sur les soins palliatifs prévoit que vous pouvez consigner vos volontés concernant les soins palliatifs dans une directive anticipée. Celle-ci n'est d'application que si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Vous trouverez des informations supplémentaires sur les différentes formes d'expression de la volonté sur les pages suivantes.

2.1.1. Les différentes formes d'expression de la volonté d'une personne

Il y a trois formes d'expression de la volonté : la volonté actuelle (ou naturelle), la volonté écrite de la directive anticipée et la volonté présumée.

La volonté actuelle exprimée d'une personne prime sur les autres formes d'expression

Aussi longtemps que vous pouvez vous exprimer oralement ou d'une autre manière, par exemple par des hochements de la tête, des signes de la main ou des mouvements des paupières, vous pouvez faire connaître votre volonté de cette manière-là.

Cette « volonté naturelle » s'applique également si vous avez rédigé une directive anticipée et que celle-ci diverge de votre volonté actuelle. Si la volonté actuelle que vous exprimez est en contradiction avec le contenu de votre directive anticipée, cela ne pose pas de problème. Ce qui compte, c'est ce que vous dites ou exprimez au moment voulu.

La volonté écrite – la directive anticipée régie par la loi relative aux soins palliatifs

Si vous n'êtes plus en mesure de parler ou de faire connaître clairement votre volonté à travers des mots, des gestes, des hochements de la tête ou l'expression de votre visage, votre volonté écrite, c'est-à-dire votre directive anticipée, est d'application.

La volonté présumée

Si vous n'êtes plus en mesure de vous exprimer et que vous n'avez pas rédigé de directive anticipée, le médecin doit essayer d'établir votre volonté présumée. Il se tournera tout d'abord vers vos proches ou votre personne de confiance, si vous en avez désigné une. Si vous êtes en maison de repos ou de soins ou que vous êtes soigné(e) à domicile, il pourra également interroger le personnel soignant.

Le médecin essaiera de connaître votre point de vue en ce qui concerne certaines situations que vous avez pu vivre au sein de votre famille ou dans votre cercle d'amis à l'époque où vous étiez encore en mesure de vous exprimer. Il est possible que les sujets de la maladie et de la mort aient fait l'objet de discussions avec vos proches et que ceux-ci se souviennent de vos déclarations.

La volonté présumée est toujours la réponse à la question suivante : « Si Madame / Monsieur ... était en mesure de s'exprimer, quelle serait sa réponse ? »

2.1.2. Qui décide de mon traitement médical ?

La question des décisions concernant le traitement médical est étroitement liée à la question de l'expression de la volonté.

Aussi longtemps que vous, en tant que patient(e), êtes à même d'exprimer votre volonté, c'est vous qui décidez de l'ensemble des mesures médicales qui vous concernent. Le médecin est obligé de vous informer en détail sur les différentes possibilités avec leurs avantages et désavantages.

Si vous n'êtes plus en mesure de prendre des décisions ou d'exprimer votre volonté, mais que vous avez rédigé une directive anticipée, c'est la personne de confiance que vous avez désignée qui prend les décisions – ensemble avec le médecin – conformément aux indications figurant dans ce document.

Si vous n'avez pas rédigé de directive anticipée, le médecin devra essayer d'établir votre volonté présumée.

En cas d'urgence, la directive anticipée ne pourra pas être appliquée. Le médecin décidera alors en toute conscience et fera le choix qui lui semblera le plus approprié compte tenu de la situation et de son expertise médicale. Les tentatives de réanimation en cas d'arrêt respiratoire ou cardio-vasculaire constituent une **exception** : lisez les explications y afférentes à la page 14 (tentatives de réanimation).

En dehors de toute situation d'urgence, le médecin consultera les proches pour connaître votre volonté présumée. Cette tâche peut s'avérer difficile si vous n'avez jamais exprimé oralement ou par écrit, par exemple, à des membres de votre famille, vos attentes en ce qui concerne un traitement médical en fin de vie.

C'est pourquoi il est important de discuter à l'avance de votre volonté en ce qui concerne vos soins médicaux avec vos proches et/ou votre médecin de famille et de la consigner dans une directive anticipée.

2.2. EUTHANASIE ET ASSISTANCE AU SUICIDE

Selon la loi sur l'euthanasie du 16 mars 2009, l'euthanasie est définie comme « l'acte pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci. »

Cette loi a pour objectif de :

- protéger le médecin de sanctions pénales et d'actions civiles en dommages-intérêts s'il répond à une demande d'euthanasie (ou d'assistance au suicide), aux termes des conditions de la loi et de
- rendre possible une euthanasie (ou une assistance au suicide) sous certaines conditions, si le médecin est disposé à le faire.

Différences entre euthanasie et assistance au suicide :

Au Luxembourg, le terme « euthanasie » désigne l'acte par lequel un médecin met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse de celle-ci par l'injection de substances. Dans le temps, on parlait également d'euthanasie active directe.

Dans le cadre de l'assistance au suicide, un médecin aide une autre personne à se suicider ou lui procure les moyens nécessaires à cet effet, à la demande expresse de celle-ci.

Il existe deux méthodes pour solliciter une euthanasie : par demande directe auprès de votre médecin, ou par le biais des dispositions de fin de vie (demande écrite anticipée de demande d'euthanasie). Une assistance au suicide par contre peut uniquement se faire sur demande directe auprès du médecin.

Les conditions pour une demande directe d'euthanasie ou de suicide assisté sont exactement les mêmes :

- vous êtes majeur(e), capable et conscient(e) au moment de la demande ;
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée, et ne résulte pas d'une pression extérieure ;
- vous vous trouvez dans une situation médicale grave et incurable sans issue et faites état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, sans perspective d'amélioration en raison d'un accident ou d'une maladie

Si toutes ces conditions sont remplies et votre médecin est d'accord à pratiquer l'euthanasie ou à vous aider à vous suicider, vous devez acter votre demande par écrit. Le formulaire nécessaire « demande d'euthanasie ou de suicide assisté » peut être demandé auprès du ministère de la Santé ou votre médecin vous le procure.

A part la demande directe, vous pouvez également faire votre demande d'euthanasie (mais pas la demande d'assistance au suicide) par l'intermédiaire des dispositions de fin de vie : le formulaire prévu à cet effet vous permet de consigner d'avance votre volonté de subir une euthanasie sous certaines conditions.

