



**HAL**  
open science

## Peut-on être médecin traitant et personne de confiance d'un patient? Revue de littérature

Anaïs Obin Aït Idir

► **To cite this version:**

Anaïs Obin Aït Idir. Peut-on être médecin traitant et personne de confiance d'un patient? Revue de littérature. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01801646

**HAL Id: dumas-01801646**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01801646>**

Submitted on 28 May 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**FACULTÉ MIXTE DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN**

ANNÉE 2018

N°

THÈSE POUR LE DOCTORAT EN MÉDECINE  
(Diplôme d'État)

PAR  
OBIN AÏT IDIR Anaïs  
NÉE LE 31 JANVIER 1988 À ROUEN

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 26 AVRIL 2018

PEUT-ON ÊTRE MÉDECIN TRAITANT ET PERSONNE DE  
CONFIANCE D'UN PATIENT ? REVUE DE LITTÉRATURE

Président du jury : Monsieur le Professeur JL. HERMIL  
Asseseurs : Madame le Professeur E. MAUVIARD  
Monsieur le Professeur P. DÉCHELOTTE  
Madame le Docteur L. MÉLET  
Directeur de thèse : Monsieur le Docteur E. HAZARD



**ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018**  
**U.F.R. DE MEDECINE ET DE-PHARMACIE DE ROUEN**

-----

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**  
**Professeur Benoit VEBER**  
**Professeur Pascal JOLY**  
**Professeur Stéphane MARRET**

<b>I - MEDECINE</b>
---------------------

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS**

Mr Frédéric <b>ANSELME</b>	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle <b>APTER</b>	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle <b>AUQUIT AUCKBUR</b>	HCN	Chirurgie plastique
Mr Fabrice <b>BAUER</b>	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya <b>BEKRI</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal <b>BENHAMOU</b>	HCN	Médecine interne
Mr Jacques <b>BENICHOU</b>	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier <b>BOYER</b>	UFR	Immunologie
Mme Sophie <b>CANDON</b>	HCN	Immunologie
Mr François <b>CARON</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe <b>CHASSAGNE</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Médecine interne (gériatrie) – Détachement
Mr Vincent <b>COMPERE</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas <b>CORNU</b>	HCN	Urologie
Mr Antoine <b>CUVELIER</b>	HB	Pneumologie
Mr Pierre <b>CZERNICHOW</b> ( <i>sumombre</i> )	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas <b>DACHER</b>	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan <b>DARMONI</b>	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre <b>DECHELOTTE</b>	HCN	Nutrition

Mr Stéphane <b>DERREY</b>	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric <b>DI FIORE</b>	CB	Cancérologie
Mr Fabien <b>DOGUET</b>	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean <b>DOUCET</b>	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard <b>DUBRAY</b>	CB	Radiothérapie
Mr Philippe <b>DUCROTTE</b>	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mr Frank <b>DUJARDIN</b>	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice <b>DUPARC</b>	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Éric <b>DURAND</b>	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand <b>DUREUIL</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène <b>ELTCHANINOFF</b>	HCN	Cardiologie
Mr Manuel <b>ETIENNE</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Thierry <b>FREBOURG</b>	UFR	Génétique
Mr Pierre <b>FREGER</b>	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François <b>GEHANNO</b>	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel <b>GERARDIN</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille <b>GERARDIN</b>	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume <b>GOURCEROL</b>	HCN	Physiologie
Mr Dominique <b>GUERROT</b>	HCN	Néphrologie
Mr Olivier <b>GULLIN</b>	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier <b>HANNEQUIN</b>	HCN	Neurologie
Mr Fabrice <b>JARDIN</b>	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie <b>JOLY</b>	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal <b>JOLY</b>	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra <b>LAMIA</b>	Havre	Pneumologie
Mme Annie <b>LAQUERRIERE</b>	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent <b>LAUDENBACH</b>	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël <b>LECHEVALLIER</b>	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé <b>LEFEBVRE</b>	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry <b>LEQUERRE</b>	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie <b>LEROI</b>	HCN	Physiologie
Mr Hervé <b>LEVESQUE</b>	HB	Médecine interne
Mme Agnès <b>LIARD-ZMUDA</b>	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves <b>LITZLER</b>	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand <b>MACE</b>	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David <b>MALTETE</b>	HCN	Neurologie

Mr Christophe <b>MARGUET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle <b>MARIE</b>	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul <b>MARIE</b>	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc <b>MARPEAU</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane <b>MARRET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique <b>MERLE</b>	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre <b>MICHEL</b>	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit <b>MISSET</b>	HCN	Réanimation Médicale
Mr Jean-François <b>MUIR</b> ( <i>surnombre</i> )	HB	Pneumologie
Mr Marc <b>MURAINÉ</b>	HCN	Ophthalmologie
Mr Philippe <b>MUSETTE</b>	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe <b>PEILLON</b>	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian <b>PFISTER</b>	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe <b>PLANTIER</b>	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier <b>PLISSONNIER</b>	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan <b>PREVOST</b>	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe <b>RICHARD</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent <b>RICHARD</b>	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie <b>RIVES</b>	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace <b>ROMAN</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe <b>SABOURIN</b>	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume <b>SAVOYE</b>	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline <b>SAVOYE-COLLET</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale <b>SCHNEIDER</b>	HCN	Pédiatrie
Mr Michel <b>SCOTTE</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne <b>TAMION</b>	HCN	Thérapeutique
Mr Luc <b>THIBERVILLE</b>	HCN	Pneumologie
Mr Christian <b>THUILLEZ</b> ( <i>surnombre</i> )	HB	Pharmacologie
Mr Hervé <b>TILLY</b>	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles <b>TOURNEL</b>	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier <b>TROST</b>	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques <b>TUECH</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre <b>VANNIER</b> ( <i>surnombre</i> )	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît <b>VEBER</b>	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre <b>VERA</b>	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Éric <b>VERIN</b>	HB	Service Santé Réadaptation

Mr Éric <b>VERSPYCK</b>	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier <b>VITTECOQ</b>	HB	Rhumatologie
Mme Marie-Laure <b>WELTER</b>	HCN	Physiologie

#### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS**

Mme Noëlle <b>BARBIER-FREBOURG</b>	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole <b>BRASSE LAGNEL</b>	HCN	Biochimie
Mme Valérie <b>BRIDOUX HUYBRECHTS</b>	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard <b>BUCHONNET</b>	HCN	Hématologie
Mme Mireille <b>CASTANET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie <b>CHASTAN</b>	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie <b>CLAEYSSENS</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse <b>COEFFIER</b>	HCN	Nutrition
Mr Serge <b>JACQUOT</b>	UFR	Immunologie
Mr Joël <b>LADNER</b>	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste <b>LATOCHE</b>	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas <b>MOUREZ</b>	HCN	Virologie
Mr Gaël <b>NICOLAS</b>	HCN	Génétique
Mme Muriel <b>QUILLARD</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia <b>ROLLIN</b>	HCN	Médecine du Travail
Mr Mathieu <b>SALAUN</b>	HCN	Pneumologie
Mme Pascale <b>SAUGIER-VEBER</b>	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire <b>TOBENAS-DUJARDIN</b>	HCN	Anatomie
Mr David <b>WALLON</b>	HCN	Neurologie

#### **PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE**

Mr Thierry <b>WABLE</b>	UFR	Communication
Mme Mélanie <b>AUVRAY-HAMEL</b>	UFR	Anglais

## II - PHARMACIE

### PROFESSEURS

Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie Thérapeutique
Mr Roland <b>CAPRON</b> (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean <b>COSTENTIN</b> (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b> (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre <b>GOULLE</b> (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mme Isabelle <b>LEROUX - NICOLLET</b>	Physiologie
Mme Christelle <b>MONTEIL</b>	Toxicologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b> (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi <b>VARIN</b> (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie <b>VAUGEUIS</b>	Pharmacologie
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy <b>BELLIEN</b> (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric <b>BOUNOURE</b>	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam <b>CHAGRAOUI</b>	Physiologie
Mme Camille <b>CHARBONNIER (LE CLEZIO)</b>	Statistiques
Mme Elizabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mme Marie Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile <b>CORBIERE</b>	Biochimie
Mr Éric <b>DITTMAR</b>	Biophysique
Mme Nathalie <b>DOURMAP</b>	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUC</b>	Pharmacologie
Mme Dominique <b>DUTERTE- BOUCHER</b>	Pharmacologie
Mr Abdelhakim <b>ELOMRI</b>	Pharmacognosie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie Organique

Mr Gilles <b>GARGALA</b> (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL <b>GHARBI-HAMZA</b>	Chimie analytique
Mme Marie-Laure <b>GROULT</b>	Botanique
Mr Hervé <b>HUE</b>	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia <b>LE GOFF</b>	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong <b>LU</b>	Biologie
M. Jérémie <b>MARTINET</b> (MCU-PH)	Immunologie
Mme Marine <b>MALLETER</b>	Toxicologie
Mme Sabine <b>MENAGER</b>	Chimie organique
Mme Tiphaine <b>ROGEZ-FLORENT</b>	Chimie analytique
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Malika <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Christine <b>THARASSE</b>	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric <b>ZIEGLER</b>	Biochimie

#### **PROFESSEURS ASSOCIES**

Mme Cécile <b>GUERARD-DETUNCQ</b>	Pharmacie officinale
Mr Jean-François <b>HOUVET</b>	Pharmacie officinale

#### **PROFESSEUR CERTIFIE**

Mme Mathilde <b>GUERIN</b>	Anglais
----------------------------	---------

#### **ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE**

Mme Anne-Sophie <b>CHAMPY</b>	Pharmacognosie
M. Jonathan <b>HEDOUIN</b>	Chimie Organique
Mme Barbara <b>LAMY-PELLETER</b>	Pharmacie Galénique

## LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie thérapeutique
Mr Roland <b>CAPRON</b>	Biophysique
Mme Marie-Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Abdelhakim <b>ELOMRI</b>	Pharmacognosie
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b>	Parasitologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie organique
Mme Isabelle <b>LEROUX-NICOLLET</b>	Physiologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b>	Microbiologie
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mr Rémi <b>VARIN</b>	Pharmacie clinique
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### III – MEDECINE GENERALE

#### PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG) UFR Médecine générale

#### MAITRE DE CONFERENCE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG) UFR Médecine générale

#### PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

#### MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Marianne **LAINÉ** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

## ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

### PROFESSEURS

Mr Serguei <b>FETISSOV</b> (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul <b>MULDER</b> (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su <b>RUAN</b> (med)	Génie Informatique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil <b>ADRIOUCH</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle <b>BOUGEARD-DENOYELLE</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine <b>CLEREN</b> (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain <b>FRAINEAU</b> (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline <b>GAILDRAT</b> (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas <b>GUEROUT</b> (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel <b>LETELLIER</b> (med)	Physiologie
Mme Christine <b>RONDANINO</b> (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine <b>OUVRRARD-PASCAUD</b> (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric <b>PASQUET</b>	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle <b>TOURNIER</b> (med)	Biochimie (UMR 1079)

### **CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE**

*HCN - Hôpital Charles Nicolle*

*HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME*

*CB - Centre Henri Becquerel*

*CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray*

*CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation*

*SJ – Saint Julien Rouen*

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

# SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque. »

# REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Jean-Loup Hermil,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Vous m'avez accompagnée et entendue dans mes choix de stage au cours de mon internat me permettant de construire mon projet professionnel sur le point d'aboutir. Pour cela et pour tout ce que vous faites pour la médecine générale, trouvez ici le témoignage de ma profonde gratitude et de mon respect.

À Madame le Professeur Élisabeth Mauviard,

Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Veuillez accepter toute ma reconnaissance et mon estime pour cela et vos enseignements reçus lors des cours.

À Monsieur le Professeur Pierre Déchelotte,

Vous avez accepté avec enthousiasme de juger mon travail. Veuillez trouver ici le témoignage de mon sincère respect et de ma profonde reconnaissance pour l'honneur que vous me faites et pour les précieux enseignements reçus lors de mon externat. Votre savoir-être auprès des patients et votre humanisme empreint d'altruisme sont un véritable modèle et ce à quoi j'aspire en tant que médecin.

À Madame le Docteur Laëtitia Mélet,

Tu me fais l'honneur de juger mon travail. Nous nous sommes connues toi interne et moi externe puis toi docteur et moi interne (cela ne nous rajeunit pas !). Ton humanité, ta rigueur, ton écoute et tant d'autres qualités sont de vrais modèles pour moi. Travailler avec toi et parler de la vie (de manière sérieuse ou plus futile !) ont toujours été un plaisir pour moi. Trouves ici le témoignage de ma profonde estime et de ma reconnaissance pour tes enseignements et ton accompagnement lors de mes stages.

À Monsieur le Docteur Emmanuel Hazard,

Auprès de vous j'ai fait mes premiers pas balbutiants en médecine générale et grâce à vos enseignements toujours dispensés avec tact et bienveillance j'ai pris mon envol vers l'autonomie, avant de vous retrouver pour ce travail de thèse que j'ai pu mener à bien grâce à vos précieux conseils et votre accompagnement toujours en bienveillance. Veuillez recevoir mon profond respect et ma sincère gratitude.

Merci à mes maitres de stage de médecine générale auprès desquels j'ai tant appris professionnellement, humainement et personnellement :

À Madame le Docteur Hélène Nouet, votre savoir-faire et votre savoir-être, votre organisation, votre rigueur et votre humanité sont autant de modèles pour moi. J'ai travaillé avec plaisir à vos côtés durant six mois et je souhaite que cela continue durant des années avec mon installation prochaine à vos côtés. Je vous remercie pour la confiance que vous me témoignez avec les Docteurs Malandain et Martin, soyez assurés de ma volonté de bien faire.

À Monsieur le Docteur Pascal Habault, vos enseignements, votre patience et vos remarques toujours justes m'ont aidée à m'améliorer. Vos valeurs humaines et professionnelles sont honorables.

À Monsieur le Docteur Didier Berjonnet, dont l'authenticité et la simplicité du savoir-être auprès des patients m'ont inspirée. Auprès de vous, j'ai pris plaisir à apprendre et à travailler. Je vous souhaite une belle retraite.

À Monsieur le Docteur Pascal Julienne, je vous remercie infiniment pour votre accompagnement bienveillant et votre attention portée à mon travail qui m'ont été si précieux et m'ont aidée tout à la fois à me remettre en question et à prendre confiance en moi en tant que médecin. Vous êtes un médecin remarquable !

À Madame le Docteur Marie-Catherine Lagaude-Fiquet, vous m'avez fait découvrir un « autre mode d'exercice » de la médecine générale. J'ai pris plaisir à travailler à vos côtés et votre accompagnement pédagogique « discret » mais toujours pertinent m'a été très profitable. Et merci pour notre discussion à l'issue d'un débriefing qui a fait naître cette question de thèse !

Merci à mes autres maîtres de stage ou médecins ayant encadré mes stages d'interne et tout spécialement :

À cinq chefs des urgences DEVE, Docteur Bénédicte Amelot dite « maman Béné », Docteur Véronique Verspyck, Docteur Mehdi Taalba, Docteur Nicolas Lemaire et Docteur Thomas Arbid alias « Dario ». Après de vous j'ai fait mes premiers pas d'interne pas toujours très assurée, vos enseignements m'ont permis d'acquérir des bases solides qui me seront toujours précieuses.

À Monsieur le Docteur Emmanuel Lefebvre de l'hôpital de Darnétal. Votre accompagnement et vos enseignements, durant mon semestre à Darnétal, m'ont été si bénéfiques. Notre intérêt partagé pour la médecine palliative et la médecine de la douleur était stimulant. Au-delà du médecin, vous êtes une « belle personne » !

À Monsieur le Docteur André Barrel, chef des services de médecine gériatrique de l'hôpital de Darnétal, vos enseignements et votre regard porté sur mon travail de jeune interne m'ont aidée à progresser et à prendre confiance en mes capacités et qualités professionnelles.

À Mesdames les Docteurs Élisabeth Guédon et Delphine Martin, à Monsieur le Docteur Marco Achille Gambirasio et à Madame la psychologue Élisabeth Ghazi Elie merci pour vos enseignements de l'externat à l'internat. Vous m'avez donné le « virus de la médecine palliative. » Si des projets ont changé d'autres pourraient naître dans l'avenir...

À Mesdames les Docteurs Anne Leroux-Ledru et Odile Salmona, du service de protection maternelle et infantile de Seine-Maritime. Avec vous j'ai découvert et appris une autre facette de la pédiatrie, à observer les enfants, l'accompagnement à la parentalité et la réalité de la protection de l'enfance. Vos dynamisme et sincérité dans le travail sont remarquables.

À Madame le Docteur Sylvie Ducrotté, avec vous j'ai appris et pratiqué la « vraie gynécologie » que je serai amenée à pratiquer dans mon exercice futur. Votre patience, votre bienveillance, votre disponibilité et votre amour du travail m'ont aidée à progresser. Et merci à Agnès et Valérie, ce fut un plaisir de travailler en équipe avec vous trois !

Je tiens aussi à remercier l'ensemble des médecins généralistes enseignants et impliqués au sein du DUMG qui ne cessent de travailler en vue de toujours améliorer la qualité de la formation qui nous est dispensée.

Je remercie tout spécialement Madame le Docteur Laure Lefebvre. Merci pour ton accompagnement en séances d'ED durant ces trois années d'internat. Tu as été comme une mère pour nous en nous aidant « à bien grandir » en tant que médecin tout en écoutant nos doléances et en nous rassurant. Ne lâche rien ! Tes engagements et motivations sont si louables.

Merci à tous les médecins et professeurs qui ont contribué à ma formation tout au long de mes études. Merci tout spécialement à Madame le Docteur Sophie Pouplin et à Monsieur le Professeur Vincent Compère qui a été un pédagogue si bienveillant.

Merci aux secrétaires, agents des services hospitaliers, aides-soignants, infirmiers, sages-femmes, psychologues, assistants sociaux, conseillères conjugales et familiales que je ne pourrais pas tous nommer et aux deux super kinésithérapeutes Fred et Matthias avec lesquels j'ai pu travailler, apprendre et prendre quelques moments de pause aussi durant toutes ces années d'études !

Merci à mes super co-internes du premier semestre aux urgences de DEVE et tout spécialement Aï Chinh et Manon dont l'amitié et le soutien ont été et sont précieux.

Merci à Justine, super co-interne de Darnétal mais interne de pharmacie...personne ne peut être parfait ! La preuve que pharmaciens et médecins peuvent être amis ! Ton enthousiasme et ta joie de vivre rayonnent autour de toi. Je te souhaite de belles choses.

Merci à Céline et Priscilla, vous avez été de si belles rencontres professionnelles mais surtout humaines durant cet internat. Nous avons partagé des moments si forts de nos vies. Le quotidien nous éloigne trop souvent mais trouvez ici la preuve de ma sincère amitié. Je n'oublie pas vos moitiés respectives Julien et Mickaël ainsi que vos princesses Héloïse et Julia.

Merci à toi Laure, de super co-interne à fidèle amie ange-gardien, tu es une personne généreuse, fiable et bienveillante ; et un super médecin ! Je te souhaite le meilleur. Love you !

Merci à nos amis d'hier et d'aujourd'hui de France et du Maroc, et tout spécialement « la famille Breton », Sophie & François, Nathalie & Noureddine, Philippe & Jérôme, Nadine & Alain, Maryvonne & Alain, « Tonton Stéphane » & Sophie et « Tata Patou ». Je vous remercie pour vos encouragements, votre soutien, les bons moments passés et à venir ensemble même s'ils sont parfois rares.

Merci à ma petite famille, Tata, Tonton, Céline et Laura pour tous ces moments passés et à venir ensemble. Ce n'est pas le nombre qui compte mais la qualité ! Trouvez ici le témoignage de l'amour sincère que je vous porte.

Merci à ma Mamie, pour tout ce que tu as fait et fais pour nous. Tu es un exemple de courage et une source d'amour inépuisable pour les tiens. Je t'aime et je suis si fière et admirative de ta combativité face aux épreuves de la vie.

Merci à Mama Naïma, Baba Omar et Emi qui m'ont accueillie comme leur fille, à Sana, Soukayna et Simo comme leur sœur et à l'ensemble de ma belle-famille que je respecte et aime profondément. Votre générosité, votre sagesse de vie et votre piété sont de véritables modèles pour moi.

Merci à ma Maman et à mon Papounet. Ce mot « merci » est si petit et si simple comparé à tout ce que vous avez fait et faites pour moi. Il exprime tant de choses pourtant. Vous m'avez accompagnée, encouragée, soutenue, rassurée et respectée dans mes études mais aussi mes choix de vie personnelle. Vous êtes des exemples de courage, de réussite et d'altruisme pour moi. Vous avez toujours été là pour moi et pour nous trois désormais. Je suis si fière de vous avoir pour parents et grands-parents pour notre merveille comme dirait Papou.

À mon tour, j'espère être à la hauteur de votre fierté.

Je vous aime d'un amour infini et inconditionnel !

Merci à toi Issaam, Omri. Ton amour et ton soutien sans faille depuis le début m'ont permis d'en arriver jusque-là et d'atteindre mes objectifs. Ta maturité, ta détermination, ta persévérance, ta force de caractère, ta sagesse, ton humilité, ton altruisme et ta piété font de toi l'homme exceptionnel que j'aime !

Sache toute mon admiration et mon respect pour la magnifique personne et le papa formidable (et aussi le surprenant bricoleur !) que tu es même si je ne suis pas toujours douée pour te les montrer.

Je t'aime infiniment...

À notre rayon de soleil, Lina, qui a rempli nos vies depuis ce 26 avril 2016. Un sourire, un câlin de ta part, te regarder tout simplement et tous les soucis s'envolent. Sache mon bébé d'amour que je ferai tout pour toi et pour que tu sois fière de ta maman qui t'aime beaucoup, beaucoup, beaucoup, ... pour toujours !

À ceux partis trop tôt mais qui sont dans mon cœur et mon esprit chaque jour :

Papi,

Ina,

et Jdi.

رَبِّ أَوْزِعْنِي أَنْ أَشْكُرَ نِعْمَتَكَ الَّتِي أَنْعَمْتَ عَلَيَّ وَعَلَىٰ وَالِدَيَّ وَأَنْ أَعْمَلَ صَالِحًا تَرْضَاهُ وَأَصْلِحْ لِي فِي دُرِّيَّتِي إِنَّي تُبْتُ إِلَيْكَ وَإِنِّي مِنَ الْمُسْلِمِينَ [١٥]

« Ô Seigneur ! Inspire-moi pour que je rende grâce au bienfait dont Tu m'as comblé ainsi qu'à mes père et mère, et pour que je fasse une bonne œuvre que Tu agrées. Et fais que ma postérité soit de moralité saine, Je me repens à Toi et je suis du nombre des Soumis. » [15]

*Verset n°15 - Sourate n°46 – Saint Coran*

*Guérir parfois, soulager souvent, mais . . .*

*écouter, accompagner et soigner toujours.*

*Déclaration inspirée d'Hippocrate, Ambroise Paré et Louis Pasteur*

# TABLE DES MATIÈRES

SERMENT D'HIPPOCRATE .....	13
REMERCIEMENTS .....	14
ABRÉVIATIONS .....	24
INTRODUCTION.....	25
1. Naissance de la notion de personne de confiance .....	25
2. La personne de confiance en France.....	26
3. Le médecin traitant.....	28
4. La personne de confiance dans d'autres pays .....	28
MÉTHODES.....	30
1. Revue de littérature .....	30
2. Bases de données .....	30
3. Mots clés .....	31
a) Les mots clés en Français .....	31
b) Les mots clés en Anglais .....	31
4. Équations de recherche .....	31
a) PubMed.....	31
b) PsyArticles.....	32
c) Psychology and Behavioral Sciences Collection .....	32
d) SocIndex .....	32
e) Ethicsweb .....	32
f) Lextenso.....	33
g) Dalloz .....	33
h) Juricaf.....	33
i) Lamilyne .....	33
j) Jurisclasseur Lexis 360.....	33
k) Le Doctrinal Plus .....	34
5. Critères d'inclusion .....	34
6. Critères d'exclusion .....	34
7. Grille de lecture.....	34
RÉSULTATS.....	36
1. Résultats des recherches et inclusion.....	36
2. Le médecin traitant peut être la personne de confiance de son patient..	38
a) Prise en charge du patient dans sa globalité bio-psycho-sociale .....	38

b)	Relation médecin-patient longue dans le temps .....	39
c)	Relation de confiance entre le patient et son médecin .....	39
d)	Respect du choix autonome du patient.....	40
e)	Marge de manœuvre dans la prise de décisions .....	40
f)	Protection du patient face aux conflits avec ses proches .....	41
g)	Devoir éthique de suivre les intérêts supérieurs du patient .....	41
h)	Situation du patient hospitalisé .....	42
i)	Communication facilitée avec les autres professionnels de santé .....	42
j)	Implication émotionnelle moindre .....	42
<b>3. Le médecin traitant ne peut pas être personne de confiance de son patient ou avec certaines limites .....</b>		<b>43</b>
a)	Difficulté d'être juge et partie.....	43
b)	Conflits de valeurs.....	44
c)	Conflits d'intérêts.....	44
d)	Conflit avec la juste répartition des ressources limitées .....	45
e)	Risque de paternalisme médical .....	45
f)	Asymétrie de connaissances et de vulnérabilité .....	46
g)	Incapacité du patient à exprimer ses préférences actée par la même personne choisie pour défendre ses préférences .....	46
h)	Peur du conflit avec les proches .....	47
i)	Faible prédiction des vœux du patient .....	47
j)	Impact émotionnel négatif pour le médecin .....	47
k)	Nomadisme médical et manque de disponibilité des médecins .....	47
l)	Limitation dans le cadre de la recherche biomédicale .....	48
m)	Risques pour la société.....	48
n)	Le médecin est déjà le conseiller du patient .....	50
<b>4. Entre respecter la liberté de choix du patient et limiter les risques.....</b>		<b>50</b>
a)	Être juge et partie .....	50
b)	Limiter les conflits de valeurs .....	51
c)	Contrôler les conflits d'intérêts financiers et en général .....	51
d)	Gérer le conflit avec la juste répartition des ressources limitées .....	52
e)	Lutter contre le paternalisme médical .....	52
f)	Reconnaître l'asymétrie de connaissance et de vulnérabilité .....	53
g)	Déterminer l'incapacité du patient à s'exprimer .....	53
h)	Améliorer la prédiction des vœux du patient.....	54
i)	Évaluer le possible impact émotionnel négatif sur le médecin .....	54
j)	Encadrer le consentement pour la recherche biomédicale.....	54
k)	Préserver la société, le patient et le médecin .....	55
l)	Respecter six principes clés.....	56

<b>5. Synthèse des résultats.....</b>	<b>59</b>
<b>DISCUSSION.....</b>	<b>60</b>
<b>1. Limites et biais.....</b>	<b>60</b>
a) Observateur unique.....	60
b) Choix arbitraire des bases de données et des mots clés .....	60
c) Les références étudiées.....	61
d) Différences légales entre les États .....	62
<b>2. Points forts.....</b>	<b>62</b>
a) Sujet original .....	62
b) Exploration de différents domaines.....	63
c) Implications pratiques .....	63
<b>3. Discussion des résultats et de leur application à la situation française .</b>	<b>63</b>
a) Différences en matière de lois .....	63
b) Relation entre le médecin traitant et le patient.....	64
c) Les différents conflits .....	65
d) La fin du paternalisme médical .....	65
e) Impact émotionnel négatif pour le médecin .....	66
f) Le cas du patient hospitalisé.....	67
g) La solution d'accompagnement de la personne de confiance par le médecin traitant.....	67
h) La proposition de contrôle par une tierce personne .....	68
i) Entre danger concret et dangers hypothétiques .....	68
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>69</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>71</b>
<b>Annexe n° 1 : Grille de lecture.....</b>	<b>71</b>
<b>Annexe n°2 : Tableau synthétique des informations générales et spécifiques des références .....</b>	<b>72</b>
<b>Annexe n°3 : Résumé des analyses .....</b>	<b>75</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>102</b>
<b>RÉSUMÉ.....</b>	<b>105</b>

# ABRÉVIATIONS

AP-HP	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
CCNE	Comité Consultatif National d'Éthique
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
CSP	Code de la Santé Publique
DA	Directives anticipées
DPA	Durable Power of Attorney
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
HAS	Haute Autorité de Santé
MT	Médecin traitant
PC	Personne de confiance
WONCA	World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners / Family physicians

# INTRODUCTION

## 1. Naissance de la notion de personne de confiance

C'est aux États-Unis d'Amérique que pour la première fois on réfléchit à la possibilité pour une personne de déléguer son autorité à une personne secondaire dans le domaine du droit commun. Cette réflexion donne naissance au « durable power of attorney » ou procuration durable. Ce dispositif concernait initialement la délégation de gestion d'affaires de propriété par une personne principale majeure non frappée d'incapacité. Puis il a été étendu en 1954 aux situations d'incapacité de la personne principale. Il a ensuite été réactualisé par de nombreux États avant d'inclure au début des années 1990 le domaine des décisions de santé « durable power of attorney for health care » ou le « proxy » soit la personne de confiance (PC) (1).

