

2^e congrès
international
francophone
de soins palliatifs

23^e congrès du
Réseau de soins
palliatifs du Québec

5 au 7 mai 2013

Palais des congrès
de Montréal
Québec, Canada

www.aqsp.org
www.pluricongres.com/congrespq



À la
rencontre
de nos
diversités :

vers des soins palliatifs pour tous



La personne de confiance en France : une simple ligne à remplir ?

Docteur Anne Renault



Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Dr Anne Renault



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

La personne de confiance (PDC)

Cadre légal

- +> Définie par la loi du 4 mars 2002 « loi Kouchner »
- +> Rôle renforcé par la loi du 22 avril 2005 « loi Leonetti »

Missions de la personne de confiance

Conception large de la PDC

Situations quotidiennes en médecine ↔ situations extrêmes

- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance

Δ Loi Kouchner

- A la demande du patient
la PDC seconde le patient dans son parcours de santé (consultations, hospitalisations)
- Patient hors d'état d'exprimer sa volonté
La PDC rapporte ses volontés pour aider à orienter la prise en charge

Δ Loi Leonetti

- Contexte de fin de vie
La loi réitère et renforce son rôle
Il prévaut sur tout autre avis non médical. Doit être systématiquement cherché

Etiquette Malade

DOSSIER ADMINISTRATIF D'IDENTIFICATION

Etiquette UF

FICHE de l'unité de soins

Personne à prévenir

Nom :		Nom :	
Prénom :		Prénom :	
Adresse :		Adresse :	
N° de téléphone :		N° de téléphone :	
Domicile :	Portable :	Domicile :	Portable :
Lien de parenté :	Travail :	Lien de parenté :	Travail :

"Personne de confiance" (cf loi du 4 mars 2002)

Nom :		Date d'accord :		Révocation du nom de la personne de confiance
Prénom :				Date :
Adresse :				
N° de téléphone :		Lien avec le malade :		Identité du soignant ayant reçu la révocation :
Domicile :	Portable :			
	Travail :			

Médecins correspondants

Médecin de famille

Médecin spécialiste

Nom :		Nom :	
Adresse :		Adresse :	
N° de téléphone		N° de téléphone	

Situation juridique

Mesures d'hospitalisation : HL : ☐ HO : ☐ HDT : ☐

Protection de justice

Tutelle : ☐	Sauvegarde de justice : ☐	Nom du tuteur ou du curateur :	
Curatelle : ☐		coordonnées :	prévenu ☐

Identité de la personne ayant complété cette fiche

Date :	Le malade	☐	Signature :	
	Le Professionnel	☐	Nom :	Fonction :
				Signature :

Résultats (1)

Rubrique « personne à prévenir »

Toujours bien remplie

- identité de la personne
- numéro de téléphone
- lien de parenté

Pas de différence de la qualité de recueil
Gravité à l'admission
Devenir du patient (VV - DCD)

Résultats (2)

Rubrique « personne de confiance (PDC) »

Renseignée ou rubrique modifiée sur 12 fiches/100 dossiers

- Une PDC renseignée, désignée par le patient avant son hospitalisation daté, signé → PDC = nièce
- Conjointe s'est désignée comme PDC, pas de signature, pas de date
- Conjointe désignée comme PDC, renseignement pris par IDE
- Frère s'est désigné comme PDC, pas de signature, pas de date
- Case PDC barrée à 8 reprises
 - autre nom avec mention de « personne à prévenir » - 5 -
 - autre nom avec mention de « personne référente » - 3 -

Recueil loin d'être satisfaisant au regard de la loi

1 seule PDC désignée par un patient/ 100 dossiers analysés

Introduction d'une nouvelle notion « personne référente »

Aucune désignation d'une personne de confiance par le patient
une fois admis en réanimation, même avant la sortie

Pourquoi ?