Pour que le médecin puisse pratiquer une euthanasie basée sur vos « dispositions de fin de vie », les conditions suivantes doivent être remplies au moment de l'euthanasie :

- vous êtes **inconscient(e)** ;
- vous êtes atteint(e) d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science et
- vos dispositions de fin de vie ont été enregistrées auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation du Ministère de la Santé.

Discutez de manière anticipée avec un médecin de confiance de votre volonté.

Aucun médecin ne peut être contraint de pratiquer un acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide.

Vous trouverez des informations supplémentaires sur la différence entre

la directive anticipée régie par la loi relative aux soins palliatifs

et

les dispositions de fin de vie régies par la loi sur l'euthanasie

sur le site www.omega90.lu

<http://www.guichet.public.lu/citoyens/fr/formulaires/sante-social/euthanasie-soins-palliatifs/disposition-fin-vie-personne-autonome/formulaire-personne-autonome.pdf>

3. LES DROITS DU MOURANT²

Les « droits du mourant » sont des droits de l'homme fondamentaux. Ils permettent à la personne concernée et à ses proches d'organiser la vie jusqu'à la fin et de faire leurs adieux. Prendre conscience que toute personne peut se prévaloir de ces droits peut vous apporter un soutien dans des situations difficiles.

- J'ai le droit d'être traité comme un être humain jusqu'à ma mort ;
- J'ai le droit de garder espoir même si les raisons de mon espoir varient ;
- J'ai le droit d'exprimer mes sentiments et mes émotions à ma manière, concernant l'approche de la mort ;
- J'ai le droit de participer aux décisions à prendre concernant les soins à me donner ;
- J'ai le droit de recevoir l'attention de l'équipe médicale, même s'il devient évident que je ne guérirai pas ;
- J'ai le droit de ne pas mourir seul ;
- J'ai le droit de ne pas avoir mal ;
- J'ai le droit d'obtenir une réponse honnête à mes questions ;
- J'ai le droit de ne pas être trompé ;
- J'ai le droit d'obtenir de l'aide venant de ma famille, afin de pouvoir accepter ma mort et ma famille à le droit de recevoir de l'aide afin de mieux pouvoir accepter ma mort ;
- J'ai le droit de mourir dans la paix et la dignité ;
- J'ai le droit de conserver mon individualité et de ne pas être jugé si mes décisions vont à l'encontre des croyances de ceux qui me soignent ;
- J'ai le droit de discuter et de partager mes expériences religieuses et spirituelles, même si elles sont différentes de celle des autres ;
- J'ai le droit d'attendre qu'on respecte mon corps après ma mort ;
- J'ai le droit d'être soigné par des gens capables de compassion et de sensibilité, compétents dans leur profession, qui s'efforceront de comprendre mes besoins et qui sauront trouver de la satisfaction pour eux-mêmes dans le support qu'ils m'apporteront alors que je serai confronté à la mort.

² Charte des droits du mourant, Conseil de l'Europe, 1976

4. MES PROPRES VALEURS

Réflexions de fond sur la vie et la mort

Vos réflexions et la consignation par écrit de vos valeurs personnelles, votre conviction spirituelle et votre attitude envers la vie et la mort constituent des compléments d'information importants qui renforceront votre directive anticipée. Elles permettent au médecin de se faire une idée de vos valeurs. Vous pouvez ainsi l'aider à prendre des décisions difficiles dans votre intérêt.

Les questions suivantes ont pour objectif de susciter une réflexion sur votre propre attitude envers la vie et vos valeurs :

- Comment avez-vous géré jusqu'à présent les expériences douloureuses que vous avez vécues ? Vous êtes-vous laissé(e) aider par d'autres personnes ou avez-vous essayé de tout gérer seul(e) ?
- Craignez-vous être un fardeau pour les autres ? Êtes-vous en mesure d'accepter de l'aide ?
- Quel rôle la religion ou la spiritualité jouent-elles dans votre vie ? Quel est leur rôle dans vos attentes pour l'avenir et au-delà de la mort ?
- Souhaitez-vous continuer à vivre aussi longtemps que possible ? Ou l'intensité de la vie que vous avez devant vous est-elle plus importante que la durée ? Si vous deviez choisir, accorderiez-vous plus d'importance à la qualité ou à la quantité de vie ?
- Quel effet le handicap d'autres personnes a-t-il sur vous ? Comment le vivez-vous ? Faites-vous une différence entre handicap mental et handicap physique ? Quel serait le pire handicap dont vous pourriez faire l'objet ?
- Y a-t-il beaucoup de choses « inachevées » dans votre vie qui demandent du temps pour être réglées ?
- Quel rôle les amitiés et les relations avec d'autres personnes jouent-elles dans votre vie ? Aimez-vous être entouré(e) de vos proches lorsque vous allez mal ou préférez-vous rester seul(e) ? Pouvez-vous vous imaginer accompagner une personne en fin de vie ? Souhaiteriez-vous bénéficier d'un tel accompagnement ?

Réfléchissez à présent aux aspects qui en ce moment revêtent une importance particulière à vos yeux.

Prenez le temps et discutez-en avec vos proches. Notez vos pensées les plus importantes. Vous pouvez joindre ces notes à votre directive anticipée en guise de complément d'information. Elles servent à souligner la sincérité et la crédibilité de votre décision et à clarifier vos réflexions personnelles. Si vous ne souhaitez pas consigner ces réflexions en détail, vous pouvez aussi vous contenter de répondre à quelques-unes des questions reprises ci-dessus.

Autres considérations pouvant faciliter votre prise de décision

Les déclarations ci-dessous vous aideront à cerner votre opinion personnelle et vos priorités.

13 énoncés pour définir la qualité de vie dont j'aimerais bénéficier³

- Je voudrais garder ma capacité à penser clairement.
- Je voudrais me sentir en sécurité et en confiance.
- Je voudrais qu'on m'évite toute douleur et souffrance inutiles.
- Je voudrais être traité(e) avec respect.
- Je voudrais être traité(e) avec dignité, même si je ne peux plus m'exprimer.
- Je ne voudrais pas être un fardeau pour ma famille.
- Je voudrais être capable de prendre mes propres décisions.
- Je voudrais mourir de manière agréable.
- Je voudrais être en compagnie de mes proches avant de mourir.
- Je voudrais que mes proches gardent un bon souvenir de moi.
- Je voudrais être traité(e) en accord avec ma conviction et mes traditions religieuses.
- Je voudrais que mon corps soit traité de manière respectueuse après ma mort.
- Je voudrais aider d'autres personnes, en mettant mon corps à la disposition de la science et de la recherche.

