



ACTUALISATION suite à la loi du 2 Février 2016 Claeys Léonetti

GUIDE

les directives anticipées
à l'attention des soignants

Sommaire

Introduction	p. 3
Que sont les directives anticipées ?	p. 4
Les lois LÉONETTI et CLAEYS LÉONETTI expriment des principes fondamentaux	p. 5
Information du patient sur les directives anticipées	p. 6
Les directives anticipées	p. 8
• Quels sont leurs avantages ?	p. 8
• Quelles sont leurs limites ?	p. 8
• Quel est leur contenu	p. 9
• Quelles sont les conditions de forme ?	p. 10
• Quand et comment seront-elles utilisées ?	p. 11
• Qu'arrive-t-il si l'équipe ne peut les suivre ?	p. 12
• Qu'advient-il en l'absence de directives ?	p. 13
• Quel accompagnement par l'équipe soignante ?	p. 14
• Focus sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	p. 15
Cadre juridique	p. 16
Références bibliographiques	p. 16

Introduction

La plupart des établissements de santé ont rédigé des livrets explicatifs pour aider les patients à la rédaction de directives anticipées, ainsi que des procédures à l'usage des soignants, en particulier pour répondre aux exigences de la démarche qualité.

Des outils pratiques, élaborés par le Ministère ou ses services, et relayés par de nombreux établissements hospitaliers, sont aussi diffusés sur internet.

Le présent Guide voudrait compléter ces documents en présentant des éléments de réflexion, relatifs à la signification et à l'utilisation des directives anticipées.

Il importe tout d'abord de réfléchir à la façon d'informer le patient sur la possibilité de rédiger des directives anticipées et aussi à la difficulté fondamentale de se projeter, particulièrement lors d'une maladie grave, vers la fin de sa vie. Les directives cherchent à anticiper des événements (la fin de vie de la personne) dans des circonstances qui, par définition, ne sont pas connues. Pour des raisons psychologiques aisément compréhensibles, ces événements sont d'évidence redoutés ou non souhaités, et bien souvent niés. La bonne compréhension des mécanismes en jeu et le respect de ce qui est vécu par le malade constituent une démarche éthique que tout soignant doit s'approprier.

Que sont les directives anticipées



C'est un document qui résume les volontés d'un patient concernant les traitements et les soins, que celui-ci confierait à autrui, dans l'éventualité où il deviendrait inapte à communiquer ou à participer à des prises de décisions pour lui-même.

Elles font partie des droits des malades (loi du 4 mars 2002) au même titre que la désignation d'une personne de confiance. Elles constituent un document essentiel pour la prise de décisions médicales dans la mesure où elles témoignent de la volonté d'un patient qui n'est plus apte à l'exprimer (loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti et loi Claeys Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie du 2 février 2016).

La caractéristique d'un tel document est qu'il constitue une référence majeure, car c'est l'expression de la volonté du malade.

Peu de patients entrent à l'hôpital en ayant rédigé des directives anticipées, mais tous doivent être informés de l'existence de ce droit et savoir qu'ils peuvent encore les rédiger, s'ils le souhaitent, en cours d'hospitalisation. Le patient a aussi la liberté de ne pas en rédiger.

principes fondamentaux

La loi Léonetti :

1. Obligation de mettre tout en œuvre pour prévenir et soulager la douleur.
2. Obligation de dispenser des soins palliatifs au patient et d'accompagner ses proches lors de maladies graves, évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et/ou terminale.
3. Respect de la volonté des patients autant que possible.
4. Respect de la procédure de réflexion collégiale avant la prise de décision par le médecin référent.
5. Interdit fondamental de donner délibérément la mort à autrui.
6. Abstention de l'obstination déraisonnable, c'est-à-dire de tout acte inutile, ou disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.
7. Traçabilité des discussions et des décisions prises.

Ce qu'ajoute la loi Claeys Léonetti :

8. Lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin est tenu de respecter sa volonté dans des directives anticipées sauf en cas d'urgence ou lorsque celles-ci sont manifestement inapplicables.
9. L'introduction d'un droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. (La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés lorsqu'ils constituent une obstination déraisonnable). Cf p 15 : focus sur la sédation.



directives anticipées

Deux années après la loi du 2 février 2016 (dites Loi Claeys Léonetti) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, le taux d'écriture des directives anticipées par les patients et les usagers du système de santé est en augmentation*.

