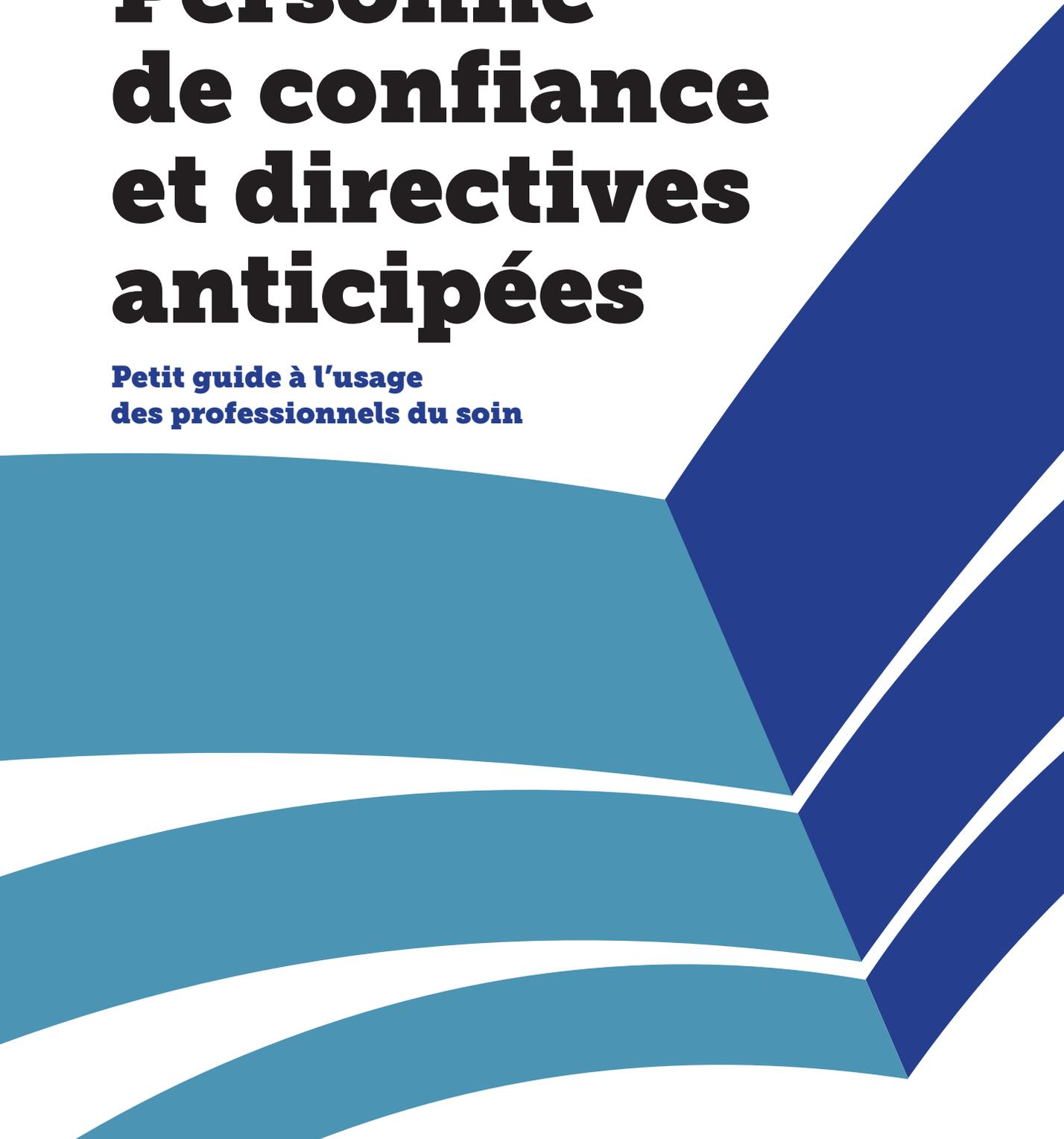


Personne de confiance et directives anticipées

**Petit guide à l'usage
des professionnels du soin**



Au cours du xx^e siècle, le respect de l'autonomie du patient s'est progressivement imposé comme un standard de l'éthique médicale moderne, faisant ainsi de la personne malade un co-décisionnaire incontournable de sa prise en charge. La possibilité de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance, en favorisant la prise en compte de la volonté du patient, s'inscrit dans cette promotion de l'autonomie en médecine. Elle vise à privilégier une relation de soin personnalisée en contribuant à adapter la prise en charge à la volonté singulière du patient.