³ Selon Doukas et McCulloch dans : Kielstein, Sass, 1994.

Mon opinion personnelle concernant des situations extrêmes de la vie⁴

Les déclarations suivantes⁵ pourront vous aider à clarifier vos valeurs et vos souhaits. Dans une situation où vous ne pourriez plus vous exprimer ou intervenir dans la prise de décision, vos réponses pourront être déterminantes.

Veuillez indiquer vos réponses en fonction de l'échelle suivante.

	très important	important	dépend de la situation	je ne peux le décider	non
Je voudrais rester en vie le plus longtemps possible,					
• aussi longtemps que je suis plus ou moins en bonne santé					
• aussi longtemps qu'il existe une perspective d'amélioration					
• même en état de coma irréversible					
• même si j'ai perdu mes facultés mentales					
• même si je suis proche de la mort					
• même si j'ai continuellement besoin d'aide de tiers.					
Je voudrais être sans douleur et sans souffrance,					
• même si le traitement influence la clarté de mes pensées					
• même si le traitement provoque fatigue et somnolence					
Je souhaite obtenir une assistance médicale pour la fin de ma vie,					
• même si le traitement influence la clarté de mes pensées					
• même si les médicaments provoquent fatigue et somnolence					
En cas de maladie incurable et d'une qualité de vie très limitée,					
• je souhaite être informé(e) de manière exhaustive					
• je souhaite que ma personne de confiance / mon mandataire soit informé(e) de manière exhaustive					
• je souhaite que ma famille soit informé(e) de manière exhaustive					
À l'approche des derniers instants de ma vie, je voudrais					
• me trouver dans un endroit familial					
• être entouré(e) de mes êtres chers					
• avoir accès à une prise en charge médicale et relationnelle					

Je souhaite que mes réponses et mes souhaits soient pris en considération.

⁴ Kielstein R., Sass H-M., Die persönliche Patientenverfügung. Ein Arbeitsbuch zur Vorbereitung mit Bausteinen und Modellen, éditions LIT 2001.

⁵ La version originale de Kielstein et Sass a été traduite par Omega 90, modifiée et adaptée.

5. INFORMATIONS CONCERNANT LES DIFFÉRENTS POINTS DE LA DIRECTIVE ANTICIPÉE

Votre directive anticipée n'est applicable qu'à partir du moment où les deux conditions suivantes sont remplies :

- vous vous trouvez en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable
ET
- vous n'êtes plus en mesure d'exprimer votre volonté.

Tant que vous pouvez vous exprimer, votre directive anticipée n'est pas prise en compte.

5.1. POINT (1) : POUR QUELLES MALADIES PUIS-JE EXIGER L'ARRÊT DES EXAMENS ET TRAITEMENTS ?

En principe, chaque patient a le droit d'accepter ou de refuser un traitement après avoir été informé par le médecin des différentes possibilités de traitement et de leurs conséquences.

Tant que vous êtes en mesure de vous exprimer, vous pouvez énoncer votre souhait au médecin.

Vous pouvez également spécifier dans votre directive anticipée dans quels cas de figure vous souhaitez ou refusez un traitement. Dans la suite, vous trouvez des exemples de maladies pour lesquelles cette question pourrait se poser.

Le **cancer** est certainement l'exemple le plus connu. Lorsque la maladie est à un stade très avancé, que l'état général du patient se détériore à vue d'œil et que le médecin ne voit pas de perspective d'amélioration, les examens et les traitements peuvent être arrêtés en vertu de votre directive anticipée.

- Cela vaut également pour les **personnes souffrant d'une affection chronique et progressive du système cardio-vasculaire, de la fonction respiratoire ou rénale**, sous condition qu'il n'existe pas de perspective d'amélioration.
- Chez les personnes âgées atteintes de plusieurs problèmes de santé de manière concomitante, on pourra également se reporter à leur directive anticipée si leur état se détériore de façon continue.
- Les personnes atteintes de **maladies neurodégénératives** telles que la sclérose latérale amyotrophique (SLA) peuvent, dans les mêmes circonstances, bénéficier d'un arrêt du traitement en vertu de leur directive anticipée.
- Il en va de même pour les personnes présentant des **lésions cérébrales irréversibles**, qu'elles aient été provoquées par un accident, un accident vasculaire cérébral, une inflammation, une détérioration avancée du cerveau (démence) ou qu'elles soient apparues à la suite d'une réanimation.

- Les personnes atteintes de **démence** perdent progressivement leur faculté de discernement et leur aptitude à communiquer verbalement, tandis que leur capacité de perception reste intacte. Dans un stade avancé, le patient souffrant de démence ne reconnaît même plus les membres de sa famille. Par ailleurs, il n'est souvent plus en mesure, malgré l'aide dont il bénéficie, de se nourrir et de s'hydrater de manière naturelle. À ce stade, la question se pose s'il souhaite qu'on l'hydrate, l'alimente et lui administre des médicaments de manière artificielle. Tant qu'une personne souffrant de démence exprime sa volonté de manière non verbale, ses souhaits doivent être respectés.

Les actes de réanimation font-ils partie des traitements que je peux refuser ?

Les **actes de réanimation** ont pour objectif de restaurer les fonctions cardiaque et pulmonaire et d'empêcher ou de limiter toute lésion cérébrale due à un apport insuffisant d'oxygène dans le cerveau. Lors d'une réanimation, chaque seconde ou minute compte. Dans une telle situation d'urgence, le médecin n'a pas le temps d'entamer des discussions ou des démarches de prise de décision. Il n'est pas non plus en mesure de prédire si la personne en question pourra être sauvée, si elle présentera de graves lésions cérébrales qui la rendront dépendante ou si à l'issue d'une réanimation réussie, elle pourra mener une vie normale et autonome.

Si une personne jusque-là en bonne santé présente un problème aigu **NÉCESSITANT** un acte de réanimation, cet acte sera **DANS TOUS LES CAS** pratiqué.

Si une telle situation devait se produire chez une personne

- se trouvant dans un stade avancé ou terminal d'une maladie incurable
- ou
- dans un état d'affaiblissement physique général dû à une diminution fonctionnelle d'un ou de plusieurs organes, sans espoir d'amélioration

il est important que vous discutiez avec votre médecin et le personnel soignant de l'opportunité d'une réanimation dans le cas d'un arrêt respiratoire ou cardio-vasculaire. Vous devez décider si vous souhaitez des tentatives de réanimation ou non. Si vous vous décidez contre les mesures de réanimation, faites-le noter dans votre dossier médical.