Une consultation, une hospitalisation, un rendez-vous avec un professionnel de santé peut représenter une occasion favorable d'informer le patient sur ce droit, et cela concerne tous les soignants.

> Quand informer le patient ?

Il existe des temps cliniques plus favorables à un travail d'anticipation. Lorsque le patient perçoit des signes d'inconfort et se questionne sur sa fin de vie, il est essentiel de le soulager et de répondre à ses inquiétudes. Un parcours de soins suffisamment long rend possible une relation de confiance et des échanges rassurants au rythme du patient. L'annonce d'une évolution défavorable ou de l'arrêt des traitements spécifiques peut représenter un moment opportun, mais il s'agit d'un processus dynamique de discussions successives, en fonction de l'évolution de la maladie, qui doit s'établir au fil du temps.

** Dans un sondage commandé par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), à l'Institut BVA, seul 11 % des plus de 50 ans déclarent avoir « déjà rédigé » leurs directives anticipées, 58 % des sondés ne connaissent pas le dispositif.* (* Sondage réalisé du 8 au 12 janvier 2018 auprès de 964 français âgés de 50 ans et +).*

De plus, selon un sondage IFOP du 19 octobre 2017, 14 % des français ont rédigés leurs directives anticipées en prévision de leur fin de vie.

La connaissance de ce dispositif progresse puisqu'en 2012 seulement 2 % de la population française avait rédigé ses directives anticipées (Rapport Sicard 2012).

Au-delà des situations de maladie évolutive aiguë ou chronique, il existe des situations de fragilité, dues à l'âge ou au handicap, qui justifient d'informer les personnes sur la possibilité de rédiger des directives anticipées, notamment lors d'une période d'entrée en institution médico-sociale.

➤ *Comment l'informer ?*

Le médecin doit apprécier l'impact psychologique possible de la rédaction des directives anticipées. Si des angoisses concernant des problématiques spécifiques de fin de vie sont détectées (angoisse d'une dyspnée réfractaire, douleur rebelle, angoisse d'un état persistant de conscience réduite, etc..) une incitation à faire connaître ses souhaits peut être bénéfique, mais surtout une prise en compte spécifique de ces symptômes est nécessaire.

L'information médicale doit inclure des renseignements sur les risques et complications éventuelles de la maladie en cause, ainsi que sur les effets indésirables de certaines thérapeutiques utilisées. Compte tenu de la multiplicité des situations pathologiques et symptomatiques possibles et donc de la diversité des traitements susceptibles d'être limités, arrêtés ou non entrepris, le médecin a un rôle essentiel dans l'information du patient. **Cette information doit être délivrée, au moment adapté, dans une relation de confiance.**

L'information exprimera aussi l'obligation pour les équipes médicales de dispenser des soins de confort pour une qualité de prise en charge lors de la fin de vie.

Les directives anticipées



> *Quels sont leurs avantages ?*

- La rédaction de directives anticipées incite le patient à réfléchir à ses désirs sur le plan des traitements et de sa qualité de vie et à les faire connaître.
- Le patient se sent respecté dans ses vœux, puisqu'ils seront intégrés à la réflexion lors de la décision au moment où il ne sera plus capable de les exprimer.
- L'expression des vœux du patient permet ainsi d'éclairer les membres de la famille et les soignants lors de décisions difficiles à prendre, les directives anticipées constituant une ligne directrice pour les choix à poser.

> *Quelles sont leurs limites ?*

- Il est impossible d'anticiper toutes les situations ; les directives peuvent se montrer inadaptées dans le contexte singulier rencontré.