En France, la réflexion sur le sujet naît au milieu des années 1990 avec la Charte des Patients Hospitalisés en 1995 (2) en faveur de l'information au patient et qui permet le partage de l'information avec les proches dans certaines situations. Ceci reflète l'évolution d'une médecine française paternaliste vers une autonomie du patient qui devient ainsi l'acteur principal de sa prise en charge en donnant son consentement pour les investigations, interventions chirurgicales ou traitements (3). Cette charte s'inscrit dans le prolongement de l'article 36 du Code de Déontologie Médicale (intégré au Code de la Santé Publique [CSP] depuis le décret n° 2004-802 du 29 avril 2004 devenant l'article R 4172-36 du CSP(4)) qui précise que lorsque « le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité. »

Puis en 1998 le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) (5), lors d'une étude sur le consentement éclairé et l'information des personnes, met en évidence des situations où l'état de santé entraîne une difficulté voire une impossibilité de consentir alors que des décisions médicales importantes doivent être prises. Consentir suppose deux compétences : pouvoir comprendre et pouvoir se déterminer. Il propose donc la désignation d'un représentant ou mandataire chargé d'être l'interlocuteur privilégié des médecins dans les situations où la personne est hors d'état d'exprimer elle-même ses

choix, mais aussi d'aider au consentement pour les personnes en perte d'autonomie. Ainsi naît la personne de confiance en France.

## **2. La personne de confiance en France**

« 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. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage » non médical (6–8) et « 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 » selon le CSP (6,9).

La PC est instituée en 2002 par la loi Kouchner (7) en réponse à l'avis du CCNE (5) et aux demandes de la société qui revendique le principe d'autonomie de la personne, le respect de sa dignité et de son individualité.

Ensuite la notion de PC est précisée pour les personnes en fin de vie en 2005 par la loi Leonetti (8).

Sa « désignation est faite par écrit » et est « révisable et révocable à tout moment » (6–8). Depuis la loi Claeys Leonetti de 2016 (9) cette désignation doit être « cosignée par la personne désignée » comme PC garantissant ainsi qu'elle accepte cette mission.

Au fil des années la notion de PC reste peu et mal connue des patients et des PC comme le montrent une étude menée au CHU de Nantes en 2008 (10) et une autre au CHU de Nancy en 2009 (11) dans lesquelles près de 50% des patients ignorent le dispositif légal de la PC, qu'ils ont estimé important ou très important après information (10). Selon une étude de l'Institut National d'Études Démographiques (12), menée en collaboration avec l'Observatoire National des Fins de Vie, seulement 38% des personnes décédées en 2009 avaient désigné une PC. En 2013 une étude menée dans des Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) du Sud-Ouest (13) retrouve que près de 40% des résidents ne connaissent pas le dispositif de la PC. En 2015, lors d'une étude menée par l'équipe de soins

palliatifs du CHU de Rouen, Khetta et al (14) mettent en évidence que plus de 50% des patients hospitalisés et des PC ne connaissent pas les rôles conférés par le statut de PC.

Concernant les médecins, en 2003 lors d'une enquête menée par l'AP-HP de Paris (15), 80% des médecins disent connaître la notion de PC mais seulement 60% des médecins connaissent la possibilité d'être désigné comme PC par leurs patients. Finalement 89% d'entre eux sont prêts à assurer cette mission, pourtant peu de patients, entre 1 et 10% selon les études, désignent leur médecin comme PC (10,15–18). Dix ans plus tard en 2014, le travail de Florine Levasseur (19) mené auprès des médecins généralistes de Haute-Normandie retrouve que 72% des médecins connaissent le dispositif de la PC, 60% ont connaissance de la possibilité d'être eux-mêmes désignés par un patient ce qui les questionne beaucoup et 16% l'ont déjà été. En 2016, une étude sur les représentations et connaissances de la PC et des directives anticipées (DA) des médecins généralistes exerçant en libéral en Drôme (20) et une autre menée chez les médecins généralistes en Ille et Vilaine sur la place du médecin traitant (MT) en tant que PC (21) retrouvent des chiffres similaires hormis une plus grande réticence à être PC d'un patient de la part des médecins.

De plus, un amalgame est trop souvent fait entre PC et personne à prévenir par les patients comme par les médecins. (10,14,16,22)

Devant ces constats de manque d'information et de connaissance de la PC, la loi a évolué. Nous sommes passés d'une simple obligation à proposer la désignation d'une PC en cas d'hospitalisation dans un établissement de santé (6–8) à l'obligation pour le médecin traitant de s'assurer que son patient soit « informé de la possibilité de désigner une PC et, le cas échéant, [de l'inviter] à procéder à une telle désignation » avec un devoir de conseil selon la loi Claeys Leonetti de 2016 (6,9). Ceci implique aussi une formation renforcée des professionnels (9). En effet en 2016, dans l'étude d'Agathe Aubry (23) menée sous forme d'entretiens collectifs avec des médecins généralistes de Normandie au sujet de leurs connaissances et de l'application de la loi Claeys Leonetti, « le discours des médecins révèle qu'ils n'ont qu'une connaissance approximative des dispositifs de personne de confiance » et des modalités de désignation si bien que « peu de médecins savent qu'ils peuvent, eux-mêmes, être désignés comme personne de confiance. » Le travail à faire en matière de formation et d'information des médecins reste donc important.

### **3. Le médecin traitant**

Le médecin généraliste tel que défini par la World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners / Family Physicians (WONCA) (24) est le médecin de famille et le MT du patient. Il développe «une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiales, et communautaires » et il est le « défenseur du patient » avec lequel il « construit dans la durée une relation [...] basée sur une communication appropriée [...] la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés. » Toutes ces caractéristiques font que la possibilité de désigner son MT comme PC prévue par la loi semble appropriée et correspondre aux attentes placées en leur PC par les patients : confiance, respect des choix, accompagnement dans le temps, stabilité, connaissances médicales entre autres choses. (21,22)

Pourtant le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) (25) adopte un tout autre avis voyant « mal comment le médecin traitant pourrait, dans son rôle habituel, être désigné comme personne de confiance de l'un de ses patients. »

### **4. La personne de confiance dans d'autres pays**

A partir de la note méthodologique sur les DA de la Haute Autorité de Santé (HAS) (26) de 2016, qui s'est intéressée aux dispositifs type PC qui existent dans d'autres pays, nous pouvons faire la synthèse suivante.

Au Canada, la désignation d'un « exécuteur testamentaire biologique » est proposée dans onze États selon un dispositif assez similaire à ce qui peut exister aux États-Unis d'Amérique.

En Belgique, depuis une loi de 2002, le patient peut également désigner une PC au pouvoir représentatif.

En Angleterre et au Pays de Galles, le Mental Capacity Act instauré en 2005, complété par le Statutory Instrument de 2007, permet au patient de désigner une PC pour les soins de santé qui agit en son nom en ce qui concerne les soins et décisions

de traitement selon les pouvoirs qui lui sont accordés par le patient : « lasting power of attorney. »

Depuis 2009, en Allemagne la loi prévoit que le patient désigne une PC qui peut attester des choix du patient en cas d'incapacité de ce dernier. A noter qu'en l'absence de PC, et en dehors de l'urgence, un représentant des droits du patient est requis par voie légale.

Au Luxembourg, la désignation d'une PC dans le cadre des directives anticipées est prévue par la législation relative aux soins palliatifs, aux directives anticipées et à l'accompagnement de fin de vie en date de 2009.

C'est aussi en 2009 que la PC voit le jour en Suisse sous l'impulsion de l'Académie Suisse des Sciences Médicales reprise ensuite par la loi en 2013 sous forme de « représentant thérapeutique. »

Aux Pays-Bas, il n'existe pas de loi spécifique aux soins palliatifs mais une loi sur l'euthanasie date de 2002 et on retrouve là aussi un représentant thérapeutique.

A ce point de notre travail nous nous sommes donc demandé s'il existait dans la littérature internationale des données objectives sur la possibilité d'être MT et PC d'un patient.

# MÉTHODES

## 1. Revue de littérature

Au vu de l'existence antérieure de dispositifs similaires à celui de la PC dans d'autres pays, nous avons décidé de réaliser une revue de littérature internationale narrative depuis 1990. Le choix de limiter la recherche aux publications à partir de 1990 a été décidé du fait que la notion de PC est introduite officiellement dans les lois pour la première fois au monde aux États-Unis en 1990.

## 2. Bases de données

Du fait des différents domaines sous-tendus par ce questionnement : médical, juridique, éthique, psychologique et sociologique nous avons décidé d'interroger les bases de données du :

- domaine médical : PubMed
- domaine psychologique (bases sélectionnées avec l'aide des bibliothécaires de la faculté de Médecine et Pharmacie de Rouen) : PsyArticles et Psychology and Behavioral Sciences Collection
- domaine sociologique (base choisie avec l'aide des bibliothécaires de la faculté de Médecine et Pharmacie de Rouen aussi) : SocIndex
- domaine éthique : Ethicsweb
- domaine juridique (bases de données exclusivement françaises du fait de la législation propre à chaque État, sélectionnées avec l'aide des bibliothécaires de la faculté de Droit, Sciences Économiques et Gestion de Rouen pour interroger les fonds de littérature juridique et de jurisprudence) : Dalloz, Juricaf, JurisClasseur Lexis 360, Lamyline, Lextenso et Le Doctrinal Plus

### **3. Mots clés**

#### **a) Les mots clés en Français**

De manière logique les termes choisis sont : personne de confiance et médecin, qui englobe la notion de « médecin traitant ».

#### **b) Les mots clés en Anglais**

La traduction littérale de personne de confiance en anglais : « the person of trust » ou « trusted person » s'est avérée inappropriée pour la littérature anglophone car finalement la personne de confiance relève davantage d'un concept. Après recherche et lecture, les mots clés en anglais retenus sont : surrogate decision maker, proxy decision maker et health care proxy.

Les autres mots clés sont : doctor et physician.

### **4. Équations de recherche**

Les recherches ont été réalisées entre le 27/01 et le 08/02/2018 sur les bases de données, citées ci-avant, selon les équations sous-décrites.

#### **a) PubMed**

-Recherche n°1 : proxy decision maker OR surrogate decision maker AND doctor avec application des filtres de langue (Anglais et Français uniquement) et de date (1990-2018)

-Recherche n°2 : « health care proxy » AND doctor avec application des filtres de langue (Anglais et Français uniquement) et de date (1990-2018)

Cette seconde équation a été recherchée, pour optimiser l'interrogation de PubMed, car l'expression « health care proxy » est apparue dans les premiers résultats.

### **b) PsyArticles**

-Recherche n°3 : Surrogate decision maker or proxy decision maker or « health care proxy » and (doctor or physician)  
avec application du filtre de date (1990-2018)

### **c) Psychology and Behavioral Sciences Collection**

-Recherche n°4 : Surrogate decision maker or proxy decision maker or « health care proxy » and (doctor or physician)  
avec application du filtre de date (1990-2018)

### **d) SocIndex**

-Recherche n°5 : Surrogate decision maker or proxy decision maker or « health care proxy » and (doctor or physician)  
avec application du filtre de date (1990-2018)

### **e) Ethicsweb**

-Recherche n°6 : (« health care proxy » OR « surrogate decision maker » OR « health care proxy ») AND (physician OR doctor)  
avec application du filtre de langue (Anglais) et de date (1990-2018)

-Recherche n°7 : (« proxy decision maker » OR « surrogate decision maker » OR « personne de confiance ») AND (médecin OR physician OR doctor)  
avec application du filtre de langue (Français) et de date (1990-2018)

#### **f) Lextenso**

-Recherche n°8 : « personne de confiance » ET médecin  
avec application des filtres (articles de revue) et de date (2002-2018) (2002 pour le début car date de la première loi instituant la personne de confiance en France)

-Recherche n°9 : « personne de confiance » ET médecin  
avec application des filtres (jurisprudence) et de date (2002-2018)

#### **g) Dalloz**

-Recherche n°10 : « personne de confiance » ET médecin  
-Recherche n°10 bis affinant avec « personne de confiance » ET médecin traitant  
avec application du filtre de date (2002-2018)

#### **h) Juricaf**

-Recherche n°11 : « personne de confiance » ET médecin  
avec application du filtre de date (2002-2018)

#### **i) Lamilyne**

-Recherche n°12 : « personne de confiance » ET médecin  
avec application des filtres (civil, santé et social) et de date (2002-2018)

#### **j) Jurisclasseur Lexis 360**

-Recherche n°13 « personne de confiance » ET médecin  
avec application des filtres (contrats/responsabilité civile/assurance, droit pénal et procédure pénale, droit public) et de date (2002-2018)

## **k) Le Doctrinal Plus**

-Recherche n°14 : recherche experte « personne de confiance » ET médecin avec application du filtre de date (2002-2018)

### **5. Critères d'inclusion**

Les références ont été sélectionnées sur la base de leurs titre et résumé (ou extrait) présentés dans les listes de résultats des bases de données.

### **6. Critères d'exclusion**

Les articles de loi et de codes n'ont pas été inclus d'emblée.

Après élimination des doublons, ont été secondairement exclus de l'analyse :

-les références retenues par erreur,  
-après lecture complète, les publications n'étudiant pas réellement et/ou n'apportant aucune réponse à notre question qui porte sur la possibilité d'être MT et PC d'un patient.

### **7. Grille de lecture**

Les publications incluses ont été analysées à l'aide d'une grille de lecture, présentée en Annexe n°1, reprenant les éléments suivants :

-informations générales :

- ✓ titre
- ✓ source
- ✓ 1<sup>er</sup> auteur
- ✓ date de publication
- ✓ langue

-informations spécifiques :

- ✓ domaine (médecine, psychologie, éthique, sociologique, juridique)
- ✓ type de publication (article, accord d'experts,...)
- ✓ pays
- ✓ justificatif
- ✓ objectif(s)
- ✓ grade si applicable

-questions soulevées (pour / contre) et réponses données

- résumé

-passages clés

# RÉSULTATS

## 1. Résultats des recherches et inclusion

Les recherches ont permis de trouver 1359 références dans les bases de données à partir des équations de recherche comme présenté dans le tableau ci-dessous.

Puis 39 références ont été identifiées selon les critères cités ci-avant.

Persistaient 32 références après élimination de 7 doublons.

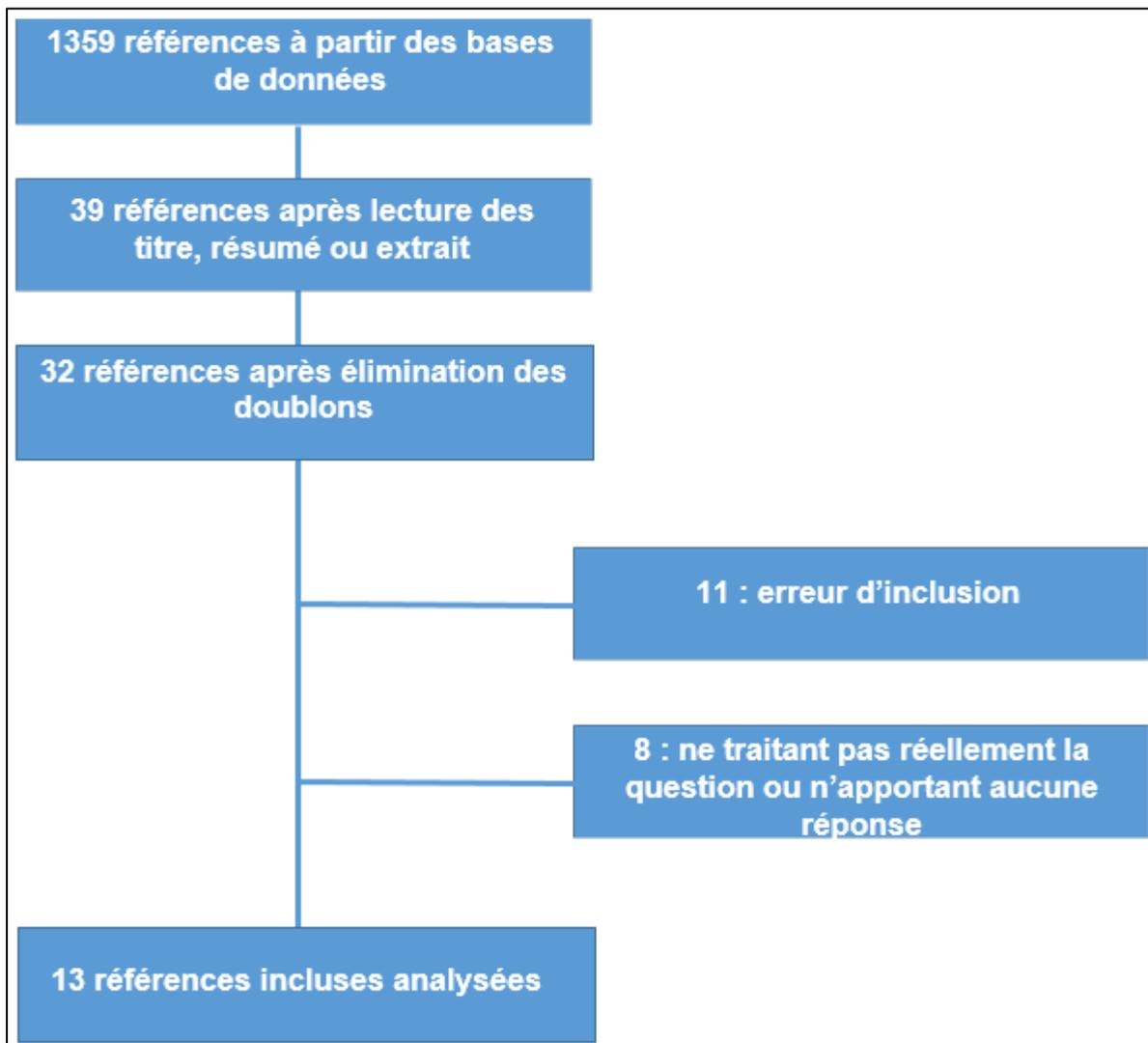
Recherche n°	Résultats obtenus	Nombre de références identifiées
1	138	8
2	30	2
3	9	1
4	58	5
5	105	7
6	51	3
7	27	7
8	115	2
9	373	0
10	173	0
11	45	0
12	99	0
13	116	1
14	20	3
<b>Total</b>	<b>1359</b>	<b>39</b>

**Tableau 1 : Résultats des recherches**

Dans une seconde étape, ont été exclues onze références retenues par erreur (*études de la question de la représentativité du médecin pour des patients isolés mais le MT n'est pas officiellement désigné PC, des interactions des médecins et des PC*)

issues des proches ou familles, des situations où la PC d'un patient est un membre de sa famille mais aussi médecin de profession, ou analyses de la confiance entre le patient et son médecin pour les décisions de soins sans que le MT soit PC). Aussi huit références n'analysaient pas réellement notre question ou n'apportaient aucune réponse après lecture complète (description ou citation simple de la situation où le MT est PC). Ces exclusions secondaires s'expliquent d'une part par le fait que la majorité de ces articles étaient rédigés en Anglais et leur traduction et/ou l'interprétation des termes conceptuels ont induit en erreur ou ont été inexactes, et d'autre part par la volonté de faire une sélection initiale large pour ne pas méconnaître des publications potentiellement intéressantes pour notre question.

Au final 13 références ont donc été incluses et analysées comme expliqué dans le diagramme de flux ci-après.



**Figure 1 :** Diagramme de flux de sélection des références

La majorité des références sont des articles de revues internationales ou universitaires, et des rapports ou avis d'experts et d'institutions. Elles sont majoritairement américaines puis françaises. Leurs caractéristiques principales sont présentées en Annexe n°2.

Les références incluses ont donc ensuite été analysées à partir de la grille de lecture (Annexe n°1). A partir de cette lecture, dont un résumé est présenté en Annexe n°3, nous pouvons proposer de répondre à notre question comme suit : une première réponse favorable, une deuxième défavorable et enfin une conciliation des deux qui sont développées ci-après.

## **2. Le médecin traitant peut être la personne de confiance de son patient**

Des auteurs ont expliqué le dispositif de la PC et explicité la possibilité pour un patient de désigner son MT comme PC ainsi que ses avantages. Face à l'interdiction ou à la remise en question de cette possibilité, d'autres auteurs ont étudié plus spécifiquement cette question. Sont présentés ci-après les arguments pour défendre cette possibilité et les bénéfices qu'elle présente.

### **a) Prise en charge du patient dans sa globalité bio-psycho-sociale**

Le premier argument fort, exposé par près de la moitié des auteurs, est la considération du patient par le médecin comme une personne dans sa globalité. Le médecin est formé à écouter son patient, à explorer et considérer ses valeurs, ses affects, ses questions et ses préférences, ce qui est un avantage comme le rappellent Pougnet et al, et Rai et al (27,28) dans leurs avis. La connaissance de ces éléments est aussi reprise par Puchalski et al (29) dans leur travail pour expliquer le fait que les patients veulent que les décisions de réanimation les concernant soient prises par leur médecin. Le MT connaît aussi les habitudes de vie du patient comme le rappelle Gilles Munier (30) dans le rapport du CNOM sur la PC. Tout cela fait que le MT prend en charge et connaît le patient dans sa globalité bio-psycho-sociale faisant de lui une PC potentielle légitime et parfois avant même des familles qui seraient éloignées ou peu fréquentées (28).

D'autant plus que, dans le processus de décisions, le médecin s'attache au respect du patient comme personne comme l'ont retrouvé Torke et al (31) dans leur travail sur les facteurs pris en compte par le médecin dans la prise de décisions pour le patient incapable d'exprimer son choix. Et ceci tout spécialement dans les soins de fin de vie où les aspects émotionnels, sociaux, spirituels sont tout autant intégrés que les aspects médicaux par les médecins comme le soulignent Crane et al (32) dans leur travail sur le respect des DA par les médecins.

### **b) Relation médecin-patient longue dans le temps**

L'un des préalables nécessaires à la désignation de tout individu comme PC est la régularité et la répétition des contacts du patient avec celui-ci, ce à quoi répond le MT comme l'exposent Rosoff et al (33) dans leur travail pour définir un cadre légal et éthique à la désignation d'un médecin comme PC. Tout comme Sophie Moulias (34) qui souligne, dans son explication sur le dispositif de la PC, qu'un professionnel avec une « relation de soins de longue date » peut être désigné. « La pérennité du lien entre soignant et soigné » lors d'une telle désignation est aussi un élément important, si ce n'est le plus important, selon l'avis de Claudine Esper (35). Cette notion de longue et étroite relation liant le médecin et le patient est reprise par Rai et al (28) dans leur travail étudiant spécifiquement notre question.

