

2024-2025

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en MÉDECINE GÉNÉRALE

État des lieux de l'utilisation du dispositif de la personne de confiance en France

entre 2014 et 2025

Une revue narrative de la littérature

PEDUZZI Elia

Née le 23 janvier 1996 à Calais (62)

Sous la direction de Dr DESCOLAS DANNEELS Astrid

Membres du jury

Mme La Professeure RAMOND-ROQUIN Aline	Présidente
Mme La Docteure DESCOLAS DANNEELS Astrid	Directrice
Mme La Docteure HEMERET Amélie	Membre
M. Le Docteur LHUILLIER Romain	Membre

Soutenue publiquement le : 17 décembre 2025



**FACULTÉ
DE SANTÉ**
UNIVERSITÉ D'ANGERS

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée PEDUZZI Elia

déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.

En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce rapport.

signé par l'étudiante le **01/12/2025**

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 ».

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE SANTÉ D'ANGERS

Doyen de la Faculté : Pr Cédric ANNWEILER

Vice-Doyen de la Faculté et directeur du département de pharmacie : Pr
Sébastien FAURE

Directeur du département de médecine : Pr Vincent DUBEE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	PHYSIOLOGIE	Médecine
ANGOULVANT Cécile	MEDECINE GENERALE	Médecine
ANNWEILER Cédric	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT	Médecine
ASFAR Pierre	REANIMATION	Médecine
AUBE Christophe	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	Médecine
AUGUSTO Jean-François	NEPHROLOGIE	Médecine
BAUFRETON Christophe	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE	Médecine
BELLANGER William	MEDECINE GENERALE	Médecine
BELONCLE François	REANIMATION	Médecine
BIERE Loïc	CARDIOLOGIE	Médecine
BIGOT Pierre	UROLOGIE	Médecine
BONNEAU Dominique	GENETIQUE	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE	Médecine
BOUET Pierre-Emmanuel	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	Médecine
BOURSIER Jérôme	GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE	Médecine
BOUVARD Béatrice	RHUMATOLOGIE	Médecine
BRIET Marie	PHARMACOLOGIE	Médecine
CAMPONE Mario	CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE	Médecine
CAROLI-BOSC François- Xavier	GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE	Médecine
CASSEREAU Julien	NEUROLOGIE	Médecine
CLERE Nicolas	PHARMACOLOGIE / PHYSIOLOGIE	Pharmacie
COLIN Estelle	GENETIQUE	Médecine
CONNAN Laurent	MEDECINE GENERALE	Médecine
COPIN Marie-Christine	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	Médecine
COUTANT Régis	PEDIATRIE	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	PHYSIOLOGIE	Médecine
CRAUSTE-MANCIET Sylvie	PHARMACOTECHNIE HOSPITALIERE	Pharmacie

DE CASABIANCA Catherine	MEDECINE GENERALE	Médecine
DERBRE Séverine	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
DESCAMPS Philippe	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	Médecine
D'ESCATHA Alexis	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL	Médecine
DINOMAS Mickaël	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION	Médecine
DUBEE Vincent	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES	Médecine
DUCANCELLE Alexandra	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE	Médecine
DUVERGER Philippe	PEDOPSYCHIATRIE	Médecine
EVEILLARD Matthieu	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	Pharmacie
FAURE Sébastien	PHARMACOLOGIE PHYSIOLOGIE	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	ANATOMIE	Médecine
FOUQUET Olivier	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE	Médecine
FURBER Alain	CARDIOLOGIE	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	PNEUMOLOGIE	Médecine
GOHIER Bénédicte	PSYCHIATRIE D'ADULTES	Médecine
GUARDIOLA Philippe	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
GUILET David	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
HUNAULT-BERGER Mathilde	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
JEANNIN Pascale	IMMUNOLOGIE	Médecine
KAZOUR François	PSYCHIATRIE	Médecine
KEMPF Marie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE	Médecine
KUN-DARBOIS Daniel	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE	Médecine
LACOEUILLE FRANCK	RADIOPHARMACIE	Pharmacie
LACCOURREYE Laurent	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE	Médecine
LAGARCE Frédéric	BIOPHARMACIE	Pharmacie
LANDREAU Anne	BOTANIQUE/ MYCOLOGIE	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION	Médecine
LEBDAI Souhil	UROLOGIE	Médecine
LEGENDRE Guillaume	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	Médecine
LEGRAND Erick	RHUMATOLOGIE	Médecine
LEMEE Jean-Michel	NEUROCHIRURGIE	Médecine
LERMITE Emilie	CHIRURGIE GENERALE	Médecine
LEROLLE Nicolas	REANIMATION	Médecine
LIBOUBAN Hélène	HISTOLOGIE	Médecine
LUQUE PAZ Damien	HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE	Médecine
MARCHAIS Véronique	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	Pharmacie
MARTIN Ludovic	DERMATO-VENEREOLOGIE	Médecine

MAY-PANLOUP Pascale	BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION	Médecine
MENEI Philippe	NEUROCHIRURGIE	Médecine
MERCAT Alain	REANIMATION	Médecine
ORVAIN Corentin	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
PAISANT Anita	RADIOLOGIE	Médecine
PAPON Nicolas	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	CHIMIE GENERALE	Pharmacie
PELLIER Isabelle	PEDIATRIE	Médecine
PETIT Audrey	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL	Médecine
PICQUET Jean	CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE	Médecine
PODEVIN Guillaume	CHIRURGIE INFANTILE	Médecine
PROCACCIO Vincent	GENETIQUE	Médecine
PRUNIER Delphine	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
PRUNIER Fabrice	CARDIOLOGIE	Médecine
PY Thibaut	MEDECINE GENERALE	Médecine
RAMOND-ROQUIN Aline	MEDECINE GENERALE	Médecine
REYNIER Pascal	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
RIOU Jérémie	BIostatistique	Pharmacie
RINEAU Emmanuel	ANESTHESIOLOGIE REANIMATION	Médecine
RIQUIN Elise	PEDOPSYCHIATRIE ; ADDICTOLOGIE	Médecine
RODIEN Patrice	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES	Médecine
ROQUELAURE Yves	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE	Médecine
ROUSSEAU Audrey	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	Médecine
ROUSSEAU Pascal	CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE	Médecine
ROUSSELET Marie-Christine	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	Médecine
ROY Pierre-Marie	MEDECINE D'URGENCE	Médecine
SAULNIER Patrick	BIOPHYSIQUE ET BIostatistiques	Pharmacie
SERAPHIN Denis	CHIMIE ORGANIQUE	Pharmacie
SCHMIDT Aline	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine

TESSIER-CAZENEUVE Christine	MEDECINE GENERALE	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	PNEUMOLOGIE	Médecine
UGO Valérie	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
URBAN Thierry	PNEUMOLOGIE	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	PEDIATRIE	Médecine
VENARA Aurélien	CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE	Médecine
VENIER-JULIENNE Marie- Claire	PHARMACOTECHNIE	Pharmacie
VERNY Christophe	NEUROLOGIE	Médecine
WILLOTEAUX Serge	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

AMMI Myriam	CHIRURGIE VASCULAIRE ET THORACIQUE	Médecine
BAGLIN Isabelle	CHIMIE THERAPEUTIQUE	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	BIOPHYSIQUE ET BIOSTATISTIQUES	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	IMMUNOLOGIE	Médecine
BEGUE Cyril	MEDECINE GENERALE	Médecine
BELIZNA Cristina	MEDECINE INTERNE	Médecine
BENOIT Jacqueline	PHARMACOLOGIE	Pharmacie
BERNARD Florian	ANATOMIE	Médecine
BESSAGUET Flavien	PHYSIOLOGIE PHARMACOLOGIE	Pharmacie
BLANCHET Odile	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
BOISARD Séverine	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
BOUCHER Sophie	ORL	Médecine
BRIET Claire	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES	Médecine
BRILLAND Benoit	NEPHROLOGIE	Médecine
BRIS Céline	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Pharmacie
BRUGUIERE Antoine	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
CAPITAIN Olivier	CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE	Médecine
CHABRUN Floris	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Pharmacie
CHAO DE LA BARCA Juan- Manuel	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
CHOPIN Matthieu	MEDEECINE GENERALE	
CODRON Philippe	NEUROLOGIE	Médecine
DEMAS Josselin	SCIENCES DE LA READAPTATION	Médecine
DESHAYES Caroline	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE	Pharmacie
DOUILLET Delphine	MEDECINE D'URGENCE	Médecine
FERRE Marc	BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
FORTRAT Jacques-Olivier	PHYSIOLOGIE	Médecine
GHALI Maria	MEDECINE GENERALE	Médecine
GUELFF Jessica	MEDECINE GENERALE	Médecine
HADJ MAHMOUD Dorra	IMMUNOLOGIE	Pharma

HAMEL Jean-François	BIostatistiques, Informatique Médicale	Médicale
HAMON Cédric	Médecine Générale	Médecine
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie Organique	Pharmacie
HERIVAUX Anaïs	Biotechnologie	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine Légale et Droit de la Santé	Médecine
JUDALET-ILLAND Ghislaine	Médecine Générale	Médecine
KHIATI Salim	Biochimie et Biologie Moléculaire	Médecine
LEFEUVRE Caroline	Bactériologie ; Virologie	Médecine
LEGEAY Samuel	Pharmacocinétique	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie Générale	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie Cellulaire	Médecine
MABILLEAU Guillaume	Histologie, Embryologie et Cytogénétique	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et Mycologie Médicale	Pharmacie
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MIOT Charline	Immunologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAILHORIE Hélène	Bactériologie-Virologie	Médecine
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et Imagerie Médicale	Médecine
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et Mycologie	Médecine
PIRAUX Arthur	Officine	Pharmacie
POIROUX Laurent	Sciences Infirmières	Médecine
RONY Louis	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique	Médecine
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SAVARY Camille	Pharmacologie-Toxicologie	Pharmacie
SCHMITT Françoise	Chirurgie Infantile	Médecine
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SPIESSER-ROBELET Laurence	Pharmacie Clinique et Education Thérapeutique	Pharmacie
TEXIER-LEGENDRE Gaëlle	Médecine Générale	Médecine
VIAULT Guillaume	Chimie Organique	Pharmacie

AUTRES ENSEIGNANTS

ATER		
BARAKAT Fatima	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
ATCHADE Constantin	GALENIQUE	Pharmacie
PRCE		
AUTRET Erwan	ANGLAIS	Santé
BARBEROUSSE Michel	INFORMATIQUE	Santé
COYNE Ashley	ANGLAIS	Santé
O'SULLIVAN Kayleigh	ANGLAIS	Santé
RIVEAU Hélène	ANGLAIS	
PAST-MAST		
AUBRUCHET Hélène		
BEAUVAIS Vincent	OFFICINE	Pharmacie
BRAUD Cathie	OFFICINE	Pharmacie
CAVAILLON Pascal	PHARMACIE INDUSTRIELLE	Pharmacie
DILÉ Nathalie	OFFICINE	Pharmacie
GUILLET Anne-Françoise	PHARMACIE DEUST PREPARATEUR	Pharmacie
MOAL Frédéric	PHARMACIE CLINIQUE	Pharmacie
CHAMPAGNE Romain	MEECINE PHYSIQUE ET READAPTATION	Médecine
KAASSIS Mehdi	GASTRO-ENTEROLOGIE	Médecine
GUITTON Christophe	MEDECINE INTENSIVE- REANIMATION	Médecine
LAVIGNE Christian	MEDECINE INTERNE	Médecine
PICCOLI Giorgina	NEPHROLOGIE	Médecine
POMMIER Pascal	CANCEROLOGIE-RADIOTHERAPIE	Médecine
SAVARY Dominique	MEDECINE D'URGENCE	Médecine
PLP		
CHIKH Yamina	ECONOMIE-GESTION	Médecine

À mon jury de thèse,

Pr Ramond-Roquin,

Je vous remercie infiniment d'avoir accepté de présider de mon jury de thèse. Je suis très reconnaissante que vous vous soyez rendue disponible pour juger de ce travail, qui je l'espère vous intéressera.

Dr Descolas Danneels,

Astrid, je suis ravie d'avoir fait ta connaissance il y a quelques mois maintenant pour que l'on mène ensemble ce travail de thèse. Ton enthousiasme et tes encouragements ont été ma motivation. Je mesure la chance que j'ai d'avoir pu compter sur ton investissement, tes retours constructifs, tes conseils, ta disponibilité et ta réactivité. Je t'en suis grandement reconnaissante. Merci, merci beaucoup. Je te souhaite plein de bonnes choses pour la suite, qui arrive très bientôt ...

Dr Hémeret,

Amélie, je suis très heureuse de pouvoir te compter parmi mon jury de thèse. Je te remercie d'avoir accepté et de t'être rendue disponible. Je sais toute la bienveillance et l'empathie dont tu fais preuve auprès des patients. L'importance que tu portes à les accompagner dans leur de fin de vie est précieux. J'espère que ce travail t'intéressera, il fera sûrement écho à tes activités professionnelles.

Dr Lhuillier,

Romain, je suis ravie de te savoir dans mon jury de thèse. Je te remercie de pouvoir être présent pour juger de ce travail. Je te souhaite de pouvoir continuer ce métier que tu fais si bien dans des conditions décentes pour prendre soin des patients et de leurs proches, dans la vie ou dans la mort. Tu es bien souvent en première ligne face à leur détresse. La thématique de ce sujet devrait résonner avec ton quotidien.

REMERCIEMENTS

À l'équipe de la BU d'Angers,

Marie-France Abafour, pour m'avoir donné un coup de pouce pour la recherche bibliographique aux balbutiements de ce travail.

Maxime Szczepański, pour m'avoir initié à Zotero qui a été mon meilleur allié pour me dépatouiller de ces centaines de références à gérer.

Daniella, pour t'être investie comme jamais quand je t'ai sollicité pour récupérer des publications.