Selon la loi Claeys Léonetti, le médecin en charge du patient est tenu de respecter la volonté exprimée par celui-ci dans des directives anticipées sauf dans deux situations :

- en cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation médicale,
- ou si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou

non conformes à la situation médicale. Dans ce cas, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue d'une procédure collégiale. Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

En cas de refus d'application des directives anticipées, la décision est motivée. Les témoignages et avis recueillis ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

➤ *Quel est leur contenu ?*

- Elles peuvent être d'ordre très général et reprendre des éléments déjà inclus dans la loi, comme par exemple « je ne veux pas souffrir » ou bien « pas d'acharnement thérapeutique » ; il ne s'agit que d'une indication générale, mais qui peut contribuer à rassurer le patient, car elle sera intégrée aux décisions prises.
- Dans certaines pathologies dont l'évolution est potentiellement envisageable comme par exemple la SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique), il peut exister des directives très précises (respiration artificielle ou non, alimentation artificielle ou non, etc.) – qui font état de différents types de soins et des préférences du patient.
- Le patient peut demander qu'on ne réalise pas d'acte pour prolonger sa vie quand la mort est proche. Il se peut que le document indique le refus du patient d'être réanimé en cas d'arrêt cardiaque, par exemple.

- Le patient peut indiquer également :
 - son refus que l'on entreprenne pour lui des actes de prévention, d'investigation ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de sa vie,
 - son refus que l'on poursuive des traitements qui lui semblent disproportionnés. Il est alors souhaitable de spécifier quels sont :
 - les gestes perçus comme déraisonnables par le patient,
 - le(s) type(s) de prise en charge désiré(s) : hospitalisation, maintien à domicile, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, etc...,
 - l'identité et les coordonnées de la personne de confiance.

Les directives anticipées ne peuvent contenir des données qui tiennent compte de toutes les affections médicales. Il est donc impossible de les rédiger de façon exhaustive. Les patients peuvent demander à être aidés dans leur rédaction ; **on peut faire appel éventuellement à une équipe mobile de soins palliatifs, car cela fait partie de ses missions.**

➤ *Quelles sont les conditions de forme ?*

Le document doit être écrit et authentifié par le patient (il peut être écrit sur une feuille vierge). Les directives anticipées doivent être datées et signées et préciser nom, prénoms, date et lieu de naissance. Si la personne ne peut pas écrire ni signer elle-même ses directives, elle peut faire appel à deux témoins, dont sa personne de confiance, si elle en a désigné une, qui attesteront que le document exprime bien sa volonté libre et éclairée. Ces témoins doivent indiquer leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives.

Les directives anticipées peuvent être rédigées sur un formulaire-type (réseaux, centre de spécialités, associations, HAS, ministère de la santé).

✓ Le formulaire de l'HAS est disponible sur le lien :

http://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/fichedirectiveanticipe_es_10p_exev2.pdf
ou sur le site de la Haute Autorité de Santé : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie

- Le patient peut modifier et réécrire ses directives anticipées à tous moments. En effet, le patient peut changer d'avis à propos des options de traitements qui s'offrent à lui au fur et à mesure que sa maladie progresse et à tout moment ; si tel est le cas, il convient de mettre les directives à jour.

➤ *Quand et comment seront-elles utilisées ?*

Dans une situation de décision difficile, l'équipe médicale a l'obligation de les rechercher et de les consulter si elles sont déjà rédigées.

Pour cela, elles doivent être aisément accessibles (dossier médical, coordonnées de la personne qui les détient).

En cas de procédure collégiale d'arrêt ou de limitation de traitement dans le cadre d'un processus de discussion, les directives rédigées par le malade ont primauté sur les autres avis non médicaux. Le médecin en charge du patient est tenu de les respecter sauf dans les deux cas déjà évoqués (p.8-9).

En toutes circonstances, il convient de se référer au cadre réglementaire et éthique apportées par les lois du 22 avril 2005 dite loi LEONETTI et du 2 février 2016 dite CLAEYS-LEONETTI, rappelé au début de ce document (p.5)

Les règles de la collégialité doivent s'appliquer, avec recueil des avis complémentaires de la personne de confiance, des membres de la famille, des différents acteurs concernés sans oublier le médecin traitant, des membres de l'équipe soignante pluridisciplinaire, et d'un médecin extérieur à l'équipe.

Une procédure collégiale (équipe soignante et un autre médecin externe) sera organisée à l'initiative du médecin en charge du patient.

Cette procédure collégiale est obligatoire en trois circonstances :

1. Décision de limitation ou d'arrêt de traitement mettant en jeu le pronostic vital ;
2. Projet de sédation profonde et continue jusqu'au décès accompagnant une décision de limitation ou arrêt de traitement mettant en jeu le pronostic vital ;
3. Validation du caractère non conforme ou inapproprié des directives anticipées.

