



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre

Trusted person and living will: Information and implementation defect

G. Guyon^{a,*,b}, L. Garbacz^{a,b}, A. Baumann^{a,c}, E. Bohl^d, A. Maheut-Bosser^e, H. Coudane^{a,b,f}, G. Kanny^{a,g}, P. Gillois^h, F. Claudot^{a,b,i}

^a EA 7299, Ethos, faculté de médecine, université de Lorraine, 9, avenue de la Forêt-de-Haye, BP 184, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy, France

^b Service de médecine légale et droit de la santé, faculté de médecine, 54000 Nancy, France

^c Service d'anesthésie-réanimation chirurgicale, CHU de Nancy, 54000 Nancy, France

^d Faculté de droit, 54000 Nancy, France

^e Service de médecine L, addictologie, CHU de Nancy, 54000 Nancy, France

^f Service ATOL, CHU de Nancy, 54000 Nancy, France

^g Service de médecine interne, immunologie clinique et allergologie, CHU de Nancy, 54000 Nancy, France

^h Université Joseph-Fourier, ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525), CHU de Grenoble, 38043 Grenoble, France

ⁱ Pôle recherche et innovation, CHU de Nancy, 54000 Nancy, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Disponible sur Internet le xxx

Mots clés :

Fin de vie
Personne de confiance
Directives anticipées
Droit des patients

RÉSUMÉ

Propos. – La loi permet à toute personne majeure de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées. L'objectif de notre étude était de recueillir l'avis et d'évaluer la connaissance des patients et de leurs accompagnants sur les moyens qui permettent à un patient d'exprimer sa volonté par anticipation au travers de la personne de confiance et des directives anticipées.

Méthodes. – Une enquête par questionnaire auto-administré a été menée sur 15 jours dans les bureaux d'admission du CHU de Nancy en avril 2011. Les réponses étaient anonymes. Les questionnaires portaient sur la personne de confiance, les directives anticipées.

Résultats. – Nous avons recueilli 367 réponses dont 61,8 % de femmes. L'âge moyen des répondants était de 48,7 ans (écart-type : 15,6). Plus des trois-quarts des personnes connaissaient la possibilité de désigner une personne de confiance et faisaient la distinction entre la personne de confiance et la personne à prévenir. Les répondants choisissaient majoritairement leur conjoint (52 %). Ils pensaient que l'avis de la personne de confiance primait sur celui de la famille ou des proches (64,7 %) et qu'elle donnait son avis selon les indications que le patient lui avait donné préalablement (74,8 %). La majorité des personnes interrogées ne connaissaient pas la possibilité de rédiger des directives anticipées mais y étaient favorables (57,5 %). Elles y inscraient leur refus d'obstination déraisonnable (75,8 %), leurs souhaits/volontés quant à la limitation ou l'arrêt des traitements (53,6 %), l'arrêt des traitements actifs en cas de forte probabilité d'un coma ou d'un état végétatif (52,8 %), et le don d'organe (50,6 %). Plus des trois-quarts des patients souhaitaient que ces informations figurent sur leur carte vitale.

Conclusion. – Les moyens d'expression de la volonté du patient ne sont pas tous connus par la population générale. La personne de confiance semble davantage connue de la population que les directives anticipées. Au lendemain de la transmission du rapport Sicard sur la fin de vie en France en décembre 2012, un travail considérable d'information de la population reste à entreprendre.

© 2013 Société nationale française de médecine interne (SNFMI). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

Purpose. – The French law allows the persons of age to appoint a trusted person and to draft advance directives in case they are one day in a condition that prevents them from expressing their will regarding their health care. Our study objective was to assess patients' and relatives' knowledge and collecting their opinion regarding these means of expression of their will.

Keywords:

End of life care
Health care proxy
Living will
Patient rights

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : gaelle.guyon@univ-lorraine.fr (G. Guyon).

Methods. – An anonymous survey by self-administered questionnaire was conducted in the admission offices of the University Hospital of Nancy in April 2011. The questions focused on trusted person and anticipated directives.