Pourtant, il s'agit de deux dispositifs encore peu connus. En 2012, une étude de l'INED révélait que sur un échantillon de 15 000 patients décédés en France en 2009, seuls 2,5 % avaient rédigé leurs directives anticipées. Or, selon les médecins, lorsque ces directives existaient, elles avaient été un élément important pour 72 % des décisions médicales en fin de vie. Cela pose clairement la question de la connaissance de la loi et de son appropriation par les patients comme par les professionnels de santé¹.

Lors de l'enquête menée par l'Espace régional de réflexion éthique du Languedoc-Roussillon en 2016, de nombreux professionnels ont fait état de leur ignorance des modalités précises de ces dispositions et souhaitent pouvoir disposer de documents d'information à ce sujet. Ce petit guide est une réponse à leur demande.

ENQUÊTE RÉGIONALE

Le groupe de travail « Fin de vie » de l'Espace régional de réflexion éthique du Languedoc-Roussillon a conduit une enquête auprès de 275 professionnels du soin début 2016. Elle a révélé que si 78 % des personnes interrogées estiment qu'informer sur les directives anticipées fait partie de leur rôle, elles sont seulement 24 % à aborder systématiquement ou souvent la question des directives anticipées avec les patients.

83 % des professionnels interrogés sont tout à fait ou plutôt d'accord avec l'idée qu'informer sur la personne de confiance fait partie de leur rôle, mais seuls 36 % abordent systématiquement ou souvent la question avec les patients. La difficulté à aborder le thème de la fin de vie et de la mort avec ses patients et la réticence fréquente à envisager sa propre mort sont des éléments d'explication à considérer.

1. S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry, « Les décisions médicales en fin de vie en France », Population et sociétés, *Bulletin mensuel d'information de l'institut national des études démographiques*, nov. 2012, n° 494.

I. DESIGNER UNE PERSONNE DE CONFIANCE

Quel est le rôle de la personne de confiance ?

- Si le patient est capable d'exprimer sa volonté, il reste l'interlocuteur principal des professionnels de soin ; la personne de confiance joue alors un rôle de soutien et d'accompagnement en présence du patient. Elle peut assister aux consultations médicales et prendre connaissance du dossier médical. Les informations qui sont portées à sa connaissance doivent rester confidentielles.
- En revanche, si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, elle devient l'interlocuteur privilégié de l'équipe médicale. Son rôle est alors de rendre compte de la volonté du patient¹. Elle peut notamment transmettre les directives anticipées du patient si elles lui ont été remises ou indiquer l'endroit où elles sont conservées. Elle dispose d'un droit d'accès aux informations contenues dans le dossier médical.

Qui peut-on désigner et comment ?

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance². Cependant, ce n'est pas une obligation : la démarche doit être proposée « lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé » (*id*) sans être une condition préalable au séjour.

Cette désignation doit être faite par écrit et co-signée par la personne choisie. Il est donc impossible d'ignorer que l'on a été désigné « personne de confiance ». Elle peut se faire sur papier libre ou en utilisant un formulaire spécifique.

La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir en cas d'urgence. Le patient peut choisir un parent, un proche, un ami, le médecin traitant, un médecin spécialiste, un membre de l'équipe soignante ou tout autre personne majeure qui donne son accord. Il ne peut pas y avoir plus d'une personne de confiance à la fois.

QU'APPELLE-T-ON UNE PERSONNE DE CONFIANCE ?