Au moment de l'utilisation des directives anticipées en situation décisionnelle complexe, l'équipe de soins palliatifs apparaît comme un partenaire privilégié, à la fois recours et avis extérieur, auprès de l'équipe soignante et du médecin référent.

La décision sera retranscrite précisément dans le dossier du patient.

➤ **Qu'arrive t-il si l'équipe soignante ne peut les suivre ?**

Les professionnels de santé doivent tenir compte des facteurs éthiques et juridiques au moment d'élaborer un plan de soins. Il arrive parfois qu'une directive demande des soins qui sont impossibles à offrir (par exemple, procéder à la réanimation d'un cœur en situation extrême suite à l'arrêt de divers organes).

Il se peut aussi qu'une directive évoque un acte juridiquement condamnable, comme un acte euthanasique. Si tel est le cas, il convient d'en prendre acte, tout en rappelant le cadre juridique en vigueur.

Si certains traitements sont demandés dans la directive, l'équipe soignante ne peut faire l'impossible ni agir de manière à compromettre les normes acceptables. Cette directive peut être jugée inappropriée par le médecin référant. Dans ce cas, le refus de les appliquer ne peut être appliqué qu'à l'issue d'une procédure collégiale (l'avis d'un médecin extérieur est requis).

➤ *Qu'advient-il en l'absence de directives ?*

En l'absence de directives anticipées et si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, les équipes soignantes doivent se référer en premier lieu à l'avis de la personne de confiance si celle-ci a été désignée par le patient, sans pour autant que cet avis tienne lieu d'obligation.

Dans tous les cas, sauf avis contraire explicite du patient, la famille proche doit être rencontrée et informée.

Il convient de recueillir ensuite l'avis de chacune des personnes concernées : outre les membres de la famille, les soignants, le médecin traitant, le médecin extérieur à l'équipe, etc.

Les avis peuvent diverger, et c'est la règle de la collégialité qui permettra au médecin responsable de prendre sa décision, à la lumière de ces différents éclairages, et dans le meilleur intérêt du patient, sans chercher ni à prolonger sa vie, ni à l'abréger.

➤ *Quel accompagnement par l'équipe soignante ?*

L'équipe soignante peut être amenée à accompagner un patient qui serait en difficulté pour rédiger ses directives, à sa demande. Le but étant de réfléchir et de mettre en mots ses valeurs, ses souhaits par rapport à l'évolution de sa maladie.

La rédaction des directives anticipées est aussi l'occasion de parler avec le patient des traitements, des soins dispensés, mais aussi de recueillir au cours d'entretiens l'expression de sa détresse, de ses désirs, de ses craintes.

Si des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement sont prises, qu'elles soient ou non conformes aux souhaits du patient, il est alors essentiel de bien faire connaître au patient les règles majeures de dispensation des soins palliatifs : il doit pouvoir être sûr que des soins de confort, physiques, psychologiques, spirituels, lui seront dispensés de façon continue et qu'il sera soutenu et accompagné ainsi que son entourage jusqu'au bout par les soignants.

*Dans le cas de situation difficile
n'hésitez pas à contacter
les équipes de soins palliatifs.*

Focus



Sédation profonde et continue

maintenue
jusqu'au décès



La loi Claeys Léonetti du 2 février 2016 reconnaît le droit au patient à demander une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. **Les conditions de la mise en place de cette sédation sont précisées dans la loi.**

L'intention de cette sédation est toujours de soulager le malade et d'améliorer le confort en fin de vie.

Ce droit est possible dans certaines conditions très spécifiques :

Article L.1110-5-2 (créé par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 3)

A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue, provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1. Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
2. Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient.