La longue relation dans le temps qui lie un médecin et son patient est donc, pour plus d'un quart des auteurs, un argument favorable à la désignation du MT comme PC.

### **c) Relation de confiance entre le patient et son médecin**

De cette longue relation découle une confiance du patient pour son médecin pouvant l'inciter à vouloir désigner ce dernier comme sa PC comme le soulignent Black et al (36) dans leur étude de cas traitant de notre sujet. Ceci est aussi l'avis de Sophie Moulias (34). La confiance est en effet à la base de la relation médecin-patient qui se veut sincère comme le rappellent Rosoff et al (33).

La volonté du patient de désigner son MT comme PC est donc le témoignage mais aussi la conséquence de la confiance qu'il place en son soignant comme l'expliquent près d'un quart des auteurs.

#### **d) Respect du choix autonome du patient**

Les patients qui souhaitent désigner leur MT comme PC estiment qu'il est le mieux placé pour jouer ce rôle au vu de leur relation et de leurs interactions, comme décrites ci-dessus, leur permettant de faire un choix éclairé en toute autonomie comme exposé par Rai et al (28). Comme le rappellent Rosoff et al (33) ce choix, secondaire à la relation de confiance liant le médecin et le patient, doit être respecté au nom de l'autonomie du patient. Black et al (36) défendent aussi cette dernière position allant même jusqu'à dire qu'interdire ce choix serait une violation de l'autonomie du patient. Ils avancent que cette interdiction qui serait faite au nom de la protection du paternalisme médical deviendrait une autre forme de paternalisme, de la part de la société et/ou de la loi. Cette idée est aussi reprise par Rai et al (28).

Enfin Crane et al (32) rappellent que l'autonomie du patient est un principe fondamental universel mais aussi déontologique pour le corps médical.

Ainsi près d'un tiers des auteurs défendent au nom du principe d'autonomie et du respect de celui-ci la possibilité d'un choix éclairé fait par un patient de désigner son MT comme PC.

#### **e) Marge de manœuvre dans la prise de décisions**

Le fait que la majorité des patients souhaitent laisser une marge de manœuvre aux médecins désignés PC est décrit dans trois études sur la prise en compte des préférences des patients dans le processus de prise de décisions menées par Torke et al, Puchalski et al, et Smith et al (29,31,37). Ces derniers soulignent qu'il s'agit d'une forme d'autonomie du patient que de laisser la possibilité à la PC de s'éloigner des DA selon les conditions fixées par le patient lui-même. Ils ajoutent même que l'interdire, au nom du principe selon lequel s'éloigner des DA est contraire à

l'autonomie du patient (prolongée au travers des DA) et une forme de paternalisme de la part de la PC, serait au final encore moins respecter l'autonomie du patient.

De plus, Black et al (36) estiment que l'idée admise selon laquelle le jugement du médecin peut se substituer à la prise de décisions du patient si le patient renonce à l'obligation faite au médecin d'exposer la nature, les risques, avantages et alternatives du soin dans le cadre du consentement éclairé devrait s'étendre aux cas où le patient est dans l'incapacité d'exprimer une décision.

Ce phénomène de marge de manœuvre laissée au médecin retrouvé dans près d'un tiers des références traduit la confiance attribuée par les patients au jugement de leur médecin comme l'avancent Puchalski et al (29). Il apparaît d'autant plus justifié que toutes les situations hypothétiques ne peuvent pas être évoquées même au travers des DA.

#### **f) Protection du patient face aux conflits avec ses proches**

En désignant son MT, plutôt qu'un proche ou membre de sa famille, le patient peut souhaiter se protéger de conflits familiaux ou éviter de tels conflits secondaires à la désignation d'un proche (plutôt qu'un autre) comme le rappellent Rai et al (28). Ceci est illustré par l'étude de Low et al (38) explorant les préférences des personnes âgées en matière de soins de fin de vie à Singapour dans laquelle les personnes estiment que leurs proches ne seraient pas prêts à suivre leurs préférences notamment si elles devaient limiter certains traitements ayant pour but de prolonger la vie. Cette idée est aussi retrouvée dans le cas étudié par Black et al (36). Ces derniers préconisent que le patient informe ses proches en cas de désignation du MT comme PC en leur expliquant son choix afin d'éviter tout conflit secondaire dans le futur.

Cet argument est donc avancé par plus d'un auteur sur cinq.

#### **g) Devoir éthique de suivre les intérêts supérieurs du patient**

Un autre argument avancé par Rosoff et al (33) pour défendre la possibilité pour un patient de désigner son MT comme PC est que le MT a le devoir éthique de servir les intérêts supérieurs du patient par-dessus tout. Ceci est corroboré

par l'étude des pratiques des médecins faite par Torke et al (31) et celle de Low et al (38) du point de vue des patients cette fois.

Donc entre théorie et réalités, cet argument est exposé par presque un quart des auteurs.

#### **h) Situation du patient hospitalisé**

Quand le patient est hospitalisé peu de remises en question de la possibilité d'être MT et PC de son patient sont faites. C'est au contraire mis en avant dans presque un quart des publications. Manaouil et al (39) avancent que ceci serait même très intéressant du fait de sa connaissance du patient dans son milieu de vie habituel que le MT pourrait apporter aux équipes hospitalières. N'étant alors pas impliqué directement dans les soins du patient le MT pourrait être PC selon l'avis du CNOM (30). En effet comme le soulignent Moulias et al (34) l'hospitalisation évite au MT d'être juge et partie.

#### **i) Communication facilitée avec les autres professionnels de santé**

Une idée moins fréquente est le fait que si la PC est médecin cela lui confère une plus grande compétence pour communiquer avec les autres professionnels de santé, notamment médecins, impliqués dans les soins du patient. Étant leur pair, il peut ainsi mieux défendre les vœux du patient, que certains proches du patient qui pourraient être influencés par les membres du corps médical du fait du savoir supérieur de ces derniers, comme le mettent en avant Pougnet et al et Rai et al (27,28).

#### **j) Implication émotionnelle moindre**

De manière plus rare est évoquée une implication émotionnelle moindre du médecin comparativement à un proche du fait de la nature de son lien avec le patient. De plus, comme argumentent Pougnet et al (27), le médecin est habitué à

gérer ses émotions et affects dans le cadre de son exercice professionnel afin que ceux-ci ne l'influencent pas dans ses prises en charge.

En conclusion, du fait d'une longue relation de confiance avec le patient lui permettant de connaître sa réalité bio-psycho-sociale, le MT a les qualités requises pour être la PC d'un patient, comme envisagé par la loi française en l'accompagnant, le soutenant et le représentant. Toutefois des dangers et limitations sont pointés par les auteurs comme nous allons le voir

### **3. Le médecin traitant ne peut pas être personne de confiance de son patient ou avec certaines limites**

Face à ces précédents principes en faveur de la possibilité pour un patient de désigner son MT comme PC, des auteurs montrent les dangers de cette situation et pourquoi il faut l'interdire ou du moins la limiter.

#### **a) Difficulté d'être juge et partie**

Le premier conflit évoqué dans une situation où le MT est la PC d'un de ses patients est que le médecin est alors juge et partie. C'est-à-dire que des décisions aux conséquences irréversibles seraient défendues et appliquées par une seule et même personne, ce qui serait arbitraire, comme l'expliquent Rosoff et al (33) dans leur travail pour expliquer l'interdiction de désignation du MT comme PC faite par certains États nord-américains.

Cette même idée est reprise par les auteurs français Claudine Esper, Sophie Moulias et Manaouil et al (34,35,39) dans leurs commentaires respectifs de la loi française sur la PC expliquant que ce « cumul de fonctions » où il n'y a « pas de complémentarité des regards » semble aller à l'encontre même de la loi ayant institué la PC pour introduire auprès des soignants un autre regard sur le patient en tant que personne. Cette position est également celle adoptée par le CNOM (30) qui souligne que le MT, dans son rôle habituel, « ne peut, en même temps, être celui qui traite et celui qui est confident en traduisant les idées et désirs du patient » et ce d'autant plus

parce qu'il « intervient déjà en amont en guidant son patient dans le parcours de soins. »

Cet argument défavorable est retrouvé dans plus d'un tiers des textes étudiés.

## **b) Conflits de valeurs**

Un large tiers des auteurs évoque que le médecin et le patient n'ont pas nécessairement les mêmes valeurs morales, sociales et spirituelles. Ces considérations théoriques de Rosoff et al, Rai et al, Pougnet et al et Crane et al (27,28,32,33) sont illustrées par l'étude de Puchalski et al (29) et le cas présenté par Black et al (36).

Certains auteurs vont même jusqu'à dire que le médecin n'a aucune expertise en questions morales (28).

L'un des risques est que le médecin ne puisse pas accompagner correctement le patient dans sa réflexion sur le sens de sa propre mort si leurs systèmes de croyances (social, psychologique, religieux, spirituel) respectifs diffèrent. Et soucieux de ne pas influencer son patient il risque de se contenter de ramener les questions du patient dans son propre champ d'expertise médicale, « lequel est limité en ce qui concerne la mort : il est réflexion biologique sur la mort, réflexion de prise en charge ; mais non réflexion de sens » d'après Pougnet et al (27).

Cette différence de valeurs, entre le médecin et le patient, les influencerait de manière différente pouvant engendrer un conflit de valeurs qui nuirait aux missions d'accompagnement et de défense des vœux du patient confiées au MT désigné PC.

## **c) Conflits d'intérêts**

Comme expliqué par près d'un tiers des auteurs, l'une des craintes motivant l'interdiction de désigner son MT comme PC est celle des conflits d'intérêts. Le médecin pourrait tirer un avantage personnel notamment financier en faisant passer ses intérêts devant ceux du patient en prescrivant tel médicament plutôt qu'un autre,

ou en multipliant les consultations, actes ou soins rémunérés comme donnés en exemples par Rosoff et al, Rai et al et Black et al (28,33,36).

Smith et al (37) concluent que ces conflits peuvent rivaliser avec l'obligation en tant que PC d'exprimer les préférences du patient incapable de le faire.

#### **d) Conflit avec la juste répartition des ressources limitées**

Comme l'explicitent Rai et al (28) dans leur étude, le médecin doit utiliser les ressources de soins de façon équitable entre les besoins d'un patient en particulier et ceux d'autres patients d'où certains conflits peuvent naître. Ce rôle de « gardien responsable des ressources de la santé » est peu encadré et de rigueur variable comme le précisent Rosoff et al (33) pointant là une majoration du risque de ces conflits.

Ainsi un autre type de conflits vient limiter la possibilité d'être MT et PC d'un patient.

#### **e) Risque de paternalisme médical**

Rai et al (28), qui se sont attachés à expliquer les motivations des États ayant interdit la désignation du MT comme PC, citent la crainte du paternalisme médical comme l'une des principales raisons ; ce qui a été repris par Black et al (36) dans leur travail. Aussi cette crainte est devenue réalité dans l'étude de Torke et al (31) qui met en évidence que les médecins fondent leurs décisions de soins sur leur propre vision des intérêts supérieurs du patient avant tout, même s'ils considèrent les préférences et vœux du patient. Cette réalité est aussi mise en évidence par Smith et al (37) qui l'ont étudiée et ont tenté d'y trouver des solutions.

Ce risque de paternalisme médical est renforcé par le fait que le patient placerait toute sa confiance en une seule personne : son MT ; ce qui n'est pas dans l'esprit de la loi qui crée la PC comme un moyen de lutte contre le paternalisme médical. Ceci est souligné dans les publications françaises de Cécile Manaouil et de Gilles Munier rapporteur du CNOM (30,39).

Cette crainte retrouvée dans plus d'un tiers des publications justifie presque à elle seule le fait d'interdire au MT d'être PC d'un de ses patients selon les auteurs.

#### **f) Asymétrie de connaissances et de vulnérabilité**

Tous les conflits précédemment décrits et le risque de paternalisme médical se voient potentialisés par l'asymétrie dans la connaissance, le pouvoir et la vulnérabilité qui règne dans la relation médecin-patient la rendant particulièrement à risque d'abus; ce que Rosoff et al (33) souhaitent pointer dans leur analyse de la situation.

La nature éclairée et volontaire de la décision d'un patient de nommer son MT comme PC est même remise en doute par Rai et al (28) devant cette asymétrie de pouvoir entre les deux parties.

#### **g) Incapacité du patient à exprimer ses préférences actée par la même personne choisie pour défendre ses préférences**

Rai et al (28) expliquent que les inquiétudes devant les risques de conflits précédemment exposés sont renforcées par le fait que le patient serait déclaré dans l'incapacité à prendre une décision par la même personne qui va se substituer à lui, et qui peut avoir un conflit d'intérêts le motivant à procéder à cette déclaration. Il est noté qu'il peut s'agir de la volonté d'agir dans l'intérêt du patient ou de la recherche d'un intérêt personnel pour le médecin. Rosoff et al (33) estiment, eux aussi, qu'il existe un risque pour que le MT déclare prématurément, avec l'intention bénigne ou malveillante, l'incapacité d'un patient activant par conséquent le rôle de PC qu'il occupe.

Une fois de plus le MT se trouverait avec un double rôle ce qui rendrait la situation en proie à des conflits.

## **h) Peur du conflit avec les proches**

Le patient peut souhaiter désigner son MT comme PC afin d'éviter l'influence de conflits familiaux ou de ne pas en créer par un choix de PC parmi ses proches. Mais le médecin peut, lui aussi, redouter un conflit potentiellement judiciaire avec la famille du patient et par conséquent accommoder ses décisions aux souhaits des familles comme le remarquent Rai et al (28).

## **i) Faible prédiction des vœux du patient**

Rosoff et al ainsi que Pougnet et al (27,33), dans leurs analyses critiques du rôle de PC donné au MT, notent que de nombreuses études ont montré que les médecins avaient une plus faible capacité à prédire les vœux du patient qu'escomptée. Ce qui semble être une limite à la mission de PC car cette dernière doit d'une certaine façon pouvoir estimer ce que le patient aurait souhaité dans des situations nouvelles, à partir des connaissances qu'elle a du patient.

## **j) Impact émotionnel négatif pour le médecin**

Jusqu'alors ont plutôt été évoqués les dangers potentiels pour le patient mais le groupe d'auteurs Black et al (36) s'est attaché à signaler le risque d'impact émotionnel négatif pour le médecin en s'appuyant sur des études. Ces dernières ont montré que beaucoup de PC, un tiers environ, voyaient leur santé mentale impactée par ce rôle allant d'un état de stress léger ou d'un véritable état de stress post-traumatique à la culpabilité suite à des décisions en passant par le doute sur la justesse de leur représentation du patient.

## **k) Nomadisme médical et manque de disponibilité des médecins**

Les usagers du système de soins signalent souvent un manque de médecins, une disponibilité moindre de ces derniers et de l'autre côté les

professionnels constatent une certaine forme de nomadisme médical des patients. Ceci a pour conséquence de limiter la durabilité de la relation médecin-patient qui est admise comme l'un des prérequis nécessaires à la désignation du médecin comme PC comme expliqué par Rosoff et al (33).

Pougnnet et al (27) , quant à eux, y voient là une limitation du rôle de soutien et d'accompagnement dédié à la PC.

### **l) Limitation dans le cadre de la recherche biomédicale**

Rosoff et al (33) ont été les rares auteurs à prendre le temps de s'interroger sur la question de la recherche biomédicale, domaine où la PC intervient aussi dans les situations où le consentement du patient ne peut être recueilli afin de le lui demander. Ils estiment que le médecin ne doit pas consentir seul à l'inclusion du patient dans un essai clinique et d'autant plus dans les cas où il serait l'un des principaux investigateurs de la recherche afin d'éviter tout conflit d'intérêts.

### **m) Risques pour la société**

Après les dangers potentiels pour le patient et le médecin, un échelon supérieur est à considérer : celui de la société. En effet, donner la possibilité aux patients de désigner leur MT comme PC fait craindre à Pougnnet et al (27), selon leurs considérations politico-philosophiques, l'émergence d'un biopouvoir ou d'une iatrocration dans le futur. Ils expliquent que désigner le médecin, tenant d'une manière de penser, comme PC risquerait de limiter le patient dans sa réflexion notamment sur la vie et la mort. En s'appuyant sur la pensée de Foucault qui définit la biopolitique comme la gestion de la vie et la régulation de la population pour contrôler celle-ci, ils argumentent que le médecin PC deviendrait l'interlocuteur pour définir la bonne vie et la bonne mort. Vie et mort seraient alors définies selon une culture technique et scientifique de personnes qualifiées mandatées par le pouvoir en place. L'État contrôlerait en conséquence la régulation de la population, non plus par des moyens coercitifs, d'interdit ou d'obligation, mais aux moyens plus insidieux de conseils calibrés et univoques. Ils précisent que les médecins ne participeraient pas à cette

entreprise de manière consciente et que bien que tous les médecins n'aient pas la même vision des choses ils ont une culture commune pouvant orienter leur point de vue, ce qui créerait un phénomène de masse. Ce dernier engendrerait une augmentation de la probabilité que telle ou telle décision soit prise, dirigeant ainsi la population globalement vers telle ou telle voie qui deviendrait une habitude dans la société, un repère. C'est en cela que résiderait le biopouvoir qui remet en cause l'autonomie même du patient.

De plus, en se référant aux réflexions de Williams sur le contextualisme, ils expliquent que « le contexte social conditionne les questions éthiques que se posent les personnes ainsi que les outils pour explorer ces questions. Les personnes dans une société ne sont pas déterminées à donner telle ou telle réponse, mais elles sont conditionnées à se poser telle question et à utiliser telles théories et telles notions philosophiques. » Donc si les médecins prennent le pas sur les autres personnes pour accompagner le patient dans son intimité et le représenter, le contexte social dans une ou deux générations sera celui conditionné par la médecine. Quel sera-t-il ?

« La situation ayant de plus de probabilité sera celle où la mort serait médicalisée et appauvrie de son symbolisme et de son sens, du fait d'une médicalisation extrême, y compris dans la manière de la concevoir » d'après les auteurs. Alors que la mort fait l'objet de nombreuses réflexions philosophiques, religieuses, littéraires, ... pour aider le patient à poser son avis sur sa propre mort.

« L'enjeu éthique est donc celui de permettre aux patients du futur de penser la mort selon un mode plus personnel, plus religieux, plus psychologique, plus social » ce qui paraîtrait remis en cause si les médecins devenaient PC de leurs patients (27).

A ce premier risque pour la société s'ajoute un risque plus proche dans le temps celui de perte de confiance de la société envers le corps médical, toujours selon Pougnet et al (27). En effet les proches et familles qui s'estimeraient plus à même d'être la PC du patient remettraient en cause le médecin, douteraient de lui et développeraient même une rancune à son égard. Une fois de plus vu en phénomène de masse cela pourrait aboutir à ce qu'une partie de la population fuît le système de santé ce qui entraînerait une diminution de l'état de santé de la population, qui est considéré comme l'un des plus grands biens du bien commun.

Cette analyse davantage philosophique, sociologique et politique de notre question est unique dans les publications analysées.

## **n) Le médecin est déjà le conseiller du patient**

Enfin l'auteure française Sophie Moulias (34), dans son explication du dispositif de la PC, défend une position de limitation de la possibilité de désigner son MT comme PC. Elle rappelle que le MT, de par sa seule fonction de médecin, a déjà le devoir d'informer et de conseiller son patient « sans qu'il soit nécessaire en plus de le désigner comme PC. » Cette position est reprise par le CNOM (30) qui considère que le rôle de guide déjà exercé par le MT dans le parcours de soins du patient ne lui permet pas de jouer en plus celui de conseiller et de confidant en tant que PC.

Donc l'interdiction, du moins la limitation, de la possibilité de désigner son MT comme PC est basée sur la crainte de plusieurs dangers tantôt réels et tantôt hypothétiques dont il est souhaité protéger les patients. Toutefois, cette interdiction peut aussi avoir des conséquences néfastes pour le patient, comme nous l'avons vu dans la précédente partie. Une conciliation est-elle possible ?

### **4. Entre respecter la liberté de choix du patient et limiter les risques**

D'après ce qui a déjà été exposé, choisir son médecin traitant comme PC est un droit pour le patient et lui retirer ce droit serait porter atteinte à sa liberté et remettre en cause son libre arbitre. Toutefois une telle désignation présente des risques dont il faut protéger le patient voire même la société.

Soucieux de prendre en compte ces deux grandes considérations inhérentes à notre question plusieurs auteurs ont proposé des pistes pour concilier les deux et des réponses aux risques comme nous allons le voir.

#### **a) Être juge et partie**

Il est proposé par Rosoff et al (33) que le MT demande un second avis médical en cas de décisions aux conséquences irréversibles.

Claudine Esper (35), quant à elle, argumente que le médecin doit faire prévaloir en conscience son rôle de PC et ce qu'il sait de la volonté et de l'avis du patient sur les soins pour prendre des décisions.

### **b) Limiter les conflits de valeurs**

Un des moyens pour limiter les potentiels conflits de valeurs consiste, pour le médecin, à prendre le temps de connaître les valeurs et croyances du patient et à s'interroger sur les siennes avant de répondre favorablement à la demande d'un patient d'être sa PC. Ainsi il pourra estimer s'il peut honorer loyalement la mission que le patient souhaite lui confier. Cette solution est proposée par plus d'un tiers des auteurs à savoir Rosoff et al, Black et al, Crane et al et Rai et al (28,32,33,36).

Ces derniers argumentent aussi que réduire la relation médecin-patient aux gestes techniques et actes médicaux serait une vision pauvre de cette relation qui s'étend bien au-delà, comme déjà vu, et qui permet au patient d'estimer si le médecin a l'autorité morale pour le représenter (28).

### **c) Contrôler les conflits d'intérêts financiers et en général**

Il est rappelé que les conflits d'intérêts notamment financiers ne sont pas le propre du médecin, par Black et al et Rosoff et al (33,36). Ces derniers ajoutent que ces conflits peuvent même exister quand le patient peut exprimer son consentement. Ils considèrent aussi que l'intérêt financier potentiel pour le médecin serait plus le fait des spécialistes en privé que des généralistes (33).

Aussi les patients sont protégés par le devoir éthique du médecin de poursuivre les intérêts du patient placés au-dessus de toute considération, devoir renforcé par le rôle de PC comme le notent Rai et al (28). Les pratiques des médecins confirment l'observance de cette éthique dans l'étude réalisée par Torke et al (31).

Toutefois près d'un quart des auteurs s'accordent sur la nécessité d'une certaine forme de contrôle de ces conflits potentiels. Il est proposé, qu'après avoir été reconnus par le médecin et exposés au patient, que certains conflits soient soumis à l'avis d'une tierce personne morale ou physique (comité d'éthique, confrère, expert en

déontologie, ...) par Black et al Smith et al (36,37), ou analysés selon des textes encadrant la situation de médecin PC qui pourraient être inscrits dans la loi ou le code de déontologie médicale comme le suggèrent Rosoff et al et Smith et al (33,37).

Rai et al et Smith et al (28,37) estiment que si un doute persistait après toutes ces mesures de contrôle, les proches devraient pouvoir saisir un avis juridique sur la désignation du MT comme PC.

#### **d) Gérer le conflit avec la juste répartition des ressources limitées**

A cette objection Rai et al (28) répondent que le devoir éthique du médecin lui prescrit de « poursuivre avec zèle les intérêts supérieurs du patient. » Ainsi, les intérêts du patient sont supérieurs à ceux du médecin mais aussi à ceux d'autres patients et de la société en général.

#### **e) Lutter contre le paternalisme médical**

Le paradigme du paternalisme médical est dépassé affirment Black et al (36) comme en témoignent les différents dispositifs de PC créés pour renforcer l'autonomie des patients.

Torke et al (31) précisent aussi que les médecins ne trouvent pas toujours dans les DA des patients de réponses à la situation clinique qu'ils prennent en charge, ce qui peut les obliger à suivre leur propre avis sur la juste prise en charge.

Néanmoins Rai et al (28) reconnaissent ce danger potentiel et pour le limiter ils proposent au patient, comme déjà vu, de prendre le temps de discuter avec son médecin de la vision que ce dernier a de ses intérêts supérieurs et de ses valeurs. Ceci permettrait au patient d'évaluer si son MT est, en effet, le mieux placé pour le représenter le jour venu. Ils proposent même que ceci fasse l'objet d'une information généralisée et de recommander aux patients de ne pas désigner leur MT s'ils estiment que leurs visions respectives sont trop différentes.

## **f) Reconnaître l'asymétrie de connaissance et de vulnérabilité**

Comme nous l'avons vu, du fait de la relation asymétrique entre le médecin supérieur en connaissance et donc avec plus de pouvoir et le patient plus vulnérable certains remettent en cause le caractère éclairé et volontaire de la désignation du MT comme PC par un patient. Sans nier ce possible doute, les auteurs Rai et al (28) répondent que cet argument remet en question le consentement éclairé du patient en général face à n'importe quelle recommandation de traitement ou d'examen complémentaire faite par un médecin à son patient. Conscients que les conséquences peuvent être bien plus graves pour le patient que ces situations plus « banales », les auteurs consentent qu'il faut rester vigilant et renforcer les procédures de consentement éclairé pour le patient quand il souhaite désigner son MT comme PC mais aussi pour le MT qui accepte.

Comme outils pour y parvenir, ce groupe d'auteurs ainsi que celui de Rosoff et al (28,33) suggèrent un encadrement par le code de déontologie ou le recours à une évaluation par des pairs.

## **g) Déterminer l'incapacité du patient à s'exprimer**

Si l'incapacité physique est facilement objectivable ou répond à certains scores, l'incapacité cognitive définitive (démence, tumeurs cérébrales par exemple) mais surtout transitoire (confusion d'origine iatrogène ou métabolique par exemple) est moins objectivable et plus complexe à déterminer.