REMARQUE IMPORTANTE : IL FAUT SAVOIR QUE SI DANS UNE TELLE SITUATION, IL EST FAIT APPEL À UN MÉDECIN URGENTISTE OU UNE AMBULANCE, L'URGENTISTE ET LE PERSONNEL SANITAIRE SONT TENUS D'ENTAMER DES MESURES DE RÉANIMATION.

Si vous souhaitez y voir plus clair dans vos souhaits en matière de traitement dans une telle situation, nous vous invitons à réfléchir aux questions suivantes :

- Souhaitez-vous être réanimé(e) en cas d'arrêt cardio-circulatoire soudain ou de défaillance respiratoire, car il y a des chances non seulement que vous surviviez, mais aussi que vous puissiez continuer à mener une vie autonome ? La probabilité de cela

dépend entre autres du laps de temps qui s'écoule entre l'arrêt cardio-circulatoire ou respiratoire et les mesures de réanimation, de votre état de santé général et de votre type de maladie.

- Préférez-vous en cas d'arrêt cardio-circulatoire soudain ou de défaillance respiratoire renoncer à la possibilité de bénéficier d'une réanimation sans séquelle,
 - car le risque de faire l'objet d'une lésion cérébrale grave serait inacceptable à vos yeux ?
 - car vous pourriez mourir sous des conditions indignes malgré les mesures de réanimation ?

Vos réponses à ces questions peuvent dépendre de votre âge et de votre état de santé. Elles dépendront également de la perception que vous avez de la période de vie déjà écoulée et de l'idée que vous vous faites de votre avenir. Les réponses à ces questions peuvent évoluer en fonction de la situation dans laquelle vous vous trouvez.

Dans certaines situations extrêmes de la vie, il peut s'avérer impossible de prédire l'issue de mesures médicales pour un cas donné⁶. En vous décidant en faveur de l'une ou l'autre solution, vous portez la responsabilité du choix de renoncer potentiellement à une partie de votre vie ou de prendre le risque de payer un prix élevé en termes de dépendance envers de tierces personnes, en échange d'une petite chance de pouvoir continuer à mener une vie de bonne qualité.

Qu'est-ce qu'un coma irréversible ?

Dans la majorité des cas, le coma irréversible désigne un coma vigile. Il s'agit d'un état d'inconscience dans lequel une personne a besoin de l'aide de tiers pour toutes les activités de la vie quotidienne : se laver, s'habiller, changer de position dans le lit, etc. Étant donné qu'elle ne peut plus non plus boire et se nourrir, elle est alimentée et hydratée par l'intermédiaire d'une perfusion ou d'une sonde gastrique.

Cet état s'explique par une lésion cérébrale associée à une perte de la faculté de discerner, de prendre des décisions et d'entrer en contact avec d'autres personnes. Il s'agit souvent d'états de comas permanents ou de tableaux cliniques s'apparentant au coma vigile, qui sont associés à une perte de la totalité ou de l'essentiel des fonctions cérébrales. Ces patients ne sont pas en mesure de réfléchir consciemment, d'exécuter des gestes ciblés ou encore de communiquer avec d'autres personnes. En même temps, des fonctions vitales telles que la fonction cardio-pulmonaire, la fonction digestive ou la fonction rénale sont intactes, tout comme probablement la capacité de perception (toucher, ouïe, etc.). Les patients en coma vigile sont alités, entièrement dépendants et doivent être alimentés et hydratés de manière artificielle. Dans de très rares cas, ces patients peuvent - après des années de prise en charge

⁶Certains passages ont été tirés de la brochure « Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter », Ministère bavarois de la Justice – Département des Relations publiques. 16^e édition, février 2015, éditions C.H. Beck, Munich

et de thérapie intensives - retrouver une vie autonome et consciente. Il n'existe malheureusement pas de moyen de déterminer avec certitude si tel sera le cas.

Voici quelques questions qui peuvent s'avérer utiles en prévision d'une telle situation :

- Souhaitez-vous qu'en cas de coma vigile, toutes les mesures possibles et imaginables soient prises dans l'espoir que vous puissiez à nouveau un jour mener une vie autonome, même si des années de thérapie seront nécessaires ?
- Ou est-ce que la perspective d'un état de dépendance totale pendant de longues années vous effraie-t-elle trop ? Vaudrait-il mieux, dans ce cas de figure, renoncer à la possibilité de vivre et refuser toute mesure de prolongation de la vie supplémentaire après un délai que vous aurez vous-même défini ?

Il ne faut pas confondre le coma irréversible avec le coma « artificiel ». Le coma artificiel est entamé et réglé par des médicaments et sert à soulager le corps temporairement afin de favoriser la convalescence, par exemple après un accident grave ou une opération difficile. Le coma artificiel peut être interrompu à tout moment par la réduction de la dose de médicaments. Le coma artificiel peut également être utilisé dans le cadre des soins palliatifs afin de soulager le patient (sédation palliative).

Quel est le rôle de la directive anticipée en cas de coma irréversible ?

Lorsqu'un patient se trouve dans un coma irréversible, le médecin devra, au bout de quelques semaines ou mois, décider s'il y a lieu ou non de poursuivre le traitement du patient.

Si vous vous décidez, dans votre directive anticipée, contre la continuation du traitement, vous allez mourir. Cela se passe en principe sans douleur et sans souffrance, parce que des médicaments sont administrés afin d'éviter toute souffrance.

Si vous avez rédigé une directive anticipée dans laquelle vous demandez l'« arrêt de l'ensemble des examens et traitements » s'il n'existe pas de perspective d'amélioration ou de guérison, ce document rendra la prise de décision plus facile pour votre médecin et vos proches.

Le fait que vous ayez réfléchi à cette possibilité, que vous en ayez discuté avec vos proches et que vous ayez consigné par écrit votre volonté facilitera également la discussion avec votre famille.

Qui prend la décision ultime lorsque vous avez rédigé une directive anticipée ?

Vous exprimez vos souhaits par écrit dans une directive anticipée, et le médecin consulte ce document, analyse votre situation médicale et discute avec votre personne de confiance qui défend vos volontés.