CADRE JURIDIQUE

- *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.*
- *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie.*
- *Décret n° 2006-119 du 06 février 2006 (directives anticipées).*
- *Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 (conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements).*
- *Loi n° 99-477 du 09 juin 1999 visant à garantir le Droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement.*
- *Loi n° 2002-303 du 04 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*
- *Loi n° 1110-5 Code de la Santé Publique alinéa 2, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*
- *Loi n° 1111-11 Code de la Santé Publique*
- *Loi n° 1111-16 Code de la Santé Publique*

DOCUMENTS SOURCES

- *Sédation et directives anticipées, quelles modifications ?*
Dominique Poisson, Carole Bouleuc, Francis Beaufile, Laennec 2017/1 (Tome 65)
- *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie HAS - Guide grand public octobre 2016*
- *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie HAS - Modèle de formulaire octobre 2016*
- *Directives anticipées, Portail canadien en soins palliatifs, décembre 2011, <http://www.virtualhospice.ca/fr>*
- *Association Daniel Goutaine-ALBI Gériatrie <http://www.geriatrie-albi.fr>*
- *Droit et accueil des usagers – Site du ministère de la Santé <http://www.sante.gouv.fr>*
- *Fiche « les directives anticipées » - Institut Gustave Roussy*
- *Guide pratique et recommandations – Hospices civils de Lyon*
- *Procédure « modalités de recueil de la volonté du patient et de conservation des directives anticipées » PRO 188 - CH de Charleville-Mézières*

COMITÉ DE RÉDACTION 2014

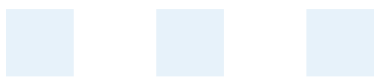
Emmanuelle BAUDRILLART, Cadre de santé coordinatrice, RéCAP Reims, Catherine BENOIT, Psychologue, EMSP CHU Reims, Francine BRUEL, Infirmière, EMSP CH Troyes, Christophe DEVAUX, Médecin coordinateur, RéCAP Reims, Natacha DIDIER, Infirmière Libérale, Orbais L'Abbaye, Cécile DOS SANTOS, Infirmière, EMSP Institut Jean Godinot Reims, Laurence FOURE, Infirmière, USP CH Troyes, Sandrine GELEE, Psychologue, EMSP Institut Jean Godinot Reims, Henriette JAGER, Cadre de Santé, EMSP/ USP CHU Reims, Valérie LALBATRY, Psychologue, EMSP CH Châlons-en-Champagne, Sophie LEFEVRE THIBAUT, Médecin, EMSP CHU Reims, Agnès LIVOIR, Infirmière, EMSP CH Charleville-Mézières, Ai-thu NGUYEN, Médecin, USP CHU Reims, Patrick OURY, Médecin coordinateur, EHPAD Jean D'Orbais Reims, Stéphanie PARETI, Infirmière †, LISP CH Epernay, Mireille PASSAQUY BATAILLARD, Psychologue, EMSP CH Romilly Sur Seine, Catherine PESTRE, Infirmière, EMSP CH Romilly-Sur-Seine, Pauline PLUCHART, Infirmière, EMSP CHU Reims, Elisabeth QUIGNARD, Médecin coordinateur, RéCAP Reims, Daniela SIMON, Médecin, USP CHU Reims, Virginie VIANA, Aide-Soignante, USP CHU Reims.

COMITÉ D'ACTUALISATION NOVEMBRE 2018

Emmanuelle BAUDRILLART, Cadre de santé RéGéCAP Reims, Alexia COPIGNY AFONSO, Médecin coordinateur, RéGéCAP Reims, Karine LARDAUX, Infirmière coordinatrice RéGéCAP Reims, Nathalie PEUGNET, Médecin coordinateur RéGéCAP Reims, Catherine BERRIER, Psychologue EMSP Sébastopol Reims.



Information du
patient sur les



directives anticipées

Les
directives



anticipées

La loi Léonetti
exprime des



principes fondamentaux

Que sont
les directives

anticipées



Document téléchargeable sur : www.regecap.org

— Rubrique : outils du réseau —

La

personne

de

confiance



ACTUALISATION suite à la loi du 2 Février 2016 Claeys Léonetti

GUIDE

à l'attention des soignants

Sommaire

Loi Léonetti du 22 avril 2005 : Article L1111-6 et la loi Claeys Léonetti du 2 fév. 2016	p. 3
Qui peut désigner une personne de confiance ?	p. 4
Qui peut être la personne de confiance ?	p. 5
A quoi sert la personne de confiance ?	p. 5-6
Quels bénéfices ?	p. 7
Quelles limites ?	p. 7-8
A quel moment en parler ?	p. 9-10
Comment désigner la personne de confiance ?	p. 4
Textes de références	p. 11

Novembre 2018

La

personne

de

confiance

Loi Léonetti du 22 avril 2005 : Article L1111-6

« 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. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement... »

Avec la loi Claeys Léonetti du 2 février 2016 :

Le rôle de la personne de confiance s'est renforcé : désormais, son témoignage prévaut sur tout autre témoignage de la famille ou des proches. Il est précisé que la désignation de la personne de confiance est cosignée par cette dernière. Cette désignation est aujourd'hui non plus seulement **révocable**, mais également **révisable** à tout moment.