Entretiens auprès de familles et des soignants du service

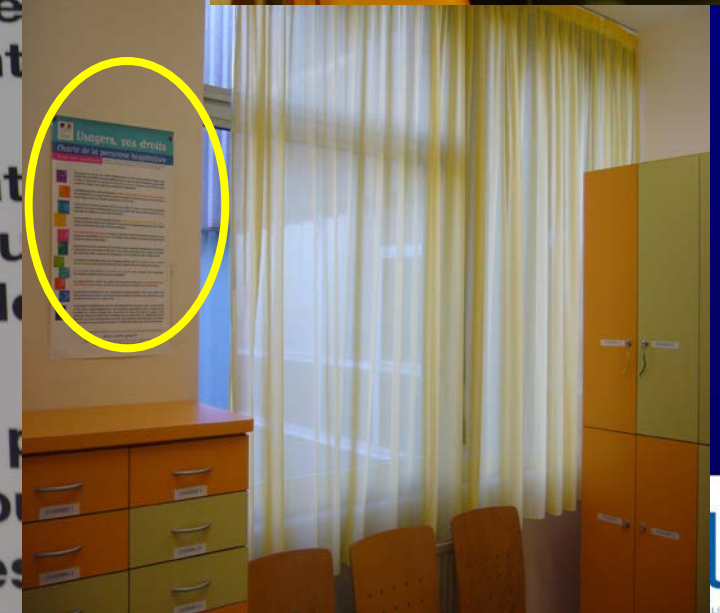
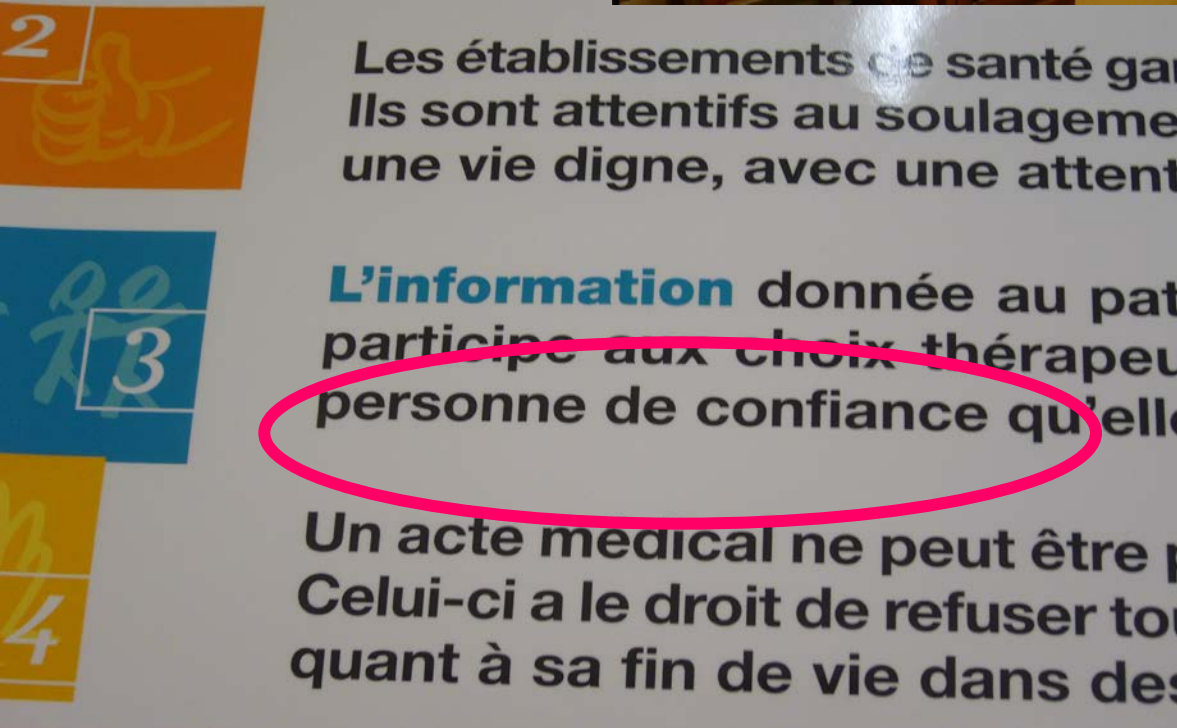
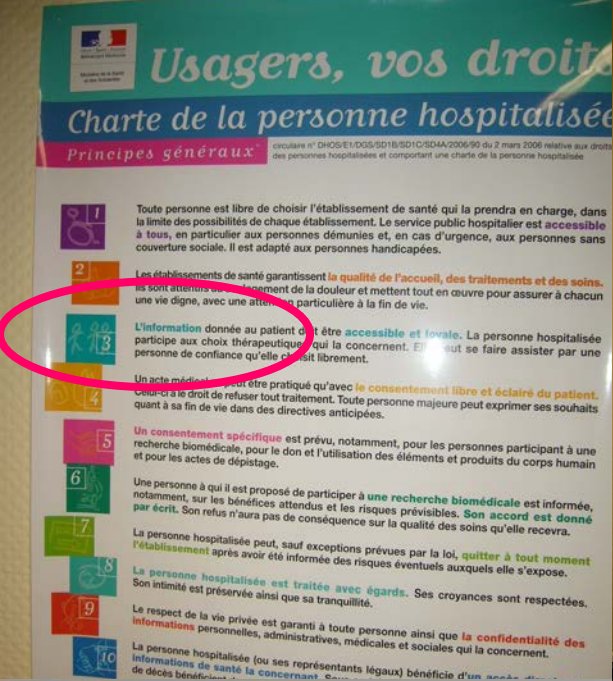
Interview de familles