Aussi comme expliqué par Rosoff et al (33), le MT désigné PC pourrait être influencé par certains intérêts pour déclarer le patient dans l'incapacité de s'exprimer, d'autant plus que ceci peut être subjectif dans certains cas.

Afin d'éviter ce risque et de faciliter la démarche Rosoff et al (33) mais aussi Black et al (36) proposent que cette incapacité soit déclarée par un autre médecin dénué de tout conflit ou lien avec le patient et le médecin.

## **h) Améliorer la prédiction des vœux du patient**

Tout d'abord il est noté que la faible capacité à prédire les vœux du patient est aussi valable pour un tiers des proches désignés PC comme l'ont démontré de nombreuses études citées par Pougnet al (27).

Ensuite pour améliorer cette capacité de prédiction des médecins, il faut s'attacher à communiquer de manière franche et honnête, répéter les discussions et réévaluer les avis de chacun lorsque l'état de santé du patient ou sa situation personnelle changent selon Rosoff et al (33).

## **i) Évaluer le possible impact émotionnel négatif sur le médecin**

Un impact émotionnel a été démontré pour de nombreuses PC (36) et il convient d'en préserver le médecin même s'il a une implication émotionnelle moindre comme nous l'avons exposé (27). Pour ce faire, Black et al (36) proposent au médecin de prendre le temps de s'interroger sur le potentiel impact que ce rôle de PC pourrait avoir sur son bien-être et son état mental avant de l'accepter. Dans le cas où il l'accepterait, il lui faudra être vigilant à maintenir les limites de la relation médecin-patient.

## **j) Encadrer le consentement pour la recherche biomédicale**

Rosoff et al (33), qui se sont intéressés à la question des essais cliniques, préconisent l'avis d'une tierce personne physique ou morale comme un comité d'éthique avant l'inclusion d'un patient. Ils ajoutent même que le médecin PC ne devrait pas être l'un des principaux investigateurs de la recherche. Ils proposent aussi l'application de certains critères comme ceux utilisés pour les mineurs ou uniquement l'inclusion dans des essais de phase 3.

### **k) Préserver la société, le patient et le médecin**

Devant leurs considérations éthiques mais aussi politiques et philosophiques faisant craindre un biopouvoir ou une iatocratie, Pougnet et al (27) font la proposition d'une solution équitable qui consisterait en l'accompagnement par le MT de la PC désignée parmi la famille ou les proches du patient. Cette solution répond aux risques pour la société mais aussi à ceux pour le patient et le médecin. Leur raisonnement est exposé ci-après.

La vision de la loi, codifiant la notion de PC, qui serait que la PC est soit un proche soit le MT est une vision assez rigide de la loi. Selon la pensée d'Aristote, la loi ne statue que sur des cas généraux, sur des généralités qui ne correspondent pas à la réalité de chaque cas et, pour être justes, certaines dispositions nécessitent une adaptation au cas particulier. La mise en application de la loi requiert donc une réflexion de la part de la personne pour qu'elle soit équitable. Toujours selon Aristote, « l'équitable, tout en étant juste, n'est pas le juste légal, le juste suivant la loi ; mais il est une heureuse rectification de la justice rigoureusement légale. »

Ainsi le médecin est en droit, tant sur le plan politico-philosophique que sur le plan éthique, de rectifier en faisant preuve d'équité ce qui est injuste dans la loi générale trop évasive sur certains points de mise en pratique.

Dès lors, pour répondre aux tensions éthiques et aux exigences réglementaires à la fois, une solution serait l'accompagnement de la PC par le MT. Comment le faire en pratique ? D'un côté, la famille et les proches sont plus à même de connaître en profondeur le patient, et seraient dépositaires de la personne, de son passé, de ses valeurs, de ses réactions ; tout ceci étant important pour comprendre sa volonté. De l'autre côté, le médecin est déjà formé à ses responsabilités. Il n'a pas la même implication émotionnelle et il est moins exposé au risque de se laisser subjuguer par celle-ci ; il serait en d'autres termes plus assuré dans son raisonnement. Il existe donc une certaine complémentarité dans les qualités de chacun.

Il s'agit ici de proposer une manière surrogatoire de désigner et d'accompagner la PC. Idéalement, la désignation de la PC devrait se faire en dehors de toute situation aiguë permettant ainsi à la personne désignée de prendre connaissance de son rôle et d'avoir le temps de discuter avec le patient encore capable de s'exprimer. Ceci passerait par une information systématique du patient par le MT sur le dispositif de la PC, c'est d'ailleurs ce à quoi le MT est invité à faire par la loi.

L'implication du MT permettrait au patient de prendre le temps de connaître le dispositif de la PC encore mal ou peu expliqué, et aussi de réfléchir de manière posée à la question sans angoisse comme celle véhiculée par l'hôpital, encore associé à la mort dans l'imaginaire collectif.

De plus, le MT ferait de la prévention primaire en informant la PC des réalités de son rôle et de ses responsabilités. Par la suite, une prévention secondaire pourrait être faite en accompagnant la PC dans sa mission et après des événements potentiellement traumatisants.

« Parallèlement, proposer un compagnonnage de la PC par le MT représente un avantage si l'on se focalise sur la répartition des pouvoirs. En effet, si la démarche de la PC se faisait sous la forme d'un duo ou d'un compagnonnage, alors il existerait un contre-pouvoir lié à la place du médecin dans la société, sans risque de glisser vers une iatrocration puisque ce contre-pouvoir serait régulé, par la loi, et par la PC qui éviterait de biaiser les raisonnements par une inadéquation des cultures et des représentations. Le duo s'équilibrerait de lui-même par la richesse des points de vues, mêlant le savoir universel du médecin, le savoir expérientiel que les deux ont du patient, et le savoir particulier que la PC a glané au fur et à mesure de sa vie relationnelle avec le patient et des échanges qu'elle a eus avec lui et les équipes médicales. »

C'est donc sous la forme d'un accompagnement de la PC par le médecin qu'une réponse aux questions éthiques soulevées peut être donnée. A noter qu'aucune modalité pratique pour cet accompagnement n'est donnée car, selon les auteurs, cela relève tant de l'appréciation de chaque médecin que de réflexions corporales. (27)

### **I) Respecter six principes clés**

Rosoff et al (33) résumant leurs réponses, exposées ci-avant, en six principes clés qu'il est proposé au médecin de suivre, pour savoir s'il peut être PC de son patient et le cas échéant honorer correctement cette mission.

Ces principes concernent :

1. Les relations établies

Le médecin doit avoir une connaissance raisonnable du patient comme une personne dans sa globalité et non simplement comme une entité clinique. Une durée de temps qui paraît être le minimum pour atteindre cette connaissance est de l'ordre d'un an avec des rencontres régulières.

2. Les discussions détaillées

A cette exigence de contacts répétés, tracés dans les dossiers médicaux, s'ajoute celle de la preuve que les entretiens ont exploré les préférences du patient mais aussi et surtout ses valeurs, ses croyances, ... La présence d'une tierce personne pour attester de la véracité de ces discussions surtout en matière de DA est vue comme une sécurité supplémentaire.

Le médecin doit personnellement, s'interroger sur ses propres croyances et valeurs qui pourraient l'empêcher de suivre les directives du patient. Selon la réponse il devra refuser d'être PC.

Il est recommandé de reprendre ces discussions au moins une fois par an si le médecin a été désigné PC.

3. Les conflits d'intérêts

Le médecin doit s'informer, s'interroger sur ce qui peut être un conflit d'intérêts pour un MT désigné PC. S'il prend alors conscience d'un conflit d'intérêts réel ou potentiel, il doit en informer le patient afin que celui-ci puisse faire un choix éclairé. Ou s'il estime que c'est insurmontable il doit refuser d'être PC. Une fois de plus tout ceci devrait être tracé dans le dossier médical du patient et faire l'objet de réévaluations régulières et tout spécialement lors de changements de situation médicale ou personnelle.

Il est suggéré d'avoir recours à un observateur impartial pour les décisions conséquentes qui pourraient être prises par le médecin PC pour le compte de son patient incapable de s'exprimer afin de scruter les conflits. Cependant, d'un point de vue pratique, il pourrait être difficile d'organiser cela et de trouver des personnes capables de jouer ce rôle sans qu'elles aient elles-mêmes un quelconque conflit.

#### 4. La détermination de l'incapacité du patient à prendre des décisions

Habituellement le patient est déclaré dans l'impossibilité d'exprimer ses choix par son médecin, à moins que ce ne soit évident comme quand un patient est sous anesthésie générale. Il semble raisonnable que lorsque le médecin est la PC, il ne devrait pas aussi être celui qui déclare la perte de capacité de prise de décisions pour les soins, qui enclenche secondairement le rôle de la PC dans les prises de décisions relatives aux soins du patient. Il faudrait prévoir que ce soit d'autres médecins éprouvés sans lien ni conflit potentiel avec le médecin PC qui fassent le constat quand ce dernier pense qu'un certain niveau de fonctionnement cognitif a été perdu.

#### 5. Les décisions de fin de vie

Comme dans les services de réanimation où les décisions de fin de vie confiées aux docteurs pour les patients sans famille sont discutées à plusieurs afin obtenir le consensus, il semble raisonnable que ce type d'approche soit discuté pour le médecin PC dans le cadre de la fin de vie des patients. Les situations nécessitant un second avis pourraient même être définies avec le patient au préalable.

#### 6. Les essais cliniques

Il ne serait pas approprié pour un médecin désigné PC d'inclure son patient dans un essai clinique en se substituant à son consentement seul. Une approche évoquée est de demander l'avis d'une tierce personne physique ou morale extérieure (comme un comité d'éthique) sur la pertinence d'inscrire le patient comme un sujet dans une étude donnée. Le médecin PC ne devrait pas être l'un des principaux-investigateurs pour éviter un conflit.

Ces approches dans des domaines soumis à la controverse permettraient donc de garantir l'autonomie du patient tout en apportant des garanties de protection face aux dangers.

## **5. Synthèse des résultats**

Ainsi à la question « Peut-on être médecin traitant et personne de confiance d'un patient ? », la littérature nous fournit plusieurs réponses entre respect de l'autonomie du patient, non-malfaisance envers chacun et reconnaissance des risques avec des propositions pour les gérer.

Nous pouvons voir qu'aucun auteur n'a adopté une position tranchée et qu'aucune réponse binaire ne peut être apportée à notre question. Chaque situation est unique, chaque relation médecin-patient est unique et donc les questions et risques soulevés par l'hypothèse que le MT est la PC sont différents.

Il est proposé que la décision finale soit prise par le patient et son MT en se posant les bonnes questions et en suivant des grands principes suggérés par les auteurs.

# DISCUSSION

## 1. Limites et biais

Nous pouvons porter un regard critique sur notre travail.

### a) **Observateur unique**

Un même et unique observateur (l'auteure de cette thèse) a sélectionné, puis lu et analysé les références. Un biais de sélection et d'interprétation est donc présent. Ce biais a déjà été illustré par l'exclusion de publications sélectionnées en première lecture des résultats de recherches comme décrit dans la précédente partie résultats. Ceci a pour conséquence de limiter la validité et la rigueur de cette revue de littérature.

### b) **Choix arbitraire des bases de données et des mots clés**

Les bases de données interrogées ont été arbitrairement choisies à partir des propres interrogations de l'auteure sur la question. Toutefois l'avis et les conseils objectifs des bibliothécaires des facultés de droit et de santé ont été sollicités afin de sélectionner les bases de données pertinentes pour le sujet de notre revue de littérature et d'optimiser les recherches sur celles-ci.

Comme nous l'avons expliqué la traduction littérale de « personne de confiance » ne correspondait à rien en Anglais mais le même concept est repris sous les termes : « surrogate decision maker », « proxy decision maker » et « health care proxy ».

Enfin nous sommes restés sur le terme « médecin » (« physician » ou « doctor » en Anglais en traduction littérale) sans préciser médecin traitant afin de ne pas restreindre les résultats d'emblée, ce qui aurait pu nous faire ignorer des références pertinentes.

### **c) Les références étudiées**

La majorité des références étudiées sont des avis ou recommandations d'experts ou institutionnels, et par conséquent ont un faible niveau de preuve. Quand des études s'intéressent au sujet elles sont descriptives ce qui implique également un faible niveau de preuve. Toutefois bien que notre question soit relative aux pratiques de scientifiques elle n'est pas scientifique en soi donc le niveau de preuve n'a pas ou peu d'intérêt. Un gage de sérieux et de puissance des publications étudiées est apporté par le fait qu'elles proviennent en grande majorité de revues reconnues et faisant référence dans leurs domaines respectifs.

Quatre publications sont principalement citées dans notre revue de littérature :

- le travail de Rosoff et al qui tente de définir un cadre légal et éthique aux médecins désignés PC,
- l'argumentaire en faveur de la désignation du MT comme PC fait par Rai et al,
- les interrogations et réponses à partir d'un cas concret de désignation d'un médecin comme PC par son patient formulées par Black et al,
- l'exploration éthique, psycho-philosophique et socio-politique des personnes pouvant être désignées PC dont le MT de Pougnet et al.

Notre question relève de l'objectif principal de ces travaux, alors que pour les autres publications c'est un objectif secondaire ou un résultat annexe, ce qui explique leur importance dans notre revue.

De plus, la tendance des résultats est assez homogène ce qui donne à notre revue une validité supérieure à celle de chaque référence.

Notons qu'en matière juridique, aucun cas de jurisprudence n'a été retrouvé ce qui peut s'expliquer par le fait que le droit de désigner un individu comme sa PC, et particulièrement son MT, est encore trop peu utilisé comme l'explique Denis Berthiau (40) dans son analyse du dispositif de la PC.

#### **d) Différences légales entre les États**

La quasi-totalité des références sont nord-américaines et françaises, ce qui s'explique par le fait que ces deux pays aient été pionniers sur la législation de la notion de PC. Il existe des différences en matière de loi et sur les rôles et fonctions attribuées aux PC qui peuvent influencer différemment notre question.

Conscients de ce fait, nous allons nuancer nos résultats par la suite.

## **2. Points forts**

Notre travail présente des limites comme nous venons de le voir toutefois il a des points forts qu'il ne faut pas oublier.

#### **a) Sujet original**

Il s'agit d'un sujet original puisque, à notre connaissance, une seule thèse française de médecine (21) s'est intéressée à la question et ce de manière descriptive et subjective en interrogeant les médecins généralistes sur la question.

Son intérêt est d'autant plus fort que notre question touche à l'éthique et à l'exercice quotidien du médecin.

Elle n'est pas rare non plus même si peu fréquente à ce jour (*entre 1 et 10% des patients souhaiteraient désigner leur MT comme PC selon des études françaises (10,15–18)*). Elle pourrait même être de plus en plus fréquente devant le taux croissant de patients isolés (*1 français sur 10 est en situation objective d'isolement d'après une étude sur les solitudes en France en 2016 menée par l'Observatoire de la Fondation de France (41)*). Aussi même si ces dernières années l'espérance de vie en général s'est allongée ce n'est pas le cas de celle en bonne santé qui stagne (*bilan publié en janvier 2018 par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (42)*) d'où une autre raison possible de demandes plus fréquentes aux MT d'être PC.

## **b) Exploration de différents domaines**

Les recherches effectuées ont eu pour but de balayer les différents domaines sous-tendus par notre question et d'apporter d'autres regards que ceux du corps médical donc davantage objectifs sur le sujet.

De plus les médecins sont moins habitués voire même moins compétents pour faire des recherches dans les domaines du droit, des sciences humaines et de l'éthique. Et, par nature, ils ont moins voire pas d'expertise dans ces domaines. Ainsi notre travail peut les aider.

## **c) Implications pratiques**

A partir de cette revue de littérature nous avons pu tirer des implications pratiques afin d'aider le médecin généraliste dans sa réflexion face à la demande d'un de ses patients d'être sa PC.

### **3. Discussion des résultats et de leur application à la situation française**

Nous allons nuancer nos résultats au vu d'autres données de la littérature et considérations tout en discutant de leur application à la situation française. Pour ce faire, nous proposons de faire un premier point sur les différences en matière de lois entre la France et les États-Unis dont sont issues la quasi-totalité des publications que nous avons étudiées

#### **a) Différences en matière de lois**

Comme nous l'avons introduit précédemment, il existe des différences entre les pays en matière de lois encadrant les dispositifs de PC ce qui peut limiter certaines considérations nord-américaines dans leur transposition à notre situation française. En effet, le droit français est un droit romano-civiliste ce qui fait qu'il n'est pas concevable de consentir pour un autre. Ceci se traduit par le fait que la PC a un rôle consultatif uniquement, contrairement à certains États nord-américains où l'avis

de la PC est contraignant et/ou la PC peut consentir à la place du patient s'il est dans l'incapacité de le faire. Le droit de ces derniers États est de type « common law » aussi dénommé droit anglo-saxon. En France, la décision thérapeutique reste toujours du domaine du médecin et le consentement de celui du patient. Au passage, nous pouvons noter que la différence entre les deux n'est pas toujours maîtrisée par le corps médical français comme le souligne Sophie Moulias (34) dans son article étudié.

En matière de loi, il faut aussi préciser que la loi française du 2 février 2016 dite loi Claeys Leonetti via sa modification de l'article L.1111-11 du CSP (43) donne un caractère contraignant aux DA du patient. Ces dernières sont quasi inséparables de la notion de la PC en matière de fin de vie.

### **b) Relation entre le médecin traitant et le patient**

Nous pouvons corroborer les arguments défendant que le MT a les qualités requises par la fonction de PC au vu de la longue relation de confiance qui le lie à son patient lui permettant d'acquérir une connaissance globale bio-psycho-sociale de ce dernier avec la définition du médecin généraliste faite par la WONCA (24). Selon cette dernière, le MT développe « une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiales, et communautaires ». Il est le « défenseur du patient » avec lequel il « construit dans la durée une relation [...] basée sur une communication appropriée [...] la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés ». Ces mots soulignent aussi qu'il est le défenseur du patient donc il serait à même d'être le représentant du patient comme attendu dans la fonction de PC.

Cependant la réalité du système de soins fait nuancer cette théorie idéale comme nous l'avons vu en parlant du nomadisme médical et du manque de médecins. Les médecins généralistes interrogés sur notre question par Déborah Chazé (21) partagent cet avis en émettant un doute sur leur capacité à assumer ce rôle de PC devant des difficultés d'ordre organisationnel.

Une certaine garantie face au nomadisme est toutefois apportée par la procédure de déclaration de MT à l'Assurance Maladie en France comme définie par le Code de la Sécurité Sociale (44).

### **c) Les différents conflits**

Comme nous venons de le voir les DA sont contraignantes en France donc ceci confère au patient une protection face à certains conflits (conflits de valeurs ou avec la vision du médecin de ses intérêts supérieurs par exemple) que nous avons vus. De plus la loi prévoit que, si le médecin estime que les DA apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, la décision de refus d'application des DA soit prise à l'issue d'une procédure collégiale réglementée.

L'interdiction faite au MT d'être PC vient aussi de la crainte que des décisions aux conséquences irréversibles puissent être prises et appliquées par une seule et même personne (le MT) sans autre regard accompagnant la prise de décisions qu'aurait apporté une PC proche du patient. Une garantie de protection est toutefois donnée par la loi française. Il s'agit là aussi d'une procédure collégiale définie par les articles L.1111-4 et L.1105-1 du CSP (45,46) que le médecin doit respecter pour décider une limitation ou un arrêt de traitement susceptible d'entraîner le décès du patient.

Ainsi la législation française semble donner plusieurs gages de protection aux patients face aux conflits qui pourraient surgir dans une situation où le MT serait PC.

Par ailleurs, à ceux qui objectent que les médecins sont avant tout guidés par leur conviction médicale des intérêts supérieurs des patients plutôt que par la volonté de respecter les vœux de ces derniers nous pouvons répondre que les patients, en souhaitant très souvent laisser un degré de liberté aux médecins pour s'écarter de leurs DA (comme vu ci-avant), semblent avoir une grande confiance en leurs médecins pour définir ce qui est le mieux pour eux et peut-être même plus qu'en eux-mêmes. A ces derniers propos certains répondraient que c'est l'héritage du paternalisme médical.

### **d) La fin du paternalisme médical**

Il est communément accepté et reconnu que le paradigme du paternalisme médical est fini dans le monde occidental laissant place aux droits des

patients et à un devoir pour les médecins de les informer comme en témoignent la loi française dite loi Kouchner de 2002 (7) ou Graftieux et al dans un article sur les décisions médicales (47), ou bien encore l'étude de White et al (48) qui montre que moins de 1% des médecins adoptent une posture paternaliste. Alors certes des exceptions doivent exister mais les règles et lois doivent être basées sur le fait général.

### **e) Impact émotionnel négatif pour le médecin**

La fin du paternalisme médical que nous venons de voir introduit donc la notion de consentement du patient dans la relation médecin-patient. Ce qui retire un certain poids pour le médecin qui ne décide plus seul des soins du patient au contraire il propose et c'est le patient qui choisit.

Quand le patient n'est pas en capacité d'exprimer son choix c'est la PC qui est consultée lors de la prise de décisions. La PC issue des proches du patient est donc un moyen d'éclairer la prise de décisions des médecins (22) et par conséquent de réduire les risques de stress et de doute pour les médecins sur la justesse de leurs décisions. En effet, dans le droit français la décision thérapeutique reste du domaine médical comme expliqué ci-avant (et la PC n'a qu'un avis consultatif) ce qui fait que les médecins portent le plein poids des décisions ce qui n'est pas sans conséquences pour eux (47).

Donc si le MT est aussi la PC il est alors privé du facteur de protection potentiel que représente le proche du patient nommé PC. Le risque d'impact émotionnel négatif des décisions est ainsi renforcé

Dans notre question du MT désigné PC, à cet impact émotionnel négatif pour le MT lié à sa nature de médecin (qui porte la responsabilité des décisions d'un point de vue juridique), s'ajoute celui lié à sa fonction de PC secondaire aux doutes quant à sa fidélité au patient (décrit dans les résultats). Le MT semble donc particulièrement concerné par un risque émotionnel secondaire à sa désignation comme PC; ce qui est l'une des principales craintes, si ce n'est la principale, des médecins dans l'hypothèse d'une telle situation dans l'étude de Déborah Chazé (21). Nous aurions pourtant envie de protéger ce MT déjà mis à mal par de nombreux facteurs de risque de burn out, dont souffraient environ 40% des médecins

généralistes en Europe en 2008 (49), prévalence similaire en France notamment en Haute-Normandie selon une étude menée par Guillaume Picquendar (50) en 2014 auprès des médecins généralistes libéraux.

#### **f) Le cas du patient hospitalisé**

Les auteurs français Manaouil, Moulias et Munier (30,34,39) qui émettent un doute quant à la légitimité du MT dans le rôle de PC, font une étonnante affirmation : en cas d'hospitalisation le MT peut être la PC de son patient. Ils voient ici une limitation des conflits inhérents au double rôle de juge et partie. Alors certes lors de l'hospitalisation le MT n'est pas directement impliqué dans les soins mais cela ne veut pas dire qu'il ne l'est pas indirectement de par sa place centrale et son rôle de coordinateur de soins (24). On peut aussi ajouter que les soins réalisés lors de l'hospitalisation peuvent avoir des conséquences sur sa prise en charge ultérieure du patient qui peuvent l'influencer. Donc il n'est pas si sûr que le MT ne soit pas partie dans cette situation.

#### **g) La solution d'accompagnement de la personne de confiance par le médecin traitant**

Un moyen de protéger les patients, les proches, la société mais aussi le MT serait une solution équitable d'accompagnement de la PC par le MT comme expliquée par Pougnet et al (27). Cette solution exposée dans les résultats semble être assez proche de l'attitude naturelle que les médecins adoptent en pratique quand la PC est un proche du patient. En effet White et al (48), dans une étude descriptive menée aux Etats-Unis entre 2000 et 2008 sur l'attitude des médecins lors de la prise de décisions par les PC, ont montré que plus de 87% des médecins adoptaient une attitude soit collaboratrice (50,8%) (c'est-à-dire qu'ils partageaient avec les proches la prise de décisions), soit facilitatrice (36,5%) (c'est-à-dire qu'ils apportaient leurs considérations médicales aux proches pour éclairer la situation du patient et transposer les vœux des patients à la situation présente).

## **h) La proposition de contrôle par une tierce personne**

Plusieurs propositions ont été faites pour contrôler les conflits et/ou encadrer les situations où le MT serait PC de son patient par une tierce personne morale ou physique. Ceci soulève bien des questions quant à l'organisation de telles procédures et la garantie d'absence de conflits pour ces personnes. Toutefois des procédures collégiales et des comités d'éthique existent déjà en France, donc il serait possible de s'en inspirer.

## **i) Entre danger concret et dangers hypothétiques**

Pour finir nous pouvons remarquer que nos résultats mettent en avant que : interdire au MT d'être PC au nom de risques hypothétiques de conflits et de paternalisme médical serait un risque concret et immédiat, cette fois, pour le patient qui, selon sa profonde conviction, estime que son médecin est le mieux placé pour honorer ce rôle de manière bénéfique pour lui. C'est donc dans ce sens que ces dernières propositions de conciliation ont été faites.

## CONCLUSION

Devant la loi qui dit que le médecin traitant peut être personne de confiance d'un de ses patients et un avis plutôt défavorable du CNOM garant de la déontologie médicale, nous avons cherché à répondre à la question « Peut-on être médecin traitant et personne de confiance d'un patient ? ». Le MT a de nombreuses qualités pour honorer la mission de PC que souhaiterait lui confier un patient selon un choix autonome. Néanmoins certains risques pour le patient comme pour le médecin sont à considérer et à contrôler avant toute désignation. Finalement notre question n'a pas de réponse binaire comme nous avons pu nous en rendre compte au fil de notre travail et comme nous nous y attendions.