Liste des abréviations

ACP	Advance care planning
ANSES	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
ARS	Agence Régionale de Santé
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCNE	Comité Consultatif National d'Éthique
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNFVSP	Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
CNRS	Centre National de la Recherche Scientifique
CRH	Compte-rendu d'hospitalisation
CSP	Code de la santé publique
DA	Directives anticipées
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DLU	Dossier de liaison d'urgence
DMP	Dossier médical partagé
DOM-TOM	Départements d'Outre-Mer et Territoires d'Outre-Mer
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DU	Diplôme universitaire
ECOS	Examen Clinique Objectif Structuré
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
ESSMS	Établissements et services sociaux et médico-sociaux
FHF	Fédération hospitalière de France
FST	Formation spécialisée transversale
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmier diplômé d'État
INI	Institut National des Invalides
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
JLD	Juge des libertés et de la détention
LATA	Limitation ou arrêt des thérapeutiques actives
MG	Médecin généraliste
MT	Médecin traitant
PC	Personne de confiance
ROSP	Rémunération sur Objectifs de Santé Publique
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SODEV	Supervision par Observation Directe avec Enregistrement Vidéo
SPDC	Sédation profonde et continue jusqu'au décès
USLD	Unité de Soins Longue Durée

RESUME

Introduction : Depuis 2002, tout patient majeur peut désigner une personne de confiance, qui est un proche ou son médecin traitant, pour l'accompagner dans son parcours de soins et témoigner de ses volontés s'il n'est plus en état de s'exprimer. L'objectif de cette revue narrative de la littérature était de dresser un état des lieux de l'utilisation du dispositif de la personne de confiance en France entre 2014 et 2025.

Méthode : Une recherche documentaire a été réalisée entre août et septembre 2025 sur plusieurs bases de données scientifiques et dans la littérature grise, incluant les publications françaises et anglophones parues entre janvier 2014 et septembre 2025. Les références ont été sélectionnées après suppression des doublons, lecture du titre et du résumé puis lecture intégrale. L'extraction des données a été réalisée à l'aide d'une grille standardisée et l'analyse thématique conduite selon une approche inductive.

Résultats : Quarante-quatre références ont été incluses. Le dispositif reste mal connu de la population générale, des soignants et même des personnes de confiance elles-mêmes. Le niveau de connaissance déclaré du dispositif stagne autour de 50 % en population générale. On attribue souvent à la personne de confiance un rôle d'aidant, et un pouvoir décisionnel si le patient est hors d'état de s'exprimer, alors qu'elle n'a qu'un rôle consultatif. Le taux de désignation en population générale reste inférieur à 25 %, sans progression notable malgré l'évolution législative et plusieurs campagnes d'information. En milieu hospitalier et en EHPAD, les taux sont plus élevés mais la désignation s'apparente souvent à une formalité administrative dénuée de sens. Les freins identifiés sont multiples et intriqués : manque de formation des soignants, contrainte temporelle, tabou de la mort, manque d'information à la population, absence de documentation, difficultés spécifiques en psychiatrie et en gériatrie, risque de retentissement psychologique pour la personne désignée. Les leviers mis en place jusqu'ici ne semblent pas avoir eu d'impact significatif.

Conclusion : Le dispositif de la personne de confiance demeure largement méconnu et sous-utilisé en France. Son appropriation se heurte à des obstacles individuels, professionnels et sociétaux. Une approche globale inspirée du modèle anglo-saxon de la *planification anticipée des soins* permettrait peut-être de faciliter les démarches d'anticipation de la fin de vie.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
METHODE	4
RESULTATS	6
I. Description du corpus bibliographique	6
II. État des connaissances et représentations	8
II.1. Une notion mal connue des patients mais qui suscite un certain intérêt	8
II.2. Des professionnels de santé aux connaissances imprécises.....	9
II.3. Les personnes de confiance désignées : perception d'une extension de leur rôle d'aidant naturel	10
III. La désignation en pratique	11
III.1. Des sources d'information multiples	11
III.2. Une prévalence de la désignation hétérogène, fréquemment corrélée à l'état de santé	12
III.3. Des désignations en dehors du cadre légal, une traçabilité médiocre	12
III.3.1. En médecine de ville, une désignation orale	12
III.3.2. À l'hôpital et en EHPAD, une formalité administrative imparfaite	13
III.4. La proposition de désignation avec un professionnel de santé : la difficulté à trouver le moment opportun pour en parler	13
III.5. Le profil de la personne désignée : l'importance du lien symbolique marital ou filial	15
IV. Le rôle effectif et le vécu de la personne de confiance	17
IV.1. Un rôle pivot dans l'environnement du patient	17
IV.1.1. Avec les soignants : une relation tripartite, la personne de confiance entre collaboration et protection	17
IV.1.2. Avec le reste des proches : le relais de l'information et la gestion des conflits ...	18
IV.2. Un rôle central auprès du patient	18
IV.2.1. Un rôle de conseiller et de témoin conditionné par des discussions anticipées difficiles à initier	18

IV.2.2. Une dévotion et un soutien à tout point de vue qui dépassent le cadre légal : le risque de retentissement psychologique.....	19
V. Les freins à l'utilisation du dispositif.....	21
V.1. Les connaissances des soignants lacunaires : intérêt d'un apprentissage pratique et de rappels théoriques.....	21
V.2. L'absence de documentation à disposition, l'utilisation de dépliants prometteuse	22
V.3. Des campagnes nationales d'information qui ne trouvent pas leur public	23
V.4. Un manque de temps : des pistes organisationnelles, la participation d'autres intervenants.....	24
V.5. Un manque de valorisation du travail des médecins généralistes : la suggestion d'une cotation spécifique	26
V.6. Des difficultés d'accessibilité à la désignation par les différents intervenants : des pistes d'amélioration pour sa conservation et sa transmission.....	27
V.7. Le déni de la mort, la difficulté à se projeter : saisir des occasions pour aborder le sujet	28
V.8. Un sentiment d'inutilité en l'absence de conflits familiaux, et la contrainte du choix unique	29
V.9. Une évaluation parfois difficile de la capacité à désigner une personne de confiance et de l'incapacité à exprimer sa volonté	30
V.9.1. En psychiatrie : une capacité de discernement fluctuante, la place de la personne de confiance parmi les intervenants difficile à trouver	30
V.9.2. En gériatrie : un déclin progressif et des volontés qui peuvent évoluer au fil du temps.....	32
V.10. Un risque de retentissement psychologique de la personne de confiance.....	33
DISCUSSION	35
I. Principaux résultats : un bilan mitigé.....	35
II. Forces et limites de l'étude	36
II.1. Les forces	36
II.2. Les limites	36
III. Discussion sur le cadre législatif.....	38

III.1. L'intérêt de prérequis pour la personne de confiance ?	38
III.2. Un élargissement du rôle uniquement consultatif de la personne de confiance ?	38
III.3. Le rôle des soignants, tel qu'il est prévu dans la loi, tenable au vu du contexte actuel ?	39
IV. Discussion sur l'anticipation globale de la fin de vie	40
IV.1. Les directives anticipées, impopulaires	40
IV.2. Une approche plus globale inspirée de la planification anticipée des soins, prometteuse	40
V. Perspectives	42
V.1. Perspectives de recherche	42
V.2. Perspectives législatives	42
CONCLUSION	44
BIBLIOGRAPHIE	45
ANNEXES	53

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Diagramme de flux.....6

Figure 2. Répartition annuelle des publications7

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Récapitulatif des principales mesures législatives concernant la personne de confiance.....	3
Tableau 2. Composition du corpus bibliographique	7

INTRODUCTION

La loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), renforcée par la loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie (2) puis par la loi Claeys-Leonetti de 2016 (3), replacent le patient au centre de sa prise en charge médicale et le rend acteur de son parcours de soin. Elles établissent deux notions importantes : les directives anticipées et la personne de confiance.

Elles ont succédé à un avis rendu en 1998 par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) (4). Celui-ci avait été consulté par M. Kouchner, alors ministre de la Santé, à l'initiative de plusieurs associations de patients et également de médecins (particulièrement réanimateurs). L'objectif était de mener une réflexion éthique autour du respect du malade en fin de vie, avec pour ambition de favoriser une meilleure prise en compte des souhaits du patient dans les décisions médicales, en particulier dans les situations complexes ou palliatives.

Ainsi, « 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. La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Si la personne le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. [...] La désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. [...] Elle est révisable et révocable à tout moment ». Il est spécifié qu'il revient au médecin traitant d'informer ses patients au sujet de ce dispositif. Aussi, chaque établissement de santé et établissement médico-social se doit de proposer à tout patient de désigner une personne de confiance (Tableau 1, Annexe 1).

Dans la décennie suivant la promulgation de la première loi, le dispositif est resté peu connu, par les patients mais aussi les soignants, et donc peu utilisé. En 2008, dans un service de réanimation seulement 1 % des patients avaient une désignation de personne de confiance formelle apparaissant sur leur dossier (5). En 2009 au CHU de Nantes (6), et en 2013 à l'hôpital de Cayenne (7), environ la moitié des patients interrogées ne savaient pas ce qu'était une personne de confiance ; pourtant, après information, 90 % considéraient le rôle de la personne de confiance

comme important ou très important. En 2010 en Maine-et-Loire, malgré avoir déclaré « connaître la loi », seulement la moitié des soignants connaissait le rôle de porte-parole de la personne de confiance, et deux tiers n'avaient pas notion de la possibilité de lui délivrer des informations (8). En 2013, plus d'un quart des professionnels pensait qu'il relevait du personnel administratif de proposer la désignation d'une personne de confiance, et un quart pensait qu'il s'agissait d'un élément du dossier administratif et non médical (7).

Cependant, la sous-utilisation de ce dispositif ne semble pas pouvoir être attribuée uniquement à une méconnaissance par manque d'information. Dans un service hospitalier parisien en 2011, les patients ayant reçu une information écrite puis orale n'avaient pas plus de connaissances sur le rôle de la personne de confiance que les patients n'ayant reçu aucune information (9). D'autres freins sont alors évoqués pour tenter d'expliquer pourquoi, en pratique, les patients et les professionnels de santé ne se sont pas saisis de ce dispositif comme espéré. Certains moments seraient inopportuns à la désignation d'une personne de confiance, notamment lors d'une admission hospitalière, souvent dans l'urgence et dans un contexte anxiogène. Aussi, le patient pourrait avoir la sensation de mettre une responsabilité trop lourde sur la personne désignée. Par ailleurs, la désignation d'une personne de confiance amène nécessairement une réflexion sur sa propre fin de vie et donc à se confronter à sa propre finitude, sujet encore tabou dans notre société. Certains soignants évoquent leur difficulté à aborder ce sujet, là encore pour cette raison (10,11).

La réflexion autour des sujets de la fin de vie est encore d'actualité. Après un avis émis par le CCNE en 2022 (12) et une convention citoyenne entre 2022 et 2023 (13), deux textes de loi relatifs à l'accompagnement des malades et à la fin de vie (14,15) ont été adoptés en mai 2025 par l'Assemblée Nationale et doivent être prochainement débattus au Sénat. Ils prévoient d'élargir davantage les droits des patients en fin de vie et leur accessibilité. Mais qu'advient-il en pratique de toutes les mesures prises au sujet de la personne de confiance depuis la loi Kouchner il y a plus de 20 ans ?

Cette thèse s'inscrit dans une démarche de revue narrative de la littérature, et a pour objectif principal de dresser un état des lieux de l'utilisation du dispositif de la personne de confiance en

France entre 2014 et 2025. L'objectif secondaire de ce travail est d'identifier et d'analyser les freins et leviers à son utilisation.

Le Tableau 1 ci-après synthétise l'évolution législative du dispositif depuis 2002. Le cadre juridique détaillé ainsi que les définitions associées (directives anticipées, limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA), obstination déraisonnable) sont consultables en Annexe 1.

Tableau 1. Récapitulatif des principales mesures législatives concernant la personne de confiance

<div>ANNEES</div> <div>PERSONNE DE CONFIANCE</div>	2002 <i>Loi Kouchner</i>	2005 <i>Loi Leonetti</i>	2015 <i>Loi du CASF</i>	2016 <i>Loi Claeys-Leonetti</i>	2018 <i>Ordonnances</i>	2024 <i>Loi « Bien vieillir »</i>
PAR QUI	Toute personne majeure Sauf personne sous tutelle			Toute personne majeure Y compris personne sous tutelle		
QUI	Parent, proche, médecin traitant					
COMMENT	Par écrit			Par écrit et cosignée		
	Révocable à tout moment par le patient					Révocable à tout moment par le patient ou la PC
QUAND	À tout moment					
PROPOSEE SYSTEMATIQUEMENT	Hospitalisation (valable le temps de l'hospitalisation)					Hospitalisation (sans durée de validité)
		ESSMS (dont EHPAD)				
				Médecin traitant, au cours du suivi		
				Établissements des armées et INI		
RÔLE ET MISSIONS Avec patient	Accompagner le patient dans son parcours de soin Assister aux rendez-vous médicaux Conseiller et soutenir le patient dans ses décisions					
RÔLE ET MISSIONS Patient hors d'état de s'exprimer	Témoigner de la volonté du patient					
		Témoignage PC prime sur tout autre témoignage				
				DA priment sur témoignage PC		
		Consultée et informée pour les décisions de fin de vie et procédures collégiales			Consultée en l'absence de DA rédigées ou appropriées pour les décisions de fin de vie et procédures collégiales	
				Peut demander une procédure collégiale		
DEROGATION AU SECRET MEDICAL Avec patient	Pas d'accès au dossier médical Informations médicales nécessaires pour remplir son rôle d'accompagnant et d'aide à la décision ; et de soutien en cas de diagnostic ou pronostic grave – sauf opposition du patient					
DEROGATION AU SECRET MEDICAL Patient hors d'état de s'exprimer	Pas d'accès au dossier médical Informations médicales nécessaires pour le recueil du témoignage de la volonté du patient					

METHODE

La recherche documentaire a été réalisée entre août 2025 et septembre 2025, en français et en anglais.