Tout individu majeur peut désigner une personne de confiance (parent, proche ou médecin traitant par exemple) qui sera consultée par le corps

médical au cas où celui-ci serait hors d'état d'exprimer sa volonté. La loi précise que « son témoignage prévaut sur tout autre témoignage »

La désignation de la personne de confiance est « révisable et révoquée à tout moment. »³

Quand désigner la personne de confiance ?

La personne de confiance peut être désignée à tout moment. La rédaction des directives anticipées peut être un moment opportun ; elle sera ainsi informée de leur contenu. Ce choix peut aussi se faire à l'occasion d'un changement des conditions de vie (entrée en Ehpad ou décès d'un proche par exemple). **Cependant, la loi insiste sur le rôle incontournable du médecin traitant : dans le cadre du suivi de son patient, il doit informer de cette possibilité³.**

Le patient peut désigner une personne de confiance pour la durée de l'hospitalisation⁴. A moins qu'il n'en décide autrement : il peut préférer changer de personne de confiance avant la fin de l'hospitalisation ou confirmer son choix pour plus longtemps.

Une fois la personne de confiance désignée, il est important de faire connaître cette décision à la famille pour éviter de futurs conflits. Il faut aussi l'inscrire dans le dossier médical du médecin traitant, des différents médecins spécialistes ou de l'équipe soignante hospitalière.

1. Article L. 1111-6 du Code de santé publique (CSP)

2. Article L. 1111-6 du Code de santé publique (CSP)

3. Article L. 1111-6, *ibid*

4. Article L. 1111-6, *ibid*

Quand doit-elle être consultée ?

La personne de confiance n'est consultée par l'équipe soignante que lorsque le patient est « hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin »¹. Le médecin a alors l'obligation de s'enquérir de la volonté exprimée par le patient².

Les directives anticipées priment le témoignage de la personne de confiance. En revanche, le **témoignage de la personne de confiance « prévaut sur tout autre témoignage »**³ et donc sur celui de la famille ou d'autres proches.

Elle peut notamment être sollicitée dans le cadre d'une problématique de limitation ou d'arrêt de soins⁴ ou d'une prescription de traitements analgésiques et sédatifs en réponse à la souffrance réfractaire d'un patient en phase avancée ou terminale⁵.

Cependant, la responsabilité de la décision ne revient pas à la personne de confiance : son avis est consultatif et ne concerne que les souhaits ou les convictions du patient. La décision revient au médecin, elle est prise dans le cadre d'une procédure collégiale.

II. RÉDIGER DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Quand informer un patient ?

Cette information peut être délivrée à tout moment par un médecin ou tout autre professionnel du soin que ce soit lors d'une hospitalisation ou lors d'une consultation. La loi mentionne cependant le rôle incontournable du médecin traitant, qui doit « **informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées** »⁶.

QU'EST-CE QUE LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Le Code de la Santé Publique [CSP] précise que les directives anticipées sont des instructions écrites, rédigées à l'avance par une personne majeure et consciente* « pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». 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'acte médicaux ». Elles permettent de mieux anticiper ces situations délicates pour guider l'action des soignants. En renseignant sur la volonté du patient, elles sont susceptibles de diminuer les conflits dans les équipes, mais aussi au sein des familles.

* Article L. 1111-11, *ibid*

La question des directives anticipées peut bien sûr être abordée lorsque la question de la fin de vie se pose avec une particulière acuité : face à une personne atteinte d'une affection avec un pronostic sévère, d'une maladie neuro-dégénérative ou en soins palliatifs par exemple. Elle peut l'être aussi avec les personnes atteintes de maladies graves mais curables, comme celles qui vont se faire opérer.

Dans un contexte d'aggravation de l'état d'un patient ou de complications, cette démarche s'avère parfois délicate. Le message peut en effet résonner comme un pronostic défavorable. C'est pourquoi il est préférable qu'elle figure systématiquement dans les informations générales que reçoit tout patient à propos du système de santé. Et ce le plus tôt possible.

L'information est aussi indiquée chez un patient jeune et en bonne santé ; rédiger ses directives anticipées peut être envisagé comme une simple précaution à prendre. Elles seront alors disponibles « au cas où ».