La réponse se trouve entre la volonté de respecter l'autonomie du patient en lui laissant le libre choix de désigner qui il veut comme PC, celle de non-malfaisance envers le patient, ses proches, le MT et la société même, et celle de protéger le patient de tout abus. Ainsi chaque médecin, chaque patient et chaque situation étant uniques, aucune réponse type ou algorithme de décision ne peuvent être donnés au médecin qui serait confronté à la demande d'un patient d'être sa PC. Toutefois face à une telle demande, nous pouvons l'inviter à se poser les « bonnes questions » et à suivre certaines règles que nous avons présentées dans notre travail. Nous pouvons citer : avoir des entretiens réguliers dans le cadre d'une prise en charge au long cours, s'appuyer sur des discussions approfondies pour acquérir une connaissance globale de la personne et de ses souhaits motivés, s'interroger sur l'existence de conflits d'intérêts et les exposer, évaluer le potentiel impact pour soi-même, observer un délai de réflexion avant de consentir à être PC, avoir recours à un autre médecin pour déterminer l'incapacité du patient à s'exprimer, soumettre certaines décisions de soins notamment en fin de vie et l'inclusion dans des essais cliniques à des procédures collégiales ou tierces personnes.

Aussi une réponse aux enjeux éthiques soulevés par notre question ne serait-elle pas de repenser la vision de la loi, pour préserver les patients d'aujourd'hui mais aussi ceux du futur. Cette vision mettrait en place une procédure d'accompagnement de la PC par le MT. En effet, les proches et le MT peuvent être complémentaires pour représenter au mieux le patient incapable d'exprimer ses choix du fait de leurs relations et connaissances respectives du patient. Aussi ils apparaissent comme protecteur l'un

pour l'autre : le MT donne les informations médicales et peut soutenir voire aider un proche dans son rôle de représentant du patient, quant au proche il va pouvoir confirmer au médecin les bases sur lesquelles il fonde ses décisions de soins le soulageant ainsi d'un certain fardeau. La confiance peut alors régner entre les trois parties permettant au système de soins de fonctionner au mieux pour chacun.

Notre devoir de médecin est d'accompagner nos patients mais aussi leurs proches dans la maladie comme après la mort. Bien que nous l'acceptons de manière légitime, notre mission d'accompagnement des patients en fin de vie et en phase terminale et les décisions inhérentes à celle-ci ne sont pas sans conséquence pour les êtres humains que nous sommes par nature. Rajouter la fonction de PC, bien que légitime par certains aspects, semble délicat. La solution de compagnonnage d'une PC issue des proches du patient nous paraît être juste pour tous et finalement proche de la réalité de nos pratiques. N'oublions pas que pour prendre soin de l'autre il faut aussi prendre soin de soi.

Enfin nous avons pu constater qu'il existe peu de travaux sur notre sujet notamment en France et que la majorité des réponses trouvées dans le cadre de notre revue de littérature internationale sont théoriques. Ainsi organiser des études pour évaluer concrètement la mise en œuvre, et les bénéfices et les risques des situations où le MT est la PC de son patient semble nécessaire. A partir de là des mesures pourraient être prises depuis des faits réels et non depuis des théories ou hypothèses.

# ANNEXES

## Annexe n° 1 : Grille de lecture

Titre de l'article :

Source :

Informations générales :

- 1<sup>er</sup> auteur :
- date de publication :
- langue :

Informations spécifiques :

- domaine :
- type de publication :
- pays :
- justificatif :
  
- objectif(s) :
  
- grade :

Questions soulevées	Réponses données
POUR	
CONTRE	

Résumé :

Passages clés :

## ANNEXES

### Annexe n°2 : Tableau synthétique des informations générales et spécifiques des références

Article / Auteur / Date	Pays / Langue	Domaine(s)	Type de publication	Objectif(s)
(33) An ethical and legal framework for physicians as surrogate decision-makers for their patients / Rosoff et al / 2015	États-Unis d'Amérique / Anglais	éthique et droit	avis d'experts	Exposer et comprendre les problèmes soulevés par le MT désigné PC et proposer des solutions
(34) Autour de la personne de confiance / Moulias / 2013	France / Français	éthique	avis d'experts	Expliquer le dispositif de PC, ses limites et y proposer des solutions
(36) Can a patient designate his doctor as his proxy decision maker ? / Black et al / 2013	États-Unis d'Amérique / Anglais	éthique et droit	étude de cas	Répondre à la question « un patient peut-il désigner son médecin comme sa personne de confiance ? » et aux questions secondaires
(27) Dangers pour la personne de confiance / Pougnet et al / 2016	France / Français	éthique, socio-psychologique et politico-philosophique	avis d'experts	Explorer les différentes possibilités offertes par la loi pour désigner une PC et proposer une manière équitable de le faire
(38) End-of-life Issues-Preferences and Choices of a Group of Elderly Chinese Subjects Attending a Day Care Centre in Singapore / Low et al / 2000	Chine / Anglais	médecine	étude descriptive	Analyser les choix des personnes et leurs raisons pour les soins de fin de vie ou en cas de maladie en phase terminale

(39) La personne de confiance : principes généraux et implications dans la pratique médicale quotidienne / Manaouil et al / 2005	France Français /	éthique et médecine	avis d'experts, commentaire de loi	Clarifier la notion de PC et s'interroger sur les questions pratiques secondaires
(35) La personne de confiance / Esper / 2002	France Français /	droit	avis d'experts, commentaire de loi	Expliquer la notion de PC au niveau juridique et légal
(29) Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them : observations from SUPPORT and HELP / Puchalski et al / 2000	États-Unis d'Amérique / Anglais	médecine	étude descriptive	Déterminer dans quelle mesure les patients préfèrent que ce soit leur famille et/ou médecin qui prennent des décisions pour eux plutôt que ne soient suivies leurs propres préférences exposées par le passé
(31) Physicians' Views on the Importance of Patient Preferences in Surrogate Decision-Making /Torke et al / 2010	États-Unis d'Amérique / Anglais	médecine	étude descriptive	Explorer le degré de prise en considération des préférences des patients par les médecins lors des prises de décisions
(30) Réflexions et prospectives sur la personne de confiance / Munier et al / 2014	France Français /	éthique et médecine	avis d'experts	Réfléchir à la qualité de la PC et à ses missions, et au rôle du MT
(32) Respecting End-of-Life Treatment preferences / Monica et al / 2005	États-Unis d'Amérique / Anglais	éthique et droit	avis d'experts	Donner des outils aux médecins pour organiser, intégrer et mettre en œuvre les vœux/DA des patients
(28) The physician as a health care proxy / Rai et al / 1999	États-Unis d'Amérique / Anglais	éthique, sociologie, droit et médecine	avis d'experts	Défendre la possibilité pour un patient de désigner son médecin comme PC en expliquant les raisons motivant son interdiction, et ses avantages et bénéfices

(37) When previously expressed wishes conflict with best interests / Smith et al / 2013	États-Unis d'Amérique / Anglais	médecine et psychologie	étude de cas	Donner des outils pour prendre des décisions dans des situations de dilemmes
---	---------------------------------	-------------------------	--------------	--

# ANNEXES

## Annexe n°3 : Résumé des analyses

Ne sont pas présentées les grilles de lecture complètes ni les caractéristiques exposées en Annexe n°1, mais les résumés et les passages clés (ou leur traduction) des textes ainsi que des commentaires permettant de réfléchir à notre question.

Entre parenthèses (...) sont présentés des précisions et commentaires de l'auteur de la thèse. Les passages entre accolades {...} ont fait l'objet d'une révision synthétique. Enfin la présence de [...] signifie que des passages de texte n'ont pas été repris entre deux.

**Titre de l'article :** An Ethical and Legal Framework for Physicians as Surrogate Decision Makers for Their Patients (33)

### **Résumé :**

Dans les pays industrialisés occidentaux, il est bien établi que des individus légalement compétents peuvent choisir un « surrogate decision maker » (=personne de confiance) pour leurs soins médicaux pour représenter leurs intérêts s'ils perdaient la capacité de le faire eux-mêmes. Il y a peu de limitations sur la personne qu'ils peuvent choisir pour accomplir cette fonction. Cependant, beaucoup de juridictions placent des restrictions ou interdisent la désignation du médecin traitant du patient ou de toute autre personne impliquée dans ses soins. Plusieurs auteurs ont précédemment suggéré que le respect de l'autonomie des patients exige qu'il y ait peu (voire pas) de restriction sur les personnes pouvant être désignées PC. Dans cet essai nous revisitons ce sujet en réalisant une revue générale des lois actuelles des États codifiant cette notion (de PC). Puis nous analysons les circonstances cliniques et éthiques dans lesquelles des difficultés potentielles pourraient surgir. Nous adoptons un avis plus nuancé et éclairé des suggestions précédentes selon lesquelles le patient doit avoir une hypothétique liberté de choisir qui il souhaite comme PC sans entrave. Nous suggérons une stratégie pour équilibrer le droit des patients de choisir librement leur PC et le devoir fiduciaire de l'État de réguler la pratique médicale. Dans le cadre de telles relations (médecin désigné PC), nous identifions six domaines de préoccupation à considérer probablement et nous suggérons des méthodes, qui pourraient possiblement être directement intégrées dans la pratique médicale pour atténuer les effets négatifs potentiels.

### **Passages clés :**

[...] La possibilité qu'une personne compétente a de nommer quiconque comme PC comme elle le souhaite est généralement incontestée et fait autorité tant légalement que moralement. On présume aussi que les PC prendront les décisions selon un processus dans lequel aucun conflit d'intérêts implicite ou explicite n'interfererait avec la qualité et la décision en elle-même. [...]

Les docteurs pourraient croire que leur connaissance supérieure, leur grande expérience clinique approfondie leur accordent une capacité supérieure pour discerner la meilleure ligne de conduite basée sur leurs prédictions des attentes des patients. Cependant, les études ont montré que la capacité des médecins à prédire les vœux d'un patient est moindre qu'escomptée. Même si c'est régulièrement exprimé comme une certitude. Ceci souligne l'importance d'une communication bilatérale franche/honnête entre les deux parties pour augmenter leur compréhension [...]

Les patients peuvent fréquemment développer une relation sincère et de confiance avec leur médecin [...] principe central de la médecine [...] qui peut inciter des patients à vouloir désigner leur docteur comme PC. Ceci pourrait arriver dans des situations où le patient n'a pas de membre de sa famille disponible pour prendre ce rôle, ou plus probablement, quand la confiance envers le médecin est telle qu'elle justifie cette désignation. Il ne serait pas raisonnable d'assurer (sur ces seuls éléments) à ces patients qu'en désignant leur médecin comme PC ils prennent une décision juste dans leur intérêt. Vraisemblablement, ceci serait basé sur la croyance que leur docteur a compris leurs propres idées et conception de la santé, leurs buts et projets de soins et ce qu'ils décideraient s'ils n'étaient plus capables de le faire [...]

Beaucoup d'États ont régulé ou interdit dans leur loi la possibilité qu'un médecin soit désigné PC par son patient du fait de la présomption et de la crainte de conflits d'intérêts. [...] Cependant beaucoup d'auteurs ont suggéré que cette considération est seulement théorique ou disproportionnée au vu du risque actuel de nuisance au patient et qu'il est raisonnable de laisser la possibilité au patient compétent de désigner leur médecin comme PC. Ils argumentent qu'il est démontré que le respect de l'autonomie des patients confère à ces derniers le droit de décider qui peut représenter au mieux leurs intérêts s'ils n'étaient pas en mesure de s'exprimer. Nous sommes en partie d'accord. Cependant nous devons considérer qu'il y a des aspects de la relation médecin-patient qui n'ont pas été explorés. Nous allons décrire le contexte clinique, légal et éthique pour comprendre le problème et proposer des solutions pour minimiser les potentiels risques néfastes pour les patients qui désignent leur médecin comme PC.

### **Les différents risques**

Traditionnellement les médecins adhèrent à une norme éthique professionnelle pour servir les intérêts de leurs patients par-dessus tout, bien qu'il y ait quelques réserves lorsque les médecins et leurs patients percevraient comme intérêts supérieurs des éléments qui seraient contraires aux exigences de la loi. Dans beaucoup de cas, les médecins exécutent aussi un rôle moins encadré et rigoureux comme celui de « gardien responsable » des ressources de la société {comme dans l'attribution des organes pour transplantation}. [...] Bien sûr il y a d'autres formes de conflits d'intérêts entre les préoccupations et besoins des patients et leurs médecins, le plus notable serait financier, dans lequel ces derniers pourraient trouver un intérêt personnel dans les décisions de soins. [...] Quelles procédures légales ou professionnelles pourraient être créées ou employées pour minimiser ces risques afin que l'autonomie et la liberté de choix des patients soient préservées ?

En général, la question majeure qui est soulevée par la possibilité de désignation d'un médecin comme PC par son propre patient est de savoir s'il serait capable de prendre les décisions d'une façon fidèle (aux vœux du patient) autant que possible sans interférences significatives avec d'autres convictions, obligations et devoirs- tant professionnels que personnels - qu'ils peuvent avoir. Vraisemblablement, ceci serait possible, mais d'une façon différente de celle du raisonnement du jugement substitué qui est idéalement employé par d'autres substituts. Néanmoins, à moins que le médecin n'ait eu des discussions vastes avec son patient sur ce qu'il voudrait dans diverses circonstances, le raisonnement du médecin suit une certaine forme de référentiel individuel et universel des intérêts supérieurs. [...]

Cependant le pouvoir donné à la PC est très puissant et, si ses décisions peuvent être remises en doute, elle (la PC) est rarement désavouée. En effet, quand des procédures légales ont été entamées pour l'annulation de la désignation d'une PC (un proche du patient le plus souvent) les décisions des autorités ont été motivées par le

fait que les personnes qui connaissent le mieux le patient sont les mieux placées pour comprendre ce qu'il voudrait pour lui-même, en comparaison aux connaissances relativement superficielles des professionnels de santé sur les valeurs, intérêts, buts et préférences du patient. Les médecins ne sont pas aidés dans leur effort par leur tendance à utiliser des arguments médicaux pour soutenir leur avis alors que les membres de la famille, par exemple, ont tendance à argumenter selon leur connaissance ou compréhension de ce qu'ils pensaient être important pour le patient dans sa vie.

[...] dans les situations où les médecins sont autorisés à être PC le patient est sans ami ou proche. Dans certaines juridictions il faut qu'il ait été nommé par des autorités légales [...]

Donc, nous pouvons nous demander si le médecin désigné PC par son patient, vraisemblablement parce que ce dernier croit que son médecin est le mieux placé pour représenter ses vœux, peut le faire avec le niveau de fidélité exigé par cette fonction. D'autres engagements du docteur – de ses obligations professionnelles à sa place d'employé en passant par toute obligation financière qui pourrait remettre en question cet engagement – affaibliraient-ils son devoir de protection et de fidélité dû à la fonction de PC ? [...] Malgré le fait qu'il n'y ait pas de vérité universelle, beaucoup d'États pensent que oui ; si bien qu'ils ont limité ou interdit complètement le rôle de PC pour un médecin impliqué dans les soins [...]

Cependant, les médecins qui abusent extrêmement de la relation patient-médecin pour un gain personnel manifeste sont une relative minorité. Ceci concernerait davantage les docteurs dont le revenu dépend complètement ou partiellement de la prescription de certains types de médicaments comme les oncologues de cabinet privé [...] ou d'interventions comme les cardiologues qui choisissent des interventions coûteuses alors qu'une thérapeutique médicamenteuse moins onéreuse pourrait être également efficace [...]. Néanmoins, considérant le fait que la plupart des patients prennent le conseil de leur docteur au sérieux, il est peu probable qu'il y ait une différence significative entre les situations de compétence et d'incompétence d'expression de consentement par le patient lui-même. Mais, il est possible de minimiser davantage ce risque potentiel et d'étendre la liberté de choix du patient dans les juridictions où elle est restreinte.

### **Une approche légale pour encadrer le rôle de PC par un médecin**

Nous croyons qu'il est fondamental de respecter le libre arbitre et les décisions éclairées des personnes compétentes et donc leur prérogative pour choisir leurs propres PC. Cependant, ceci n'est pas un droit sans limitation et il devrait être modéré par certaines contraintes raisonnables pour réduire les risques d'abus. Nous pouvons de manière certaine supposer que la principale préoccupation aboutissant à l'interdiction faite aux médecins d'être PC vient du fait qu'être PC d'un patient entraîne le risque potentiel de tirer avantage du patient dans un intérêt personnel. [...]

Nous proposons donc des principes (au docteur à qui son propre patient demande directement de devenir sa PC) pour minimiser ce risque. [...] Nous présentons 6 idées principales {pour permettre le respect de la liberté de choix des patients de désigner leur médecin comme PC tout en les protégeant des dangers potentiels, et ce même dans les situations où des proches pourraient exercer la fonction de PC ou des directives anticipées n'ont pas été rédigées}.

#### *Relations établies*

[...] Au minimum, nous croyons qu'une connaissance raisonnable du patient comme une personne dans sa globalité (et non simplement comme une entité clinique) est obligatoire. Comme reflet d'une telle connaissance, nous suggérons que le temps

puisse être un baromètre raisonnable [...] une relation professionnelle établie avec le patient pendant au moins un an {et des rencontres cliniques présumées}. Nous réalisons complètement que ceci peut être une exigence élevée dans un système de soins fragmenté qui n'exige pas que les patients aient des médecins de soins primaires identiques sur le long terme. [...] Les docteurs qui considèrent qu'ils peuvent accepter cette désignation doivent encourager le patient à le notifier à ses amis et parents afin d'éviter tout malentendu dans les situations futures où le concours de la PC serait requis. [...]

#### Discussions détaillées

[...] Donc, en plus de l'exigence de temps, il devrait y avoir une preuve de d'entretiens de fond entre le patient et son médecin sur {ses préférences/DA}. Une discussion rigoureuse et détaillée sur les valeurs et intérêts du patient devrait avoir lieu avant que le médecin n'accepte le rôle de PC. Le compte-rendu de cet entretien devrait être soigneusement reporté dans le dossier médical. [...] De la même façon, une précaution supplémentaire pourrait être ajoutée : un témoin ou une personne impartiale pourrait assister le patient pour rédiger ses directives anticipées permettant d'attester au moins certains de ses vœux. [...]

De plus, il est important que le médecin s'intéresse aux croyances religieuses du patient et comment elles peuvent l'influencer [...] Aussi le médecin qui se demande s'il peut accepter d'être la PC doit s'interroger sur ses propres croyances et se demander s'il pourrait appliquer les directives du patient éventuellement contraires à sa propre morale et ses convictions spirituelles. Si non, il doit refuser d'être PC. Enfin nous recommandons qu'au moins une fois par an ces discussions soient reprises [...]

#### Conflits d'intérêts

Les médecins devraient révéler tout conflit d'intérêts réel ou potentiel au patient avant d'accepter [...] Tandis que des auteurs suggèrent que la connaissance des conflits suffit à contrôler leurs possibles conséquences néfastes sur la prise de décisions, d'autres ne sont pas d'accord et la meilleure ligne de conduite est toujours débattue. Si la position est la défense de l'autonomie et du libre-arbitre la révélation des conflits est suffisante. Bien sûr, cela impose au médecin d'être honnête [...] et de se questionner, s'informer suffisamment sur ce qui pourrait être considéré comme un conflit. Les révélations devraient être documentées dans le dossier médical du patient et mises à jour si nécessaire {et conduire à la révocation du médecin comme PC si de nouveaux éléments l'exigent}.

Enfin, il pourrait être recommandé d'exiger qu'un observateur impartial soit impliqué pour les décisions conséquentes qui pourraient être prises par le médecin PC pour le compte de son patient incompetent {pour scruter les conflits et évaluer les intérêts supérieurs du patient dans ce contexte}. Cependant, d'un point de vue pratique, cela pourrait être difficile de trouver des personnes capables de jouer ce rôle sans qu'elles aient elles-mêmes un quelconque conflit [...]

#### La détermination de l'incapacité de prise de décisions

Les PC agissent quand le patient perd provisoirement ou définitivement la capacité de prendre des décisions pour lui-même. Habituellement le patient est déclaré incapable par son médecin (ou d'autres médecins), à moins que ce ne soit évident, comme quand un patient est sous anesthésie générale. Il semble raisonnable que lorsque le médecin est la PC, il ne devrait pas aussi être celui qui déclare la perte de capacité de prise de décisions pour les soins. Ceci permettrait d'éviter que le médecin PC ne déclare prématurément - avec l'intention bénigne ou malveillante - incapable un patient (activant par conséquent le rôle de la PC). Donc, il serait raisonnable de prévoir que ce soit d'autres médecins éprouvés sans lien ni conflit

potentiel avec le médecin PC (et le patient) qui fassent le constat quand ce dernier pense qu'un certain niveau de fonctionnement cognitif a été perdu.

#### Les décisions de fin de vie

Les décisions de fin de vie peuvent avoir des conséquences irréversibles et par conséquent doivent faire l'objet d'une réflexion rigoureuse et attentive. [...] Les décisions de fin de vie confiées aux docteurs pour les patients sans famille, comme dans le service de soins intensifs, doivent être discutées à plusieurs et obtenir le consensus afin d'éviter une décision arbitraire et unilatérale. Il semble raisonnable que ce type d'approche soit discutée avec le patient lors des entretiens sur ses vœux et préférences {ce qui pourrait engendrer même plus de confiance dans la capacité du docteur} [...] Peut-être que le médecin assumant le rôle de PC pourrait tracer des scénarios hypothétiques tant que le patient est cognitivement compétent afin de déterminer quels types de décisions devraient nécessiter un « second avis ».

#### Les essais cliniques

[...] Nous pensons qu'il ne serait pas approprié pour un médecin désigné PC d'inclure son patient dans un essai clinique en se substituant à son consentement seul. [...] Une autre approche intéressante serait de chercher l'avis d'une tierce personne extérieure (comme un comité d'éthique) sur la pertinence d'inscrire le patient comme un sujet dans une étude donnée. [...] De plus, le médecin qui est la PC ne devrait pas être l'investigateur principal ou le co-investigateur de l'étude pour éviter un conflit. [...]

#### **Conclusion**

Peu d'auteurs, qui ont exprimé leurs avis à ce sujet, ont suggéré des limitations à la liberté de choix des adultes compétents pour désigner une PC. Pour la plupart, nous sommes d'accord. Cependant, nous sommes aussi sensibles au fait que la relation médecin-patient est unique [...] avec son asymétrie dans la connaissance, le pouvoir et la vulnérabilité la rendant particulièrement à risque d'abus. Dans la mesure du possible il faut, par un cadre ou une loi ou un renforcement du code déontologique, limiter les occasions où des décisions inappropriées pourraient être prises par les PC qui n'agiraient pas selon les objectifs de leur fonction. [...]

Nous croyons que les règles nous avons suggérées n'ont pas un poids excessif sur le médecin ou son patient et qu'elles sont raisonnables. [...]

Bien que nous réfutions l'interdiction faite aux patients de désigner leur médecin comme PC, nous reconnaissons que la situation unique et particulière dans laquelle un tel choix surgit mérite un processus minutieux, spécifique et rigoureux, et qu'il est raisonnable qu'un certain contrôle soit fait par les États.

---

**Titre de l'article :** Autour de la personne de confiance (34)

#### **Résumé :**

La personne de confiance est un acteur de la démocratie sanitaire, défini par la loi du 4 mars 2002. Elle offre la possibilité d'assurer au patient le maintien de son autonomie, tout en enrichissant la relation médecin-malade. Malgré ses nombreux attraits, son utilisation est peu diffusée actuellement, y compris en gériatrie. Plusieurs limites sont décrites, la principale est le manque d'information des professionnels et de la population générale.

#### **Passages clés :**

[...]La confiance suppose la préexistence d'un lien relationnel entre le malade et la personne qu'il désigne. [...] une relation de soins de longue date peut être désignée comme personne de confiance, même si elle n'est pas de la famille du patient.

Le médecin traitant peut être désigné comme personne de confiance. Logiquement il ne pourra être désigné que dans le cadre d'une hospitalisation de son patient. Sinon sa seule fonction de médecin lui prescrit déjà de lui donner toute information utile et de le conseiller sans qu'il soit nécessaire en plus de le désigner comme personne de confiance. Par ailleurs il paraît difficile d'être à la fois juge et partie. [...]

---

**Titre de l'article :** Can a Patient Designate His Doctor as His proxy Decision Maker ?(36)

**Résumé :**

La plupart des juristes et experts en bioéthique recommandent que les patients aient un « durable power of attorney » en désignant quelqu'un comme leur « proxy decision maker » (personne de confiance) au cas où ils deviendraient incapables de prendre des décisions. La plupart des personnes choisissent des membres de la famille comme PC. Mais si un patient veut que son docteur soit sa PC ? Le docteur peut-il être médecin et PC ? Ou ces rôles devraient-ils nécessairement être gardés séparés ? Nous présentons un cas dans lequel ces questions ont surgi et les avis de Sabrina Derrington, médecin de soins palliatifs en pédiatrie ; d'Arthur Derse, médecin urgentiste et juriste ; et de Phil Black, pneumologue.

**Passages clés :**

**Le cas :**

Richard, 20 ans, atteint d'une mucoviscidose. [...] greffé d'un poumon à l'âge de 15 ans [...] des infections récurrentes récentes et un rejet ont malheureusement mené à la détérioration de sa fonction respiratoire. Docteur Andrews, le directeur du centre des mucoviscidoses est le médecin de Richard depuis sa petite enfance.

Dr Andrews dit à Richard qu'il risque d'avoir besoin d'une deuxième transplantation. Richard dit qu'il serait enclin si on peut lui garantir une survie de 5 à 10 ans avec une bonne qualité de vie. Dr Andrew lui donne honnêtement son meilleur pronostic selon lequel une survie de 5 à 10 ans avec une deuxième greffe est peu probable et que, sans une greffe, Richard pourrait vivre encore 1 à 2 ans avec une détérioration progressive de sa capacité respiratoire. Il discute de l'importance donnée aux soins médicaux de Richard en priorisant son confort. Ils discutent des consignes de non réanimation et non intubation. Richard a plusieurs amis atteints de mucoviscidose. Ils ont déjà discuté des directives anticipées

Enfin Richard demande au docteur Andrews s'il accepterait d'être sa PC tout en continuant à être son pneumologue. Richard lui explique qu'il a confiance en son jugement, qu'il voudrait des soins palliatifs excellents et qu'il ne peut pas désigner sa mère comme PC, parce qu'elle ne serait « jamais capable de le laisser partir ».