Elle retenait les documents publiées entre janvier 2014 et septembre 2025 et a été menée sur plusieurs bases de données (Cairn, Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs, Cochrane library, Embase, Google scholar, Lissa, PubMed, Revue santé publique, Société Française de Soins Palliatifs, Plateforme recherche fin de vie pour la littérature francophone : Gériologie et société, Jusqu'à la mort accompagner la vie, Respire, Actualités et dossiers en santé publique, Anthropologie et santé, Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé, Cahiers francophones de soins palliatifs, Éthique et santé, Études sur la mort, Forum du comité d'éthique hospitalier, La revue du gériatre, Médecine palliative, Population et sociétés, Revue internationale de soins palliatifs, Sciences sociales et santé, Soins et Soins gériologie puis pour la littérature anglophone : Advances in palliative medicine, Annals of palliative medicine, BMC palliative care, BMJ supportive & palliative care, European journal of palliative care, International journal of palliative nursing, Journal of geriatrics and palliative care, Journal of hospice and palliative nursing, Journal of palliative care, Palliative and supportive care, Palliative medicine, Palliative care and social practice et progress in palliative care) ; ainsi que dans la littérature grise : thèses (DUNE, HAL, SUDOC, Google Scholar), publications d'agences, d'administrations nationales et d'organisme de santé publique (DREES, INSERM, CNRS, CCNE, INSEE, Santé Publique France, ANSES, HAS, ARS).

La formule de recherche utilisait des mots-clefs associés à des opérateurs booléens : « personne de confiance » ET « directives anticipées » OU « planification anticipées des soins » OU « droit des patients » OU « fin de vie » OU pratique OU « médecine générale » OU médecin OU hôpital OU connaissance OU rôle OU désignation OU France ; et en anglais : proxy OR « trusted person » OR « trustworthy person » OR surrogate AND advance directives OR living wills OR « end of life » OR « terminal care » OR « patient rights » OR « general practice » OR doctor OR hospital OR role OR designation OR knowledge AND France.

Les critères d'inclusion étaient les articles de revues, études quantitatives, qualitatives, études descriptives, métaanalyses, rapports et enquêtes nationales, réalisés entre janvier 2014 et septembre 2025, portant sur l'utilisation du dispositif de la personne de confiance, s'intéressant à la population française et majeure, rédigés en français ou en anglais.

Les critères d'exclusion étaient tout document ne portant pas sur l'utilisation du dispositif de la personne de confiance, s'intéressant à une population européenne ou internationale, portant sur les mineurs, réalisé à une date antérieure à 2014.

La sélection finale des références s'est faite après suppression des doublons, lecture du titre et du résumé par deux lecteurs – et par un troisième lecteur en cas de désaccord – et enfin lecture de l'article intégral par une seule lectrice. Elle est résumée dans un diagramme de flux selon la méthode PRISMA.

L'extraction de données pour chaque article a été faite à l'aide d'une grille de lecture standardisée (Annexe 2). Elle comprenait les dimensions suivantes : identification de la référence (titre, type de document, année de publication), caractéristiques méthodologiques (type d'étude, années et lieu de réalisation, objectifs primaires et secondaires, méthode, critères d'inclusion et d'exclusion, population étudiée), résultats principaux, freins et leviers identifiés à l'utilisation du dispositif, perspectives proposées par les auteurs, évaluation critique (limites, biais, forces de l'étude, approximations relevées, niveau de preuve). Les données ont été colligées en tableaux via l'outil EXCEL.

Cette extraction systématique a permis une analyse homogène de l'ensemble du corpus. L'analyse thématique a été réalisée selon une approche inductive : les données extraites ont d'abord été regroupées par grandes catégories émergentes (état des connaissances et représentations, pratiques de désignation, rôle effectif et vécu de la personne de confiance, freins et leviers), puis affinées en sous-thèmes au fil de la lecture et synthétisées de façon qualitative, narrative.

RESULTATS

I. Description du corpus bibliographique

Les recherches sur les bases de données scientifiques et sur la littérature grise ont permis d'identifier 211 références. Après suppression des doublons, exclusion sur titre et résumé puis sur texte intégral, 44 références ont été incluses (16–59). À noter qu'une référence (60) a été retenue sur la lecture du titre et résumé mais que l'inaccessibilité au texte intégral n'a pas permis de l'inclure au corpus (Figure 1).

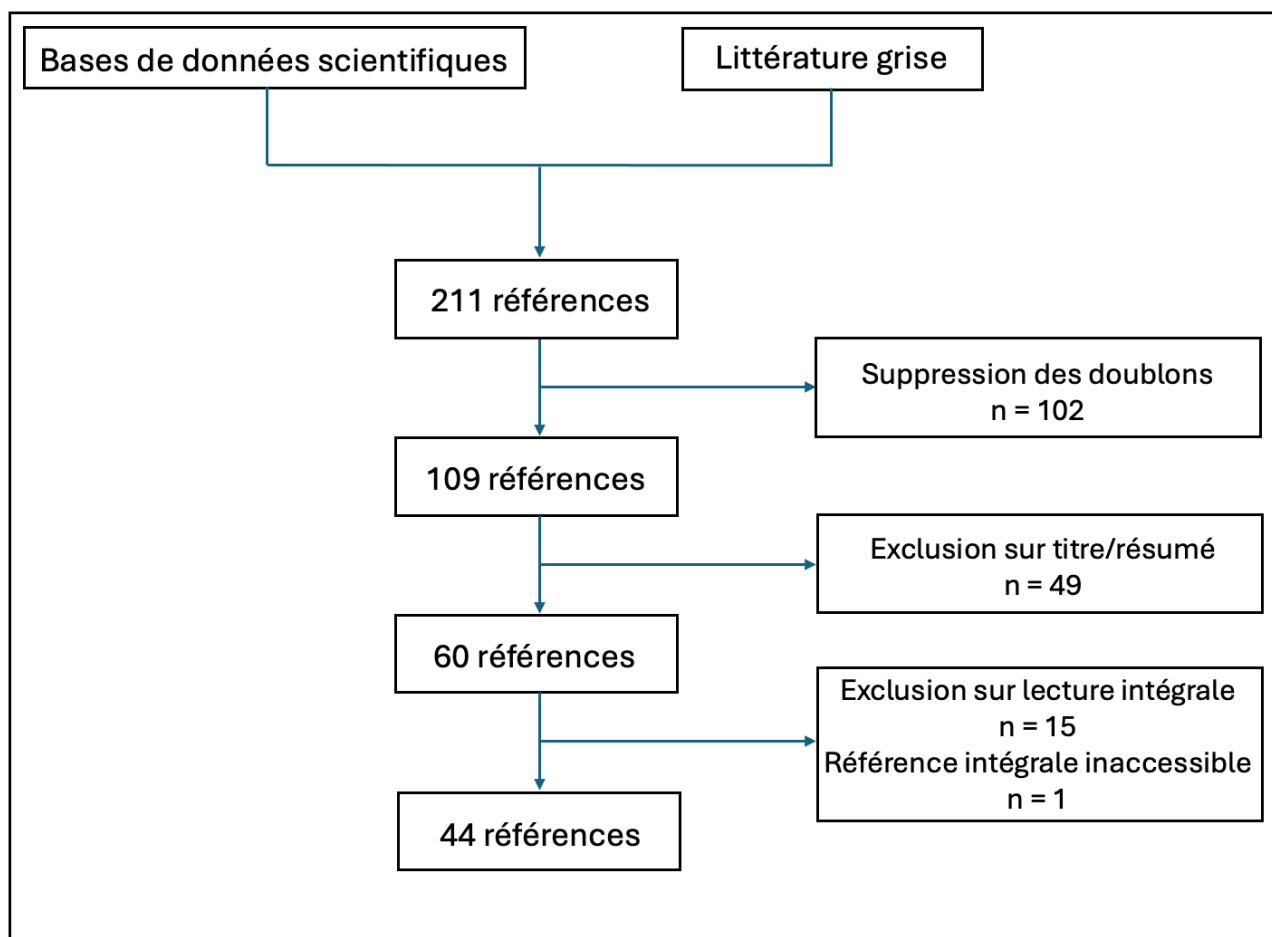


Figure 1. Diagramme de flux

Les publications ont été régulières depuis 2014, avec un pic net en 2017, un an après la promulgation de la loi Claey-Leonetti (Figure 2).

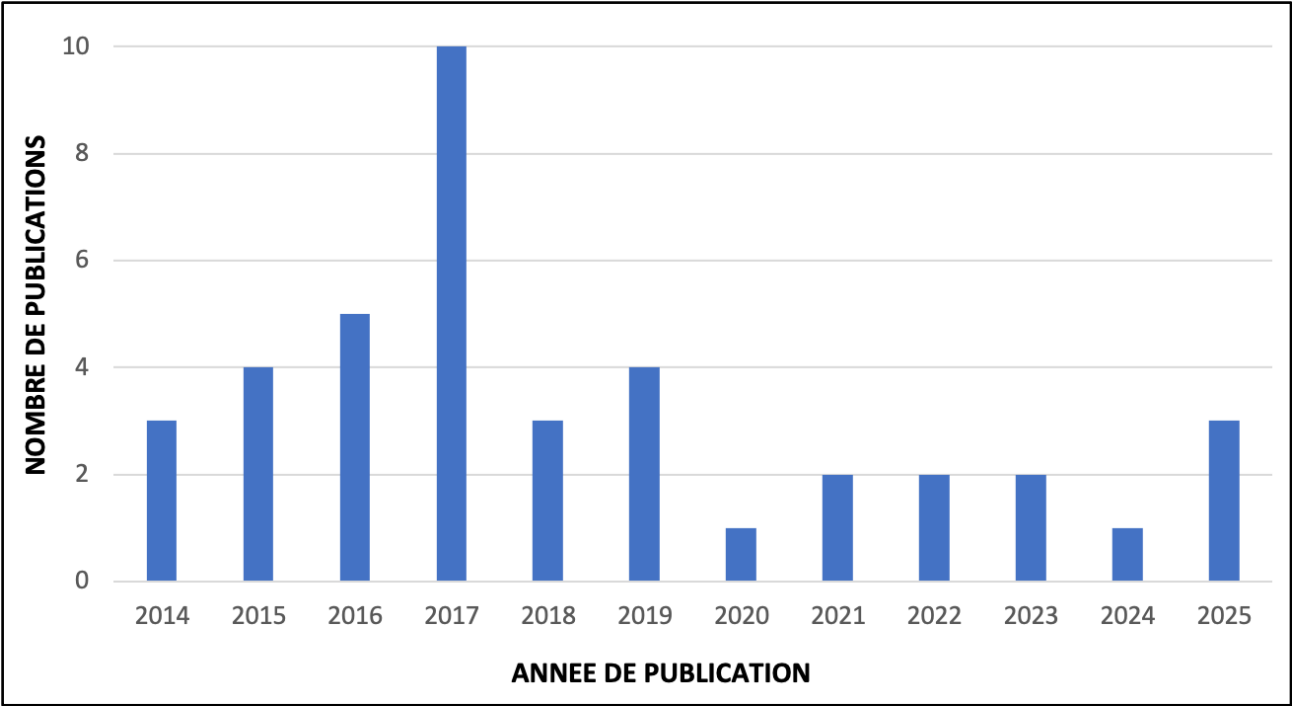


Figure 2. Répartition annuelle des publications

La composition du corpus bibliographique est décrite dans le Tableau 2.

Tableau 2. Composition du corpus bibliographique

	Thèse n=28	Mémoire n=2	Article n=14
Étude quantitative n=15	n=12	-	n=3
Étude qualitative n=13	n=9	-	n=4
Étude quantitative et qualitative n=4	n=3	-	n=1
Étude interventionnelle n=4	n=4	-	-
Réflexion clinique n=8	-	n=2	n=6

II. État des connaissances et représentations

Il existe une différence nette entre la notoriété du terme « personne de confiance » et la compréhension réelle de ses enjeux, tant du côté du grand public que des professionnels de santé.

II.1. Une notion mal connue des patients mais qui suscite un certain intérêt

La notion de personne de confiance bénéficie d'une certaine visibilité, bien qu'elle reste largement méconnue de la population générale, et sans évolution notable au fil des ans. En effet, en moyenne, environ la moitié des personnes interrogées déclarent connaître ce dispositif (16,21,22,28,33,44,57) avec un niveau de connaissance déclaré très hétérogène, allant de 22 % (28) à 75 % (16,33). Néanmoins, ce niveau de connaissance déclaré contraste fortement avec le niveau de connaissance réel, bien inférieur lorsqu'il est évalué (passant de 55 % à 31 % dans une étude (33), de 42 % à 30 % dans une autre (44)).

La confusion la plus fréquente est le fait de confondre la personne de confiance avec la « personne à prévenir » (21,47,56), qui elle, n'a aucune responsabilité juridique. Il existe également une confusion sur le rôle de la personne de confiance lorsque le patient qui l'a désignée n'est plus en capacité de s'exprimer. Dans ce cas, la dimension de « porte-parole » auprès de l'équipe soignante est globalement bien identifiée par les patients (40,47), mais ils lui attribuent à tort un pouvoir décisionnel (21,40,56) alors qu'elle a seulement un rôle consultatif, puis c'est au médecin que revient la décision.

Par ailleurs, les patients projettent sur la personne de confiance des attentes qui dépassent largement le cadre légal (et qui s'assimilent aux rôles de l'aidant principal), comme par exemple la gestion du quotidien, l'aide aux démarches administratives, l'organisation d'un plan d'aide à domicile (40,41,56).