Results. – We collected 367 answers, 61.8% of which were females. Average age of respondents was 48.7 years old (standard deviation: 15.6). Three fourths of respondents were informed of their possibility to appoint a trusted person and were able to establish the difference between a trusted person and a contact person. Respondents mainly chose their spouse (52%). They thought that the trusted person's opinion takes precedence over the family's or relatives' one (64.7%), given that this opinion is based on indications previously provided by the patient (74.8%). The majority of people surveyed were ignorant of the possibility to draft advance directives but were glad of it (57.5%). They would include herein their refusal of unreasonable obstinacy (75.8%), their wishes to withhold/withdraw of some treatments, to stop active treatments in case of high odds of chronic coma or vegetative state (52.8%) or their will to donate organ after death (50.6%). More than three fourths of the patients wished to include these informations on their health care card chip.

Conclusion. – Legal means of expression of the patient's wishes and are not systematically known by the population. The possibility to appoint a trusted person is much more known than that to draft advance directives. After the release in December 2012 of the Sicard report regarding the end of life in France, an important information campaign of the general public remains to be undertaken.

© 2013 Société nationale française de médecine interne (SNFMI). Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

La loi Kouchner du 4 mars 2002 [1] a renforcé les droits des patients et rééquilibré la relation médecin-malade. Le patient devient « acteur » de sa santé en prenant part aux décisions et donc en instaurant de fait, un « partenariat » avec les soignants. Aux termes de la loi, « toute personne prend, avec le professionnel de santé (...), les décisions concernant sa santé » [2]. Cette disposition est complétée par celle de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [3] qui prévoit la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements. Ces dispositions législatives prévoient également le cas où le patient ne serait pas capable d'exprimer sa volonté en instaurant deux mécanismes : la personne de confiance et les directives anticipées. La personne de confiance est chargée d'accompagner le patient conscient dans ses démarches et d'assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions [4]. Elle est également consultée dans les cas où le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté [5,6]. Les directives anticipées se définissent comme un document écrit, daté et signé par une personne consciente indiquant ses souhaits relatifs à sa fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement [7]. Bien qu'ayant une valeur indicative, elles doivent, lorsqu'elles existent, impérativement être consultées par le médecin dans l'hypothèse d'une limitation ou d'un arrêt des soins.

Selon un sondage BVA « les français et les droits des patients » publié le 31 septembre 2010, à la question « globalement, avez-vous le sentiment de savoir quels sont les droits des patients ? », seulement 27% des personnes interrogées répondent « oui » [8]. Or, selon le rapport du 24 février 2011, « des droits méconnus sont le plus souvent des droits mal appliqués » [9]. Il nous a donc paru opportun de mener une étude dont les objectifs étaient d'évaluer le degré de connaissance et de recueillir l'avis des patients et de leurs accompagnants sur les moyens qui permettent à un patient d'exprimer sa volonté par anticipation, au cas où il ne serait plus capable de s'exprimer.

2. Méthodes

Une enquête par questionnaire auto-administré a été menée sur quinze jours, en avril 2011 auprès des patients et de leurs accompagnants au CHU de Nancy. Un questionnaire papier anonyme de 15 questions essentiellement fermées sous forme de QCM à cocher était distribué dans la salle d'attente des principaux bureaux d'admission. La première partie du questionnaire interrogeait sur

la connaissance de la notion de personne de confiance, la possibilité d'en désigner une, la personne sur laquelle se porterait leur choix, et son rôle vis-à-vis de l'équipe médicale (Annexe 1 : questionnaire relatif aux questions abordant la personne de confiance et les directives anticipées).

La seconde partie du questionnaire portait sur les directives anticipées : leur connaissance des directives anticipées et la possibilité d'en rédiger, et leurs choix parmi différents contenus possibles. Les personnes ont été informées de leur possibilité de refuser de répondre à ce questionnaire. Cette enquête a reçu un avis favorable du comité d'éthique local (Comité de réflexion éthique nancéien hospitalo-universitaire-CRENHU) et une autorisation du directeur général du CHU.