**Est-il éthique pour le docteur Andrews d'accepter d'être la PC de Richard ?**

**Avis de S. Derrington :**

[...] Cependant, en tant qu'adulte sain d'esprit, Richard a le droit de prendre les décisions concernant ses propres soins médicaux, incluant le droit de refuser ou d'accepter [...]

Bien que dans beaucoup d'États Richard ne serait pas autorisé par la loi à désigner son médecin comme PC, nous supposons que pour ce cas aucune restriction de ce type ne s'applique. La question, est alors, existe-t-il des raisons éthiques absolues faisant que le docteur doit refuser d'être la PC de Richard.

[...] Selon Beauchamp et Childress les PC doivent être capables de prendre des décisions de manière raisonnée, d'adapter leur connaissance et leur information, d'avoir une stabilité émotionnelle et de défendre les intérêts supérieurs du patient incompetent, être libres de tout conflit d'intérêt et de toute influence qui pourraient les faire agir contrairement aux intérêts supérieurs du patient.

Dr Andrew respecte-t-il ces normes ? Il peut y avoir un léger doute sur l'adéquation de sa connaissance et de son information. Nous pouvons supposer, d'après son rôle de directeur et son attitude professionnelle et empathique avec laquelle il a communiqué des mauvaises nouvelles, qu'il a une stabilité émotionnelle et qu'il est capable de porter des jugements raisonnés. Le dernier doute porte sur l'engagement pour les intérêts supérieurs de Richard et l'absence de conflits d'intérêts et d'influence.

Rai et al ont étudié la question de savoir s'il était judicieux d'interdire la désignation des médecins comme PC. (Article analysé à consulter (28)) [...] Dr Andrews a construit une relation de confiance avec Richard au fil des années de sa prise en charge. Il a présenté de manière équitable {les options de soins possibles}.

Si ce n'est pas encore fait, Dr Andrews a une excellente opportunité de comprendre les opinions, valeurs et intérêts de Richard maintenant. S'il a un conflit d'intérêts dû à sa position de directeur ou avec des valeurs personnelles ou professionnelles il a l'obligation de refuser la demande de Richard (en lui expliquant pourquoi) ou de lui présenter ces conflits et de laisser Richard décider s'il veut toujours qu'il soit sa PC. Encadrer les conflits d'intérêts en les exposant et les reconnaissant, plutôt que d'interdire [...] De plus il est naïf de penser que les parents ou autres membres de la famille n'ont pas de conflits d'intérêts ou des valeurs personnelles opposées qui les empêcheraient d'agir dans l'intérêt des patients. En effet dans le cas de Richard, sa raison pour choisir son médecin est qu'il suspecte que sa mère ne serait pas capable de le laisser partir. [...]

Pour assurer que la décision de Richard est éthiquement valable [...] celle-ci pourrait être examinée par le conseil d'éthique de l'hôpital [...] Une procédure dans laquelle un médecin indépendant serait le seul à évaluer et confirmer l'incapacité de Richard en temps voulu pourrait être mise en place. Si Dr Andrews et Richard sont, tous les deux, d'accord pour ces règles, il n'y a pas de raison éthique de s'opposer à ce que ce docteur soit la personne de confiance de Richard.

#### Avis d'A. Derse :

Oui, c'est éthiquement possible [...] en raison de la relation de longue date, de l'ensemble de leurs discussions sur les options de traitement et les soins en fin de vie, les réflexions indépendantes de Richard avec ses amis sur les DA et l'impossibilité pour sa mère de le laisser partir selon lui. [...] Les raisons les plus souvent citées pour interdire à un médecin d'être PC reposent sur le paternalisme et les conflits d'intérêts comme exposé par Rai et al (Article analysé (28)) [...] Cependant, la supposition que les médecins agiront de façon paternelle est dépassée. [...] La formation des médecins n'est pas basée sur le fait de vaincre le paternalisme mais sur le fait de les aider à comprendre leur obligation professionnelle d'informer sur les options de traitement et de « non traitement » [...]

D'abord, ces conflits d'intérêts existent que le médecin soit PC ou non. La plupart des PC comptent sur des recommandations de médecin soignant le patient. Deuxièmement, il n'y aucune preuve dans les études que les médecins agissent contrairement aux intérêts du patient dans un but financier [...] D'autres PC font aussi l'objet de potentiels conflits. [...] L'existence de conflits d'intérêts devrait être reconnue, exprimée et expliquée [...]

Une revue de littérature des études sur l'impact des prises de décision sur les PC révèle un impact émotionnel négatif sur au moins un tiers des PC allant du stress à la culpabilité secondaires aux décisions en passant par le doute sur la justesse des décisions prises. [...] Avant qu'un médecin, en réponse à une demande d'un patient, accepte d'être PC il devrait évaluer soigneusement le risque émotionnel potentiel pour son bien-être, et aussi considérer l'attention et la vigilance nécessaires au maintien des limites de la relation médecin-patient. [...]

La loi sur le consentement éclairé permet au patient de renoncer à l'obligation faite au médecin d'exposer la nature du traitement, aussi bien que les risques et les alternatives, permettant essentiellement au médecin d'agir comme la « PC éclairée » du patient. La reconnaissance que le patient peut substituer le jugement du médecin à sa prise de décisions {basée sur la connaissance du patient par le médecin} pourrait conduire à ce que les médecins puissent être désignés PC. [...]

La discussion sur les préférences du patient devrait être documentée dans le dossier médical, la décision {de désignation de PC devrait être communiquée aux proches}, et en temps voulu le médecin devrait communiquer avec eux pour aborder leurs préoccupations au vu des vœux du patient. [...]

Avis de P. Black :

Après une première lecture ma réponse immédiate était « non, absolument. Il y a un conflit d'intérêts et c'est absolument contraire à l'éthique » [...] après réflexion ma réponse change : « oui, mais... » [...]

La situation devrait être discutée avec ses collègues et particulièrement avec ceux qui ont aussi connu Richard et ceux qui pourraient être impliqués dans les soins terminaux de Richard. [...] L'avis du comité d'éthique pourrait aussi être utile [...] Dr Andrews devrait aussi exposer le potentiel conflit entre ses rôles, comment ses convictions de médecin qui l'orienteraient vers le soin permettant de prolonger significativement la vie influenceraient son rôle moins technique de PC quand il pourrait être discuté de limiter les soins. [...]

Commentaires de J D. Lantos :

[...] Les médecins font, nécessairement et constamment, des jugements moraux. [...] Les lois de santé et les experts de bioéthique essaient de distinguer le médecin en tant que technicien dénué de jugement et le médecin en tant qu'acteur moral/avec une conscience {ceci est impossible}. Quand un patient adulte compétent veut désigner son médecin comme PC, ce serait une violation de son autonomie que de lui interdire [...] ce serait un acte paternaliste [...]

---

**Titre de l'article :** Dangers pour la personne de confiance : vers une équité de sa désignation (27)

**Résumé :**

Les personnes malades ont besoin d'accompagnement au cours de leurs maladies, à la fois sur le plan psychologique et pour l'aide aux démarches de soins. En France, le législateur a mis en place la personne de confiance (PC) dont le rôle est d'accompagner le malade au cours de ses démarches et de ses soins, ainsi que de représenter sa volonté dans le dialogue avec les équipes soignantes le cas échéant. Comme la PC est en contact rapproché avec les soins, elle peut être soumise à un stress particulier, d'autant plus important qu'elle peut être amenée à considérer son rôle comme déterminant pour les décisions médicales ; certaines études montrent ainsi des prévalences supérieures de troubles réactionnels, comme le trouble de stress post-traumatique, chez la PC par rapport aux autres personnes. À partir de ce

constat, nous nous interrogeons sur les enjeux éthiques pour la désignation de la personne de confiance. Cette personne doit en effet être proche du patient (famille, amis, médecins traitant) et suffisamment solide psychologiquement pour accompagner la maladie. Comment désigner une personne PC sans la soumettre à un risque trop important pour la santé ? Comment traverser la tension éthique entre les principes de bienfaisance pour le patient et de non-malfaisance pour la PC ? Nous explorons les différentes possibilités offertes par la loi sur la désignation et nous proposons une manière équitable de désignation de la PC à partir de la notion d'accompagnement de celle-ci par le corps médical.

### **Passages clés :**

[...] Notre problématique est donc de savoir comment choisir une personne de confiance pour faire respecter l'autonomie tout en respectant la non-malfaisance envers la PC. Comment faire que l'institution soit juste, c'est-à-dire qu'il y ait le respect de l'autonomie de chacun et de la non-malfaisance envers chacun ? Pour aborder cette question, nous proposons en premier lieu d'établir une liste des qualités de la PC, tout en restant dans les marges définies par la loi. Puis nous verrons en quoi il est difficile pour la PC d'être un proche ou un membre de la famille, ou encore le médecin du patient. Enfin, nous proposerons une approche équitable d'accompagnement de la PC.

#### **Qualités de la PC**

Nous l'avons précisé, la PC assume une certaine responsabilité. Quoique formellement ce soit avant toute chose une responsabilité morale envers le patient, certains auteurs n'hésitent pas à dire que la PC « *assume une obligation juridique, proche de celle de mandataire, engageant sa responsabilité* », de sorte que la PC doit nécessairement avoir un certain nombre de compétences pour assurer son service. L'Ordre des médecins précise ainsi qu'il faut « *supposer bien que la loi ne l'indique pas que la personne de confiance est majeure et ne fait pas l'objet d'une quelconque incapacité* ».

La loi établit deux possibilités : soit la PC est un membre de la famille ou un proche, soit c'est le médecin du patient {Elle doit avoir une certaine connaissance des volontés des patients ; être capable de comprendre et retenir nombre d'informations sur la santé et la maladie de la personne l'ayant désignée, sur ses croyances spirituelles, ses valeurs, ses craintes et peurs, ses sentiments. La PC a aussi une certaine latitude pour exprimer la pensée de la personne. Ce n'est pas penser à sa place, c'est se remémorer les pensées du patient. Cela nécessite une bonne mémoire rétrograde, un sens de l'observation et de l'écoute pour saisir les moments importants et pertinents ; mais aussi la compréhension de ce qu'est l'ambivalence d'une personne face à de potentielles situations douloureuses et face à sa propre mort. Nombreuses études ont montré que même proches du patient et avec une longue relation avec des discussions régulières avec le patient, près d'un tiers des PC ne représentent pas de manière fiable les vœux des patients. En conséquence, il y a toujours des incertitudes quant à la volonté du patient.}

#### **Difficultés d'une désignation parmi les proches**

{Bénéfices et limites de la désignation d'un proche sont identifiés et amènent à la conclusion que la légitimité de cette situation porte à discussion.}

#### **Difficultés d'une désignation d'un médecin**

Si le médecin était désigné comme PC, il convient de penser qu'il ne serait pas soumis aux mêmes risques que (les proches). Il est a priori moins soumis au risque de troubles anxieux réactionnels compte tenu de son professionnalisme. Toutefois, il

peut être surprenant de voir mis sur le même plan des personnes liées par des liens affectifs ou physiques, à savoir la famille et les proches, et d'autres personnes liées par des liens contractuels, à savoir le MT. Il existe bien une superposition des domaines privé et public. Cela est d'autant plus surprenant que la PC a pour vocation, non pas de glaner les volontés du patient mais d'accompagner et de soutenir le patient. Dans une société où il est courant d'entendre les gens se plaindre du manque d'humanité de la médecine et du manque d'écoute et d'attention de la part des médecins, cela pourrait sembler ironique. Mais notre propos sera plus orienté sur l'impact de cette disposition sur la population, selon une éthique du futur.

#### Le médecin comme PC : avantages et limites

{Le médecin fait preuve de prudence et de patience, est formé à écouter son patient, à considérer ses questions et ses affects comme des signes et des éléments utiles à la relation. Il est donc à même d'accompagner son patient. Aussi à l'opposé des proches, il ne sera pas influencé par ses propres émotions, ou pour le moins est-il habitué à les gérer. Le médecin, de surcroît, aurait peut-être une compétence supérieure pour faire prévaloir les volontés du patient car il ne sera pas influençable par les soignants, lesquels seront ses confrères et ses égaux. De même, ils n'agiront pas de la même manière avec un confrère qu'avec de la famille. Les informations passeront plus aisément dans les deux sens. Il semble donc bien à même d'être PC.

Il existe cependant une limite : est-il dépositaire du corpus que représente la personne dont la subjectivité est à reconstruire, il ne la connaît pas intimement.}

#### Risques si le médecin est PC

{Il existe un risque pour la population : le médecin est le tenant d'une manière de penser et le désigner PC risquerait de limiter le patient dans sa réflexion. Le médecin traitant ne risque-t-il pas d'aider cette réflexion en fonction de sa vision médicale des choses ? En ce sens nous pouvons penser que cette disposition participerait au renforcement du biopouvoir.}

En effet, si l'on s'appuie sur la pensée de Foucault, la biopolitique se sert de la gestion de la vie et de la régulation de la population pour contrôler celle-ci. Nous en sommes à l'époque de l'autorégulation. Le médecin deviendrait l'interlocuteur pour définir la bonne vie et la bonne mort. L'individu aurait alors toutes les chances de choisir volontairement telle ou telle voie, telle ou telle option de traitement, selon les conseils issus d'une culture technique et scientifique, les conseils issus de personnes qualifiées mandatées par le pouvoir en place. L'État contrôlerait en conséquence la régulation de la population [...]

Attention, nous ne prétendons pas ici que les médecins participeraient à cette entreprise de manière consciente. Nous ne prétendons pas non plus que tous les médecins aient la même vision des choses et que les médecins ont cette culture commune, pouvant orienter leur point de vue. Il s'agit ici d'un phénomène de masse et donc de probabilité pour un ensemble de population et non un examen au cas par cas. En fournissant des interlocuteurs issus de la même formation et de la même culture scientifique, sur l'ensemble de la population, il existerait une augmentation de la probabilité que telles ou telles décisions soient prises. C'est en cette augmentation de probabilité que résiderait actuellement le biopouvoir. En augmentant telle probabilité, on dirigerait globalement la population vers telle ou telle voie ; avec le temps, cette voie étant choisie de plus en plus souvent, sa probabilité d'occurrence augmenterait puisqu'elle deviendrait une habitude dans la société, un repère, un exemple. [...]

En effet, au long cours, le contexte évoluera vers telle ou telle situation. Or, et sur ce point, nous nous appuyons également sur les réflexions de Williams et son contextualisme, le contexte social conditionne les questions éthiques que se posent les personnes ainsi que les outils pour explorer ces questions. [...] Si donc, les médecins prennent le pas sur les autres personnes pour accompagner le patient dans son intimité et le représenter, le contexte social dans une ou deux générations sera celui conditionné par la médecine. Quel sera-t-il ?

La situation ayant de plus de probabilité sera celle où la mort serait médicalisée et appauvrie de son symbolisme et de son sens, du fait d'une médicalisation extrême, y compris dans la manière de la concevoir. [...]

En quoi le médecin pourrait-il l'accompagner si d'aventure, ses repères personnels sont tout autres. Il le fera selon sa propre expertise, vu que, certainement désireux de ne pas influencer son patient, il se contentera de l'accompagner en ramenant toujours le sujet à son champ d'expertise, lequel est limité en ce qui concerne la mort : il est réflexion biologique sur la mort, réflexion de prise en charge ; mais non réflexion de sens {contrairement à la riche matière littéraire, philosophique, religieuse qui traite abondamment du sujet}. [...]

L'enjeu éthique est donc celui de permettre aux patients du futur de penser la mort selon un mode plus personnel, plus religieux, plus psychologique, plus social. En d'autres termes, il s'agit de permettre aux personnes du futur d'avoir plus de latitude pour chercher le sens de leur existence, en fonction de leurs systèmes de croyances. C'est pourquoi, selon une vision jonasienne et une heuristique de la peur, il semble périlleux de proposer que les médecins traitants soient les PC.

Mais, nous pensons également qu'il existe un autre risque, plus proche de nous dans le temps. En effet, quand bien même la coopération entre un patient et un médecin en tant que PC se passerait bien, il est possible que les proches de ce patient ne comprennent pas justement la situation, voire conservent une rancune face à un médecin devenu PC à leur place. Quelles seront les réactions de ces proches ? {Le risque est de voir une partie de la population se méfier du système de soins et du corps médical et donc de fuir les soins. Ceci aurait un impact direct sur leur état de santé et donc de la population, qui est pourtant l'un des plus grands biens du bien commun de la société.} [...]

Si la désignation de la PC parmi les proches nous a semblé soulever des difficultés pratiques et éthiques, la désignation du médecin n'en est pas exempte non plus. C'est pourquoi nous proposons une autre voie.

#### L'équité

[...] Comment concilier la non-malfaisance envers l'un et le respect de l'autonomie de l'autre au sein de la loi ? Sans doute avons-nous pour le moment pris la loi de manière trop rigide. La loi peut être respectée en se pliant à ce qu'elle dit, sans pour autant s'y cantonner. Pour savoir si notre démarche, qui s'oriente maintenant vers un dépassement de la loi, est éthique, il nous faut explorer la notion de loi sur le plan théorique et analyser la latitude qui reste à l'homme qui se donne cette loi.

#### Des limites principielles de la loi à l'équité

{La loi, ici, est une loi politique, qui dans un droit positif est là « afin de réguler les conduites humaines et de leur conférer un ordre que, par nature, elles n'ont pas ». Il existe, toutefois, une limite à la loi. Selon Aristote, « la loi est générale nécessairement » ; en d'autres termes, la loi ne statue que sur des cas généraux, sur des généralités qui ne correspondent pas à la réalité de chaque cas. Or, le passage du général au particulier requiert un certain savoir-faire, que l'on peut rapprocher de la

prudence du médecin qui passera d'un savoir général au cas particulier de son patient. Pour être juste, certaines dispositions nécessitent une adaptation au cas particulier et la mise en application de la loi nécessite donc une réflexion de la part de la personne. Aristote parle alors d'équité : « *l'équitable, tout en étant juste, n'est pas le juste légal, le juste suivant la loi ; mais il est une heureuse rectification de la justice rigoureusement légale* ».

Le médecin est en droit, tant sur le plan de la philosophie politique que sur le plan de l'éthique, de rectifier en faisant preuve d'équité ce qui est injuste dans la loi générale, trop évasive sur certains points de mise en pratique. Dès lors, il nous apparaît nécessaire, pour répondre aux tensions éthiques et aux exigences réglementaires à la fois, de réfléchir sur des pratiques professionnelles au-delà de la loi en place actuellement, tout en la respectant.}

#### Vers une procédure surérogatoire d'accompagnement de la PC

{Comment le faire en pratique ? D'un côté, la famille et les proches sont plus à même de connaître en profondeur le patient, et seraient dépositaires de la personne, de son passé, de ses valeurs, de ses réactions ; tout ceci étant important pour comprendre sa volonté. De l'autre côté, le médecin est déjà formé à ses responsabilités. Il n'a pas l'implication émotionnelle et est moins exposé au risque de se laisser subjuguer par celle-ci ; il serait, en d'autres termes, plus assuré dans son raisonnement. Il existe une certaine complémentarité dans les qualités de chacun.}

Nous proposons donc une réflexion sur la manière dont le MT pourrait accompagner la PC, désignée parmi les proches et la famille.

Il s'agit ici de proposer une manière surérogatoire de désigner et d'accompagner la PC. Il serait intéressant que la désignation de la PC se fasse en dehors de toute situation aiguë permettant ainsi à la personne désignée de prendre connaissance de son rôle et le corps médical est invité par la loi à informer précocement les patients sur la PC permettant ainsi que la PC puisse avoir des informations auprès du patient encore capable de s'exprimer et selon une temporalité propre à l'état de patient.

Poser cela revient à dire que les médecins devraient informer les patients de l'existence de ce dispositif et les encourager à réfléchir à cette possibilité, non pas comme un sujet d'angoisse, mais comme un droit. En effet, la désignation de la PC est à la fois un droit du patient, mais aussi un facteur occasionnant de l'angoisse. C'est en tout cas ce que montre la littérature. L'angoisse du patient est due au fait de s'imaginer en situation de ne plus pouvoir exprimer sa volonté, de le projeter dans une situation symbolisant sa propre mort. Le faire hors de l'hôpital, qui est associé à la mort dans l'imaginaire collectif, diminuerait l'angoisse. L'implication du MT permettrait de faire connaître cette possibilité et d'en assurer une meilleure compréhension du rôle ; d'autant que le principal obstacle à l'application de cette loi reste le manque de connaissance. En premier lieu, il conviendrait de bien différencier la PC de la personne à prévenir, ce qui n'est pas toujours le cas.

De plus, cela permettrait de faire de la prévention primaire en informant la PC des réalités de son rôle et de ses responsabilités. Par la suite, une prévention secondaire pourrait être faite en accompagnant la PC dans sa mission. Après des événements traumatisants, un protocole de soutien pourrait être mis en place, se modulant selon les protocoles de prévention du trouble de stress post-traumatique, puisque c'est le principal risque encouru par la PC. On pourrait imaginer des dispositifs comme ceux pour les proches de patients atteints de démence ou de maladies neurodégénératives.

Parallèlement, proposer un compagnonnage de la PC par le MT représente un avantage si l'on se focalise sur la répartition des pouvoirs. En effet, si la démarche de la PC se faisait sous la forme d'un duo ou d'un compagnonnage, alors il existerait un contre-pouvoir lié à la place du médecin dans la société, sans risque de glisser vers une iatrocration puisque ce contre-pouvoir serait régulé, par la loi, et par la PC qui éviterait de biaiser les raisonnements par une inadéquation des cultures et des représentations. Le duo s'équilibrerait de lui-même par la richesse des points de vues, mêlant le savoir universel du médecin, le savoir expérientiel que les deux ont du patient, et le savoir particulier que la PC a glané au fur et à mesure de sa vie relationnelle avec le patient et des échanges qu'elle a eus avec lui et les équipes médicales.

C'est donc sous la forme d'un accompagnement de la PC par le médecin que nous voyons une réponse aux questions éthiques soulevées par l'existence de la PC. Nous ne proposons pas de modalités pratiques pour cet accompagnement car cela relève tant de l'appréciation de chaque médecin que de réflexions corporales.

### Conclusion

{L'existence de la personne de confiance soulève plusieurs questions éthiques. Entre respect de l'autonomie de chacun et non-malfaisance envers chacun et du fait qu'il existe des risques multiples dans les deux possibilités de désignation de la PC : famille/proche ou médecin ; bien que ces deux possibilités puissent correspondre aux critères de PC une solution équitable est proposée. En s'appuyant sur la philosophie du droit il est proposé une démarche d'accompagnement par le médecin de la PC, désignée parmi les proches ou la famille. Une telle procédure lèverait les tensions éthiques permettant le respect de l'autonomie du patient, dans la mesure où le médecin, informé à l'avance, saurait ce qu'il peut demander à la PC, prendrait le temps de respecter l'avis de celle-ci, et l'informerait et réfléchirait avec elle. L'autonomie de la PC serait également préservée, puisqu'elle pourrait prendre connaissance de sa mission, et l'accepter selon le respect de son devoir. Le risque du biopouvoir qui irait à l'encontre de l'autonomie et des intérêts individuel et de la société serait aussi amoindri.}

---

**Titre de l'article :** End-of-life issues-Preferences and Choices of a group of Elderly Chinese Subjects Attending a Day care centre in Singapore (38)

### **Résumé :**

**Introduction :** Il s'agit d'une étude descriptive ayant pour but de fournir une analyse des choix et préférences au sujet des questions de fin de vie d'un groupe de personnes âgées attendant en hôpital de jour à Singapour.

**Matériel et méthode :** Un entretien semi-dirigé en face à face est conduit pour recueillir les données sur ces sujets. Des techniques qualitatives sont ensuite utilisées pour analyser les données.

**Résultats :** Quarante-trois sujets ont été interrogés. L'âge médian est de 71 ans. Il y a plus de femmes que d'hommes (58,1% vs 41,9%). La religion prédominante est le Bouddhisme/Taoïsme. 83,7% et 76,7% des sujets préfèrent être informés respectivement du diagnostic et du pronostic d'une maladie terminale. La personne préférée pour révéler le diagnostic est le médecin traitant (60,5%). Trente-trois (53,5%) choisiraient leur docteur alors que 15 (34,9%) choisiraient un membre de leur famille en tant que PC. Même si 83,7% des patients n'ont jamais entendu parler des DA, 37,2% accordent que rédiger des DA serait nécessaire. Trente-deux (51,2%) pensent que l'euthanasie devrait être autorisée, tandis que 15 (34,9%) ne sont pas d'accord.

Concernant les soins de support en fin de vie, 67,4% acceptent une réanimation cardio-pulmonaire, 62,8% une ventilation artificielle, 55,8% une sonde nasogastrique, 65,1% une hydratation intraveineuse et 41,9% une dialyse.

Conclusion : Il y a un besoin de favoriser la communication entre les personnes âgées et leurs soignants concernant les soins de fin de vie. Le médecin traitant apparaît comme ayant un rôle crucial à jouer.

### **Passages clés :**

[...] S'ils avaient à choisir une personne de confiance pour faire des choix pour eux s'ils devenaient incapables de le faire, 23 (53,5%) choisiraient leur médecin tandis que 15 (34,9%) choisiraient un membre de la famille. [...] Les raisons à cela sont que le médecin connaît la maladie des patients mieux que quiconque, que les proches sont trop inquiets pour prendre les décisions, que le docteur sait ce qui est mieux et qu'il est le plus qualifié pour prendre de telles décisions. [...]