L'avis global des patients concernant ce dispositif est très favorable (33,40,56), mais ils sont nombreux à ne pas se sentir concernés (21,22), particulièrement les jeunes et ceux qui se considèrent en bonne santé (33,44), mais aussi les personnes très âgées qui préfèrent s'en remettre au corps médical (45,51).

II.2. Des professionnels de santé aux connaissances imprécises

Lorsqu'ils sont questionnés sur leur maîtrise du dispositif, les professionnels de santé pensent qu'ils connaissent relativement bien la notion de personne de confiance. Les taux oscillent entre 66 % (20) et 100 % (25).

Les rôles d'accompagnant, d'interlocuteur privilégié et de témoin en cas d'incapacité du patient à s'exprimer sont bien identifiés. Toutefois, lorsqu'on les interroge davantage, plusieurs imprécisions subsistent : 20 % des médecins généralistes pensent que la désignation est orale, 10 % ne savent pas qu'un patient peut désigner son médecin traitant, et 10 % pensent que la personne de confiance a un rôle décisionnel et non consultatif (27) ; 20 % des médecins réanimateurs ne savent pas qu'il est obligatoire d'avertir la personne de confiance lors de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCD) si le patient est en incapacité de s'exprimer (30). Certains lui attribuent des rôles qui ne sont pas définis par la loi, comme par exemple un devoir de soutien psychologique du patient, la gestion des aides à domicile, la gestion de l'administratif (41,49).

À noter que les médecins sont nombreux à penser que leur niveau de formation et donc de connaissance est insuffisant pour s'approprier la notion (38,48,49).

Si l'on s'intéresse au personnel paramédical, les lacunes sont multiples. Il existe une confusion importante entre la personne de confiance et la « personne à prévenir », ou le référent familial, et la distinction reste difficile même après explications (28,32,35,56). L'obligation de proposer la désignation d'une personne de confiance n'est pas acquise par tous (23), bien que ce soit le cas depuis 2002.

Malgré cela, l'utilité clinique du dispositif est massivement reconnue par les soignants (23,48,49,56). Certains médecins généralistes considèrent toutefois que ce dispositif est plus adapté au milieu hospitalier qu'à la pratique ambulatoire (19,43). Ils voient en la personne de confiance un allié thérapeutique (19,56,58), un interlocuteur privilégié et un intermédiaire entre soignants, patient, et proches (38,49,58), une aide à la décision médicale lorsque le patient n'est plus en état de s'exprimer (41,49). Quelques fois tout de même, la relation pourrait se ternir, et par conséquent compliquer la prise en charge, si la personne de confiance

contestait les décisions de l'équipe médicale : généralement lorsqu'il est décidé d'une prise en charge palliative ou bien d'une limitation ou arrêt des thérapeutiques actives mais que la personne de confiance n'accepte pas l'évolution de la maladie (32,42,47,50).

II.3. Les personnes de confiance désignées : perception d'une extension de leur rôle d'aidant naturel

Il existe une méconnaissance très importante des personnes de confiance elles-mêmes sur le rôle qui leur est confié. Dans une étude, plus de la moitié d'entre elles déclarent ne pas le connaître (37). Dans une autre étude, leur connaissance réelle évaluée par un questionnaire est médiocre : la quasi-totalité pense, à raison, qu'elle doit témoigner de la volonté du patient qui ne serait plus en état de s'exprimer, et non la leur, mais 70 % pensent avoir un rôle décisionnel et 65 % pensent qu'elles ont un droit d'accès illimité au dossier médical du patient (29). Beaucoup pensent être la « personne à prévenir » (29,37).

Une majorité des personnes désignées ressentent tout de même qu'elles ont une place particulière dans le parcours de soin du patient : elles sont l'interlocuteur privilégié de l'équipe soignante, elles accompagnent le patient pour les rendez-vous médicaux ou lors d'hospitalisations (23,36,40), font le lien avec les autres proches (23,36,51). Elles sont un allié pour le patient, et pensent que c'est de leur responsabilité de le protéger voire de le défendre en cas de conflit avec la famille ou l'équipe soignante (36,47).

La définition du rôle qu'elles donnent s'apparente plutôt à celui d'un aidant principal, qu'elles tiennent déjà plus ou moins, d'autant plus si le patient est âgé : un « devoir moral » de par leur lien très fort (bien souvent familial) qui les astreignent à la gestion du quotidien, la gestion administrative, l'intendance, d'être très présent (36,40,47,51). Elles pensent alors que la désignation n'est qu'une formalité administrative, sans percevoir l'aspect légal de la notion (29,36,40), jusqu'à même la trouver inutile pour certaines (35,50,51). Elles acceptent volontiers ce statut (23,29,34,51), et vivent cette désignation comme un honneur, une reconnaissance, une valorisation de leur implication auprès du patient (36,47,51).

III. La désignation en pratique

III.1. Des sources d'information multiples

Dans les études qui s'intéressent à une population représentative de la population générale, c'est principalement par le biais de l'entourage (environ 40 %) que les patients découvrent la notion de personne de confiance ; viennent ensuite les médias (environ 20 %) et le médecin traitant (entre 5 et 20 %) (21,22).

Aucune étude de ce corpus ne s'est intéressée davantage au contexte de désignation d'une personne de confiance sans l'intervention du médecin traitant ou du personnel hospitalier ou institutionnel.

Les médecins généralistes qui informent leur patient à ce sujet le font oralement ; il est très rare qu'ils aient à disposition des supports écrits et de la documentation à lui remettre (20,25,27).

Concernant les patients hospitalisés ou institutionnalisés, l'information donnée, de par le contexte, provient quasi systématiquement du personnel soignant ou administratif (39,47). Cette fois, c'est l'information écrite qui est prédominante, accompagnée ou non d'une information orale (34,35). On remarque une grande hétérogénéité dans les protocoles et habitudes de service : ce peut être le rôle du médecin et/ou de l'infirmier (34,35,45), ou bien cette tâche est déléguée au personnel administratif (34,40,47). Parfois, les soignants ignorent qui, en pratique, est chargé de cette mission (23). Cette information est souvent jugée insuffisante par les patients, elle paraît lacunaire, banalisée, voire inexistante : certains déclarent ne pas l'avoir reçue (37,39,40,47).

Les personnes de confiance elles-mêmes ne bénéficient que rarement d'informations par les soignants : en moyenne moins de la moitié d'entre elles en reçoit (23,29), parfois aucune (36). Il arrive même qu'elles ne soient pas informées par leur proche de leur désignation et qu'elles la découvrent de manière fortuite (à l'occasion d'une étude sur le sujet) ou tardive (23,29,36). À noter que dans ce cas, celle-ci est caduque aux yeux de la loi (absence de cosignature).

III.2. Une prévalence de la désignation hétérogène, fréquemment corrélée à l'état de santé

L'analyse de la littérature retrouve une prévalence de désignation d'une personne de confiance extrêmement variable.

Les études menées sur des populations représentatives de la population générale révèlent un taux de désignation moyen de 15 %, oscillant entre 8 % et 24 % (17,21,22,28). Ces études ont été menées entre 2014 et 2021 et on ne note pas d'augmentation progressive du taux de désignation au fil des ans.

En milieu hospitalier et en EHPAD, où la proposition de désignation d'une personne de confiance est obligatoire depuis respectivement 2002 et 2015, les taux sont globalement plus élevés, en moyenne 50 %, mais restent très variables (29,31,45,51).

Le taux de désignation le plus bas (4 %) concerne une population gériatrique au sein d'une unité de soins de longue durée (USLD) et s'explique probablement par une proportion très importante de patients qui ne sont plus en mesure de réaliser une désignation (45). Dans un service de court séjour gériatrique, où le taux de désignation s'élève à 45 %, il est précisé que 60 % de ceux n'ayant pas désigné de personne de confiance sont en incapacité de le faire (31). Le taux le plus élevé (97,5 %) est en fait surestimé puisqu'une partie des désignations ont été faites sans la cosignature voire sans l'accord de la personne désignée (29).

La prévalence augmente nettement chez les patients atteints d'une pathologie chronique, d'autant plus en cas de pathologie grave (28,55). Indépendamment de l'état de santé, le taux de désignation semble augmenter avec l'âge, sauf pour les plus de 80 ans (21).

III.3. Des désignations en dehors du cadre légal, une traçabilité médiocre

III.3.1. En médecine de ville, une désignation orale

La validité juridique de la désignation d'une personne de confiance, conditionnée par l'écrit, se heurte à la culture de l'oral en médecine de ville, tant au niveau de la désignation que de sa traçabilité (25–27,38,43,50,54).

Si un patient désigne oralement une personne de confiance, son médecin ne va pas systématiquement lui proposer d'officialiser cette désignation par l'écrit, ni retranscrire ce choix dans le dossier médical (25,27,38,54).

Cela s'explique par une connaissance lacunaire du cadre légal. Certains estiment à tort qu'une simple désignation orale est suffisante (27,38). D'autres ne savent pas renseigner le patient sur les modalités de désignation écrites (10). La désignation écrite peut leur sembler superflue car le choix du patient paraît « évident » ; parfois, c'est le praticien lui-même qui suppose ce choix mais sans lui demander (25,50,54).

Certains médecins considèrent que c'est une lourdeur administrative, d'autant plus quand le logiciel médical ne contient pas d'onglet spécifique (27,43,50).

III.3.2. À l'hôpital et en EHPAD, une formalité administrative imparfaite

À l'inverse, les milieux hospitalier et institutionnel se distinguent par une performance administrative apparente. Dans certains services, le taux de traçabilité frôle l'exhaustivité (29,31,34,45).

Les désignations mentionnées sont cependant rarement irréprochables sur le plan légal : absence de cosignature – obligatoire depuis 2016 – (23,29,36), autodésignation par la personne désignée elle-même (23,32,35,47,54), renseignement de la personne de confiance avec les coordonnées de la « personne à prévenir » alors qu'aucune désignation n'a été faite (23,32,35).

En EHPAD, l'information n'est parfois disponible que dans le dossier administratif : pour 20 % des résidents, elle est absente du dossier médical et/ou du dossier de liaison d'urgence (DLU) (34).

Il est intéressant de noter que les professionnels de santé eux-mêmes s'approprient peu le dispositif : en réanimation, seuls 12 % des médecins réanimateurs en ont désigné une (30).

III.4. La proposition de désignation avec un professionnel de santé : la difficulté à trouver le moment opportun pour en parler

En médecine ambulatoire, la proposition de désignation d'une personne de confiance faite à un patient en dehors de toute pathologie reste l'exception (20,27,55). Cerner le moment adapté

pour en parler ne semble pas évident (20,27,43,50). Si certains médecins généralistes sont en faveur d'une systématisation de la proposition sans tenir compte ni de l'âge ni de l'état de santé (20,49,50,55), la plupart d'entre eux ne voient pas grand intérêt à la proposer lorsque leur patient est en bonne santé (28,38,49,50). Il leur paraît pertinent de l'aborder lors du suivi d'une pathologie chronique (20,27,43,50).

En pratique, la démarche est fortement corrélée à la dégradation de l'état de santé : lors d'une découverte de maladie grave (20,27,38,55), ou alors plus tardivement, lors d'une décision de prise en charge palliative ou en fin de vie (41,43,54). L'inconvénient alors est que le patient est fragilisé par sa situation et pas nécessairement disponible pour cela (34,37,49,59).

Une majorité de patients (16,22,28,33,59), mais aussi la plupart des médecins généralistes (41,49,55) pensent que c'est le médecin traitant qui est l'interlocuteur privilégié pour aborder ce sujet. En réalité, la conversation en consultation n'a lieu que très rarement, avec 10 % des patients tout au plus (16,22,33). Tous décrivent une certaine difficulté à l'initier, les patients préférant laisser le soin au médecin de l'aborder (22,26,49,59), et inversement, les médecins traitants préférant avoir une discussion à la demande du patient (20,26,54,59).

À l'hôpital et en institution, la proposition de désignation d'une personne de confiance est très souvent réalisée lors de l'admission, au bureau des entrées ou par le personnel administratif (34,40,47). Cette temporalité paraît inopportune, car à risque de noyer cette notion dans le flot d'informations (37,40), et de ne pas laisser de temps de réflexion au patient (35,47). De plus, c'est un moment où le patient est fragilisé par sa situation médicale, ou par le choc de l'institutionnalisation, et il n'est pas réellement disposé à faire cette démarche (34,37,47). Parfois, il désigne par défaut la personne qui l'accompagne lors de son admission (47,51). Parfois, c'est cette dernière qui s'autodésigne en même temps qu'elle remplit les formulaires administratifs (rendant la désignation, en plus d'être dénuée de sens, caduque) (32,35,47,54).

D'autres services ont fait le choix de mentionner la notion à l'arrivée du patient à l'hôpital, ou du résident en EHPAD, puis de l'aborder à nouveau après un délai de réflexion, en proposant cette fois-ci une désignation (29,35).

III.5. Le profil de la personne désignée : l'importance du lien symbolique marital ou filial

La personne de confiance choisie est quasi systématiquement un membre de la famille proche. Le conjoint prédomine largement en population générale et en soins premiers (21,22,54). Lorsque la moyenne d'âge des patients augmente, on retrouve le plus souvent un enfant, régulièrement un aîné (23,51). Pour la population psychiatrique, relativement jeune et aux relations fréquemment instables, c'est un parent qui est choisi préférentiellement (56). Il semblerait qu'il y ait une prépondérance de femmes parmi les personnes désignées (23,36,54).

Le critère de choix primordial est un lien affectif fort et intime (38,40,47,53), bien souvent teinté du lien symbolique marital ou filial (23,47,54). Ce choix apparaît « évident », « naturel » par la personne choisie (23,36,37,47,51). Les patients choisissent quelqu'un en qui ils ont confiance, qu'ils connaissent de longue date et avec qui ils ont une relation authentique et bienveillante, une figure de réassurance capable de leur apporter un soutien moral, d'assumer l'accompagnement dans le parcours de soin et dans le quotidien – donc également disponible et géographiquement proche (40,41,47,51). Contrastant avec cette proximité forte, cette personne doit savoir prendre un certain recul émotionnel afin de pouvoir aider à la prise de décision : celle du patient pendant son parcours de soin, et celle du médecin à travers son témoignage lorsqu'il est sollicité (36,38,40,41,47).