1. Article L. 1111-6 du Code de santé publique (CSP)

1. Article L. 1111-12, *ibid*

3. Article L. 1111-6, *ibid*

4. Article L. 1111-4, *ibid*

5. Article L. 1110-5-3, *ibid*

6. Article L. 1111-11 du Code de santé publique (CSP)

Quel doit être le contenu de cette information préalable ?

L'information préalable à délivrer ne peut être formalisée de façon systématique. Elle est fonction de l'interlocuteur, de son histoire personnelle, de ses souhaits, de ses attentes, des représentations de la fin de vie et de la mort qui lui sont propres. Discuter des directives anticipées peut être une occasion d'approfondir et de personnaliser la relation de soin.

A titre de repères :

- l'information peut être l'occasion de clarifier les objectifs et les motifs de rédaction des directives anticipées. On peut exposer les différentes possibilités de rédaction (formulaire pré-rempli ou texte libre) ou aborder des détails plus factuels (où les conserver), selon les souhaits du patient ;
- on peut aussi évoquer plus librement les convictions de la personne à propos de la fin de la vie et les craintes qui l'accompagnent.

Dans tous les cas, il s'agit d'éviter de délivrer une information standardisée et technique consistant à remplir un énième formulaire.

Quelles sont leurs conditions de validité ?

Auparavant limitées à trois ans, les directives anticipées sont désormais valables pour une durée illimitée.

Elles peuvent être révoquées ou modifiées (totalement ou partiellement) à tout moment et par tout moyen.

Elles doivent prendre la forme d'un document écrit. Des modèles sont proposés mais il est toujours possible de les rédiger sur papier libre ; celui-ci doit être daté et signé par l'auteur, identifié par son nom, prénom, date et lieu de naissance¹. Aucun témoin n'est requis.

QUELQUES SITUATIONS PARTICULIÈRES

Au cas où le patient ne peut pas écrire lui-même : un tiers peut les rédiger à sa place. Il faut alors 2 témoins dont la personne de confiance (si elle a été désignée) pour attester que ce document est bien l'expression de sa volonté libre et éclairée^{*}. Les témoins doivent indiquer leurs nom et qualité.

A la demande du patient, le médecin peut établir une attestation constatant que la personne est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

En cas de démence ou autre situation où l'autonomie est fragilisée : la personne ne doit pas être trop rapidement considérée comme incapable de discernement ou hors

d'état d'exprimer sa volonté. Si l'autonomie est fragilisée, elle n'a le plus souvent pas totalement disparu. Avant de s'en remettre aux directives anticipées, il faut prendre en compte la parole de la personne, très longtemps capable d'exprimer un souhait manifestant des valeurs constitutives de son identité.

En cas de tutelle : une personne sous tutelle peut rédiger ses directives anticipées. Il faut alors le faire avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille (s'il a été constitué). Le tuteur ne peut ni assister ni représenter la personne^{**}.

*. Article L. 1111-17, *ibid*

*. Article L. 1111-11, *ibid*

1. Article L. 1111-17 du Code de santé publique (CSP)

Quels conseils de rédaction donner à un patient ?

Les conseils délivrés en vue de la rédaction des directives anticipées seront évidemment différents selon que la personne est en bonne santé ou qu'elle est atteinte d'une pathologie évolutive avec un pronostic lourd. Ces informations peuvent être données à la demande du patient ou lorsque le soignant l'estime opportun.

Il faut d'abord rappeler que les directives anticipées ne peuvent porter que sur les souhaits qui concernent l'arrêt et/ou la limitation de traitements en fin de vie, dans le cas où le patient ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Toute demande relative à un transfert dans un établissement donné, à l'administration d'une sédation ou aux modalités de traitement du corps après le décès ne relève donc pas au sens strict des directives anticipées.

Les conseils de rédaction, adaptés à la situation particulière de la personne considérée, peuvent comporter des informations d'ordre technique et médical à propos des évolutions possibles ou prévisibles de l'état de santé du patient, des différentes possibilités de prise en charge envisageables en fin de vie, de certains gestes techniques redoutés (la trachéotomie par exemple).