La loi Claeys Léonetti hiérarchise les différents éléments permettant la recherche de la volonté de la personne hors d'état d'exprimer sa volonté. Ainsi, priment les directives anticipées, à défaut, le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut le témoignage de la famille ou des proches en vertu de l'article L. 1111-12 modifié.

Qui peut désigner une personne de confiance ?

► **TOUTE PERSONNE MAJEURE, À TOUT MOMENT.**

Cas particuliers des majeurs sous protection judiciaire :

- ✓ La personne sous curatelle* ou sous sauvegarde de justice* peut faire le choix d'une personne de confiance qui peut être différente de la personne qui est son curateur.
- ✓ Enfin, si auparavant **une personne sous tutelle** ne pouvait désigner de personne de confiance pendant la mesure de tutelle, la loi Claeyss Léonetti prévoit que celle-ci est maintenant autorisée à désigner une personne de confiance avec l'autorisation du conseil de famille ou du juge.

* Le choix de la mesure de protection est individualisé et dépend du degré d'altération des facultés de la personne à protéger :

- **La sauvegarde de justice** est temporaire et débouche éventuellement sur l'ouverture d'une mesure de protection de type curatelle ou tutelle
- **La curatelle** concerne les personnes ayant besoin d'être **assistées** de manière continue pour les actes importants de la vie civile (la curatelle est simple ou bien renforcée)
- **La tutelle** concerne les personnes qui ont besoin d'être **représentées** d'une manière continue dans les actes de la vie civile ; elle peut être aux biens ou à la personne ou aux deux .

Qui peut être la personne de confiance ?

Selon les textes : « Un parent, un proche, ou le médecin traitant ».

Il s'agit d'une personne librement choisie par le patient dans son entourage et en qui il a toute confiance (parent, proche ou médecin traitant).

La notion de « proche » n'est pas définie dans la législation, mais suppose une antériorité dans la relation avec le patient. Il doit y avoir un lien réel de confiance et d'engagement entre le patient et la personne désignée. Le médecin traitant peut être personne de confiance lors d'une hospitalisation dès lors qu'il n'est pas en situation décisionnelle.

A quoi sert la personne de confiance ?

Deux missions sont confiées à la personne de confiance :

1 - Mission d'accompagnement du patient :

La personne de confiance ne représente pas le patient. Elle le soutient dans son cheminement et l'aide dans ses décisions. Elle peut intervenir dans plusieurs circonstances :

- ✓ Lors de consultations ou d'entretiens médicaux.
- ✓ Lors d'une éventuelle consultation du dossier médical en présence du patient.

A noter que le médecin n'a pas le droit de délivrer une information à la personne de confiance en dehors de la présence du patient. La présence de la personne de confiance lors des consultations peut être demandée par le patient.

La personne de confiance n'a pas accès seule au dossier médical, mais le secret médical est levé vis-à-vis d'elle lorsqu'elle est présente aux entretiens et consultations. La personne n'a pas à divulguer les informations dont elle a eu connaissance lors d'entretiens médicaux sans l'accord de la personne.

2 - Mission de référent privilégié auprès de l'équipe médicale, au cas où le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté :

Dans ce cas, la personne de confiance doit être informée et consultée. Son avis prévaut sur tout autre avis non médical.

Les responsabilités de la personne de confiance :

- ✓ Relayer auprès de l'équipe soignante l'avis qu'aurait pu exprimer le patient **L'avis exprimé par la personne de confiance doit refléter de façon précise et fidèle l'expression des souhaits du patient et non pas les siens.**
- ✓ La personne de confiance doit être informée sur son rôle et ses responsabilités. Son engagement moral doit être réel. Elle est dépositaire de droits et devoirs notamment de confidentialité. La charge peut être ressentie comme lourde face à des situations difficiles. Un espace-temps est nécessaire pour présenter et échanger sur ces missions. Il est important de veiller à la bonne compréhension de son rôle par la personne de confiance et de repérer tout signe d'inquiétude induite chez elle. L'équipe soignante veillera à favoriser le dialogue entre le patient et la personne de confiance qu'il a désignée.