On retrouve la mêmes critères lorsqu'on interroge les médecins (38) et les personnes de confiance (36,47,51,54).

Bien que légalement possible, la désignation du médecin traitant demeure exceptionnelle (29,54,56). Elle présente pourtant l'avantage d'offrir un interlocuteur « rationnel », doté d'une expertise médicale, d'une objectivité et d'un recul parfois nécessaires et qui peuvent manquer aux proches, impactés émotionnellement (24,38,40). Parfois, ce choix est fait par défaut, chez les patients en isolement social (24,40,53). Il peut aussi répondre à une volonté de protéger l'entourage du « fardeau émotionnel » et de la « lourdeur de la responsabilité » (24,40). Il peut également être stratégique : le patient désireux d'une euthanasie, espère (alors qu'elle est illégale) s'en remettre à son médecin devenu personne de confiance pour la réaliser (40,53).

Cette désignation est vécue par le praticien comme une marque de confiance et de gratitude (38,53), mais pourrait le mettre mal à l'aise s'il voulait refuser (38,50) et/ou du fait des responsabilités qu'il aurait du mal à endosser (38,50,53). En effet, l'inconvénient majeur est l'absence de « proximité intime », jugée indispensable pour porter authentiquement la parole du patient (24,38,40). Sur le plan éthique, cette position place le médecin dans un conflit d'intérêts manifeste, lui demandant une disponibilité telle qu'elle pourrait impacter ses autres patients (40,53) ; et le rendant « juge et partie » dans les décisions médicales (38,40,53). Aussi, le médecin risquerait d'influencer le patient dans ses choix avec sa vision médicale, ce qui pourrait porter atteinte à son autonomie (53).

IV. Le rôle effectif et le vécu de la personne de confiance

IV.1. Un rôle pivot dans l'environnement du patient

IV.1.1. Avec les soignants : une relation tripartite, la personne de confiance entre collaboration et protection

La grande majorité des personnes de confiance s'engage dans le parcours de soin de leur proche. Le rôle d'accompagnateur est massivement investi : plus des trois quarts d'entre elles assistent aux entretiens médicaux (23,29,36,37). Elles apprécient la disponibilité des soignants (36,47,54,58), de pouvoir recevoir les informations directement (37), poser des questions et reformuler pour leur proche si besoin (36,47). Certaines trouvent tout de même que les informations données par les médecins spécialistes sont insuffisantes ou qu'elles sont trop complexes à saisir (36,54). Certaines voudraient avoir l'occasion de s'entretenir avec le médecin en l'absence du patient pour discuter de l'évolution de la maladie mais en préservant son proche d'éventuelles mauvaises nouvelles (23,36). Cette volonté de protection porterait cependant atteinte à son autonomie.

Cette coopération en bonne entente entre la personne de confiance et les soignants n'est pas indéfectible. Parfois, la personne de confiance agit en pensant protéger le patient, et s'oppose à des décisions médicales de fin de vie (46,58). Dans ces situations, la communication entre eux devient difficile. Les soignants essayent, en vain, d'expliquer l'évolution péjorative de la maladie justifiant l'allègement des traitements jusqu'ici proposés – leur poursuite relevant désormais du cadre de l'obstination déraisonnable. La personne de confiance, qui ne peut s'y résoudre, reste dans l'opposition et paradoxalement, milite pour une obstination déraisonnable, tant redoutée par l'immense majorité des patients (21,22,35,36,49). Il arrive plus rarement des situations d'incompréhension face au refus des soignants, car illégal, de pratiquer une euthanasie alors que le patient avait très clairement exprimé ce désir (58).

Leur témoignage, lorsque le patient n'est plus en état de s'exprimer, n'est pas toujours sollicité. Il existe une grande hétérogénéité selon les services. Dans une étude en médecine adulte, c'est seulement un tiers des personnes de confiance que les soignants ont consulté (37). Dans une autre étude en réanimation, 94 % (hors contexte d'urgence) l'étaient (30). Dans certaines

situations, la parole de la personne de confiance n'est cependant pas entendue car cette dernière serait trop impactée émotionnellement par la situation, et/ou elle transmettrait sa propre volonté et non celle du patient (30).

IV.1.2. Avec le reste des proches : le relais de l'information et la gestion des conflits

Vis-à-vis de l'entourage, la personne de confiance endosse une fonction centrale de messenger : elle est l'intermédiaire entre le patient, l'équipe soignante et les proches (23,36,47,51). Le lien qu'elle entretient avec ces derniers en les tenant informés des nouvelles permet de soulager le patient de cette tâche qui peut lui être fatigante ou douloureuse (19,47). Inversement, la place singulière qu'elle occupe auprès du patient et du corps soignant soulage certains proches de responsabilités qu'ils ne seraient pas capables d'assumer (19).

Par ailleurs, la personne de confiance prémunit parfois le patient d'éventuels conflits familiaux, préexistants (23,36,40,53) ou conséquents à la position qu'elle occupe de par sa désignation (19,24,47,50). En effet, si un patient est entouré de plusieurs aidants, le choix d'une seule personne peut être incompris car il peut donner une impression de hiérarchisation (24). Ou alors, si un patient s'est remarié, la légitimité du lien marital peut s'opposer à celle du lien filial, la désignation venant parfois trancher une rivalité latente (23,47). Dans ce contexte, la personne de confiance se positionne comme un rempart pour préserver le patient de ces tensions, mais aussi pour faire valoir la volonté du patient auprès de l'équipe soignante face aux avis divergents ou aux pressions du reste de l'entourage (40,47).

IV.2. Un rôle central auprès du patient

IV.2.1. Un rôle de conseiller et de témoin conditionné par des discussions anticipées difficiles à initier

L'accompagnement de la personne de confiance dans le parcours de soin du patient prend aussi la forme d'un rôle de conseiller pour l'aider dans ses prises de décisions. La proportion de celles qui ont déjà tenu ce rôle est très variable, de 20 % à 70 % selon les études (34,56).

La grande majorité des personnes de confiance (47,54) et leur proche (41,45) connaissant bien son rôle de témoin privilégié au cas où le patient ne serait pas en état de s'exprimer. Sa vocation

à être son porte-parole auprès de l'équipe soignante pour transmettre sa volonté implique qu'elle connaisse cette volonté, et donc implicitement qu'elle en ait discuté avec le patient. Or, en pratique, c'est rarement le cas (36,47,51). Aborder la discussion, par l'un ou l'autre, apparaît très difficile : le dialogue est souvent freiné par le tabou de la mort, le déni de l'évolution de la maladie, par la crainte de faire jaillir des émotions négatives telles que la tristesse ou l'angoisse (23,38,47). À défaut, la personne de confiance va mettre à profit toute la « connaissance intime » du patient, ses valeurs et son vécu partagé, pour supposer le choix qu'il aurait fait s'il était en capacité de décider pour lui-même (34,38,47,53). Dans cette analyse de la littérature, aucune étude ne s'est intéressée à la fiabilité de cette parole rapportée.

IV.2.2. Une dévotion et un soutien à tout point de vue qui dépassent le cadre légal : le risque de retentissement psychologique

Le soutien de la personne de confiance envers leur proche dépasse largement le cadre défini par la loi. Bien souvent, elle tente de soulager au maximum le patient, tant du côté logistique : gestion du quotidien, intendance, organisation des intervenants au domicile, gestion administrative (36,40,47,51) ; que du côté psychologique : présence physique, soutien moral (38,40,47,51,54,58).

En fait, la personne de confiance a très souvent une double casquette, parce qu'elle est déjà et avant tout un aidant dans l'entourage du patient. Sa désignation est souvent perçue comme symbolique (29,36,40), comme une reconnaissance et une valorisation de la dévotion dont elle fait preuve (36,47,51), sans que ne soient saisis les engagements et missions propres à ce statut. Elle rattache sous cette étiquette toutes les missions et aides du quotidien qu'elle fait déjà en tant qu' « aidant naturel » (35,50,51).

Les personnes de confiance ne remettent qu'exceptionnellement en question leur implication auprès de leur proche, qu'elles considèrent « évidente » et « naturelle », ou leur statut de personne de confiance (36,37,47,51,54). Pour autant, certaines sont en souffrance psychologique (19,24,36), liée à la responsabilité perçue (19,36,40,48). Elle peut être accentuée par un sentiment de solitude face à certaines problématiques du quotidien (54), vis-à-vis du reste de l'entourage – surtout lorsque des tensions existent – (50,54) ou vis-à-vis de l'équipe soignante (36,54). Certaines expriment une peur de ne pas être à la hauteur (29). Elles peuvent aussi décrire

un vécu difficile lorsque leur proche est en fin de vie. De par la situation, il existe une charge émotionnelle forte (24,36,47). Mais peuvent se surajouter de l'anxiété, de la culpabilité, voire de la détresse psychologique lorsqu'elles sont sollicitées par l'équipe soignante (19,53) : du fait de la confusion fréquente entre avis consultatif et pouvoir décisionnel (29,36,40,56), la mission de témoignage se transforme alors en une décision très lourde à prendre (36,53).

V. Les freins à l'utilisation du dispositif

Dans ce corpus bibliographique, on identifie de nombreux freins à l'utilisation du dispositif de la personne de confiance, souvent d'origine multifactorielle, pour lesquels des leviers et pistes de réflexion sont proposés.

V.1. Les connaissances des soignants lacunaires : intérêt d'un apprentissage pratique et de rappels théoriques

Un des freins majeurs à l'utilisation du dispositif est le manque de formation des soignants. Ces derniers ne se sentent pas suffisamment armés pour aborder le sujet de la fin de vie, accompagner leurs patients dans leur réflexion, solliciter leur personne de confiance lorsque c'est nécessaire. Les lacunes qu'ils décrivent sont théoriques (20,27,38,48,49) mais aussi communicationnelles (25,27,39).

La formation des médecins sur la prise en charge globale d'un patient en fin de vie pendant le deuxième cycle des études médicales est très succincte (43,55). Pendant le troisième cycle des études médicales, il n'y a que très peu de terrains de stage ouverts dans des services spécialisés dans la prise en charge palliative (43,55) ; les internes peuvent certes rencontrer des situations palliatives aussi bien à l'hôpital qu'en ambulatoire, mais sans le bagage nécessaire pour se sentir à l'aise. Hormis la formation par l'expérience, aucune formation pratique n'est proposée durant leur cursus. Plusieurs solutions sont proposées pour remédier à ces lacunes.

Pour la formation théorique, certains suggèrent de : repenser le programme du deuxième cycle des études médicales (43,49) ; rendre plus accessibles les terrains de stages de soins palliatifs durant le troisième cycle des études médicales (49) ; créer une formation spécialisée transversale (FST) de soins palliatifs (43) – qui depuis, a été créée ; compléter la formation par un diplôme universitaire de soins palliatifs (20), via une formation médicale continue ou des revues spécialisées (43) ; participer à des groupes d'échanges de pratique (25,43).

Pour la formation en communication, plusieurs propositions ont été faites : création d'un examen clinique objectif structuré (ECOS) (55) ; jeux de rôle (25,49) ; supervision par observation directe avec enregistrement vidéo (SODEV) (49). Certains conseillent la technique de communication « *ask – tell – ask again* », traduit littéralement par : « questionner – dire – questionner à

nouveau » (28,57). Ici, cela correspondrait à : demander au patient s'il est informé ou non des dispositifs d'anticipation de la fin de vie ; s'il ne l'est pas et qu'il le souhaite : délivrer une information ; puis demander ce qu'il en pense et ce qu'il compte faire (réfléchir, en parler, désigner une personne de confiance).

Dans cette revue de la littérature, certains médecins qui ont bénéficié d'une formation complémentaire se disent effectivement plus à l'aise avec la notion et plus à même d'en parler avec leurs patients (19,25,43).

La formation initiale dont a bénéficié le personnel paramédical n'a pas été mentionnée dans ce corpus. En ce qui concerne la formation continue, plusieurs idées sont données : formation interne avec réunions de service, intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) (32,34) ; formation externe (mais budget dédié à la formation limité et sujet non priorisé) (34) ; groupes de parole, analyse de pratique (37). À noter qu'il est difficile d'avoir un personnel entièrement formé car le turn-over est important, ce qui nécessiterait de proposer des formations très régulières (32).

V.2. L'absence de documentation à disposition, l'utilisation de dépliants prometteuse

En ambulatoire, il est exceptionnel que les médecins généralistes aient à disposition de la documentation à l'attention des patients : le taux varie entre 3 et 10 % (20,27,43).

Parmi ceux qui n'en ont pas, certains réclament, justement, la création de supports écrits adaptés aux patients et qui pourraient être un réel atout dans la promotion du dispositif (20,25,36). Ces études ont été réalisées après 2016. Pourtant, en 2016, la HAS a publié une documentation spécifique au sujet de la personne de confiance pour informer le patient, avec un modèle de formulaire de désignation prérempli pour faciliter sa démarche (Annexe 3). Dans notre panel d'études, de nombreux médecins généralistes n'en connaissent pas l'existence, même plusieurs années après sa création (20,25,27) (seul un service hospitalier mentionne l'utiliser (14)).

Parmi ceux qui en ont, aucun n'utilise la documentation de la HAS. Celle utilisée provient de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) ou d'associations (20). Certains ont décidé de la créer eux-mêmes (20,35).