---

**Titre de l'article :** La personne de confiance : principes généraux et implications dans la pratique médicale au quotidien (39)

### **Résumé :**

La personne de confiance apparaît comme un nouvel outil de la relation médecin-patient et peut être une aide précieuse pour les cliniciens. L'objectif de cet article est de clarifier cette notion récente et encore peu appliquée par les soignants. La personne de confiance est désignée par le patient et peut être notamment un parent, un proche ou le médecin traitant. Elle peut intervenir à l'occasion de soins à domicile ou au cabinet médical et lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé. Elle est conçue pour « seconder » le patient dans une démarche de soins, mais aussi comme une aide à la décision médicale. Elle peut accompagner le patient, lors des consultations et hospitalisations, qu'il soit ou non en état de capacité. La personne de confiance peut également être utile pour soutenir le patient en cas de diagnostic ou de pronostic grave et sera consultée lorsque le patient est hors d'état d'exprimer son consentement. Elle ne consent pas à la place du patient mais est seulement consultée.

### **Passages clés :**

[...] Au cas où la personne de confiance est le médecin qui suit et soigne au quotidien le patient qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un médecin hospitalier, le patient placerait toute sa confiance en ce médecin, mais cela ne semble pas être dans l'esprit de la loi. C. Esper y voit « un délicat cumul de fonctions » (Article analysé (35)). Il n'y a alors pas de complémentarité des regards. En revanche, la personne de confiance peut être le médecin traitant pendant le temps d'une hospitalisation. Celui-ci pourra discuter des soins avec ses confrères hospitaliers et connaissant bien les habitudes de vie du patient, pourra être consulté avec intérêt. [...]

---

**Titre de l'article :** La personne de confiance (35)

### **Résumé :**

La loi du 4 mars 2002, dans son titre II intitulé « Démocratie sanitaire », affirme les droits des personnes malades, accentue la portée du devoir d'information du patient, confirme la nécessité de recueillir l'expression de sa volonté. Le texte rassemble des principes jusque-là épars, les adapte et les modernise. Il fait évoluer la

relation médecin-malade afin que l'utilisateur du système de santé en devienne un réel acteur.

Dans cet esprit, l'article L. 1111-6 du Code de la Santé Publique crée une nouvelle notion, la personne de confiance.

Désormais, chaque citoyen majeur peut désigner une personne de confiance.

Quelle est l'origine de cette pratique ? Qui peut désigner une personne de confiance ? Qui peut être la personne de confiance, désormais acteur de la vie sanitaire ? Quelles sont ses missions ? Selon quelles procédures est-elle désignée ? La réponse à ces questions appelle le plus grand soin. L'intimité de la relation médecin-malade est essentielle. La présence d'un tiers rend indispensable doigté et prudence.

### **Passages clés :**

[...] Art L.1111-6 : 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.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

[...] La notion de médecin traitant ne pose guère question. Les rares débats ayant eu lieu au cours du vote de la loi sur la personne de confiance font apparaître qu'il était proposé d'inscrire le médecin traitant ou « le médecin généraliste ». La proposition a été rejetée, ce complément étant inutile (Déb. Ass. nat., 1<sup>re</sup> lect., Comm. aff. soc., no 109, p. 65).

Il doit être admis que le médecin traitant est libéral ou hospitalier, la pérennité du lien entre le soignant et le soigné étant le seul élément important. [...]

L'indépendance du médecin traitant ainsi désigné doit être rappelée. Le Code de déontologie médicale le précise à propos du médecin expert. La même indépendance est indispensable pour le médecin « personne de confiance ». Il ne doit avoir aucun lien avec un organisme tiers qui aurait intérêt à connaître l'état de santé de l'intéressé.

Enfin le médecin ainsi désigné, et appelé médecin «traitant», peut-il être dans le même temps celui qui délivre les soins ou qui les délivrera ultérieurement ? Il y a alors un délicat cumul de fonctions. Le praticien devra peut-être faire prévaloir en conscience sa désignation et ce qu'il sait de la volonté du patient, sur l'avis du patient. Cette hypothèse n'est pas à écarter. [...]

---

**Titre de l'article :** Patients Who Want their Family and Physician to Make Resuscitation Decisions for Them: Observations from SUPPORT and HELP (29)

### **Résumé :**

**Objectif :** Déterminer dans quelle mesure les malades hospitalisés plus âgés ou gravement malades préféreraient que ce soit leur famille et/ou médecin qui prennent

des décisions de réanimation pour eux plutôt que soient suivies leurs propres préférences exposées s'ils ne sont pas en mesure de décider eux-mêmes.

**Méthode :** Analyse de données existantes à partir de Hospitalized Elderly Longitudinal Project (« HELP », Projet Longitudinal des Personnes Âgées Hospitalisées) et de Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (« SUPPORT », Comprendre les pronostics et préférences pour les risques et avantages des traitements)

**Lieu :** Cinq hôpitaux universitaires aux États-Unis.

**Participants :** 2203 adultes hospitalisés gravement malades (SUPPORT) et 1226 personnes âgées hospitalisées (HELP) qui ont exprimé des préférences pour la réanimation et des DA

**Mesures :** Nous avons utilisé un modèle de régression logistique multivariée pour déterminer quels facteurs sont prédictifs de la préférence de prise de décisions par la famille et les médecins.

**Résultats :** Parmi les 513 patients de HELP dans cette analyse, 363 (70.8 %) préféreraient que ce soit leur famille et le médecin qui prennent les décisions de réanimation pour eux tandis que 29.2 % préféreraient avoir leurs propres préférences exposées suivies s'ils n'étaient pas en capacité de prendre les décisions. Parmi les 646 patients de SUPPORT, 504 (78.0 %) préféreraient que leur famille et leur médecin décident et 22.0 % préféreraient que leurs DA soient suivies. Les facteurs indépendants prédictifs de la préférence pour la prise de décisions par la famille et le médecin incluent le choix de réanimation et le fait d'avoir une PC désignée.

**Conclusion :** La plupart des malades hospitalisés qui sont plus âgés ou atteints de maladies sévères ne voudraient pas que leurs préférences de réanimation exposées soient suivies s'ils devaient perdre la capacité de prise de décisions. La plupart des patients dans les deux groupes préféreraient que leur famille et leur médecin prennent les décisions de réanimation pour eux. Ces résultats soulignent le besoin de comprendre les préférences de réanimation en prenant en compte de manière plus large les valeurs des patients.

### **Passages clés :**

[...] L'expression des souhaits des patients est souvent formalisée par avance dans des documents tels que les «livings wills » (testaments de vie) et « power of attorney for health care » (procuration pour les soins de santé=PC). Se référant à des DA, ces documents ont été intégrés par les institutions régulatrices, les lois fédérales et des États, et le système judiciaire. Les codes professionnels et éthiques concourent, en général, à ce que les souhaits exprimés par les patients soient suivis tant qu'ils sont connus. [...]

Cependant, plusieurs adversaires des DA critiquent cette supposition, suggérant que dans certains cas d'autres considérations devraient avoir la priorité sur les DA d'un patient. Les opposants expriment, par exemple, que les patients ne veulent pas toujours ce qu'ils disent vouloir; qu'il n'est pas possible de prévoir des désirs précis dans des circonstances futures hypothétiques; les intérêts de ces patients peuvent changer significativement au fil du temps si bien que l'on ne peut jamais entièrement prévoir; et aussi une personne qui devient mentalement incompétente de manière permanente n'est pas, à bien des égards, la même personne que celle qu'elle était auparavant. Pour toutes ces raisons, les DA ne peuvent pas représenter l'expression authentique des choix des patients autonomes.

Ces considérations théoriques ont été retrouvées dans les conclusions d'études. De nombreuses études ont démontré que les préférences des patients

changent au fil du temps ou d'informations supplémentaires et que les DA écrites peuvent être trompeuses ou absurdes. De plus, il a été démontré que les souhaits des patients documentés en prévision d'incapacité sont souvent non aidants, ne peuvent être suivis de manière inconséquente, et ont un petit effet sur les soins des patients.

{Peut-être plus important encore, la preuve supplémentaire que beaucoup de patients - peut-être même la plupart des patients - ne veulent pas que leurs préférences soient suivies de manière absolue. Des études montrent qu'une grande majorité souhaite laisser une marge de manœuvre à leur PC parfois même totale.}

Pour nous appuyer sur de plus petites études de groupes de patients sélectionnés, nous avons analysé les données existantes de deux grandes études conduites dans des hôpitaux américains. La question d'étude primaire était : les patients hospitalisés âgés et sévèrement malades peuvent-ils sérieusement vouloir laisser leur PC et/ou leur médecin prendre des décisions de réanimation pour eux s'ils perdent la capacité de prendre leurs propres décisions, ou préfèrent-ils que leurs préférences de réanimation connues soient suivies ? [...]

#### Résultats :

{De l'étude HELP 70.8 % des patients inclus préfèrent que ce soit leur famille et leur médecin qui prennent les décisions de réanimation pour eux tandis que 29.2% préféreraient avoir leurs propres préférences exposées suivies s'ils n'étaient pas en capacité de prendre les décisions. De l'étude SUPPORT 78.0% préféreraient que leur famille et leur médecin décident et 22.0% préféreraient que leurs DA soient suivies. Quand les patients préfèrent que les décisions de réanimation soient prises par leur médecin ou leur famille plutôt qu'en fonction de leurs préférences précédemment exprimées ils optent dans 75% des cas pour leur famille et dans 25% des cas pour leur médecin mais pas les deux.

Les patients qui préfèrent être réanimés sont plus nombreux à vouloir que les décisions soient prises par leurs proches ou médecins que ceux ne souhaitant pas être réanimés. De même les patients ayant une PC sont plus nombreux à vouloir que les décisions soient prises par le médecin/la famille que ceux n'ayant pas désigné de PC. Aussi les patients sans « living will » (=DA) sont trois fois plus nombreux que les autres à vouloir que les décisions soient prises par le médecin/la famille.} [...]

#### Discussion :

[...] La pratique est basée sur le principe de bioéthique de respect de l'autonomie du patient, le droit largement reconnu à l'autodétermination quant à son propre corps et la supposition que les vœux des patients exprimés à l'avance devraient être honorés, même (et surtout) après la perte de la capacité de prise de décisions. Quand un patient compétent exprime une préférence claire pour ou contre la réanimation, elle est d'ordinaire reconnue comme étant un choix significatif, authentique et durable.

Cependant, l'étude actuelle force une réévaluation de cette supposition et, par conséquent, de la norme de soins acceptée. Nos conclusions suggèrent que les patients qui expriment clairement leurs préférences quant à la réanimation ne destinent pas toujours ces préférences à être suivies, du moins pas après la perte de capacité de prise de décisions. Ce résultat corrobore ceux de plus petites études.

Avoir un testament biologique et ne pas vouloir être réanimé sont des facteurs prédictifs indépendants de la volonté du respect de ses propres choix exprimés. [...] Les explications possibles sont que les patients qui donnent des instructions de traitement spécifiques ont davantage réfléchi à cette question, sont plus certains de leurs vœux, se sentent plus concernés par leurs soins, ont moins de confiance en leur

famille et leur médecin, ou sont plus certains que leurs vœux ne changeront pas au fil du temps.

La découverte que la préférence pour la famille et le médecin pour la prise de décisions est associée au fait d'avoir une PC n'est pas surprenant. [...] Plus surprenant est la découverte que même parmi des patients sans aucune PC, une majorité voudrait aussi que ce soit leurs famille et médecin qui prennent les décisions pour eux (53,6 % dans HELP, 51,7 % dans SUPPORT). Clairement, dans cette étude, les patients ont peu envie que leurs préférences de réanimation soient inconditionnellement suivies.

Un défaut majeur de cette étude est son échec pour explorer les raisons pour lesquelles ces patients préfèrent que la famille et le médecin prennent les décisions plutôt que l'application de leurs préférences exposées. Nos hypothèses à cet égard sont donc purement spéculatives. Une explication possible est que les patients plus âgés et gravement malades ont un désir limité d'être autonomes et ne veulent pas prendre la responsabilité des choix de traitement. Les patients malades seraient peut-être perplexes, affligés, ou débordés par le processus de prise de décisions et ils pourraient avoir davantage confiance dans le jugement de leur médecin que dans le leur. [...] Une autre raison possible est que les gens n'ont pas toujours de préférences qui soient distinctes et fortement tenues. Quelques patients peuvent s'inquiéter de leur incapacité à prévoir l'avenir, ou ils peuvent s'attendre à ce que leurs vœux changent au fil du temps. Cette explication est soutenue dans un grand nombre de travaux de recherche qui montrent que les gens rédigeant des DA expriment souvent un certain degré d'incertitude. [...]

Nos résultats soulèvent trois questions importantes qui nécessitent d'être prises en compte pour le recueil des préférences des patients en matière de réanimation :

- 1- Le patient veut-il exercer son autonomie ? Cette étude illustre que la volonté d'exprimer une préférence sur les soins supportant la vie n'implique pas nécessairement le désir que cette préférence soit suivie. Autrement dit, exprimer une préférence n'équivaut pas à faire un choix autonome. Donc, la recherche des préférences des patients devrait par habitude inclure l'évaluation de l'intensité et de la certitude des convictions des patients aussi bien que dans quelle mesure les patients veulent déterminer les décisions de traitement eux-mêmes.
- 2- Est-ce que les préférences actuelles de réanimation du patient sont adaptables aux situations futures ? Contrairement aux « DA générales », qui entrent en vigueur seulement en cas d'incapacité future, les décisions de réanimation sont généralement discutées dans le contexte de l'état actuel du patient de santé. Cependant, comme cette étude le montre, les préférences de réanimation ne devraient pas pour le moment s'appliquer quand les circonstances changent. En discutant la réanimation, les médecins devraient clairement distinguer les préférences des patients pour la situation actuelle de celles pour l'avenir.
- 3- A quoi les patients donnent-ils le plus d'importance ? Finalement, cette étude illustre le fait que l'autonomie n'est pas la seule considération appréciée par les patients. Essayer de documenter les préférences des patients sans explorer les différentes valeurs qui sont à la base de ces dernières, sous-estime la complexité de la prise de décisions humaine et entraîne inévitablement des lacunes. Les préférences de réanimation sont mieux comprises si vues de manière non isolée mais plutôt de façon plus large avec les valeurs/intérêts des patients, les traditions culturelles et les

croyances spirituelles et les relations sociales. C'est seulement de cette façon que l'autonomie du patient peut être vraiment respectée.

---

**Titre de l'article :** Physicians' Views on the Importance of Patient Preferences in Surrogate Decision-Making (31)

**Résumé :**

**Objectif :** Explorer le degré de prise en considération des préférences des patients par les médecins dans le processus de prise de décisions pour des patients incapables.

**Méthode :** étude descriptive transversale

**Lieu :** Un hôpital universitaire et deux hôpitaux locaux dans une même zone métropolitaine.

**Participants :** Deux cent quatre-vingt-un médecins qui se sont récemment occupés d'adultes hospitalisés.

**Mesure :** un questionnaire auto-administré explorant les convictions des médecins concernant les principes éthiques guidant la prise de décisions comme PC et les expériences de prise de décisions récentes des médecins.

**Résultats :** En général 72.6 % de médecins ont identifié le principe concernant les préférences des patients comme le principe éthique le plus important pour la prise de décisions de la PC (61.2 % ont identifié les DA et 11.4 % le jugement substitué). Parmi les 73.3 % des médecins qui ont rapporté une prise de décisions récente de substitution, 81.8 % ont estimé que les préférences des patients étaient fortement importantes dans la prise de décisions, bien que seulement 29.4 % aient rapporté que ces préférences étaient le facteur le plus important dans la décision. Les médecins étaient de manière significative plus enclins à fonder leurs décisions sur les préférences du patient quand le patient était en soins intensifs (odds-ratio (OR)=2,92, intervalle de confiance (IC) de 95% = 1,15-7,45) et moins enclins quand le patient était âgé (OR= 0,76 pour chaque décennie d'âge, IC à 95%=0,58-0,99). La présence d'un testament biologique « living will », les discussions antérieures avec le patient et les convictions des médecins sur les lignes directrices éthiques de la prise de décisions ne permettent pas de prédire de manière significative la prise en considération des préférences des patients par les médecins.

**Conclusion :** Même si la majorité des médecins ont identifié les préférences des patients comme la ligne directrice éthique la plus importante pour la prise de décisions d'une PC, ils se sont fondés sur divers facteurs quand ils ont pris une décision de soins pour un patient n'étant pas en capacité de le faire.

**Passages clés :**

[...] Il existe des normes éthiques pour la prise de décisions de la PC largement acceptées. Elles soulignent que suivre les vœux du patient précédemment exprimés via des DA si elles existent ou via un jugement de substitution, par lequel on essaie de prendre la décision que le patient aurait faite, sont primordiaux. Cette approche est reprise par plusieurs lois d'États et a été confirmée via plusieurs cas en justice [...] {Mais comment les médecins appliquent-ils cela en pratique ?}

**Méthodes :** [...] Les médecins ont rapporté la situation la plus récente dans laquelle ils ont pris une décision pour un patient qu'ils avaient soigné. Ils ont évalué l'importance d'une série de facteurs susceptibles d'influencer leur prise de décisions et ont choisi le facteur le plus important dans la prise de décisions pour ce patient. {Ces facteurs étaient : le pronostic du patient, les intérêts supérieurs du patient, respecter le patient en tant que personne, la souffrance et la douleur du patient, les

préférences du patient, suivre les référentiels de soins, respecter les vœux des proches, suivre la loi, le poids de la famille, les croyances religieuses du patient, les croyances religieuses des familles, le coût pour la société des soins du patient, les croyances religieuses du médecin, le règlement des soins. Les participants étaient aussi interrogés sur une série de questions concernant les principes généraux qui doivent guider la prise de décisions pour des patients hospitalisés. Les médecins ayant participé étaient des médecins généralistes, des médecins de soins intensifs ou des internistes seniors ou internes} [...]

#### Analyse de données :

La donnée principale est une variable dichotomique indiquant si le médecin a évalué les préférences du patient comme le facteur le plus important guidant leur dernière prise de décisions. Premièrement, les relations entre des variables comme médecin, patient, et les caractéristiques de la décision et la variabilité des résultats en résultant ont été examinées. Secondairement, des régressions logistiques ont été appliquées pour évaluer indépendamment la relation entre les variables prédictives et le résultat portant intérêt évitant ainsi des biais. [...]

#### Les résultats :

{281 participants au final dont 46,6% de médecins traitants. Concernant les principes généraux éthiques pour la prise de décisions de substitution : 72,6% considèrent la prise en considération des préférences des patients comme une ligne directrice, 61,2% s'appuient sur les DA comme élément le plus important, et 11,4% ont recours au jugement de substitution. Concernant la dernière prise de décisions : la présence de DA ou les discussions antérieures sur les vœux du patient ont été jugées comme aidantes respectivement par 70% et 86,7% des médecins. Ont été considérés comme extrêmement ou très importants :

- Le pronostic du patient par 98,5% des médecins
- Les intérêts supérieurs du patient par 98,1%
- Le respect du patient en tant que personne par 96,6%
- La douleur et la souffrance du patient par 94,6%
- Les préférences du patient par 81,8%.

Ont été jugés comme le plus important :

- Les intérêts supérieurs du patient par 33,2% des médecins en général et par 27,7% des médecins qui estiment les préférences du patient comme extrêmement ou très importantes
- Ce que le patient aurait souhaité=jugement substitué par 29,4%
- La douleur et la souffrance du patient par 12,5%
- Le pronostic du patient par 12% des médecins.

Selon les analyses bivariées, les médecins accordent plus d'importance aux préférences du patient quand ce dernier est en soins intensifs ou quand il est plus jeune. Ni la présence de DA, ni les discussions antérieures avec le patient sur ses soins jugées aidantes, ni le fait que les médecins trouvent que les DA ou discussions antérieures sont aidantes, ni les convictions des médecins sur les lignes directrices éthiques correctes pour la prise de décisions ne sont significativement prédictifs de la prise en considération des préférences du patient. Il en est de même après l'application d'une régression logistique pour les caractéristiques des patients et des médecins.}

#### Discussion :

[...] Il n'y avait pas d'association entre prise en considération des préférences des patients et les convictions des médecins sur les lignes éthiques qui devaient guider la prise de décisions. Plus surprenant, il n'y avait pas d'association entre la prise en considération des préférences du patient et le fait que le patient avait pu s'exprimer

auparavant sur ses souhaits lors de discussions ni même quand le médecin avait considéré ces informations comme aidantes pour la prise de décisions. [...]

Ceci ne signifie pas que les médecins sont ignorants pour les principes éthiques de base pour la prise de décisions en tant que PC. Les trois quarts des répondants ont identifié les DA ou le jugement substitué comme le standard que les médecins devaient utiliser. Cette donnée ne signifie pas non plus que les médecins ne sont pas d'accord avec les préférences des patients de manière régulière ou qu'ils ne prennent pas en compte ces préférences, mais ils se posent la question sur le degré de concordance entre les principes éthiques et la pratique clinique.

Il y a de multiples explications possibles pour tout manque de concordance. Premièrement, dans beaucoup de cas, les informations sur les préférences des patients ne sont pas disponibles, par l'absence de DA ou de discussions antérieures. Deuxièmement, les DA ou discussions relatives aux soins disponibles ne peuvent pas s'appliquer à la situation clinique actuelle. [...] Troisièmement, même si les médecins apprennent que l'autonomie doit donner la priorité aux souhaits des patients, ils peuvent estimer qu'agir dans les intérêts supérieurs du patient est au moins aussi important. [...] Quatrièmement, les médecins ayant considéré les intérêts supérieurs du patient comme le facteur le plus important pour la prise de décisions ont peut-être fait une évaluation plus globale incluant les intérêts supérieurs et les préférences du patient. [...]

Ces dernières années, la prise en considération des DA et le jugement substitué ont été critiqués suite à des études. Ces dernières ont montré que les patients veulent que leurs médecins et membres de la famille choisissent pour eux afin de laisser une marge de manœuvre dans la prise de décisions, mais aussi que les patients changent d'avis sur les soins au fil du temps, et que les PC comme les médecins prédisent de manière peu fiable les vœux des patients. Ces études ont été toutes conduites à partir de situations hypothétiques. Au contraire, l'étude actuelle a exploré les principes qui régissent la prise de décisions des médecins dans la pratique quotidienne. Il a été constaté que les médecins considèrent une multitude de facteurs et que l'importance de ces facteurs varie d'un cas à un autre. [...]

Pour conclure, bien que les modèles de prise de décisions en tant que PC largement acceptés placent les vœux des patients comme la ligne directrice éthique la plus importante et qu'une majorité des médecins traitants et professionnels de santé identifie ceci comme la ligne directrice la plus importante, les médecins comptent sur une variété de facteurs pour prendre les décisions. Même quand des informations utiles sur les préférences du patient sont disponibles, les médecins semblent inclure d'autres facteurs dans la prise de décisions qui peuvent être au moins aussi importants. Cette différence entre la théorie éthique et la pratique des médecins pourrait encourager des décisions corporales pour contraindre les médecins à prendre davantage en compte les préférences du patient dans la prise de décisions en leur donnant plus de poids, ou à considérer que le cadre éthique pour la prise de décisions en tant que PC devrait être modifié pour permettre la « mise en balance » de multiples facteurs.

---

**Titre de l'article :** Réflexions et perspectives sur la personne de confiance (30)

**Résumé :**

Depuis la loi du 4 mars 2002 portant "droits des malades et qualité du système de santé", la personne de confiance est apparue dans le paysage législatif et sanitaire en France. Son rôle est conforté dans près de vingt articles du Code de la Santé

Publique (CSP) comme ceux concernant les droits généraux de la personne et l'expression de sa volonté notamment dans le cadre de la fin de vie, le code de déontologie médicale, la recherche médicale et les empreintes génétiques, les soins psychiatriques, le dossier médical, l'accueil dans les établissements de santé et les produits pharmaceutiques à usage humain. Dans différents projets de loi, de nouvelles missions voudraient être confiées à la personne de confiance. Il a semblé opportun au Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) de réfléchir à la qualité de la personne de confiance ainsi qu'aux missions qui pourraient lui être confiées et au rôle du médecin traitant face aux problématiques que posent les missions de la personne de confiance.

### **Passages clés :**

[...] Bien que la loi le permette, on voit mal comment le médecin traitant pourrait, dans son rôle habituel, être désigné comme personne de confiance de l'un de ses patients.

[...]

Le rôle du médecin traitant est d'informer le patient sur son état, les traitements qu'il lui propose, éventuellement le conseiller. Il ne peut, en même temps, être celui qui traite et celui qui est confident en traduisant les idées et désirs du patient car il intervient déjà, en "amont" en guidant son patient dans le parcours de soins. Au cas où la personne de confiance est le médecin qui suit et soigne au quotidien le patient qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin, le patient placerait toute sa confiance en ce médecin, mais cela ne semble pas être dans l'esprit de la loi. On peut y voir un délicat cumul de fonctions. Il n'y a alors pas de complémentarité des regards. En revanche, la personne de confiance peut être le médecin traitant pendant le temps d'une hospitalisation. Celui-ci pourra discuter des soins avec ses confrères hospitaliers et connaissant bien les habitudes de vie du patient, pourra être consulté avec intérêt.

[...]

---

**Titre de l'article :** Respecting End-of-Life Treatment Preferences (32)

### **Résumé :**

La plupart des patients doit finalement faire face au processus de planification pour leurs soins médicaux futurs. Cependant, peu d'Américains ont un « living will » (=testament biologique= équivalent de DA) ou un « durable power of attorney » (DPA =PC) pour les soins médicaux. Bien que les DA ou la PC fournissent une base légale pour les médecins pour entreprendre ou non un traitement, elles devraient aussi refléter les valeurs et préférences du patient. Les médecins généralistes ont une place leur permettant d'intégrer la connaissance médicale, les valeurs individuelles et les influences culturelles dans les soins de fin de vie. Les médecins traitants sont les mieux placés pour respecter l'autonomie des patients en permettant aux patients et leurs familles d'identifier les préférences de soins parmi ceux envisageables, en engageant une discussion dans le temps sur les DA et en respectant les décisions des patients.