→ 12 personnes (9 familles)

Interview de soignants

→ 9 personnes 3 IDE, 3 AS, 3 médecins

Entretien semi directif de 40 à 60 mn



* Désignation d'une personne de confiance

* Pour les personnes mariées ou concubinage...

(Familles et soignants)

Evidence que leur PDC est le conjoint
même si les personnes interviewées n'ont pas obligatoirement
parlé de leurs désirs ou leurs volontés avec leur conjoint

« mon conjoint fera le mieux pour moi à ce moment là »

* Pour les autres...

(Familles et soignants)

Demande un temps de réflexion...

* Désignation d'une personne de confiance

- * Si eux désignés comme personne de confiance
(Familles et soignants)

Pour leur conjoint → accepte

Pour un parent (père, mère) → accepte
mais difficile / au reste de la famille

Pour un ami → difficile d'accepter

Responsabilité

Poids de la décision, de la parole de l'autre
En porte-à-faux vis-à-vis de la famille

* Connaissance de la volonté de la personne

→ Volontés du patient peuvent être différentes

Bonne santé ↔ malade

Problème des directives anticipées

→ Difficile de rapporter les désirs ou les volontés de la personne même si discussions avant

« La PDC peut donner un avis en fonction de ses propres convictions (en toute honnêteté) et non pas en rapport avec celles du patient »

* Rôle de la PDC ? Compétence, objectivité et responsabilité

Rôle consultatif ⇔ Rôle décisionnel
Responsabilité de la PDC / patient/ famille

Comment être objectif ? ⇔ Émotivité, affectivité

Recueil des informations et lien entre les membres de la famille
PDC ferait confiance aux médecins

Pour les médecins
Existence d'un paradoxe
nécessité d'une décision collégiale pour les LAT



l'avis de la PDC qui prévaut sur tout autre avis non médical
Avis « collégial » familial

* Désignation d'une personne de confiance

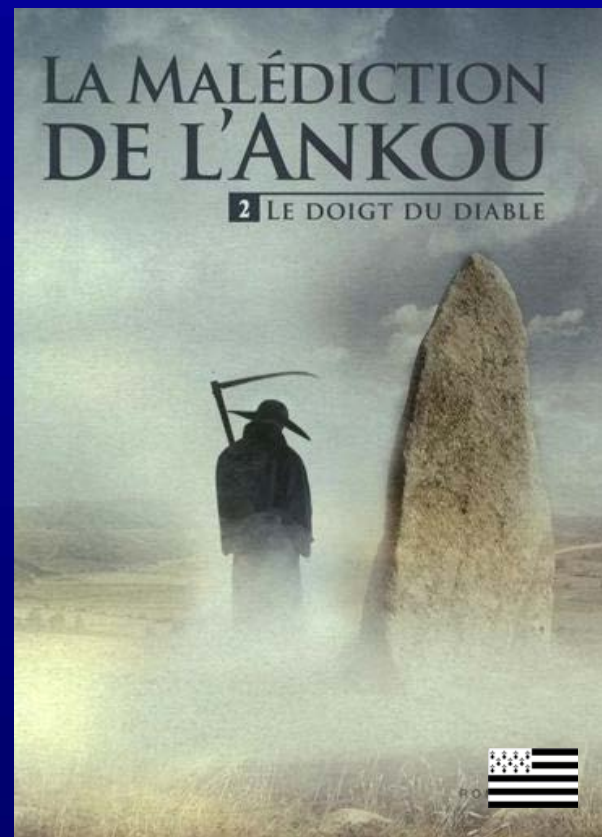
Ne pas en parler, ne pas désigner

Peur de la mort
Superstition, malheur
Immortalité

« Il sera bien assez tôt quand cela surviendra »

Don d'organe

→ Mort utile



La personne de confiance dans la littérature...