L'utilité en pratique d'avoir de la documentation à disposition a fait l'objet d'un travail de recherche : une étude interventionnelle a évalué l'intérêt suscité par la mise en place d'une affiche promotionnelle en salle d'attente dans un groupe, et d'un dépliant informatif en salle d'attente également, dans un autre groupe (55). Elle mettait en évidence une hausse des demandes d'information quand le dépliant était à disposition. Le ressenti des médecins sur son impact était pour autant très mitigé : 15 % seulement ont eu la sensation qu'il y avait eu plus de demandes d'information, et 5 % pensaient qu'il y avait eu une hausse de l'utilisation des dispositifs d'anticipation de la fin de vie. Certains ont trouvé que l'abord de la discussion était facilité, l'immense majorité d'entre eux souhaitait conserver ces outils au décours de l'étude, et plus de la moitié d'entre eux pensaient initier la discussion plus souvent.

V.3. Des campagnes nationales d'information qui ne trouvent pas leur public

Dans plusieurs études, il est souligné l'absence d'investissement des grandes instances pour des campagnes de sensibilisation du grand public qui permettraient de faire connaître le dispositif de la personne de confiance au plus grand nombre (39,50,55). Ces études ont été réalisées entre 2014 et 2016.

Depuis, deux campagnes nationales à l'initiative du Ministère des Solidarités Sociales et de la Santé ont eu lieu, en 2017 et 2018 (61,62). Aucune étude de notre panel n'a évalué l'effet concret de ces campagnes. Aucun patient ne les a mentionnées spécifiquement. En 2017, après la première campagne, un seul des médecins généralistes interrogés l'avait vue (25). La même année, seulement 20 % des patients déclaraient avoir découvert la notion de personne de confiance grâce aux médias, tous confondus (21) ; et le même pourcentage était retrouvé en 2021 (22). Les taux de désignation d'une personne de confiance pour la population générale sont restés sensiblement les mêmes avant et après ces campagnes promotionnelles (16,17,21,22,28).

Un autre levier évoqué dans plusieurs études serait l'implication de la sécurité sociale dans la promotion du dispositif à l'échelle nationale, via un courrier postal ou électronique par exemple (25,49,55,57).

V.4. Un manque de temps : des pistes organisationnelles, la participation d'autres intervenants

L'un des obstacles principaux rapportés par les professionnels de santé est la contrainte temporelle de la démarche d'information et de désignation, qu'ils perçoivent comme une activité chronophage et une surcharge de travail importante (20,23,27,28,32,38,41,43,55,57).

En milieu institutionnel et hospitalier, les soignants mettent en cause le manque de personnel et l'activité de soins très dense, ne permettant pas de proposer ou de rechercher la désignation d'une personne de confiance comme ils aimeraient le faire (23,32). Cette mission est d'ailleurs souvent déléguée au personnel administratif (34,40,47). Peu de leviers ont été identifiés concernant cette contrainte structurelle : certains suggèrent l'optimisation des protocoles de service pour fluidifier leur application (34,35) mais quand bien même, aborder ce sujet demandera nécessairement du temps. Dans une autre étude, on suggère de mettre en place une personne référente qui s'occuperait d'accompagner les patients dans leur démarche et leur personne de confiance dans leur rôle (37).

En ambulatoire, de nombreux médecins généralistes font part d'une charge de travail importante avec des motifs de consultation denses, limitant la possibilité d'aborder le sujet de la personne de confiance en pratique quotidienne (20,27,28,38,41,55). Beaucoup suggèrent la création d'une consultation dédiée à la fin de vie (19,25,38,49,57), ce qui permettrait de consacrer du temps exclusivement à ce sujet dans un cadre serein et avec un échange qualitatif.

À ce propos, entre 2022 et 2023, une étude a évalué son intérêt en mettant en place cette consultation dédiée auprès de patients de médecine générale, âgés de 50 ans et plus et atteint d'au moins une pathologie chronique (16). Les résultats étaient concluants : les patients se sont montrés intéressés par la thématique et étaient grandement satisfaits de ce temps d'échange qu'ils trouvaient adapté et suffisant. Ils déclaraient pour les trois quarts d'entre eux avoir l'intention d'initier la discussion avec un proche, pour les deux tiers d'entre eux avec leur médecin

traitant, et 80 % envisageaient de désigner une personne de confiance. À noter que la durée de consultation, estimée avant la réalisation de l'étude entre 15 et 20 minutes, a duré en réalité entre 14 et 46 minutes, sans précision sur une médiane ou une moyenne, qui auraient permis de mieux apprécier la faisabilité d'un point de vue organisationnel au cabinet médical.

D'autres travaux se sont concentrés sur la faisabilité d'une intervention brève à visée informative (moins de 5 minutes) en pratique courante (28,33,57), ce qui aurait l'avantage, contrairement à la consultation dédiée, de ne pas alourdir les plannings déjà bien chargés, tout en laissant la possibilité aux patients qui le souhaiteraient de reprendre rendez-vous pour échanger plus longuement. L'intervention serait logistiquement simple à mettre en place pour le médecin.

Trois études ont été menées avec trois protocoles différents.

L'une des études (28) consistait à proposer au patient une information brève après clôture de la consultation du jour. On retrouvait des résultats similaires à ceux obtenus après une consultation dédiée (16) concernant la satisfaction, l'intention d'aborder le sujet avec les proches et/ou le médecin, et l'intention de désigner une personne de confiance. À noter que l'information proposée n'a été acceptée que par un tiers des patients. Les deux tiers restants n'étaient pas intéressés pour la recevoir, d'autant plus si le rendez-vous avait été pris pour motif aigu, ou si le patient était en bonne santé.

Une autre étude (33) avait un protocole sensiblement identique au précédent, à la différence que les patients étaient rappelés à distance de l'intervention brève. Juste après avoir reçu l'information, 90 % des patients jugeaient ce dispositif utile à très utile, et la moitié était intéressée à titre personnel. L'autre moitié ne l'était pas, principalement parce que ces patients se pensaient trop jeunes, en bonne santé, ou qu'ils n'avaient pas envie d'y penser. À distance de l'intervention, un peu plus de la moitié des patients disait en avoir discuté avec un proche, seulement 5 % avec leur médecin traitant (et 10 % avaient l'intention de le faire). Moins de 15 % des patients avaient désigné une personne de confiance (2,5 %) ou initié les démarches en ce sens (12 %) – ce qui contraste avec l'intérêt personnel manifesté par 50 % d'entre eux au moment de l'intervention.

La troisième étude (57) consistait à proposer une intervention très succincte, la remise de documentation si le patient souhaitait prendre des renseignements, avec proposition de l'organisation d'un rendez-vous ultérieur pour en rediscuter. Parmi les patients qui ne connaissaient pas le dispositif, 90 % d'entre eux étaient d'accord pour récupérer le document d'information et 50 % acceptaient la programmation d'une consultation dédiée. À noter que de nombreux patients qui auraient pu être inclus dans l'étude ne l'ont pas été car les médecins manquaient régulièrement de temps pour le faire. Ce protocole a l'avantage de sensibiliser l'ensemble de la patientèle et de consacrer une consultation à ce sujet seulement si le patient est intéressé.

Par ailleurs, certains médecins suggèrent la participation d'autres intervenants pour promouvoir le dispositif auprès du patient. Sont cités les acteurs du secteur de santé et du secteur médico-social : infirmiers (25,55,58), réseau de soins palliatifs (25,55), spécialistes (25), pharmaciens (55), psychologues (34), assistantes sociales (38) ; mais aussi les acteurs du secteur de l'assurance, et de la planification successorale : prévoyance, mutuelle, assurance-vie, contrat-obsèques, testament (49,55).

V.5. Un manque de valorisation du travail des médecins généralistes : la suggestion d'une cotation spécifique

On retrouve dans plusieurs études que l'absence de valorisation financière des discussions sur la fin de vie n'incite pas les médecins généralistes à s'engager plus franchement et à investir ces sujets auprès de leurs patients (28,33,55). Vu leur importance et leur complexité, certains pensent qu'une cotation spécifique, soit à l'acte (20,25,38,49,57), mimant celle d'une « consultation longue » ou d'une « consultation complexe », soit par rémunération sur objectif de santé publiques (ROSP) (49), permettrait d'inciter davantage de médecins à intégrer s'en saisir en pratique courante, et de valoriser ce travail d'information, d'écoute et d'accompagnement des patients dans leur démarche.

V.6. Des difficultés d'accessibilité à la désignation par les différents intervenants : des pistes d'amélioration pour sa conservation et sa transmission

En ambulatoire, le manque de traçabilité de la désignation d'une personne de confiance est multifactoriel : manque de connaissance (28,30,41,53,57 ; cf paragraphe I.1) manque de temps (46,53 ; cf paragraphe I.4), absence d'outil informatique adapté (20,25,27). Sur ce dernier point, en effet, de nombreux médecins généralistes travaillent sur des logiciels médicaux qui n'ont pas d'onglet spécifique dédié aux démarches d'anticipation de la fin de vie.

À défaut d'avoir un logiciel adapté, une solution proposée est d'intégrer ces informations à la synthèse médicale : une étude visant à évaluer l'acceptabilité de ce procédé a montré que les patients y étaient très favorables (17). Cela aurait l'avantage de rester visible par le médecin sur le dossier, et de lui permettre de transmettre facilement l'information sur chaque courrier à l'attention des correspondants prenant en charge le patient.

Il est aussi proposé que l'information sur la personne de confiance soit conservée dans le dossier médical partagé (DMP) (17,28,29,57). Effectivement, il semble être un endroit clef car il a l'avantage d'être accessible à la fois par le patient, et par les professionnels de santé qui le prennent en charge. Il peut être alimenté par chacun. Une copie de la synthèse médicale incluant le nom de la personne de confiance, pourrait être ajoutée par le médecin. Le patient lui-même pourrait mettre une copie du formulaire de désignation.

D'autres propositions telles que la conservation de la désignation sur la carte vitale (17,57) – mais qui rejoint la proposition du DMP qui est accessible avec la carte vitale du patient – ou la création d'un registre national sont aussi évoquées (50,57).

A l'hôpital, la traçabilité de l'identité de la personne de confiance n'est pas toujours exemplaire (23,39). Hormis le manque de connaissance (cf paragraphe I.1) et le manque de temps (cf paragraphe I.4), un des freins évoqué est l'absence de transmission lorsque le patient est transféré d'un service à un autre (23) : l'information est renseignée seulement dans le dossier spécifique de chaque service. Aucune solution n'a été proposée dans ce panel d'études pour améliorer la transmission interne.

Plusieurs médecins généralistes regrettent le manque de transmission de l'identité de la personne de confiance sur les comptes-rendus d'hospitalisation (CRH) (25,50). À ce sujet, une étude a cherché à savoir si les médecins généralistes y portaient de l'intérêt si elle était mentionnée (43) et les résultats ne sont pas très concluants : seulement un quart d'entre eux reportait l'information sur le dossier du patient et le sujet n'a jamais été réabordé, à une exception près.

En EHPAD, là aussi le manque de connaissance (cf paragraphe I.1) et le manque de temps (cf paragraphe I.4) sont des freins à une bonne traçabilité. Il arrive que la désignation soit conservée uniquement dans le dossier administratif, sans apparaître dans le dossier médical (34,41). Dans certains cas, elle n'est pas non plus intégrée au DLU destiné à l'équipe soignante qui reçoit en urgence le résident (34). Pourtant, dans ce contexte, il serait très précieux d'y avoir accès.

V.7. Le déni de la mort, la difficulté à se projeter : saisir des occasions pour aborder le sujet

La mise en œuvre du dispositif se heurte à un obstacle sociétal majeur : le tabou de la mort.

Certains sont dans un déni de leur propre finitude, qui se traduit par un désintérêt pour le dispositif, avec le sentiment de ne pas être concerné (21,22,38,48), particulièrement chez les plus jeunes et/ou ceux se considérant en bonne santé (28,33,44,57). Beaucoup de médecins partagent ce désintérêt pour cette population (28,38,49,50).

Les études rapportent aussi une difficulté de projection et d'anticipation, floues et anxiogènes (28,33,40,48,55). Beaucoup de patients disent avec détermination qu'ils ne veulent « pas d'acharnement thérapeutique » (22,23,35,49) mais sans savoir définir ce que cela signifie pour eux et où se situent leurs limites.

Le sujet de la fin de vie et de la mort est rarement abordé, y compris entre les patients et leur personne de confiance (22,23,36,47,51) : les patients craignent de brusquer leur personne de confiance, de la mettre mal à l'aise (22,40) ; et les personnes de confiance trouvent que le sujet est délicat (23,40,51), elles ont du mal à trouver le « bon moment » pour en parler (51), craignent que la conversation soit difficile et douloureuse (23,40) et préféreraient qu'elle soit initiée par le

patient (51). Certaines sont dans le déni du pronostic de leurs proches, trop douloureux à imaginer, et évitent le sujet (23,58).

Le fait que le sujet ne soit pas abordé pose question puisque, si le patient est en incapacité de s'exprimer, la personne de confiance est censée témoigner sa volonté. Or, s'ils n'en ont pas discuté au préalable, elle peut au mieux la supposer, en se basant sur la connaissance intime qu'elle a du patient.

Le sujet est également rarement abordé entre les patients et leur médecin traitant (16,22,33) : les patients attendent que leur médecin leur en parle (22,26,49) ; les médecins ont beaucoup de difficulté à trouver un moment opportun (20,25–27,43,50), appréhendent la réaction du patient avec la peur de choquer ou de provoquer une anxiété (20,22,27,29,49) et se sentent plus à l'aise d'en discuter à la demande du patient (20,26,54). À noter qu'à l'occasion de deux études menées au cabinet de médecine générale visant à promouvoir le dispositif, aucun patient n'a déclaré être mal à l'aise ou anxieux (33,55).

Plusieurs solutions sont proposées par les médecins pour tenter de s'affranchir de ce tabou avec leurs patients, en plus de l'acquisition de compétences communicationnelles (cf paragraphe I.1) : mettre en place une information systématique (20,49,50,55), aborder le sujet lors de la première consultation avec un patient (27,38,43,49,59), rebondir sur l'actualité comme la promulgation d'une loi ou une affaire médiatique (43,49,50,59), choisir un moment « calme » sans contexte d'urgence afin de prévenir une réaction anxieuse du patient redoutée par les médecins (22,37), proposer un accompagnement de la réflexion par un psychologue (35,37,49).