3. Résultats

3.1. Population étudiée

Trois cent soixante-seize personnes ont répondu au questionnaire. Dans la majorité des cas, il s'agissait du patient lui-même (64,1%). Les autres répondants étaient un accompagnant appartenant à la famille du patient (27,7%) ou un proche (8,3%). Il s'agissait en majorité de personnes mariées (59,3%), de sexe féminin (61,8%), ayant des enfants (82,3%), de 48,7 ans d'âge moyen (écart-type : 15,6). Le motif de leur venue au CHU était le plus souvent une consultation (79,6%) et pour les accompagnants, l'accompagnement de leur proche à une consultation (14,9%).

3.2. La personne de confiance

Le terme de « personne de confiance » était familier pour 88,6% personnes interrogées. Plus des trois-quarts des personnes interrogées connaissaient la possibilité de désigner une personne de confiance (78,6% de l'échantillon sondé ; 83,9% des femmes, 82,2% des hommes) et elles faisaient la distinction entre la personne de confiance et la personne à prévenir (71,7% de l'échantillon ; 74,4% des femmes, 67,4% des hommes). Pour la désignation de la personne de confiance, 52% des répondants choisissaient le conjoint (56,3% des femmes, 50% des hommes), 11,9% le fils ou la fille (15% des femmes, 16,9% des hommes), 9,4% le père ou la mère (7,8% des femmes, 10,8% des hommes), 8,1% le concubin (4,9% des femmes, 3,8% des hommes), 3,2% le médecin traitant (2,9% des femmes, 3,8% des hommes).

Lors d'une éventuelle participation à la décision médicale, 67 % des répondants pensaient que l'avis de la personne de confiance primait sur celui de la famille ou des proches (64,7 % des femmes, 66,9 % des patients), et 74,8 % que la personne de confiance donnait son avis selon les indications que le patient lui avait donné préalablement ou, à défaut, en réfléchissant à ce que le patient aurait probablement souhaité (75,7 % des femmes, 73,2 % des hommes). Un quart pensait que la personne de confiance donnait son propre avis (24,3 % des femmes, 26,8 % des hommes). Si elles étaient désignées comme personne de confiance, 65,9 % des répondants (69,4 % des femmes, 68,3 % des hommes) répondaient qu'ils prendraient en compte l'avis donné par le médecin (de continuer ou d'arrêter les traitements) au risque de modifier la volonté du patient.

3.3. Les directives anticipées

La majorité des personnes interrogées répondait que l'expression « directives anticipées » n'évoquait rien pour eux (57,5 % des répondants ; 54,6 % des femmes, 57,1 % des hommes) et ne connaissait pas la possibilité de rédiger des directives anticipées (65,2 % des répondants ; 62,7 % des femmes, 59,2 % des hommes). La majorité d'entre eux était favorable à la rédaction de telles directives (93 % des répondants ; 94,6 % des femmes, 90,9 % des hommes) (Tableau 1). S'ils devaient rédiger des directives anticipées, 75,8 % des répondants y inscrieraient le refus d'obstination déraisonnable (81,6 % des femmes, 74,4 % des hommes), la limitation ou l'arrêt des traitements s'il n'y avait plus rien à faire (53,6 % des répondants ; 61,2 % des femmes, 55,2 % des hommes), l'arrêt des traitements actifs en cas de forte probabilité d'un coma ou d'un état végétatif (52,8 % des répondants ; 58,2 % des femmes, 48 % des hommes), le don d'organe (50,6 % des répondants, 54,7 % des femmes, 50,4 % des hommes), la désignation de certaines personnes à avoir accès au dossier médical en cas de décès (48,3 % des répondants, 51,7 % des femmes, 48,8 % des hommes). Dans l'éventualité d'une maladie grave et incurable, 92,2 % des répondants souhaitaient que les médecins limitent ou arrêtent le traitement le moment venu après concertation avec l'équipe de soin, la personne de confiance, la famille (91,8 % des femmes, 95,8 % des hommes). Plus de trois-quarts des patients (83,4 % des répondants, 84,1 % des femmes, 80 % des hommes) pensaient que les informations concernant la personne de confiance et l'existence de directives anticipées devraient figurer sur la carte vitale afin d'être immédiatement disponibles à leur arrivée à l'hôpital.