La personne de confiance

* Que veulent les « futurs » patients ?

- Etude sondage sur 8000 personnes, représentatives de la population générale

90% déclarent être favorables à la désignation d'un représentant si elles étaient hospitalisées en réanimation

*Azoulay E « Opinions about surrogate designation : a population survey in France »
CCM 2003*

* Etudes réalisées dans des services de réanimation

- 68% des patients interrogés à la sortie du service méconnaissent la loi

*Thirion « Le référent familial et la personne de confiance en réanimation »
SRLF 2008*

Etude rétrospective sur la désignation d'une personne de confiance sur 2 ans

6% des patients ont désigné une Personne de confiance avant leur hospitalisation

Renault A « La personne de confiance en réanimation » SRLF 2008

La personne de confiance

* Quelle concordance entre l'avis du patient et le témoignage de la PDC ?

Le vécu de la maladie peut venir modifier une opinion préalablement émise par le patient

⇒ La PDC peut rester figée dans le souhait antérieur du patient

*Emmanuel EJ » proxy decision making for incompetent patients.
An ethical and empirical analysis » JAMA 1992*

Le Partage des choix ainsi délégués entre le patient et la PDC doit être explicite

⇒ donc discuté, à quel moment ?

*Hines S » Improving advance care planning by accommodating family preferences »
J Palliat Med 2001*

La personne de confiance

Les limites présentes...

* Quelle concordance entre l'avis du patient et le témoignage de la PDC ?

⇒ Des études montrent que la décision de la PDC n'est pas toujours celle qu'aurait prise le patient s'il avait été capable de donner son avis

Shalowitz D «The accuracy of surrogate decisions markers» Arch Intern Med 2006

Coppolino M «Do surrogate decisions makers provide accurate consent for intensive care research» Chest 2001

Ditto P « Advances directives as acts of communication : a randomized controlled trial » Arch Intern Med 2001

Heyland D « The seriously ill hospitalized patient : preferred role in end-of- life decision making » J Crit Care 2003

La personne de confiance

✱ Quelles compétences, quelles connaissances, quelles capacités de la PDC ?

Compétence médicale et pertinence de l'avis de la PDC

- Capacité à requérir et à maîtriser l'information
- Capacité à faire valoir les volontés du patient
- Capacité à être critique face au projet thérapeutique

Symptômes d'anxiété et de dépression ont été mis en évidence chez plus de 70% des proches de patients hospitalisés en réanimation

Pochard F « Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death» J Crit Care 2005

80% des membres de la famille impliqués dans une décision de LAT présentent un syndrome de stress post traumatique à 6 mois

Azoulay E « Risk of posttraumatic stress symptoms in family members of ICU patients »

Am J resp Crit Care Med 2005

La personne de confiance

* Mécanismes de défense

Interview de personnes sur la nomination de la Personne de Confiance

Groupe de personnes âgées de 27 à 60 ans (*Renault A, 2008 SRLF*)

Groupe de personnes âgées de plus de 75 ans (*Molli L, 2007 Pratiques psychologiques*)

Ne veulent pas désigner de PDC

Par peur de la mort

Contexte de superstition

Déni de la réalité de la mort et de la maladie

La personne de confiance

* Quelles responsabilités pour la PDC ?

- Si avis donnés divergent de celui du patient, de la famille
- Le poids de la responsabilité morale
- Intégration au processus d'information donne connaissance du dossier médical ⇒ secret médical
- Position hiérarchique de la PDC par rapport à la famille
- Mise en concurrence de la PDC avec le reste de l'entourage
- Quelle place pour le conjoint, les ascendants ou descendants si ils ne sont pas PDC ?

* Le consentement de la PDC -> Rien de préciser dans la loi

La personne de confiance

Perspectives...

Désigner une personne de confiance
Un équilibre complexe



La personne de confiance

Perspectives...

La PDC peut être remarquable par sa connaissance du patient, peut prévenir les malentendus voir les conflits et aider à la prise de décisions

Doit s'inscrire dans une démarche de soins

- ⇒ relève des soignants et des médecins
est donc exclue d'une démarche administrative
- ⇒ Temps d'accueil dévolu à cette démarche
- ⇒ En prenant soin des autres membres de la famille

Faire connaître la loi

- ⇒ en parler...

Comment dire ce que je veux si...