V.8. Un sentiment d'inutilité en l'absence de conflits familiaux, et la contrainte du choix unique

L'un des freins à l'utilisation du dispositif est qu'il existe un sentiment d'inutilité de la démarche si le patient est bien entouré : cette opinion est partagée à la fois par certains patients (22,33,35), mais aussi par certains soignants (25,27,38,50). Ils ne perçoivent pas de plus-value quand le patient est déjà soutenu et accompagné par une ou plusieurs personnes de son entourage, sauf s'il existe des conflits familiaux (23,40,53) – dans ce cas, l'avantage d'avoir désigné une personne

de confiance est qu'elle est l'interlocuteur principal de l'équipe soignante et que son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

S'il n'y a pas de conflit familial, les patients craignent justement d'en créer un s'ils choisissent une seule et unique personne pour ce statut (19,24,47,50).

Certains proposent de rendre possible la désignation de plusieurs personnes pour éviter ce risque, mais aussi pour permettre aux personnes désignées de se partager les rôles et la charge tant organisationnelle qu'émotionnelle et psychologique (38,40,51,58).

V.9. Une évaluation parfois difficile de la capacité à désigner une personne de confiance et de l'incapacité à exprimer sa volonté

V.9.1. En psychiatrie : une capacité de discernement fluctuante, la place de la personne de confiance parmi les intervenants difficile à trouver

Bien que l'on retrouve, comme dans les autres services, un manque global de connaissance du dispositif, tant du côté des soignants que du côté des patients (39,56), plusieurs obstacles à son utilisation sont spécifiques à la psychiatrie.

Tout d'abord, l'évaluation de l'autonomie décisionnelle du patient psychiatrique est particulièrement complexe. Les facultés de discernement fluctuent en fonction de son état clinique, d'une éventuelle décompensation, de l'effet de traitements psychotropes. Cela induit une réelle difficulté à déterminer si une désignation libre et éclairée d'une personne de confiance est possible ou non, et à quel moment la parole du patient psychiatrique doit être relayée par celle de sa personne de confiance.

Une étude s'est intéressée à la représentation qu'avaient les patients psychiatriques, hospitalisés en soins libres ou sous contrainte, de la personne de confiance (39). Habituellement dans cet hôpital, la proposition d'une désignation se fait à l'admission. Un entretien était réalisé avec un questionnaire après quelques jours d'hospitalisation. Parmi les patients inclus, 10 % n'ont pas été en capacité de répondre au questionnaire, et 30 % (psychotiques pour l'immense majorité) avaient des réponses inappropriées. L'entretien a dû être différé pour 15 % d'entre eux (uniquement chez les patients hospitalisés sous contrainte) car non réalisable la première fois. Parmi les 6 % qui avaient été déclarés en incapacité de désigner une personne de confiance

à l'admission, 4 % ont pu réaliser l'entretien. A l'inverse, 9 % des patients chez qui aucune incapacité à faire la démarche n'avait été déclarée à l'admission n'ont pas pu réaliser l'entretien, même différé. Cette étude illustre bien l'incapacité fluctuante et les difficultés d'évaluation du discernement face à certains états psychiques.

Ensuite, certains soignants s'interrogent sur la pertinence du choix de la personne de confiance, notamment pour les patients hospitalisés sous contrainte (39,56) qui présentent régulièrement des idées de persécution avec une défiance envers le tiers ayant demandé l'hospitalisation. Ce tiers est généralement l'une des personnes les plus investies auprès d'eux et soucieuses de leur bien-être. Pourtant, dans une étude (56), il n'est choisi que dans 20 % des cas.

Aussi, certains soignants comme patients pensent que la désignation formelle d'une personne de confiance n'apporte pas de réelle valeur ajoutée aux soins (39,56), car les équipes de psychiatrie ont déjà l'habitude de travailler en étroite collaboration avec les proches des patients (56). De plus, il y a déjà une multiplicité d'intervenants gravitant autour du patient psychiatrique notamment chez les patients hospitalisés sous contrainte (proches, tiers, juge des libertés et de la détention (JLD), avocat du tribunal de grande instance, curateur ou tuteur ou mandataire parfois) (39) : la place que pourrait prendre la personne de confiance leur paraît floue (39,56).

Plusieurs suggestions ont été faites, en plus de la formation du personnel (39,56).

L'information pourrait être différée pour éviter le moment de grande vulnérabilité du patient lors de son admission (39). Cela n'enlève pas la difficulté pour le soignant à déterminer à partir de quand le patient est en capacité de comprendre l'information qui doit lui être donnée, et s'il a le discernement nécessaire pour réaliser une désignation éclairée.

Certains proposent de s'inspirer du système néerlandais, et de proposer une alternative au dispositif de la personne de confiance avec l'intervention de médiateurs-pairs, d'associations d'usagers ou de professionnels extérieurs à l'établissement pour accompagner les patients dans leur démarche (39). Cette approche permettrait de mieux respecter l'autonomie du patient tout en tenant compte de sa vulnérabilité spécifique.

V.9.2. En gériatrie : un déclin progressif et des volontés qui peuvent évoluer au fil du temps

Pour la population gériatrique, particulièrement touchée par les maladies neurodégénératives, l'autonomie décisionnelle peut faire défaut et rendre impossible la capacité à décider pour soi-même et même à désigner une personne de confiance. Le diagnostic est parfois posé tardivement et/ou l'évolution des troubles peut être rapide, ce qui rend difficile l'anticipation de la fin de vie (18,20).

En USLD, 96 % des patients n'ont pas désigné de personne de confiance, dont au moins deux tiers en incapacité de le faire (45). En service de court séjour gériatrique, c'est un tiers d'entre eux qui n'est plus en mesure de faire la démarche (31). En EHPAD, les soignants identifient les troubles cognitifs comme le premier frein à la désignation d'une personne de confiance (23,34,35).

L'altération des capacités cognitives est progressive et crée une « zone grise » où il devient difficile de déterminer le moment à partir duquel le patient n'est plus en mesure de décider pour lui-même (18,45). Cette situation est d'autant plus complexe que les souhaits exprimés par le patient peuvent évoluer avec l'avancement de la maladie.

Dans une étude (18), un exemple est donné pour illustration. Il s'agit du cas d'une patiente atteinte d'une maladie d'Alzheimer au stade léger qui stipule très clairement dans ses directives anticipées et auprès de sa personne de confiance qu'elle souhaite être institutionnalisée lorsque le stade de la maladie sera avancé. Quelques années plus tard, les conditions qu'elle avait définies sont réunies pour une institutionnalisation, mais la patiente ne veut manifestement plus quitter son domicile. La difficulté est de savoir si la patiente est encore apte à faire ses propres choix, ou si l'on considère qu'elle est « hors d'état de s'exprimer » : dans le premier cas, sa parole primerait, dans le second, ce serait sa volonté anticipée.

Dans cette étude, une réflexion éthique est menée en se basant sur différentes approches philosophiques. La première définit quatre prérequis à la compétence décisionnelle : comprendre la situation, l'apprécier, être capable de raisonner, et être capable d'exprimer un choix. La deuxième distingue les « intérêts critiques » (préférences et choix exprimés par le passé, en cohérence avec l'identité stable du patient), des « intérêts immédiats » (choix qui ne s'inscrivent pas dans une identité stable – les préférences étant de moins en moins robustes au

fil de l'évolution de la maladie). La troisième nuance cette position en distinguant les « valeurs » (choix cohérents avec le passé et l'identité du patient, témoignant d'une autonomie préservée), des simples « désirs » (témoignant d'une agentivité mais sans autonomie véritable) : la personne de confiance aurait un rôle essentiel car c'est elle qui pourrait faire la distinction entre les deux.

Aussi, il est suggéré par les auteurs, pour permettre un meilleur accompagnement de ces patients dans leur maladie évolutive, de calquer le modèle de l'*Advance care planning* anglo-saxon, ou *planification anticipée des soins*. Il vise, à travers des échanges réguliers avec l'équipe de soin et en présence de son entourage proche, à identifier les valeurs personnelles du patient, et ses préférences sur son projet de vie au fil de l'altération de ses facultés neurocognitives. La personne de confiance désignée tout comme les soignants pourraient accompagner le patient plus sereinement, et de la façon la plus éthique possible.

V.10. Un risque de retentissement psychologique de la personne de confiance

De nombreux patients ne souhaitent pas désigner de proche en tant que personne de confiance car ils redoutent de faire peser sur lui une charge émotionnelle et une responsabilité jugées trop lourdes (40,41). Certains préfèrent désigner leur médecin traitant pour cette raison (24,40), d'autres ne désigner personne et s'en remettre au médecin qui les prend en charge (45,51).

Effectivement, plusieurs études interrogeant les personnes de confiance rapportent le poids perçu de la responsabilité qui leur incombe (23,36,51,53), parfois accompagné d'un sentiment de solitude (36,50,54), qui s'ajoute à la charge émotionnelle forte d'une situation de fin de vie (24,36,47). Certaines décrivent de l'anxiété, de la culpabilité, des troubles psycho-somatiques voire de la détresse psychologique lorsqu'elles sont sollicitées par l'équipe soignante (19,24,36,53).

Le fait d'être aussi un proche aidant (36,40,47,51) et/ou de penser qu'elle a un rôle décisionnel et non consultatif (29,36,40) pourraient grandement influencer l'état psychologique de la personne de confiance. Les études réalisées s'intéressant à son vécu (29,34,36,51,54) peuvent alors être fortement biaisées par ces potentielles confusions. Aucune étude de ce corpus n'a été réalisée en ce sens.

Pour prévenir le retentissement psychologique que peut subir la personne de confiance, il est suggéré de lui proposer un accompagnement, à la fois par le médecin traitant (24,54) et un psychologue (24,36,37,54), afin de repréciser avec elle ses missions – et celles qu'elle n'a pas – d'un point de vue légal, la soutenir dans son rôle, et servir de médiateur pour favoriser les échanges avec leur proche, tant appréhendés.

DISCUSSION

I. Principaux résultats : un bilan mitigé

L'objectif de ce travail était de dresser un état des lieux de l'utilisation du dispositif de la personne de confiance sur une dizaine d'années. Il met en lumière que son appropriation par la population française et les professionnels de santé demeure incomplète et hétérogène.

Le premier constat majeur est l'absence d'évolution notable du taux de connaissance déclarée du dispositif chez les patients, qui stagne autour de 50 % en moyenne, qui plus est surestimée car la connaissance réelle, lorsqu'elle est évaluée, est fréquemment superficielle ou inexacte. Des lacunes sont aussi retrouvées chez les professionnels de santé.

De même, les taux de désignation d'une personne de confiance en population reflétant la population générale restent faibles, variables selon les études mais toujours en dessous de 25 %, et sans progression significative au fil du temps malgré l'évolution législative de 2016 (3) et les campagnes nationales d'information de 2017 et 2018 (61,62). Pour ceux qui reçoivent une information sur le sujet directement par leur médecin traitant, on note une dichotomie entre un avis très favorable porté au dispositif et son utilisation qui reste rare en pratique.

Si les taux sont plus élevés en milieu hospitalier ou en EHPAD du fait de l'obligation de proposition, la désignation s'apparente bien souvent à une simple formalité administrative dénuée de sens avec peu d'informations données à ce sujet et sans que les patients ni même les personnes désignées en comprennent les enjeux.

De nombreux freins ont été identifiés pour expliquer cet insuccès. Ils sont multiples, et intriqués, aussi bien d'un point de vue individuel qu'organisationnel et sociétal. Des leviers ont été suggérés dont certains ont été mis en place (campagnes nationales d'information (61,62), production de documentation (63,64, Annexe 3), développement du DMP (65), réforme des études médicales (66,67)) mais sans qu'un changement notable n'ait été identifié.

II. Forces et limites de l'étude

II.1. Les forces

Ce travail constitue, à notre connaissance, la première revue narrative de la littérature spécifiquement dédiée au dispositif de la personne de confiance en France. La période de 2014 à 2025 a permis d'apprécier l'utilisation avant puis après la promulgation de la loi Claeys-Leonetti de 2016. Il s'inscrit dans un contexte d'actualité, avec des discussions parlementaires en cours sur de nouveaux textes de loi relatifs à la fin de vie.

La recherche documentaire a été effectuée sur de nombreuses bases de données et littérature grise. Le corpus bibliographique est conséquent avec 44 références incluses, couvrant une diversité de types d'études (quantitatives, qualitatives, interventionnelles, réflexions cliniques) et de populations (patients en médecine générale, patients hospitalisés, résidents en EHPAD, patients psychiatriques, personnes âgées, professionnels de santé, personnes de confiance elles-mêmes). Cette pluralité de perspectives permet une vision globale du dispositif.

L'utilisation d'une grille de lecture standardisée a permis une extraction systématique des données limitant ainsi un biais de classement.

II.2. Les limites

Ce travail comporte plusieurs biais méthodologiques.

Un biais de sélection est possible. En effet, des publications pertinentes n'ont peut-être pas été retrouvées avec la formule de recherche utilisée. Aussi, des publications qui auraient pu être pertinentes pour cette étude ont peut-être été exclues par erreur au moment de la lecture intégrale, réalisée par une seule personne.

Par ailleurs, une revue de la littérature s'expose au biais de publication : si des travaux de recherche ont été menés sur le sujet mais sans être publiés, ils n'ont pas pu être inclus dans le corpus.

Enfin, l'étude se base sur de nombreuses études de faible niveau de preuve scientifique, de qualité méthodologique hétérogène, souvent avec un manque de puissance et des biais

inhérents aux types d'études réalisées (biais de mémorisation, biais déclaratif notamment). Il n'a pas été fait de hiérarchisation parmi les études du corpus.