4. Discussion

Cette enquête a montré que les directives anticipées sont beaucoup moins connues que la personne de confiance. Cette situation peut partiellement s'expliquer par le fait que le dispositif de la personne de confiance (2002) est plus ancien que celui des directives anticipées (2005) et par le fait que le terme « personne de confiance » est plus directement explicite que celui de « directives anticipées ». À noter qu'un des biais de cette étude est le recrutement puisqu'elle s'est déroulée à l'hôpital et qu'elle concernait éventuellement des personnes sensibilisées au problème de l'expression anticipée de la volonté du patient. Il serait utile d'entreprendre une enquête en population générale. Une étude similaire réalisée au CHRU de Brest a montré que sur 116 patients interrogés, 32 % avaient entendu parler de la personne de confiance et seulement 8 % des directives anticipées [10]. Une étude menée au CHU de Nantes a montré des résultats semblables : « une personne sur deux ne connaissait pas le dispositif légal de la personne de confiance » [11]. Il semblerait que parmi les répondants à notre enquête, les femmes connaissaient mieux les dispositifs que les hommes.

Parmi les personnes répondantes, la moitié désignait leur conjoint comme personne de confiance. Peu désignaient le médecin traitant. Ce choix peut se comprendre comme une confirmation logique du devoir d'assistance entre époux [12,13], les répondants à notre étude étant majoritairement des adultes jeunes et mariés. Des résultats similaires ont été obtenus au CHU de Nantes [11]. En revanche, une étude menée dans des hôpitaux de la région parisienne auprès de patients plus âgés (âge moyen des répondants de 68 ans) montrait que les patients désignaient d'abord leurs enfants (43,9 %) [14]. Dans l'ensemble, l'enquête montre que les individus sont conscients de l'importance de la personne de confiance dans son rôle de relais des souhaits antérieurement formulés par le patient. Cependant, si trois-quarts d'entre eux exprimaient que l'avis du patient primait sur le leur, plus de la moitié d'entre eux semble prête à ne pas prendre en compte les souhaits du patient au profit de l'avis donné par le médecin de continuer ou limiter les soins, privant ainsi le dispositif de tout son intérêt.

D'autre part, l'étude présentée reflète la méconnaissance globale du mécanisme de directives anticipées. La majorité des personnes interrogées ne connaissait pas cette possibilité donnée par la loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti, de rédiger des directives pour sa fin de vie. Ces résultats sont corroborés par le récent rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, du 18 décembre 2012 (rapport Sicard) puisque seulement 2,5 % des français rédigent des directives anticipées [15,16]. Pourtant, les personnes interrogées ont manifesté un grand intérêt pour la question et seraient favorables à leur rédaction. Un travail de sensibilisation pourrait être là aussi entrepris en population générale. De manière plus anecdotique, là où l'on redoutait un certain malaise quant à l'évocation de la fin de vie à l'admission dans l'établissement, les personnes interrogées se sont montrées ouvertes et désireuses d'informations supplémentaires contrairement à ce qui est décrit dans une enquête menée à l'hôpital Cochin, sur des personnes âgées de plus de 75 ans, où 83 % des répondants n'étaient pas intéressés par la rédaction de directives anticipées : « les raisons alléguées pour expliquer ce désintérêt étaient pour 42 % d'entre elles, qu'elles ne se sentaient pas concernées » [17]. Cette hypothèse semble confirmée par une étude sur les résistances des personnes âgées concernant la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance réalisée auprès de personnes âgées hospitalisées (âgées de 76 à 94 ans, $n=20$) et de résidents d'un EHPAD (âgés de 80 à 98 ans, $n=14$). Cette étude montre que « la rédaction de directives anticipées (...) fait naître chez la personne âgée des mouvements défensifs divers, signes d'un travail du négatif, d'un travail du non à la vieillesse, à la mort... » [18]. Même si le dispositif est critiquable car simplement consultatif et difficile à mettre en œuvre du fait qu'on ne peut pas savoir à l'avance de ce dont on va mourir [19,20], une plus grande publicité pourrait être faite, notamment chez les adultes et jeunes adultes sur ce dispositif qui permet de rendre effectifs les droits des patients et l'expression de leurs choix pour leur fin de vie.