Le médecin a l'obligation de déterminer si votre situation concorde avec les déclarations de votre directive anticipée. Si c'est le cas, rien ne s'oppose à ce que votre volonté soit respectée.

Si vous êtes en fin de vie et que votre médecin traitant ne souhaite pas tenir compte de votre directive anticipée, il est tenu d'en noter les raisons dans votre dossier médical, d'en informer votre personne de confiance et de vous transférer avec votre directive anticipée à un autre médecin dans un délai de 24 heures.

5.2. POINT (2) : MÉDICAMENTS ET PRÉCIPITATION ÉVENTUELLE DE LA FIN DE VIE

Pourquoi ma fin de vie pourrait-elle être précipitée de manière involontaire par des médicaments ?

L'objectif de la prise en charge de la douleur est d'atténuer autant que possible la souffrance pour rendre la vie et la fin de la vie aussi supportables que possible.

En principe, les antalgiques ne raccourcissent pas la vie si le traitement instauré est bien adapté au cas du patient. Ceci est vrai également pour la morphine, même s'il y a toujours des préjugés qui prétendent le contraire. D'autres médicaments qui sont utilisés en dosage élevé pour la sédation (atténuation de fonctions du système nerveux central par un calmant) peuvent éventuellement provoquer une mort plus précoce chez les patients en fin de vie.

Questions importantes à se poser lors de chaque prescription de médicaments : pourquoi dois-je prendre ces médicaments ? Quel est l'effet visé de ces médicaments ? Votre personne de confiance ou vous-même – si vous êtes encore en mesure de vous exprimer – pouvez poser ces questions au médecin ou au personnel soignant.

5.3. POINT (3) : ARRÊT OU LIMITATION D'UN TRAITEMENT

L'arrêt ou la limitation d'un traitement, qui en raison de l'état d'avancement de la maladie ne peut plus engendrer de guérison, peut abrégé la vie. Ce n'est toutefois pas toujours le cas. Il est important que vous puissiez vivre vos derniers jours ou semaines comme vous l'entendez.

Dans la directive anticipée, vous exprimez votre volonté en ce qui concerne les mesures à prendre ou non pour le cas où vous vous retrouveriez dans une situation sans perspective de guérison ou d'amélioration. Il s'agit là essentiellement de mesures médicales.

Si dans une telle situation, le médecin ne tient pas compte de votre directive anticipée, il est tenu d'en noter les raisons dans votre dossier médical, d'en informer votre personne de confiance et de vous transférer à un autre médecin disposé à respecter votre directive anticipée, ceci dans un délai de 24 heures.

Si vous ne vous trouvez pas en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable, le médecin peut refuser d'appliquer votre directive anticipée. Le médecin analyse votre situation médicale, examine les différentes options et doit consulter votre personne de confiance ou votre famille.

Qu'entend-on par « respiration artificielle » ?

Lorsque vous êtes placé(e) sous respiration artificielle, une machine assure la ventilation artificielle des poumons, car votre corps ne parvient plus à assurer cette fonction. Si vous avez exprimé le souhait que le respirateur artificiel soit débranché s'il n'existe pas de perspective d'amélioration de votre état de santé, ce geste sera pratiqué sous surveillance médicale et précédé de l'administration de médicaments pour que vous ne ressentiez pas de sensation d'étouffement. Une fois que le respirateur artificiel est débranché, la non-reprise d'une respiration spontanée conduira à la mort.

L'administration d'oxygène ne fait pas partie de la « respiration artificielle ». Tant que l'apport d'oxygène vous soulage, vous pouvez en bénéficier si un médecin l'a prescrit.

Qu'entend-on par « alimentation artificielle » ?

On parle d'alimentation artificielle lorsqu'une personne ne parvient plus à se nourrir par voie orale et qu'elle doit être alimentée d'une autre manière, par exemple par l'intermédiaire d'un tuyau.

Il existe différents modes d'alimentation artificielle :

1. Le cathéter veineux : les nutriments sont administrés dans la circulation sanguine sous forme de perfusions intraveineuses au moyen d'un cathéter inséré dans une veine.
2. La sonde gastrique : les nutriments ou des aliments réduits en purée ainsi que des fluides sont acheminés dans l'estomac à l'aide d'un tube qui passe par le nez et descend dans l'estomac.
3. La gastrostomie percutanée endoscopique (GPE) : le médecin place à travers la peau de l'abdomen une sonde directement dans l'estomac ; ceci peut être fait sous anesthésie locale. La fonction est la même que pour la sonde gastrique.

Si je ne suis plus en mesure de manger et que je ne suis pas alimenté(e) de manière artificielle, vais-je mourir de faim ?

L'apaisement de la sensation de faim et de soif fait partie des soins de base de chaque traitement palliatif. Cependant, nombre de personnes gravement malades ne ressentent pas de sensation de faim. Ceci est vrai sans exception pour les personnes mourantes et très probable pour les patients en coma vigile. La faim peut uniquement être apaisée si elle est présente. Pour les personnes en fin de vie, l'alimentation artificielle ne peut donc que très rarement être considérée comme un traitement soulageant.

La directive anticipée porte sur la fin de vie prévisible, c'est-à-dire une situation où le corps est profondément marqué par la maladie sans qu'il existe de perspective de guérison. On part donc souvent du principe suivant : « C'est parce que la personne est mourante qu'elle ne mange et ne boit plus. » Dans cette situation, il serait judicieux de laisser le corps décider ce dont il a besoin. Par conséquent, il faudrait éviter de le surcharger avec des nutriments dont il ne peut plus se servir. Si vous refusez donc la nourriture pendant les derniers jours de votre vie, il n'y a lieu d'instaurer une alimentation artificielle.

Tant qu'une personne est en mesure d'avalier de la nourriture par voie orale, elle devrait le faire. En plus de l'apport nutritionnel, l'alimentation est également source de joie, d'envie et de plaisir.

Si je ne suis plus en mesure de boire et que je ne suis pas hydraté(e) de manière artificielle, vais-je mourir de soif ?

Chez les personnes gravement malades, la sensation de soif persiste plus longtemps que la sensation de faim. Mais l'hydratation artificielle n'a qu'un effet limité sur cette sensation de soif. Un apport trop important de liquides chez des personnes mourantes peut même s'avérer nuisible, car il risque de causer des difficultés respiratoires dues à l'accumulation d'eau dans les poumons. Il est beaucoup plus utile d'apaiser cette soif en humidifiant l'air de la pièce et en pratiquant un rafraîchissement buccal régulier.