Quels bénéfices ●

Permettre au patient de choisir lui-même la personne de confiance qui pourra le guider, l'assister en cas de besoin : grand âge, maladies chroniques, isolement ou anxiété quant au devenir, situations familiales conflictuelles, précarité...

Rassurer le patient car son avis pourra ainsi être pris en compte s'il ne peut plus l'exprimer lui-même.

Guider le médecin lors de la prise de décision médicale.

Quelles limites ●

Pour le patient :

- ✓ Le patient interrogé n'a pas eu le temps d'y réfléchir.
- ✓ Les affects ressentis par le patient lorsqu'on évoque la nécessité de la désignation peuvent être anxiogènes :

« C'est si grave que cela... ? »

« A qui puis-je réellement faire confiance ? »

« Je ne veux pas faire porter cela à mon mari, ma femme, mon fils, mon frère... »

« Mais alors que va dire la famille ? »

- ✓ Les capacités de discernement du patient peuvent sembler une limite lors de la désignation de la personne de confiance mais la décision du patient doit être respectée dès lors qu'il ne fait pas l'objet d'une mesure de protection juridique.

Pour la personne de confiance :

- ✓ La difficulté de rester garante des désirs du patient
- ✓ Des risques d'interprétation de sa part
- ✓ Une rivalité induite au sein de l'entourage
- ✓ Le refus d'être désignée

Pour les soignants :

- ✓ La nécessité de prendre en compte le temps nécessaire au patient et à la personne de confiance pressentie pour recevoir des explications et mener leur réflexion
- ✓ Les soignants doivent être en mesure de répondre aux questions éventuelles que se posent le patient et la personne de confiance et de les accompagner dans leur cheminement.

A quel moment en parler ●

La désignation de la personne de confiance n'est pas une obligation mais un droit pour le patient.

- ✓ Hors hospitalisation, pour informer et anticiper la réflexion de la personne : avec son infirmière libérale, son médecin traitant, l'équipe soignante de l'EHPAD, lors de consultations médicales
- ✓ À l'entrée à l'hôpital, l'équipe soignante doit proposer au patient de désigner une personne de confiance si cela n'est pas déjà fait en expliquant le rôle de la personne de confiance qui est différent du rôle de la « personne à prévenir » (cependant une même personne peut avoir ces deux rôles)
- ✓ Au cours de l'hospitalisation, s'il n'y a pas eu de désignation à l'entrée la question peut être à nouveau évoquée notamment en cas d'évolution défavorable en gardant à l'esprit que ce n'est pas obligatoire.

Lorsque la désignation de la personne de confiance se fait dans le cadre de l'hospitalisation en établissement de santé (hôpital, clinique, hospitalisation à domicile, hôpital de jour), sa durée correspond à la durée de l'hospitalisation.

La désignation de la personne de confiance est révocable à tout moment.

- ✓ Lors de l'écriture du projet de vie de la personne âgée en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)

Les modalités de désignation de la personne de confiance dans les établissements médico sociaux n'ont pas été prévues dans les textes, mais par extension, il a été

proposé par l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux) la désignation d'une personne de confiance pour les résidents entrant dans ce type de structure. Si une personne de confiance a été désignée à l'EHPAD, le nom pourra en être communiqué sur la fiche de liaison lors d'une hospitalisation, dans un souci de meilleure coordination ville/hôpital.

- ✓ Depuis la loi du 2 février 2016, la personne désignée comme personne de confiance doit cosigner avec la personne qui la désigne.

Comment désigner la personne de confiance ?

Il semble essentiel que la personne de confiance soit informée des souhaits du patient pour pouvoir être son porte parole avec respect et loyauté.

- ✓ La désignation se fait par écrit. Elle peut se faire sur papier libre, daté, signé en précisant ses noms, prénoms, coordonnées pour qu'elle soit joignable.
- ✓ Il est possible d'utiliser des formulaires prévu à cet effet : document de la haute autorité de santé HAS « La personne de confiance avril 2016 » - page 5.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_V9.pdf

Le document doit être cosigné par la personne de confiance désignée et la personne qui la désigne.