L'enquête confirme, en toute logique, que les répondants ne veulent ni souffrir, ni subir d'obstination déraisonnable. D'une manière générale, tous voudraient que les médecins limitent ou arrêtent les traitements en fin de vie, en raison d'une maladie grave et incurable, lorsque plus aucun espoir n'est permis. Peu savent également que les directives anticipées sont exclusivement réservées à certaines hypothèses. En effet, l'article L.1111-11 du Code de la santé publique précise que les directives anticipées « indiquent les souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement ». Par exemple, le contenu des directives anticipées ne peut, légitimement, mentionner des demandes de refus d'obstination déraisonnable puisqu'il s'agit d'une disposition légale [21]. Elles ne peuvent pas non plus faire état d'un éventuel don d'organe. Cependant, considérant les résultats de notre enquête, les directives anticipées pourraient être

Tableau 1
Contenu des directives anticipées. Quel serait le contenu de vos demandes ? (Plusieurs choix possibles).

	Femmes n = 207 (%)	Hommes n = 128 (%)	Total (femmes, hommes et inconnus) n = 376 (%)
Refus d'intervention chirurgicale	7,0	7,6	6,7
Refus d'obstination déraisonnable	81,6	66,4	75,8
Refus d'assistance respiratoire	10	5,0	8,3
Refus de réanimation	17,9	10,9	15
Arrêt de l'alimentation si c'était la seule chose qui continuait à vous tenir en vie	44,8	37,0	41,1
Arrêt de l'hydratation si c'était la seule chose qui continuait à vous tenir en vie	40,8	33,6	37,2
Limitation et/ou arrêt des soins s'il n'y avait plus rien à faire	61,2	42,9	53,6
Don d'organes	54,7	47,1	50,6
Refus de don d'organes	7,0	12,6	8,9
Arrêt des traitements actifs en cas de forte probabilité de handicap lourd	44,3	34,5	41,1
Arrêt des traitements actifs en cas de forte probabilité d'un coma définitif ou d'un état végétatif	58,2	43,7	52,8
Demande d'être transféré en fin de vie en service de réanimation pour pouvoir éventuellement devenir donneur d'organe	28,4	26,1	27,2
Autoriser des personnes que vous désignerez à avoir accès à votre dossier médical en cas de décès	51,7	46,2	48,3
Refuser tout accès à votre dossier médical en cas de décès	4,0	5,0	4,7
Autre	2,5	1,7	2,5

un moyen pour tout un chacun de s'exprimer sur le don d'organe. Cette solution est l'essence même des *Living wills* aux États-Unis ou encore en Suisse où les « directives anticipées–testament de vie » doivent être rédigées de la façon la plus personnelle possible. Le contenu de ces documents n'y est pas cantonné aux questions de limitation ou d'arrêt des traitements mais à « toute mesure médicale » [22]. Concernant le contenu des directives anticipées, les décisions d'arrêt des traitements actifs en cas de forte probabilité de coma ou d'état végétatif chronique, de limitation et arrêt des soins quand il n'y a plus rien à faire, et d'obstination déraisonnable étaient logiquement attendues. En revanche, les décisions d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation peuvent être surprenantes, l'image de « mourir de faim » ou « mourir de soif » étant une des grandes peurs de l'homme [23].

5. Conclusion

La méconnaissance persistante et les réactions enthousiastes des personnes interrogées laissent à penser que les mécanismes d'expression anticipée de la volonté du patient que sont la personne de confiance et les directives anticipées doivent faire l'objet d'une meilleure information auprès de la population. Une campagne de sensibilisation permettrait peut-être de lever en partie le tabou qui entoure la fin de vie, et se faisant, de permettre à chacun de faire perdurer sa volonté au-delà de son état d'inconscience. Bien que novatrice, l'institution des directives anticipées, telle que proposée dans la loi de 2005 n'est pas sans imperfection, limitant ainsi son application. Elles restent perfectibles, notamment quant à leur contenu, ses conditions d'accès et à son impact dans l'élaboration d'une décision médicale.