Il en va donc de même pour l'hydratation que pour l'alimentation. Tant que la personne est en mesure de s'hydrater par voie orale, même si elle ne prend que de petites gorgées, cet apport peut être suffisant sur plusieurs jours.

Si vous ne buvez plus parce que votre fin de vie est proche, il est possible d'atténuer la sensation de soif en humidifiant la bouche de manière régulière. Ceci s'explique par le fait que la sensation de soif ne dépend pas de la quantité de liquide absorbée, mais de l'humidité de la muqueuse buccale. Pour l'humidification, on peut utiliser un spray buccal ou humidifier la bouche avec une compresse humide. Ces mesures permettent d'éviter la sensation de soif.

Tant que la bouche n'est pas enflammée ou douloureuse, toutes les boissons que le patient aimait / aime peuvent en principe être utilisées.

Quels médicaments ne contribuent pas (ou plus) à ma qualité de vie ?

Cela dépend d'une personne à l'autre. Plus votre fin de vie est proche, plus il est probable que vous n'ayez plus besoin de médicaments que vous avez peut-être pris pendant des mois, voire des années. Si vous avez décidé de renoncer à tous les médicaments qui ne contribuent pas à votre qualité de vie, votre médecin agira certainement dans ce sens.

Dialyse

La dialyse est une méthode de filtration du sang en dehors du corps à laquelle on a recours lorsque les reins ne sont plus en mesure d'assurer leur fonction. Une dialyse s'avère utile lorsque l'état de santé du patient dans une situation critique peut être rétabli par une ou plusieurs filtrations du sang ou si la personne a des chances de bénéficier d'un don de rein. Lorsque le patient se trouve en phase avancée d'une maladie incurable, l'intérêt d'une ou de plusieurs séances de dialyse devrait être discuté avec le médecin.

Traitement à l'hôpital

Ce point concerne principalement les personnes qui vivent dans une maison de repos ou de soins. Au Luxembourg, au moins 40 % du personnel soignant dans les maisons de repos et de soins ont suivi une formation de base de 40 heures en soins palliatifs. En outre, quelques soignants dans chaque institution ont suivi une formation d'approfondissement de 160 heures en soins palliatifs et se tiennent à votre disposition et à celle de vos proches et du personnel soignant en tant que personnes de référence.

Toutes les maisons de repos et de soins devraient ainsi être en mesure de soigner et d'accompagner les résidents jusqu'à la fin de leur vie, pourvu qu'il y a une bonne coopération entre le personnel soignant et un médecin formé et engagé dans les soins palliatifs. Dans des cas plus complexes, un traitement dans une unité palliative des hôpitaux ou au Haus Omega peut par contre s'avérer utile.

La plupart du temps, les situations de crise en fin de vie sont prévisibles. Vous êtes gravement malade et il n'existe aucune perspective de guérison, ni même d'amélioration de votre état de santé. Votre maladie continue de progresser, et les complications et la détérioration de votre état sont imminentes. Une attitude d'anticipation du personnel soignant et du médecin contribue à éviter un transfert à l'hôpital si vous ne le souhaitez pas.

Discutez en détail de ce point avec les membres de votre famille et votre personne de confiance pour qu'ils vous soutiennent dans votre souhait de ne plus être transféré(e) à l'hôpital les derniers jours de votre vie.

Si vous vivez dans une maison de repos ou de soins, votre souhait doit également être communiqué de manière claire au médecin de famille et au personnel soignant. Une bonne compréhension entre le médecin, le personnel soignant, la direction et vos proches facilite également le respect de votre volonté.

Autres

Vous êtes libre de noter à cet endroit d'autres mesures médicales dont vous ne souhaitez plus bénéficier en raison de l'état avancé de votre maladie. Il peut s'agir notamment de mesures diagnostiques, telles que les analyses sanguines et les radiographies, de traitements et d'opérations, qui, en raison de votre maladie, ne permettraient pas de guérison ou encore de mesures de réanimation.

5.4. POINT (4) : REMARQUES SUPPLÉMENTAIRES

Vous pouvez utiliser ces lignes pour exprimer des souhaits ou indiquer des renseignements que vous n'avez pas pu spécifier ailleurs dans la directive anticipée.

Par exemple, le souhait d'être pris(e) en charge dans une unité de soins palliatifs d'un hôpital ou le centre de soins palliatifs Haus Omega

Les personnes seules qui ne désignent pas de personne de confiance peuvent formuler ici leur souhait d'être hospitalisé dans une unité de soins palliatifs ou au Haus Omega.

Haus Omega est ouvert à toutes les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle en phase avancée qui ne peuvent plus bénéficier d'un traitement curatif (axé sur la guérison) et qui ne peuvent pas rentrer chez elles

- parce que leur logement ne peut pas être adapté aux soins à domicile
- ou parce qu'elles vivent seules.

Les personnes qui souhaitent mourir à domicile, mais qui en raison de l'intensité des douleurs ou d'autres manifestations temporaires associées à leur maladie nécessitent un traitement palliatif spécial, peuvent aussi être accueillies de manière temporaire dans une unité de soins palliatifs ou au Haus Omega. Après une amélioration de leur état, elles pourront rentrer chez elles.

Par exemple, transmission d'informations supplémentaires

Les personnes qui, en plus de leur directive anticipée (loi relative aux soins palliatifs), ont également rédigé et fait enregistrer leurs dispositions de fin de vie (loi sur l'euthanasie) peuvent également indiquer ces informations à cet endroit.

Vous pouvez également y noter d'autres informations qui sont importantes pour vous.

5.5. POINT (5) : SOUHAITS CONCERNANT LES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

a) concernant les soins

Afin que le personnel soignant puisse répondre de manière optimale à vos attentes, il est important que vous consigniez différentes informations à cet endroit. Si vous devez être admis(e) dans un nouvel établissement, la seule manière dont le personnel soignant pourra prendre connaissance de ces informations est par l'intermédiaire de la directive anticipée ou de vos proches.

Alimentation

Quels sont vos **boissons** et vos **aliments** préférés et quels **aliments** et quelles **boissons** n'aimez-vous pas du tout ou déclenchent chez vous des réactions allergiques ?