Je désigne ma
personne de confiance

J'écris mes
directives
anticipées



NOS ÉQUIPES VOUS AIDENT À EXERCER VOS DROITS
DOCUMENTS DISPONIBLES DANS
LES SERVICES ET DANS LES HALLS

www.chu-brest.fr



Désigner sa personne de confiance



• Qui peut-elle être ?

Il peut s'agir d'un membre de votre famille, d'un proche ou de votre médecin traitant.

• Quand doit-elle être désignée ?

Elle doit être désignée avant chaque hospitalisation.

• Quel est son rôle ?

Elle a un double rôle :

- Exprimer votre volonté au cas où vous ne seriez plus en état de le faire vous-même ;
- Vous accompagner, à votre demande, lors des entretiens avec les médecins afin de vous aider à prendre vos décisions.

• Quelle est son utilité ?

Vous êtes de santé pendant la durée de votre hospitalisation ne vous permet pas toujours de faire connaître votre volonté. La personne de confiance que vous aurez désignée sera sollicitée par les médecins s'occupant de vous pour toute décision vous concernant si vous n'êtes pas en état d'y répondre vous-même. Elle recevra toutes les informations médicales nécessaires, vous concernant pour qu'elle puisse rendre compte de vos souhaits et volontés. Vous êtes cependant libre de décider des informations que vous souhaitez qu'elle connaisse ou non. Il vous faut l'indiquer précisément au médecin qui s'occupe de vous.

La personne de confiance a donc une certaine responsabilité. Si vous la désignez, vous devez :

- La prévenir de sa désignation et de son rôle ;
- L'informer que son nom et ses coordonnées figurent dans votre dossier médical et administratif, informatif, pour qu'elle puisse être jointe en cas de besoin ;
- Lui indiquer vos souhaits et votre volonté dans certaines circonstances graves qui pourraient survenir.

• Sa désignation est-elle obligatoire et définitive ?

- Non, vous n'êtes pas obligé de désigner une personne de confiance : le médecin s'adressera alors naturellement aux membres les plus proches de votre famille ;
- Sa désignation n'est pas définitive : elle reste valable que pour l'hospitalisation en cours et vous pouvez la révoquer à tout moment, par écrit.

- Cette personne peut être différente de la personne à prévenir si vous le souhaitez. Il faudra alors bien le préciser.

• Comment faire ?

Si vous décidez de désigner votre personne de confiance, nous vous remettons de remplir, dater et signer la page suivante et de la remettre au médecin qui s'occupe de vous. Ce document sera conservé dans votre dossier médical et sera consulté avec vous.

Madame, Monsieur,
Vous êtes hospitalisé(e) dans un service du CHU. Vous prendrez avec le(s) médecin(s) s'occupant de vous, les décisions concernant les explorations, traitements et soins qui seront nécessaires pour résoudre votre problème de santé.

La loi du 4 mars 2002 vous donne la possibilité de désigner une personne de confiance.

Rédiger ses directives anticipées



Madame, Monsieur,
Vous êtes hospitalisé(e) dans un service du CHU. Vous prendrez avec le(s) médecin(s) s'occupant de vous, les décisions concernant les explorations, traitements et soins qui seront nécessaires pour résoudre votre problème de santé.

La loi du 22 avril 2005 vous donne la possibilité de rédiger des directives anticipées.

Désigner sa personne de confiance

Nom :
Prénoms :
Nom de jeune fille :
Demeurant :
Hospitalisé(e) dans le service de :

Je soussigné(e),
après avoir pris connaissance du document ci-dessus,

1 Désigne M/Mme/Mlle (nom, prénom)

Demeurant à :

Tel :

E-mail :

comme ma personne de confiance au sens de l'article L.1111-4 du code de la Santé publique pour mon hospitalisation actuelle.

2 M'engage à la prévenir

- de sa désignation comme ma personne de confiance ;
- de son rôle éventuel ;
- du fait que son nom et ses coordonnées figurent dans mes dossiers administratif, médical et informatif.

Fait à Brest, le



Ce travail sur la personne de confiance a été récompensé
par la fondation de France (2009)
la fondation MASCF (2011)

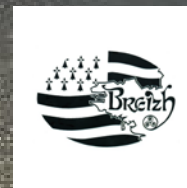


Merci de votre attention

2^e congrès
international francophone
de soins palliatifs

23^e congrès du Réseau de soins
palliatif du Québec

FONDATION
DE
FRANCE



Univ
BREST