

## Personne de confiance et directives anticipées : qu'en est-il dans la pratique ?

**Trusted person and advance directives: what about in practice?**

**Yves Le Noc**

SFDRMG – Rédacteur en chef de *Médecine*  
yveslenoc@icloud.com

• **Mots clés**

fin de vie ; directives anticipées.  
[living wills ; advance directives].

DOI: 10.1684/med.2018.296

La loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti [1], complétée en 2016 par la loi Claeys Léonetti sur les nouveaux droits des personnes en fin de vie [2], a prévu en France la possibilité pour toute personne majeure d'exprimer par écrit sa volonté personnelle sur les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement en situation de fin de vie, pour le cas où elle serait devenue hors d'état de faire connaître sa volonté. Ce dispositif de « directives anticipées » (DA) existe aux États-Unis et en Australie depuis le début des années 1990, plus récemment dans d'autres pays d'Europe (Allemagne, Suisse...). Dans leur article dans ce même numéro de *Médecine*, « *La place du médecin et de la famille dans la décision pour des patients en fin de vie* », Bismuth et al., à partir d'une situation concrète vécue par un jeune médecin en formation, analysent les difficultés rencontrées par les équipes soignantes dans la prise en charge des patients en fin de vie [3]. Au-delà des questions fondamentales éthiques de la limitation, voire l'arrêt, de traitements de maintien en vie et du refus de « *l'obstination déraisonnable* », où est l'intérêt final du patient et qu'en est-il du respect de ses choix personnels ?

### Que dit la loi ?

Le jury de la conférence de consensus de 2004 soulignait que la démarche d'accompagnement des personnes en fin de vie par les soignants ne peut être que globale, tenant compte des besoins et des attentes du malade et de sa famille, mais aussi des besoins des soignants [4]. Quand un patient n'est plus en état de manifester sa volonté, dans des situations parfois d'opposition entre les proches eux-mêmes, ou entre proches et équipe soignante, comment partager et prendre les meilleures décisions, particulièrement lourdes de sens et de responsabilité ?

Les lois Leonetti de 2005 [2] et Claeys Leonetti de 2016 [3] qui prévoient la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements, prévoient également les cas où le patient ne serait plus capable d'exprimer sa volonté en instaurant les mécanismes de la personne de confiance et des directives anticipées (DA), et les « *procédures collégiales de fin de vie* » parfaitement décrits dans l'article de Bismuth, Angelo et Escourrou.

Dans la réalité, qu'en est-il de la mise en œuvre de ces dispositifs ? Le dispositif de la personne de confiance et des DA est-il connu ? Répond-il aux attentes des malades ? Est-il utile aux médecins et respecté par eux ?

### Qu'en pensent les patients ?

– Selon les termes de l'article L 1111-11 du Code de la santé publique, « *toute personne peut exprimer sa volonté 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* » [3]. Dans une étude publiée en 2012 par le centre d'éthique de l'hôpital Cochin à Paris pour étudier l'intérêt des

personnes de plus de 75 ans pour le dispositif des DA [4], 90 % des personnes interrogées ont dit n'avoir jamais entendu parler des DA avant l'entretien. Après avoir été informées de leur finalité, elles étaient encore 83 % à exprimer qu'elles n'étaient pas intéressées, soit qu'elles ne se sentaient pas concernées, soit que le dispositif soit selon elles inefficace : « *les choses ne se présentent jamais comme on les a imaginées* », inutile : « *les médecins feront de toute façon ce qu'ils veulent* », voire même dangereux : « *écrire ferait prendre le risque que les médecins baissent les bras avant l'heure* ».

Le souci des personnes interrogées est davantage de signifier ce qui est important pour elles en termes de qualité de vie que d'exprimer des directives anticipées sur les conditions de leur mort. Ceci peut être expliqué, entre autres, par une réelle difficulté à admettre sa finitude et à envisager les conditions de sa fin de vie (même pour les professionnels de santé !...) et par une faible connaissance de cette loi par les professionnels [5].

– Selon l'article L 1111-6 du Code de la santé publique modifié par ordonnance n° 2018-20 du 17 janvier 2018, « *toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin* » [6]. Elle sera consultée en priorité en cas d'incapacité du patient et sera son porte-parole [7]. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé il est proposé au patient de désigner une personne de confiance valable pour la durée de cette hospitalisation. Il s'agit d'un engagement moral, la personne de confiance ne devra pas exprimer ses propres souhaits et convictions personnelles mais s'engager à respecter les volontés exprimées par le patient [5].

Dans une enquête par questionnaire menée en 2011 au CHU de Nancy [8] auprès de 376 personnes, patients (64 %) et accompagnants (famille ou proche), en salle d'attente des différents bureaux d'admission, plus des trois quarts connaissaient la possibilité de désigner une personne de confiance et faisaient bien la différence entre personne de confiance et personne à prévenir.