Ces informations peuvent aider le personnel soignant à rendre l'alimentation et la prise de boissons aussi agréables que possible. Si vous n'êtes presque plus en mesure de prendre des aliments ou des boissons par voie orale, ce que vous parvenez à avaler doit vous procurer du plaisir. La plupart des boissons peuvent être surgelées sous forme de petits glaçons rafraîchissants et au goût plaisant.

Presque toutes les boissons (à l'exception de celles à haute teneur en alcool) peuvent être utilisées pour l'humidification de la bouche. Cette mesure procure souvent plus de plaisir que l'eau claire ou les bains de bouche disponibles en pharmacie.

Sommeil

- Quelles sont vos habitudes de sommeil ? Quelle position vous convient le mieux ?
- Préférez-vous dormir dans une pièce chauffée, la fenêtre fermée et recouvert(e) d'une fine couverture ou avez-vous l'habitude de dormir dans une pièce plus fraîche, la fenêtre ouverte, avec une couverture épaisse ?
- Préférez-vous faire une sieste dans le fauteuil, les jambes surélevées, ou allongé(e) sur le lit, sur ou sous votre couverture ?
- Souhaitez-vous que la tête du lit soit relevée ? Avec un petit coussin ou un coussin plus épais ?

Autres

- Aimez-vous entendre la télévision ou la radio en bruit de fond ou souhaitez-vous regarder ou écouter des émissions ? Si oui, lesquelles ?
- Préférez-vous garder vos sous-vêtements en dessous de votre pyjama ou de votre robe de nuit ?

- Quelle importance les huiles essentielles ont-elles à vos yeux ? Quelles odeurs aimez-vous et lesquelles n'appréciez-vous pas du tout ou déclenchent chez vous des réactions allergiques ?
- Y a-t-il des massages qui vous font du bien (massage de la nuque, du dos, des pieds, etc.) ? Si oui, lesquels ? Ou n'aimez-vous pas les massages ?

Sous ce point (5) a), vous pouvez noter tout ce qui a de l'importance pour vous dans votre vie quotidienne. Vous donnez ainsi des indications pour vos soins quotidiens au personnel soignant qui ne vous connaît peut-être pas encore ou que peu.

b) concernant l'accompagnement

Famille / proches

Qui devrait être contacté à tout prix, même si cette personne ne fait pas partie de votre famille proche ? Vous êtes la seule personne à pouvoir prendre cette décision. Vous avez peut-être des proches ou des amis qui peuvent vous fournir un support particulier dans cette situation douloureuse.

Certaines personnes disent : « Lorsque je serai sur mon lit de mort, je ne voudrai en aucun cas voir telle ou telle personne ». Nous vous invitons à bien réfléchir à cette question. Voulez-vous réellement prendre une telle décision et la consigner par écrit à ce stade, lorsque vous êtes en bonne santé ? Vous ne pouvez pas savoir quelles seront vos pensées et vos réflexions une fois que vous serez sur votre lit de mort. Vous pourriez en discuter en détail avec votre personne de confiance avant de mettre sur papier une interdiction de visite pour une personne de qui vous avez été proche à un moment de votre vie.

Accompagnement spirituel ou religieux

Dans ce domaine, il est également important de fournir des indications précises, car les membres de la famille ne connaissent pas toujours vos préférences.

Voici quelques questions basées sur l'exemple de la religion catholique.

- Souhaitez-vous la présence d'un curé catholique, d'un diacre ou d'un assistant pastoral ?
- Souhaitez-vous recevoir le sacrement des malades ?
- Souhaitez-vous écouter la messe à la radio ?
- Aimerez-vous que quelqu'un vous lise des passages de la bible (lesquels ?) ou prie avec vous (quelles prières ?) ?
- Quelle musique religieuse ou spirituelle aimeriez-vous écouter (radio, CD, etc.) ?

Les personnes appartenant à une autre religion ou sans confession devraient répondre de manière aussi détaillée que possible à ces questions en fonction de leur religion ou leur spiritualité.

Accompagnement psychologique

Ce point peut notamment s'avérer important si vous avez bénéficié d'un accompagnement psychologique à un moment antérieur de votre vie. Vous pouvez indiquer à cet endroit ce qui vous a fait du bien dans une situation donnée ou ce que vous souhaitez pour la fin de votre vie.

Gardez à l'esprit que vous ne pourrez plus vous exprimer oralement le moment voulu. Votre ouïe restera cependant intacte jusqu'à la fin. Pour l'accompagnement spirituel et/ou psychologique, il est donc utile d'indiquer le nom complet, le numéro de téléphone et l'adresse e-mail de la personne souhaitée.

5.6. POINT (6) : PERSONNE DE CONFIANCE

La personne de confiance que vous désignez dans votre directive anticipée vous représentera auprès du médecin et du personnel soignant lorsque vous ne serez plus en mesure de vous exprimer oralement. Vous devez au préalable avoir discuté avec elle de votre directive anticipée et elle doit connaître vos attentes et vos souhaits. En outre, elle doit s'être déclarée prête à vous représenter si vous ne pouvez plus le faire vous-même en raison de l'état avancé de votre maladie. Elle va prendre des décisions en accord avec votre volonté consignée.

Votre personne de confiance peut être un membre de votre famille (partenaire, enfant, parent, etc.), mais il peut aussi s'agir d'une personne de votre entourage, qui devrait idéalement bien s'entendre avec votre famille.

Il est préférable de ne désigner qu'une seule personne de confiance. À quoi servira une déclaration anticipée si vous avez désigné deux personnes de confiance qui risquent de faire des déclarations contradictoires ? Tant que la personne qui a rédigé une directive anticipée est en bonne santé, les enfants ont tendance à dire : « Nous allons respecter les souhaits de papa / maman. » Toutefois, à l'approche du décès, les enfants ont souvent du mal à laisser partir leur mère / père.

La personne de confiance peut être désignée par l'intermédiaire de la directive anticipée. Vous pouvez toutefois aussi la désigner par écrit en dehors de votre directive anticipée. Dans ce contexte, vous devez veiller à ce que le document en question soit daté et signé – par vous et la personne de confiance de votre choix – et à ce que vous soyez tou(te)s les deux clairement identifiables.

Par sa signature, la personne de confiance confirme qu'elle accepte sa mission en tant que personne de confiance et qu'elle représentera votre volonté, si cela s'avère nécessaire.

Il se peut que le médecin traitant ou le personnel soignant demande à la personne de confiance de présenter ses papiers d'identité pour s'assurer qu'il s'agit bien de la bonne personne.