Il existe plusieurs modèles de formulaire susceptibles d'aider à la rédaction des directives anticipées, du plus simple au plus complet voire complexe (les caisses d'assurance maladie en proposent souvent un comme la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et la Haute Autorité de Santé. Un modèle fixé prochainement par décret devrait également être mis à disposition.

Lors d'une admission dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social, il est pertinent d'interroger le patient à ce sujet. La personne « peut signaler l'existence de directives anticipées »¹. Ceci doit alors être mentionné dans le dossier, avec les coordonnées de la personne qui en est détentrice. Elle peut aussi préciser

OÙ CONSERVER LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ? COMMENT Y AVOIR ACCÈS ?

Plusieurs possibilités existent sans qu'aucune ne soit obligatoire : L'enregistrement dans un « registre national », qui devrait être prochainement créé*. La conservation dans le dossier médical personnel, constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou non, ou dans le dossier médical** d'un établissement de soins en cas d'hospitalisation.

Elles peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées à la personne de confiance dont les coordonnées sont précisées dans le dossier médical.

*. Loi du 2 février 2016

** Article R. 1111-19 du Code de santé publique (CSP)

qu'elle n'en a pas rédigé et/ou qu'elle ne souhaite pas le faire.

En cas de décision de limitation ou d'arrêt de traitement : *si les directives anticipées ne figurent pas déjà dans le dossier en sa possession, le médecin doit s'enquérir « de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille, ou, à défaut, des proches, ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée »². Lorsqu'il sera créé, il devra évidemment interroger le registre national.*

1. Article R. 1111-19 du Code de santé publique (CSP)

2. Article R. 1111-20, du Code de santé publique (CSP)

Quelles innovations en 2016 ?

La loi du 4 février 2016 précise que les directives anticipées « s'imposent au médecin »¹ alors qu'auparavant, il ne s'agissait que de les « consulter » et d'en « tenir compte ». Le médecin « a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée »² par tout patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, en particulier sous la forme de directives anticipées.

Cependant, le médecin peut surseoir aux directives anticipées si elles apparaissent inappropriées à la situation médicale dans deux cas³ :

- « en cas d'urgence vitale » ;
- hors contexte d'urgence et à l'issue d'une procédure collégiale qui doit être inscrite au dossier médical et portée à la connaissance de la personne de confiance (ou à défaut de la famille ou des proches).

QUAND CONSULTER LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET COMMENT LES PRENDRE EN COMPTE DANS UNE DÉCISION ?

2 conditions doivent être réunies :

- 1° la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté,
- 2° une limitation ou un arrêt des traitements sont envisagés^{*}.

L'expression orale d'un patient capable de comprendre les informations qui lui sont délivrées prime donc toujours sur les directives anticipées. Les 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 »^{**}. Leur champ d'application est celui de la limitation ou de l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner le décès de la personne. Cependant, la loi stipule qu'elles ne dispensent pas d'une concertation collégiale.

*. Article R. 1111-4, *ibid*

** Article R. 1111-11, *ibid*

1. Article L. 1111-11 *ibid*,
2. Article L. 1111-12, *ibid*
3. Article L. 1111-11, *ibid*

Ont contribué à la rédaction de cette plaquette :

- Camille Abettan, philosophe
- Pascaline Rocher, responsable coordinatrice de l'Espace éthique L-R
- Léo Roque, juriste

Remerciements particuliers aux membres du groupe de travail « Fin de vie » de l'Espace éthique L-R, qui ont réalisé l'enquête régionale 2016 sur la personne de confiance et les directives anticipées auprès des professionnels de santé :

- Jean-Pierre Bénézech
- Bernard Ledésert
- Marie-Suzanne Léglise
- Grégoire Mercier

Espace régional de réflexion éthique
Hôpital La Colombière
39, avenue Charles-Flahault
Montpellier

www.espace-ethique-lr.org
espace-ethique-lr@chu-montpellier.fr



espace éthique
languedoc-roussillon