La commission de réflexion sur la fin de vie dirigée par Didier Sicard a proposé la mise en place d'un deuxième document qui serait rédigé à l'hôpital par le patient et cosigné par son médecin à la suite d'un accident cardio-vasculaire, de l'annonce d'un cancer ou avant toute opération chirurgicale lourde, afin d'anticiper les souhaits du patient en cas de complications [15]. Compte tenu de la méconnaissance de l'utilisation des directives anticipées démontrée par de multiples études, il serait peut-être pertinent, dans un premier temps, de ne pas dédoubler les directives anticipées mais de se concentrer davantage sur la diffusion correcte de ce droit auprès du grand public. Centraliser ces documents de manière électronique sur un registre permettrait, concomitamment à l'amélioration de la formation des soignants, une meilleure efficacité de la loi. À minima, l'impact du rapport de la commission Sicard aura été d'introduire les notions de personne de confiance

et de directives anticipées auprès des médias et par conséquent de la population. Reste aux autorités sanitaires à faire émerger la promotion de ces mécanismes. Il est également regrettable que la mission « droits des patients » n'ait pas permis de donner davantage de publicité aux directives anticipées et à la personne de confiance en population générale. On peut déplorer que les espaces régionaux d'éthique, dont les missions sont entre autres, d'organiser des débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique, et de faire fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique, ne se soient pas saisis de ce problème lors des débats qu'ils ont mené concomitamment à la mission Sicard. Bon nombre d'outils de diffusion des informations sont ou ont été disponibles mais n'ont pas été exploités utilement. De même, il est à souligner que 80 % des personnes interrogées souhaiteraient que ces informations figurent sur leur carte vitale.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements

Mme Laurence Verger, directeur du service communication, CHU de Nancy, les personnels des bureaux des admissions, CHU de Nancy, Mme Ophélie Demaux, stagiaire Master 2 droit de la santé, Nancy, Mme Christel Gitton, secrétaire direction juridique, CHU de Nancy.

Annexe 1. Questionnaire relatif aux questions abordant la personne de confiance et les directives anticipées.

La personne de confiance

La personne de confiance est un membre de la famille, un proche, ou le médecin traitant, désigné par avance par le patient. La personne de confiance peut aider le patient dans ses démarches à l'hôpital. Elle peut également être consultée par les équipes de soin lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. La personne de confiance ne se substitue pas à la volonté du patient inconscient et son avis n'est que consultatif auprès des médecins. Elle ne se confond donc pas avec un tuteur. La possibilité de désigner une personne de confiance est un droit prévu par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

1.1. Saviez vous que vous avez la possibilité de désigner une personne de confiance ?

- Oui Non

1.2. Distinguez vous la « personne de confiance » de la « personne à prévenir » ?

- Oui Non

1.3. Qui désigneriez-vous comme personne de confiance ? (un seul choix possible)

- Votre conjoint (e) Votre frère/sœur
 La personne avec qui vous vivez maritalement Un autre membre de votre famille
 La personne avec qui vous êtes pacsé(e) Votre médecin traitant
 Votre fils/fille Un(e) ami(e) proche
 Votre père/mère Autre (précisez) :

1.4. Pensez vous que l'avis de votre personne de confiance prime sur celui de votre famille ou de vos plus proches ?

- Oui Non

1.5. Selon vous une personne de confiance donne son avis ?

- Comme pour elle
 Selon les indications que le patient lui a donné ou à défaut en réfléchissant à ce que le patient aurait probablement souhaité

1.6. Si vous étiez désigné comme personne de confiance, seriez vous susceptible de prendre en compte l'avis donné par le médecin (de continuer ou de limiter les traitements) au risque de modifier la volonté du patient ?

- Oui Non

Les directives anticipées

La possibilité pour une personne majeure de rédiger à tout moment de sa vie des directives anticipées est une disposition très récente. Elle lui garantit, dans le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté, que ses souhaits relatifs à une demande de limitation ou d'arrêt de soin seront pris en compte par le médecin qui l'a en charge. Ces directives anticipées n'ont qu'une validité de trois ans. Il ne s'agit que de souhaits et le médecin n'est pas obligé de les suivre, mais il doit d'abord s'informer sur leur existence et en tenir compte dans sa décision finale.

1.7. Saviez vous que vous avez la possibilité de rédiger des directives anticipées ?

- Oui Non

1.8. Êtes vous plutôt pour ou plutôt contre la rédaction de directives anticipées ?