Informations générales concernant la personne de confiance

La notion de « personne de confiance » apparaît dans trois lois différentes au Luxembourg :

- la loi relative aux soins palliatifs de 2009 qui régit la directive anticipée ;
- la loi sur l'euthanasie de 2009 qui régit les dispositions de fin de vie et
- la loi relative aux droits et obligations du patient de 2014.

La définition de la « personne de confiance » et de sa mission concorde dans les trois lois : la personne de confiance agit dans l'intérêt de la personne malade, si celle-ci ne peut pas exercer de manière temporaire ou permanente ses droits (en ce qui concerne les questions de santé).

Nous vous conseillons de désigner la même personne de confiance pour toutes les questions concernant votre santé et votre vie. Cette mesure vous permet de maximiser les chances que votre volonté soit respectée.

Le médecin et le personnel soignant ne sont pas liés au secret médical par rapport à la personne de confiance. Ils peuvent donc discuter ouvertement de votre état de santé avec votre personne de confiance.

5.7. POINT (7): SIGNATURE

À cet endroit, vous signez la directive anticipée que vous avez rédigée. En signant le document, vous certifiez qu'il s'agit de votre volonté libre.

Vous pouvez également rédiger votre directive anticipée à la main ou à l'ordinateur sur une simple feuille de papier. Ce qui importe, c'est la signature de l'« auteur », ainsi que la date et le lieu où la directive anticipée a été rédigée.

Personne n'a le droit de rédiger une directive anticipée à votre place et de la signer.

Seule exception :

Si en raison d'un problème physique, vous n'êtes plus en mesure de rédiger et de signer votre directive anticipée, vous pouvez demander à deux personnes de votre choix de noter ce que vous leur dictez.

Exemples :

- Vous êtes aveugle.
- Vous êtes droitier(e) et paralysé(e) du côté droit.
- Vous tremblez tellement que vous n'arrivez plus à écrire.

Il peut notamment s'agir de deux membres de votre famille, de deux amis ou de deux membres du personnel soignant. Leur mission consiste à consigner par écrit votre volonté et à attester conjointement qu'il s'agit clairement de votre volonté.

5.8. QUE DOIS-JE FAIRE DE MA DIRECTIVE ANTICIPÉE UNE FOIS QU'ELLE EST REMPLIE ET SIGNÉE ?

Copies

Vous devez tout d'abord faire autant de copies que nécessaire.

Il s'agit le plus souvent de trois copies :

- une pour votre personne de confiance ;
- une pour le médecin de famille ou le médecin traitant et
- une pour une autre personne qui vous est proche.

Une copie devrait également figurer dans votre dossier médical si vous êtes résident(e) d'une maison de repos ou de soins.

Original

L'original est à conserver par vos soins. Rangez-le dans un endroit où vos amis et proches pourront le trouver facilement.

Carte jointe (que vous pouvez détacher de la directive anticipée)

Pour pouvoir recourir aussi rapidement que possible à votre directive anticipée ou à une copie de ce document, il est souhaitable que vous remplissiez la carte attachée à la directive anticipée et que vous la joigniez à votre carte de la CNS ou à votre carte d'identité.

C'est une manière simple pour pouvoir demander une copie de la directive anticipée auprès de la personne de confiance, de la tierce personne ou de votre médecin.

Si vous êtes seul(e) et que vous n'avez pas de famille ni d'amis proches, vous pouvez remettre la directive anticipée à une connaissance dans une enveloppe fermée et lui demander de la conserver. Si le nom et le numéro de téléphone de cette personne figurent sur la carte, le médecin ou l'hôpital peuvent se procurer la directive anticipée.

Dans des situations exceptionnelles, des indications sur la carte concernant l'emplacement de l'original peuvent s'avérer utiles.

Renouvellement

Nous vous invitons à passer en revue votre directive anticipée tous les 3 à 5 ans. Vous pouvez ainsi vous assurer que le contenu correspond toujours à votre volonté.

Si vous êtes toujours d'accord avec les informations qu'elle comporte, il vous suffit de la dater et de la signer à nouveau.

Cette mesure permet à votre médecin de constater que vous avez régulièrement réfléchi à votre directive anticipée.

Si vous souhaitez apporter des modifications conséquentes à votre directive anticipée, vous avez le choix entre les deux options suivantes :

- vous rédigez une nouvelle directive anticipée, vous la datez et la signez ou
- vous insérez les corrections directement dans la version existante de la directive anticipée et ajoutez à côté de chaque correction la date de modification, ainsi que votre signature.

5.9. PAGE VERTICALE : DON D'ORGANES ET OBSÈQUES

Souhaits en rapport avec mon corps après la mort

Vous pouvez détacher cette feuille de la directive anticipée même avant de noter vos souhaits en relation avec les soins palliatifs. Ces informations se rapportent à la période qui SUIVRA votre mort et ne font pas à proprement parler partie de votre directive anticipée.

Don d'organes

Puisqu'au Luxembourg, chaque personne est donneur d'organes potentiel par la loi, vous avez la possibilité de refuser un don d'organes en général, ou le don d'un ou de plusieurs organes en particulier.

Obsèques

Si vous avez des proches et qu'ils savent si vous préférez être enterré(e) ou incinéré(e) et où vous souhaitez que reposent votre corps ou vos cendres, il n'est pas nécessaire de remplir cette partie.

Si tout de même vous êtes seul(e) et que vous souhaitez être incinéré(e), vous devez également remplir cette partie. Seul(e) vous pouvez décider de votre incinération par l'intermédiaire de ce document. Dans ce cas, il serait également judicieux d'exprimer vos souhaits concernant vos cendres. Est-ce que vous voulez

- Que votre urne soit inhumée dans votre tombe familiale ou un columbarium ?
- Que vos cendres soient dispersées ? Sur la pelouse de dispersion du crématoire, d'un cimetière ou d'un cimetière forestier ?
- Que vos cendres soient inhumées sans urne au pied d'un arbre d'un cimetière forestier ?

Pour les personnes avec des parents éloignés il est également important de noter les informations éventuelles concernant des tombes familiales et de noter dans laquelle la personne souhaite être inhumée.

Autres souhaits concernant mes obsèques

- Est-ce que vous souhaitez une cérémonie d'adieu religieuse ou civile ?
- Est-ce que vous voulez choisir des textes, pièces de musique ou de chant pour la cérémonie ?

Vous pouvez exprimer tout ce qui vous importe concernant vos obsèques.