Lors d'une éventuelle participation à la décision médicale, les deux tiers (67 %) seulement pensaient que l'avis de la personne de confiance primait sur celui de la famille ou des proches, les trois quarts que la personne de confiance donnait son avis selon les indications données préalablement par le patient ou, à défaut, en réfléchissant à ce qu'il aurait probablement souhaité. Mais un quart pensait que la personne de confiance donnait en réalité son propre avis. Enfin, 65 % déclaraient que si elles étaient concernées en tant que personne de confiance elles prendraient en compte l'avis donné par le médecin au risque même d'aller à l'encontre de la volonté du patient.

## Mieux faire connaître le dispositif

Ces différentes données et certaines contradictions qu'elles révèlent dans leur application effective expliquent,

pour partie, des difficultés rencontrées encore par des équipes soignantes dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Les dispositions déjà incluses de longue date dans la loi, personne de confiance et DA, sont à même d'y apporter une réponse. Mais cela suppose de mieux les faire connaître et un accompagnement personnalisé des patients à chacune des deux étapes.

– Le choix de la personne de confiance, pas nécessairement un proche (une trop grande proximité ne risquerait-elle d'ailleurs pas de constituer un frein au moment de prendre des décisions lourdement chargées d'affectivité ?), ne peut être laissé au hasard. Il convient de s'assurer de son accord pour assumer cette mission et qu'elle accepte bien les choix et la volonté de la personne dont elle sera, le moment venu, le porte-parole dans une situation éventuellement difficile, sans se laisser emporter par des options ou convictions personnelles. Elle sera seule responsable de la transmission des souhaits et convictions de la personne qui l'a mandatée sans avoir aucune décision à prendre concernant les traitements, décision qui sera prise par le médecin après concertation au sein de l'équipe soignante.

Elle aura par ailleurs un devoir de confidentialité concernant les informations médicales qu'elle aura pu recevoir et les directives anticipées formulées par le patient. Elle n'aura pas le droit de les révéler à d'autres personnes [9].

– La rédaction de DA a pour objectifs, en anticipant sur des situations et traitements possibles, d'informer et rassurer la personne sur le respect de sa volonté concernant sa fin de vie, voire de prévenir des désaccords familiaux, si elle n'est plus en état de s'exprimer. Depuis la loi de 2016, les DA auparavant non contraignantes, sont devenues contraignantes pour l'équipe soignante, sauf urgence vitale nécessitant un temps d'évaluation complète de la situation ou si les DA apparaissent complètement inappropriées face à la situation. Cette étape de rédaction des DA peut nécessiter une longue maturation dans laquelle le médecin traitant a une place prépondérante.

Il importe enfin de s'assurer de l'accessibilité des DA en tous lieux et circonstances, que ce soit en médecine de ville ou en établissement de santé, et donc de définir aussi avec le patient le lieu et moyen de conservation. Elles doivent être centralisées, toutefois, son auteur peut choisir de les conserver ou de les confier à une personne proche. Dans ce cas, afin de ne pas entraver leur communication à l'équipe médicale, cette information doit être mentionnée dans le dossier médical [10].

## En conclusion

Les lois de 2005 et 2016, instaurant les concepts de personne de confiance et de directives anticipées ont apporté des avancées majeures dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ces avancées supposent une implication forte des médecins traitants qui ont pour mission, dans le cadre du suivi de leur patient, de s'assurer que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'inviter à

procéder à une telle désignation et l'accompagner, s'il le désire, dans la réaction de DA [5, 7].

Mais il reste beaucoup à faire si l'on veut aider les personnes à s'exprimer sur les conditions de mourir. Il importe de tenir compte, surtout chez les personnes

âgées, que la notion de DA « peut faire naître des mouvements défensifs divers, signes d'un travail du négatif, du non à la vieillesse, à la mort » [8].

~ **Liens d'intérêts** : l'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

## RÉFÉRENCES

1. Légifrance. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>.
2. Légifrance. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>.
3. Bismuth M, Angelo M, Escourrou B. La place du médecin et de la famille dans la décision pour des patients en fin de vie. *Médecine* 2018 ; 14 (3).
4. Anaes-SFAP. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus. Janvier 2004.
5. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'hauss J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Med* 2013 ; 42 (6P1) : e159-69.
6. HAS. Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. Avril 2016.
7. Légifrance. Code de la santé publique. Article L 1111-6 modifié par ordonnance n° 2018-20 du 17 janvier 2018.
8. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Med Interne* 2013 ; 35 (10) : 643-648. <http://dx.doi.org/10.1016/j.revmed.2013.10.331>.
9. HAS. La personne de confiance. Avril 2016.
10. Chatel-Chevet A. Les directives anticipées. *Médecine* 2016 ; 12 (3) : 111-5.



**Votre eDPC indemnisé avec Médecine**



**SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE DOCUMENTATION ET DE RECHERCHE EN MÉDECINE GÉNÉRALE**

**VOTRE REVUE DE MÉDECINE GÉNÉRALE Militante • Indépendante • Résolument tournée vers l'avenir**

**Découvrez les différents programmes des eDPC Médecine grâce à la revue Médecine, l'Unaformec et la SFDRMG (société française de documentation et recherche en médecine générale), deux organismes de DPC.**



Flashez le code barre pour accéder aux thématiques proposées pour débiter votre programme de DPC Médecine disponibles couvrant vos obligations réglementaires. <http://www.unaformec.org/index.php?page=dpc-medecine>