- Pour Contre

1.9. Quel serait le contenu de vos demandes ? (vous pouvez cocher plusieurs cases)

- Refus d'intervention chirurgicale Arrêt de l'alimentation si c'était la seule chose qui continuait à vous tenir en vie
 Refus d'obstination déraisonnable (« acharnement thérapeutique ») Arrêt de l'hydratation si c'était la seule chose qui continuait à vous tenir en vie
 Refus d'assistance respiratoire Limitation et/ou arrêt des soins s'il n'y avait plus rien à faire
 Refus de réanimation

Don d'organes

Refus de don d'organes

Arrêt des traitements actifs en cas de forte probabilité d'un handicap lourd

Arrêt des traitements actifs en cas de forte probabilité d'un coma définitif ou d'un état végétatif

1.10. Si vous étiez atteint(e) d'une maladie grave et incurable, souhaiteriez vous que les médecins limitent ou arrêtent les traitements le moment venu (après concertation avec l'équipe de soin, la personne de confiance, la famille...)?

- Oui Non

1.11. Pour vous, l'obstination déraisonnable (anciennement appelé « acharnement thérapeutique ») c'est :

.....

1.12. Avez-vous des observations à formuler à propos de ce questionnaire ?

.....

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Vos réponses nous sont précieuses pour améliorer l'information sur l'exercice de vos droits.

Références

- [1] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- [2] Article L. 1111-4 du Code de la santé publique.
- [3] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- [4] Article L. 1111-6 du Code de la santé publique.
- [5] Manaouil C, Moutel G, Callies I, Duchange N, Graser M, Jardé O, et al. La personne de confiance, nouvel outil de la relation médecin patient. *Presse Med* 2004;33:1465–8.
- [6] Manaouil C. Vers un rôle de plus en plus croissant de la personne de confiance ? *DDS* 2011;11:288–97.
- [7] Mislawski R. Directives anticipées et autonomie de la personne en fin de vie. *Med Droit* 2009:103–6.
- [8] Sondage BVA. Les français et les droits des patients; 2010 [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Sondage_droits_des_patients_septembre2010.pdf].
- [9] Ceretti AM, Albertini L. Rapport du 24 février 2011. Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- [10] Floch M, Boles JM. Effectivité de la personne de confiance et des directives anticipées : évaluation de procédures institutionnelles au CHRU de Brest. *RGDM* 2011;39:7–22.
- [11] Clément R. Rôles et missions de la PC à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades. *Presse Med* 2009;38:534–40.
- [12] Article 212 du Code civil.
- [13] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Bollaert PE, Brun F, et al. Opinions about surrogate designation: a population Survey in France. *Crit Care Med* 2003;31:1711–4.
- [14] Ait Tadrart M, Moulais S, Cudennec T, Teillet L. Le point de vue des patients sur la personne de confiance. *Soins Gerontol* 2012;98:34–6.
- [15] Sicard D. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France; 2012 [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf].
- [16] Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Populations et sociétés*, bulletin mensuel

- d'information de l'Institut national d'études démographiques, 494; 2012. p. 4p [http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1618/publi_pdf1_494.pdf].
- [17] Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussey J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins? *Presse Med* 2013 [<http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2012.09.027>].
- [18] Motti L, Cadec B, Myslinski M. Les directives anticipées et la personne de confiance en gériatrie : de l'émergence de mouvements défensifs à une possibilité d'élaboration psychique sur le vieillissement et la mort proche pour le sujet âgé et sa famille. *Pratiques Psychologiques* 2007;13:137–51.
- [19] Mitchell M. An analysis of common arguments against advance directives. *Nurs Ethics* 2012;19:245–51.
- [20] Haas S, Guédon E, Joly C, Déchelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques? *Ethique Sante* 2007;4:218–24.
- [21] Article L. 1110-5 Code de la santé publique.
- [22] Article 370 du Code civil suisse issu de la loi fédérale sur la protection de l'adulte entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2013.
- [23] Aubry R. L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique? *Médecine palliative-soins de support-accompagnement-éthique*, 7; 2008. p. 74–85.