Il est possible d'annuler et modifier sa désignation à tout moment.

- ▶ La désignation de la personne de confiance est un droit du patient dans le but de protéger son autonomie (capacité de décider pour soi-même)
- ▶ Cela implique des devoirs pour les soignants : connaître le rôle et les missions de la personne de confiance et savoir les expliquer au patient et à la personne de confiance
- ▶ Éviter de transformer cette injonction législative en un recueil de données administratives dénuées de sens : il ne s'agit pas simplement de cocher des cases
- ▶ Envisager cette désignation dans une dynamique d'accompagnement du patient
- ▶ Idéalement encourager à associer la désignation de la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées, voire à noter dans les directives anticipées l'identité et les coordonnées de la personne de confiance.
- ▶ Inviter la personne à s'assurer d'une bonne disponibilité de ces documents notamment auprès du médecin traitant.

TEXTES DE RÉFÉRENCES

- Loi n° 2016–87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- Loi n° 2005–370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Loi Leonetti n° 2005-370 du 22 avril 2005 – art. 10 JORF – 23 avril 2005 - Article L1111-6
- La personne de confiance – Ministère de la santé et des sports – Système de santé – Droits et accueil des usagers
- Formulaire Personne de Confiance de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
- Rapport adopté lors de la session du Conseil National de l'Ordre des Médecins du 8 octobre 2010 sur la personne de confiance.
- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Qualité de vie en EHPAD (Volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement – ANESM – décembre 2010
- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Qualité de vie en EHPAD (Volet 3) : La vie sociale du résident en EHPAD – ANESM – Janvier 2012
- Revue Soins Gérontologie n°98 novembre/décembre 2012 : la personne de confiance – page 27 à 44

COMITÉ DE RÉDACTION en Juin 2014

Maria ALVES DA SILVA, Infirmière, EMSP CHU Reims, Emmanuelle BAUDRILLART, Cadre de santé coordinatrice, RéCAP Reims, Michel BELLEVILLE, Directeur, EHPAD Bazeilles, Donchery et Mouzon, Catherine BENOIT-BERRIER, Psychologue, EMSP CHU Reims, Karine BREHAUX, coordonnateur, ERECA Reims, Karyn CAGNET, Infirmière, LISP C.H. Vitry-le-François, Estelle CAILLOT, Infirmière, Hôpital Saint-Louis, Paris, Christophe DEVAUX, Médecin coordinateur, RéCAP Reims, Virginie DESTREZ, Cadre de santé, EHPAD Floing, Lysiane FOURNIER, Infirmière coordinatrice, EHPAD Bord de Vesle Cormontreuil, Carole GOUZIEN, Infirmière libérale, Rilly-la-Montagne, Henriette JAGER, Cadre de santé, EMSP/USP CHU Reims, Anne KUTZMANN, Cadre de santé, EHPAD Saint-Benoît Donchery, Sabine LEBRUN, Cadre de santé, EHPAD La Petite Venise Sedan, Maud LE RIDANT, Chargée de mission, CISS CA Châlons-en-Champagne, Agnès LIVOIR, Infirmière, ESMP C.H. Charleville-Mézières, Agnès MICHEL, Cadre de santé, EHSSR Sainte Marthe Epernay, Patrick OURY, Médecin coordonnateur, EHPAD Jean d'Orbais Reims, Nathalie PEUGNET, Médecin coordinateur, RéGéCA Reims, Elisabeth QUIGNARD, Médecin EMSP/USP C.H. Troyes, Daniela SIMON, Médecin, USP CHU Reims

COMITÉ D'ACTUALISATION NOVEMBRE 2018

Emmanuelle BAUDRILLART, Cadre de santé RéGéCAP Reims, Alexia COIGNY AFONSO, Médecin coordinateur, RéGéCAP Reims, Karine LARDAUX, Infirmière coordinatrice RéGéCAP Reims, Nathalie PEUGNET, Médecin coordinateur RéGéCAP Reims, Catherine BERRIER, Psychologue EMSP Sébastopol Reims.

La
personne
de
confiance



Document téléchargeable sur : www.regecap.org

— Rubrique : outils du réseau —