### **Passages clés :**

[...] Le respect de l'autonomie du patient est un principe fondamental du code de déontologie médicale occidental. Les DA sont légalement contraignantes et permettent aux personnes compétentes d'exercer un contrôle autonome sur leurs soins médicaux futurs dans le cas d'une éventuelle incapacité. Tout comme le consentement éclairé, les DA ne sont pas seulement un document signé mais sont

l'objet d'une discussion dans le temps entre le patient et son médecin reposant sur une compréhension et une prise de décisions libre. [...] Le défi pour les MT est de maintenir/actualiser leur compréhension/connaissance des valeurs et préférences de leurs patients. [...] Les MT intègrent déjà les aspects émotionnels, sociaux, spirituels et médicaux dans les soins de fin de vie d'un patient.

---

**Titre de l'article :** The physician as a health care proxy (48)

**Résumé :**

Beaucoup d'Etats interdisent aux patients de nommer leurs médecins comme des « health care proxies » (=personne de confiance), craignant le paternalisme et les conflits d'intérêts. Mais le potentiel pour les conflits n'est pas unique aux médecins et les patients peuvent avoir des raisons impérieuses de préférer que leur docteur prenne des décisions en leur nom. Un encadrement des conflits potentiels sert davantage les patients que de leur retirer le droit de choisir (librement) la personne qui prendra des décisions en matière de santé pour eux s'ils ne sont plus compétents.

**Passages clés :**

Les dispositifs « durable power of attorney » (PC) et lois semblables permettent à des individus, frappés d'incapacité de s'exprimer, de voir leurs vœux précédemment exprimés respectés, ils aident à soutenir l'autonomie du patient. Pourtant beaucoup d'entre eux contiennent une disposition statutaire surprenante qui semble limiter l'autonomie : ils interdisent aux patients de nommer les médecins impliqués dans leurs soins comme leur « proxy » (PC).

Les deux raisons le plus fréquemment avancées pour défendre cette restriction sont que les valeurs professionnelles du médecin ignoreront les valeurs du patient et que les médecins seront soumis à des conflits d'intérêts. Mais le cas est faible. En fait, les présomptions légales que les conflits d'intérêts dominent la relation patient-médecin, et du paternalisme médicale reflètent une vue appauvrie de cette interaction. Par ailleurs, les modèles plus positifs de la relation sont plus plausibles. De plus cette interdiction soulève le problème de la limitation de la liberté de choix des patients par la loi. L'autonomie est une valeur centrale dans le code de déontologie médicale et la limitation de cette autonomie exige une justification rigoureuse. Les suspicions de paternalisme médical et des conflits d'intérêts ne justifient pas la limitation de la liberté de choix des patients par ces lois. Finalement, au-delà de ces considérations simplement théoriques, permettre la désignation du médecin comme « proxy » a des avantages pratiques très concrets pour une partie significative des patients, étant donné les nombreuses difficultés associées aux prises de décisions en fin de vie devant les options actuellement disponibles. [...]

**Les soupçons de paternalisme médical** peuvent expliquer l'interdiction de désigner son médecin comme PC {qui est modulée dans certains cas comme pour les patients sans famille ou dans certaines situations cliniques spécifiques typiquement celles où la gamme des choix de valeurs peut être perçue comme étroite}. [...] Parallèlement des déontologues médicaux estiment que les médecins ne devraient pas étendre leur domaine d'expertise au-delà des questions médicales techniques. De ce point de vue, les médecins n'ont aucune expertise spéciale dans des questions de valeurs décisionnelles et il ne doit pas, simplement en vertu de leur rôle comme des experts techniques, leur être permis de décider des questions morales. [...]

**Des conflits d'intérêts** surgissent parce que les médecins PC ont généralement des intérêts, financiers et autres, qui peuvent rivaliser avec leurs

obligations en tant que PC d'exprimer les préférences du patient incompetent ou ses intérêts supérieurs. Par exemple, un conflit d'intérêt financier vient des dispositions de remboursement d'honoraires qui peuvent encourager des médecins à fournir des soins supplémentaires, tandis que les incitations financières dans des organisations de soins gérées peuvent encourager des médecins à fournir moins de soins.

Une adaptation/modération selon les vœux de la famille pour éviter d'être poursuivi en justice, la mise en équilibre des besoins d'enseignements avec les besoins du patient, et l'utilisation des ressources de l'hôpital de manière équitable entre les besoins d'un patient particulier avec les besoins d'autres patients (comme en allouant un lit dans le service de soins intensifs). Même l'obligation professionnelle du médecin de servir les intérêts supérieurs du patient peut entrer en conflit avec l'obligation de la PC de préconiser les préférences du patient. Ce conflit plutôt subtil soulève aussi les problèmes du paternalisme médical. Chacun de ces conflits est renforcé par le fait que le patient est déclaré incompetent à prendre une décision par la même personne qui va se substituer à lui et qui peut avoir un conflit d'intérêts le motivant à déclarer le patient incompetent donc. [...]

### **Une relation patient-médecin étroite**

Concernant le paternalisme et les conflits d'intérêts nous voyons qu'il y a des avantages potentiels à l'interdiction faite aux médecins d'être PC. Mais il y a aussi des maux potentiels. Peut-être le plus important de ceux-ci implique le fait que l'interdiction faite d'être médecin et PC d'un patient reflète et renforce une vision étroite excessive de la relation patient-médecin. L'antipaternalisme strict qui motive de telles interdictions a tendance à escompter la possibilité d'une interaction dans laquelle le médecin agit comme le conseiller ou l'ami du patient, aidant le patient à élucider les valeurs qui peuvent être des bases ou indicatives pour ses soins parmi ses principes de valeurs. Bien que cette interdiction n'empêche pas l'amitié entre le médecin et le patient, elle empêche que le médecin puisse être le conseiller le plus proche du patient, même pour les questions médicales. De plus, comme les philosophes moraux l'ont longtemps reconnu, la vraie autonomie exige plus qu'un choix simple, volontaire parmi un menu d'options ; elle exige que les individus choisissent après une réflexion critique sur leurs désirs initiaux et préférences "de premier ordre". Pourtant l'idée que le médecin peut aider des patients dans leur exercice d'autonomie en les aidant à réfléchir de manière critique sur leurs désirs de premier ordre est offensé par la position antipaternaliste stricte. [...] Le patient a alors choisi le médecin comme un agent précisément parce que le patient croit que le médecin comprend et défendra ses préférences. Ceux qui chercheraient à interdire aux patients d'exercer ce choix s'engagent dans le type de paternalisme qu'ils déplorent de la part des médecins. En effet, tandis qu'il est seulement possible de spéculer sur un éventuel obstacle à l'autonomie du patient évité par une interdiction de désigner son médecin comme PC, l'amputation d'autonomie secondaire à une telle interdiction est claire et concrète. En conséquence, la position antipaternaliste est en fin de compte un argument contre l'interdiction de désigner son médecin comme PC et non en faveur de cette interdiction.

Ce point de vue peut être une autre façon de répondre à l'objection disant que le médecin possède l'expertise seulement dans un domaine technique étroit. Quand les patients choisissent leur médecin comme PC, toute allégation disant que l'on ne devrait pas accorder l'expertise morale au médecin perd sa force. Seuls les patients ont le droit de décider qui a l'autorité morale pour faire des choix pour eux. Ainsi interdire aux patients d'exercer ce droit contredit l'argument antipaternaliste selon lequel seul le patient devrait décider des questions de valeurs. Dans le choix de

nommer un médecin comme PC, le patient fait un choix moral, mais celui-là même est paradoxalement rejeté par quelques déontologues et beaucoup de législateurs.

Les membres de la famille sont typiquement considérés comme étant les plus appropriés pour défendre les valeurs des patients incompetents. Mais il n'y a aucune raison de croire que les membres de la famille représentent nécessairement de manière plus précise les valeurs du patient que le MT que le patient a explicitement choisi comme PC. En effet, quelques études ont montré que les membres de la famille désignés PC prennent des décisions basées sur leurs propres besoins et valeurs, et non ceux du patient. [...]

A ces considérations pourrait être ajouté encore un point. Une interdiction catégorique de désigner son médecin comme PC suppose que l'existence d'un conflit d'intérêts mènera à une décision contraire aux préférences du patient ou à ses intérêts. Dans la genèse de cette supposition, l'interdiction ignore le rôle joué par le devoir éthique dû par un médecin, qui l'oblige à poursuivre avec zèle les intérêts supérieurs du patient. Du fait de cette éthique, les intérêts supérieurs du patient devraient remplacer non seulement les intérêts du médecin, mais aussi ceux d'autres patients et de la société en général. Ainsi dans la mesure que le médecin observe ce devoir éthique, le patient ne devrait pas être « menacé » / mis en garde, sauf si les avis du médecin sur les intérêts du patient divergent significativement de ceux du patient lui-même.

#### **Restriction de l'autonomie du patient**

[...] Certains patients peuvent désigner leur médecin pour éviter des conflits familiaux. D'autres peuvent estimer que leur médecin, qui peut les traiter depuis de nombreuses années, est dans la meilleure position pour connaître et respecter leurs vœux. Ceci est susceptible d'être particulièrement vrai pour ceux sans membres de leur famille proches. Aussi d'autres peuvent conclure que la désignation du médecin évite les problèmes de communication qui surgissent quand la PC n'est pas du corps médical. [...]

Notre argumentation en faveur de la désignation du médecin comme PC est soumise à deux avertissements. D'abord, le médecin ne devrait pas accepter sans entreprendre une enquête minutieuse sur les valeurs, les intérêts et les préférences de traitement du patient. Si les valeurs considérées et les préférences de traitement d'un patient sont clairement en conflit avec les propres croyances professionnelles du médecin sur ce que seraient les intérêts supérieurs du patient, le médecin ne devrait pas accepter sa désignation comme PC. De plus, une telle désignation devrait être soumise à un processus rigoureux d'information et de consentement.

#### **L'argumentation en faveur d'une réglementation**

[...] Dans beaucoup d'autres domaines où des conflits d'intérêts surgissent, la loi a reconnu que l'interdiction d'échanges ou transactions conflictuels ignorerait les bénéfices que ces transactions pourraient générer et réduirait indument l'autonomie individuelle. [...] Ainsi le but ne devrait pas être d'éliminer les conflits d'intérêts, mais de les gérer efficacement.

Pour assurer la transparence et le consentement, les prescriptions légales pour désigner un médecin comme PC doivent être plus rigoureuses que pour la désignation d'autres personnes. En général, le processus devrait exiger que le médecin et le patient certifient qu'ils ont respectivement agi avec transparence et ont pris tous deux connaissance des potentiels conflits. [...] Pour les personnes âgées sans proches ni membres de famille leur médecin semble être le mieux placé pour connaître et défendre leurs préférences. [...]

Si un médecin impliqué dans les soins était nommé comme PC, des dispositifs pour limiter les conflits d'intérêts seraient disponibles. Les membres de la famille, qui penseraient que le médecin agit clairement de façon contraire aux intérêts du patient, pourraient mener des actions pour faute professionnelle. L'évaluation par des pairs et des règles du code de déontologie médicale pourraient aussi limiter l'abus.

Il pourrait aussi être discuté que, par contraste avec la relation entre un patient et un membre de la famille, il y a une inégalité de pouvoir inhérente dans la relation entre un patient et un médecin ; et donc que la décision d'un patient de désigner son médecin comme PC soulève des questions spécifiques quant au caractère complètement volontaire et éclairé de la décision. À moins que l'on ne rejette le concept de consentement éclairé en général, cet argument s'avère excessif. Il remet en question la validité du consentement éclairé à n'importe quelle recommandation du médecin [...]. La réponse appropriée à ces limites, cependant, doit renforcer les procédures de consentement éclairé et ne pas éliminer le choix du patient en même temps.

### **Considérations pratiques**

[...] besoin de participation plus grande et plus directe des médecins aux processus de directives anticipées. Une façon évidente de réaliser ce but serait d'inclure les médecins parmi les personnes pouvant être nommées PC.

Ainsi il y a des raisons théoriques et pratiques d'éliminer l'interdiction de désigner son médecin comme PC. La théorie est assez contraignante. [...]

De plus les médecins désignés PC seraient mieux informés et plus désireux d'appliquer les vœux des patients que les médecins ne l'étaient généralement par le passé. Bien sûr, si la possibilité de désigner un médecin comme PC conduisait à des abus alors elle serait retirée. Mais dans ce cas les restrictions du libre choix éclairé du patient seraient basées sur des faits et non sur des présomptions.

---

**Titre de l'article :** When Previously Expressed Wishes Conflict with Best Interests (37)

### **Résumé :**

L'utilisation croissante des DA fait que la prise de décisions par les PC devient à la fois plus simple et plus complexe. Dans de nombreux cas ces directives aident la prise de décisions pour les PC des patients qui ont perdu la capacité de prise de décisions. Cependant, dans quelques cas, les directives peuvent entrer en conflit avec ce que le médecin ou la PC voient comme ce qui est dans l'intérêt supérieur du patient. Ces conflits peuvent engendrer des fardeaux émotionnels et moraux importants pour les médecins et PC, et il y a peu de conseils pratiques sur la manière de les aborder. Nous proposons un guide en 5 items pour démêler les conflits entre les DA et les intérêts supérieurs du patient auxquels les PC doivent faire face : 1. Est-ce que la situation clinique est un cas d'urgence ? 2. Au vu des valeurs et buts du patient, les avantages de l'intervention seraient-ils supérieurs à ses risques ? 3. Dans quelle mesure les DA s'adaptent-elles à la situation actuelle ? 4. Quelle liberté (marge de manœuvre) le patient a-t-il donné à la PC pour outrepasser les directives ? 5. À quel point la PC représente-t-elle les intérêts supérieurs du patient ?

Les auteurs utilisent deux cas cliniques avec des résultats contrastants pour montrer comment ce guide peut aider à résoudre ces dilemmes courants.

### **Passages clés :**

[...] Dans notre étude de ces 5 items l'importance de chaque facteur est très variable selon les patients et d'une situation à une autre. [...] Ce travail n'a pas pour but de réduire les décisions complexes à un simple algorithme, mais de s'assurer que chaque élément clé a été considéré. [...]

Premièrement, la situation clinique est-elle une urgence ne permettant pas de prendre le temps de délibérer ? [...] Dans la majorité des cas, les situations laissent un temps minimal pour réfléchir et discuter.

Deuxièmement, les préférences exprimées devraient être considérées à la lumière des bénéfices et des risques des soins proposés et de leurs alternatives. [...]

Troisièmement, on doit se demander comment les vœux précédemment exprimés s'appliquent à la situation et comment ils ont été manifestement exprimés. [...] Honorer les valeurs et les buts peut paradoxalement conduire à des décisions qui s'opposent aux préférences de soins précédemment exprimées. Respecter les valeurs et buts peut être, pourtant, plus éthiquement défendable que de suivre à la lettre les préférences exposées précédemment dans les DA dans l'hypothèse de circonstances différentes.

Quatrièmement, le degré de liberté accordée par le patient à sa PC pour aller outre ses DA peut aider à la prise de décisions. [...] le « degré de marge de manœuvre / dérive » devrait être discuté entre les patients et les médecins lors de la rédaction des DA. [...] Du fait que toutes les situations cliniques ne peuvent pas être anticipées, il est souhaitable que les patients désignent une personne en qui ils peuvent avoir confiance pour interpréter leurs valeurs et buts dans des situations cliniques qui n'auraient pas été précédemment évoquées. [...] Certes, permettre la dérive implique des risques éthiques tout comme des avantages. Les DA ont été créés pour permettre aux patients une forme d'autonomie prolongée dans les situations d'incapacité mentale futures. On pourrait voir la dérive comme une atteinte à cette autonomie et comme une forme de paternalisme injustifié pour un patient qui ne peut pas s'opposer. Cependant, si un patient accorde une marge de manœuvre à sa PC, on peut aussi considérer cette décision comme une extension de leur autonomie qui devrait être honorée. [...] L'absence de préférences documentées pour la marge de manœuvre laissée n'annule pas nécessairement la possibilité d'aller outre les DA s'il est dans l'intérêt supérieur du patient de faire ainsi. Néanmoins, les raisons d'agir ainsi doivent être encore plus fortes que celles qui auraient permis d'appliquer la marge de manœuvre autorisée si elle avait existé. Ce que l'on connaît des valeurs et des buts du patient par le passé doivent donner une raison incontestable de modifier des directives spécifiques écrites. [...]

Enfin il est important de considérer dans quelle mesure la PC représente l'intérêt supérieur du patient. {Dans certains cas, les émotions et souhaits de la PC ou un conflit d'intérêt financier peuvent conduire la PC à agir à l'encontre des intérêts supérieurs du patient. Dans de telles situations, un avis éthique ou une décision judiciaire pour mettre en place ou arrêter des traitements pourraient être demandés.}

## BIBLIOGRAPHIE

1. Sabatino CP. The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy. *Milbank Q.* 2010;88(2):211-39.
2. Circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé.
3. Manaouil C, Moutel G, Callies I, Duchange N, Jardé O, Hervé C. La personne de confiance : émergence, évolution et enjeux éthiques. *Éthique & Santé.* 2005;2(4):191-8.
4. Code de la santé publique - Article R4127-36. Code de la santé publique.
5. Comité Consultatif National d'Éthique. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche, Avis N°58 - 12 juin 1998. 1998.
6. Code de la santé publique - Article L1111-6. Code de la santé publique.
7. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
8. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
9. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
10. Clement R, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades: Enquête semi-directive chez 95 patients du CHU de Nantes. *La Presse Médicale.* 2009;38(4):534-40.
11. Christmann A. La « personne de confiance »: cadre légal et difficultés de mise en pratique. Enquête réalisée au centre médical Paul Spillmann du CHU de Nancy. Thèse d'exercice, Université Henri Poincaré, NANCY 1; 2011.
12. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. INED. 2012;
13. Bourgeois C. La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie : une enquête dans les EHPAD en 2013. Thèse d'exercice, Université Bordeaux 2 Victor Segalen; 2013.
14. Khetta M, Guédon E, Martin D, Bounacer A, Haas S. La personne de confiance : analyse de sa posture dans notre pratique. *Éthique & Santé.* 2015;12(3):171-6.
15. Enquête préliminaire sur la loi n°2002-303 du 4 mars 2002. Quelles influences sur les soins à l'hôpital? Observatoire éthique et soins hospitaliers. Espace éthique de l'assistance publique; 2003.
16. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *La Revue de Médecine Interne.* 2014;35(10):643-8.
17. Renault A. La personne de confiance. *Réanimation.* 2010;19(8):723-6.
18. Azoulay É, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Bollaert P-E, Brun F, et al. Opinions about surrogate designation: A population survey in France\*. *Critical Care Medicine.* 2003;31(6):1711.

19. Levasseur F. La personne de confiance : émergence, évolution et enjeux éthiques. Thèse d'exercice, Université de Rouen; 2014.
20. Leclercq C, Pannet M. Personne De Confiance et Directives Anticipées : représentations et connaissances des médecins généralistes en médecine ambulatoire. Etude qualitative. Thèse d'exercice, Université Claude Bernard Lyon 1;
21. Chazé D. Place du médecin généraliste en tant que personne de confiance: enquête qualitative auprès des médecins généralistes d'Ille et Vilaine. Thèse d'exercice, Université de Rennes 1; 2017.
22. Sarradon-Eck A, Capodano G, Bureau E, Julian-Reynier C. Personne de confiance : un partenaire dans la décision partagée. Bulletin du Cancer. 2016;103(7):632-42.
23. Aubry A. Directives anticipées et personne de confiance : entretiens collectifs de médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2 février 2016. Thèse d'exercice, Université de Rouen; 2017.
24. Allen J, Gay B, Crebolder H, Heyman J, Svab I, Evans J. La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille. Wonca Europe; 2002.
25. Kahn-Bensaude I. La personne de confiance, Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins [Internet]. 2010. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/la%20personne%20de%20confiance.pdf>
26. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » [Internet]. 2016. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note\\_methodo\\_da\\_version\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf)
27. Pougnet R, Pougnet L, Jousset D, Boles JM. Dangers pour la personne de confiance : vers une équité de sa désignation. Éthique & Santé. 2017;14(1):49-56.
28. Rai A, Siegler M, Lantos J. The Physician as a Health Care Proxy. Hastings Center Report. 1999;29(5):14-9.
29. Puchalski CM, Zhong Z, Jacobs MM, Fox E, Lynn J, Harrold J, et al. Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: observations from SUPPORT and HELP. J Am Geriatr Soc. 2000;48(5 Suppl):S84-90.
30. Munier G. Réflexions et prospectives sur la personne de confiance , Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins [Internet]. 2014. Disponible sur: [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/personne\\_de\\_confiance.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/personne_de_confiance.pdf)
31. Torke AM, Moloney R, Siegler M, Abalos A, Alexander GC. Physicians' Views on the Importance of Patient Preferences in Surrogate Decision-Making. Journal of the American Geriatrics Society. 2010;58(3):533-8.
32. Crane MK, Wittink M, Doukas DJ. Respecting end-of-life treatment preferences. Am Fam Physician. 1 oct 2005;72(7):1263-8.

33. Rosoff PM, Leong KM. An Ethical and Legal Framework for Physicians as Surrogate Decision-Makers for Their Patients. *J Law Med Ethics*. 2015;43(4):857-77.
34. Moulias S. Autour de la personne de confiance,. *Gérontologie et société*. 2013;36 / n° 144(1):133-45.
35. Esper C. La personne de confiance. *La Gazette du Palais*. 15 déc 2002;349:13-8.
36. Black PG, Derse AR, Derrington S, Lantos JD. Can a patient designate his doctor as his proxy decision maker? *Pediatrics*. 2013;131(5):986-90.
37. Smith AK, Lo B, Sudore R. When previously expressed wishes conflict with best interests. *JAMA Intern Med*. 2013;173(13):1241-5.
38. Low JA, Ng WC, Yap KB, Chan KM. End-of-life issues--preferences and choices of a group of elderly Chinese subjects attending a day care centre in Singapore. *Ann Acad Med Singap*. 2000;29(1):50-6.
39. Manaouil C. La personne de confiance : principes généraux et implications dans la pratique médicale au quotidien. *La Presse Médicale*. 33(20):1465-8.
40. Berthiau D. La personne de confiance : la dérive d'une institution conçue pour de bonnes raisons. Tentative d'explication d'un insuccès. *Médecine & Droit*. 2008;(89):38-42.
41. Observatoire de la Fondation de France. Les solitudes en France-2016 [Internet]. 2017. Disponible sur: [https://www.fondationdefrance.org/sites/default/files/atoms/files/les\\_solitudes\\_en\\_france\\_2016\\_-\\_synthese.pdf](https://www.fondationdefrance.org/sites/default/files/atoms/files/les_solitudes_en_france_2016_-_synthese.pdf)
42. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les Français vivent plus longtemps, mais leur espérance de vie en bonne santé reste stable [Internet]. 2018. Disponible sur: [http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er\\_1046\\_-\\_esperance\\_de\\_vie.pdf](http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er_1046_-_esperance_de_vie.pdf)
43. Code de la santé publique - Article L1111-11. Code de la santé publique.
44. Code de la sécurité sociale - Article L162-5-3. Code de la sécurité sociale.
45. Code de la santé publique - Article L1111-4. Code de la santé publique.
46. Code de la santé publique - Article L1110-5-1. Code de la santé publique.
47. Graftieaux J-P, Bréhaut K. Décision médicale pour un autre». *Éthique & Santé*. 2015;12(1):38-45.
48. White DB, Malvar G, Karr J, Lo B, Curtis JR. Expanding the paradigm of the physician's role in surrogate decision-making: an empirically derived framework. *Crit Care Med*. 2010;38(3):743-50.
49. Soler JK, Yaman H, Esteva M, Dobbs F, Asenova RS, Katić M, et al. Burnout in European family doctors: the EGPRN study. *Fam Pract*. 2008;25(4):245-65.
50. Picquendar G. Burnout des médecins généralistes Hauts-Normands: prévalence et facteurs associés. Thèse d'exercice, Université de Rouen; 2016.

# RÉSUMÉ

Introduction : La loi de 2002 relative aux droits des patients instaure la personne de confiance dans le paysage médical avant que les lois Leonetti de 2005 et Claeys Leonetti de 2016 relatives à l'accompagnement en fin de vie ne précisent davantage ses missions et la procédure de désignation. Le concept de personne de confiance existe dans d'autres pays depuis bien plus longtemps. D'un point de vue légal un patient peut désigner son médecin traitant comme personne de confiance, mais ceci est sujet à controverse pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins.

Objectif : Répondre à la question : « Peut-on être médecin traitant et personne de confiance d'un patient ? »

Méthode : Revue de littérature narrative internationale menée dans des bases de données des domaines : médical, psychologique, sociologique, éthique et juridique.

Résultats : Treize publications ont été analysées. En raison de ses compétences, son éthique, sa relation avec le patient et les bases de celle-ci le médecin traitant a les qualités requises pour honorer cette mission qu'un patient souhaite lui confier l'estimant le mieux placé pour cela. Toutefois des conflits, les limites mêmes de la relation médecin-patient et la crainte du paternalisme médical vont à l'encontre de ces arguments positifs. Des solutions de conciliation existent.

Conclusion : Entre la volonté de respecter l'autonomie du patient et celle de le protéger aucune réponse binaire ne peut être donnée. Chaque médecin, chaque patient et chaque situation sont uniques. Nous invitons les médecins à se poser les « bonnes questions » et à suivre certaines règles face à la demande d'un patient d'être sa personne de confiance.

Mots clés : personne de confiance, médecin traitant, médecin généraliste, revue de littérature