III. Discussion sur le cadre législatif

III.1. L'intérêt de prérequis pour la personne de confiance ?

La loi offre une liberté totale pour le choix de la personne de confiance. Si cela respecte entièrement l'autonomie de chacun, cela pose question lorsque la personne de confiance désignée présente elle-même des fragilités pouvant altérer sa compréhension de la situation et/ou la qualité de son témoignage. Il n'est rien précisé non plus sur la possibilité ou l'impossibilité de désigner une personne mineure, ou une personne sous mesure de protection juridique. Qu'en est-il si la personne désignée s'avère malveillante ?

III.2. Un élargissement du rôle uniquement consultatif de la personne de confiance ?

La personne de confiance n'a qu'un rôle consultatif lorsqu'une décision doit être prise alors que le patient est hors d'état de s'exprimer. A l'origine pourtant, le rapport du CCNE de 1998, ayant donné naissance à cette notion, parlait d'un « représentant » ou « mandataire » avec, donc, le droit de consentir ou non à la place du patient. Finalement, le législateur lui laissera simplement un rôle de témoin.

Le fait que la personne de confiance se voie attribuer un rôle uniquement consultatif peut paraître curieux, alors que certaines mesures de protection de la personne majeure vulnérable peuvent donner la possibilité au mandataire – en plus de la gestion administrative et/ou patrimoniale – de consentir à la place du patient pour certaines décisions médicales. C'est le cas par exemple lors d'une mise sous tutelle (68) , d'un mandat de protection future (69), d'une sauvegarde de justice (70), ou encore d'une habilitation familiale (71). En effet, l'article 459 du Code civil (72) stipule que le juge peut autoriser le tuteur, mandataire ou la personne habilitée à représenter le majeur pour les actes relatifs à sa personne s'il n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, y compris à consentir à des actes médicaux en son nom.

La désignation d'une personne de confiance se démarque par la simplicité de la formalité, mais sa place centrale dans le respect des volontés du patient pose la question de la restriction de son

rôle, comparativement à des mandataires qui pour certains n'ont aucune connaissance intime du patient.

III.3. Le rôle des soignants, tel qu'il est prévu dans la loi, tenable au vu du contexte actuel ?

Développer les dispositifs d'anticipation de la fin de vie est l'une des priorités politiques de ces dernières années, mais l'investissement des soignants tel qu'il est prévu dans la loi paraît en décalage avec la réalité de leurs conditions de travail. Trop peu nombreux (73,74) et souvent débordés (75,76) (parfois épuisés (75,77,78)), ils n'arrivent pas toujours à faire face à la demande de soins croissante et l'accès aux soins pour la population devient de plus en plus difficile (79,80) – il en découle même parfois des situations dramatiques, faute de prise en charge (81).

Dans ce contexte, comment les soignants pourraient-ils s'engager pleinement dans l'accompagnement des patients et de leur personne de confiance à travers les dispositifs d'anticipation de la fin de vie ? Et auront-ils les moyens humains, techniques, structurels, de respecter leurs volontés le moment venu ?

IV. Discussion sur l'anticipation globale de la fin de vie

IV.1. Les directives anticipées, impopulaires

Les directives anticipées sont le deuxième dispositif d'anticipation de la fin de vie en France, mises en place dans la législation depuis 2005 (2). Elles font régulièrement l'objet de sujets d'étude communs avec la personne de confiance – c'est le cas pour plus de la moitié des publications dans notre corpus bibliographique. Elles permettent une retranscription directe des volontés du patient et donc de s'affranchir de l'éventuelle subjectivité dans le témoignage d'une personne de confiance ; les directives anticipées priment d'ailleurs sur ce dernier lorsque le patient n'est pas en capacité de s'exprimer, et sont contraignantes pour le médecin (sauf en cas d'urgence ou si elles sont manifestement inappropriées).

En plus des freins qu'elles ont en commun avec le dispositif de la personne de confiance, elles présentent l'inconvénient d'être complexes à rédiger : elles nécessitent d'être suffisamment précises et claires pour éviter toute incompréhension, ce qui est d'autant plus difficile lorsque l'on ne sait pas prédire l'évolution de son état de santé et que tous les scénarii possibles sont à anticiper (28,48,49,51,55). Un auteur invitait d'ailleurs tout médecin, tenu à accompagner leurs patients dans leur réflexion et leur rédaction, à en faire l'expérience (59). Le fait qu'elles soient figées dans le temps – même si elles sont modifiables ou révocables à tout moment – est prendre le risque qu'elles ne reflètent plus les volontés du patient, qui ont pu changer entre le moment où il les a écrites et le moment où elles sont consultées (18,28,33,42,49,55).

Dans notre panel d'études, les directives anticipées étaient systématiquement moins connues et moins utilisées que la personne de confiance (16,17,22,23,25,28,29,31,33,34,44–46,48,51,57).

IV.2. Une approche plus globale inspirée de la *planification anticipée des soins*, prometteuse

Un travail de recherche s'est intéressé à l'élaboration d'un outil informatique permettant une autre approche de l'anticipation des volontés en fin de vie (82). Cette approche présente des similitudes avec la *planification anticipée des soins*, qui favorise une expression des volontés du patient dynamique : les échanges itératifs permettent de les préciser ou de les rectifier si elles

ont changé. Développer ce modèle est d'ailleurs l'une des ambitions du plan national 2021-2024 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie (83).

L'outil informatique imaginé serait un site internet dédié aux questions d'anticipation de la fin de vie, public et sécurisé, selon un principe similaire à *ViaTrajectoire*. Il aurait pour objectif de faciliter les discussions sur l'anticipation de la fin de vie et serait accessible par le patient, le médecin traitant et tout autre professionnel de santé le prenant en charge, avec l'autorisation du patient. On pourrait imaginer rendre l'accès possible à la personne de confiance également. Il se composerait de plusieurs onglets structurés et aborderait la vision globale du patient et ce qui est important pour lui, tant sur sa vie actuelle qu'en cas de maladie grave ou de situation de fin de vie. A l'aide d'échelles visuelles lui permettant de hiérarchiser par ordre d'importance les différentes thématiques abordées, et de questions ouvertes, le patient serait questionné sur ses valeurs personnelles, ses objectifs de vie, l'importance qu'il accorde à la quantité et la qualité de vie, ses craintes en cas de maladie et les symptômes jugés intolérables, ses objectifs de fin de vie. On retrouverait également des informations sur les dispositifs de personne de confiance et directives anticipées, ainsi que des liens vers le site internet de la SFAP et du Centre Nationale Fin de Vie Soins Palliatifs (CNFVSP).

Cette planification anticipée à travers l'utilisation de cet outil pourrait être moins vertigineuse que la rédaction de directives anticipées, car même sans pouvoir remplir entièrement tous les onglets, le patient pourrait s'exprimer au moins sur certaines thématiques, et se prêter à l'exercice pourrait nourrir sa réflexion.

V. Perspectives

V.1. Perspectives de recherche

Dans notre corpus, certaines zones d'ombre subsistent. Il serait par exemple intéressant de : mener des études à l'échelle nationale et incluant les DOM-TOM ; mesurer le taux de désignation recevable sur le plan légal, possiblement bien inférieur au taux de désignation déclarée ; évaluer la fiabilité de la parole rapportée par la personne de confiance comparativement aux souhaits du patient ; éclaircir un biais de confusion possible concernant le retentissement psychologique des personnes de confiance qui sont également aidants proches.

Un travail de recherche pourrait être mené à grande échelle pour mesurer l'impact sur l'entreprise de démarches d'anticipation de la fin de vie de l'outil numérique s'inspirant de la *planification anticipée des soins* décrit précédemment.

V.2. Perspectives législatives

Deux propositions de loi ont été adoptées en première lecture par l'Assemblée nationale le 27 mai 2025 et seront très prochainement débattues au Sénat. Il s'agit de la proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (15) et de la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir (14).

La première (15) vise à rendre les soins palliatifs accessibles à tous, et ce droit deviendrait opposable. Jusqu'ici, et malgré les objectifs du plan national 2021-2024 (83), c'était loin d'être le cas : en 2023, 50 % des patients qui requéraient des soins palliatifs n'y avaient pas accès (84) ; en 2024, 18 départements étaient toujours dépourvus d'unité de soins palliatifs (85).

Par ailleurs, elle souhaite mettre en place un « plan personnalisé d'accompagnement » pour chaque patient en perte d'autonomie liée au vieillissement ou présentant une maladie grave, et qui s'inscrit dans la logique de la *planification anticipée des soins*. Il s'agit un document évolutif et partagé qui sert à organiser, de manière anticipée et adaptée, la coordination des soins, du soutien et de l'éventuelle aide sociale ou médico-sociale. Il est prévu, pour les proches aidants, que soient mentionnées des informations sur les droits et dispositifs d'accompagnement sociaux, économiques et psychologiques dont ils peuvent bénéficier. Il est proposé dans la partie destinée

au patient de désigner une personne de confiance et de rédiger ses directives anticipées. Il a vocation à être intégré au DMP.

La personne de confiance aurait un droit d'accès au DMP de son proche s'il l'y autorise.

Un amendement au projet de loi prévoit par ailleurs que l'Assurance maladie invite la population majeure, « selon ses propres modalités et de manière périodique » à désigner une personne de confiance et rédiger ses directives anticipées.

La seconde proposition de loi (14) élargit les droits des malades en instaurant le droit à une aide à mourir accessibles selon des conditions strictes. Elle prévoit que la personne de confiance puisse prendre part, si le patient l'y autorise, aux discussions dans le cadre de la procédure collégiale, obligatoire pour une telle demande. Elle aurait un rôle uniquement consultatif.

CONCLUSION

Le dispositif de la personne de confiance créé il y a plus de vingt ans pour renforcer l'autonomie du patient et améliorer sa prise en charge en fin de vie, reste largement méconnu et sous-utilisé en France. Malgré une opinion globale très favorable, peu s'en saisissent.

Les freins sont multiples et intriqués. Des leviers ont été identifiés mais leur mise en œuvre ne semble pas avoir d'impact significatif et elle se heurte à la réalité d'un système de santé en tension.

La personne de confiance ne peut prendre tout son sens que si elle s'inscrit dans une démarche globale d'anticipation de la fin de vie. Le modèle de la *planification anticipée des soins*, plus dynamique, pourrait inspirer une évolution des pratiques.

BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF n°53, 5 mars 2002.
2. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95, 23 avril 2005.
3. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n°0028, 3 février 2016.
4. Comité Consultatif National d’Ethique. Avis n°858. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. 12 juin 1998. 33 p.
5. Renault A, Lefevre M, Prat G, et al. La personne de confiance : une simple ligne à remplir ? Réanimation. 2008;1(2):53.
6. Clement R, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance à l’hôpital : insuffisamment connus par les malades. Presse Médicale. 2009;38(4):534-40.
7. Basurko C, Rochemont DR, Dufit V, Casse O, Mathurin H, Beauvais P, et al. Connaissances et pratiques vis-à-vis de la désignation de la personne de confiance au centre hospitalier de Cayenne (Guyane). Ethique Santé. 2013;10(2):103-8.
8. Jousset N, Annereau A, Leger E, Rougé-Maillart C. Qu’en est-il de la personne de confiance sept ans après sa mise en place ? Enquête sur deux établissements hospitaliers du Maine et Loire. Rev Médecine Légale. déc 2010;1(3-4):95-9.
9. André H, Dougados J, Ranque B, Pouchot J, Arlet JB. Intervention pour améliorer la connaissance de la personne de confiance chez les malades hospitalisés (enquête avant-après). Presse Médicale. 1 janv 2015;44(1):112-4.
10. Renault A. La personne de confiance. Réanimation. 2010;19(8):723-6.
11. Moulias S. Autour de la personne de confiance. Gérontologie Société Cah Fond Natl Gérontologie. 2013;1(36-144):133-45.
12. Comité Consultatif National d’Ethique. Avis 139. Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. 13 septembre 2022. 63p.
13. Conseil Economique Social et Environnemental. Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie. Paris. Avril 2023. 176p.
14. Assemblée Nationale. Proposition de loi relative au droit à l’aide à mourir. 27 mai 2025. T.A. n°122.

15. Assemblée Nationale. Proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. 27 août 2025. T.A. n°121.
16. Belliot É. Aborder la fin de vie en médecine générale : enquête auprès de cent patients sur l'intérêt d'une consultation dédiée. Université de Nantes; 2023.
17. Leredu T. Acceptabilité par le patient adulte de la remise par le médecin traitant d'une synthèse du dossier médical incluant la désignation de la personne de confiance, après information, en France en 2014. Université de Versailles; 2014.
18. Vernaudeau J, Nowogorska A. Advance care planning, une aide à l'anticipation dans les maladies d'Alzheimer et apparentées. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2025;Vol. 23(1):124-9.
19. Lefèbvre A. Aider son patient à rédiger des directives anticipées et à désigner une personne de confiance, permet-il au médecin généraliste de mieux prendre des décisions de limitation et arrêt de traitements actifs ? Université Paul Sabatier Toulouse 3; 2016.
20. Duflot M. Anticipation de la fin de vie chez les sujets âgés. Enquête auprès de médecins généralistes. Université Paris Descartes; 2018.
21. Bompar P. Connaissance de la personne de confiance et des directives anticipées dans les Hautes-Alpes. Dijon : Université de Bourgogne; 2017.
22. Perzewski M. Connaissance et intérêt porté aux directives anticipées et à la personne de confiance dans la population en bonne santé. Université de Bordeaux; 2021.
23. Hostein J. Connaissance et vécu du rôle de la personne de confiance étude qualitative dans un centre de gériatrie en Alsace. Université de Strasbourg; 2017.
24. Pougnet R, Pougnet L, Jousset D, Boles JM. Dangers pour la personne de confiance : vers une équité de sa désignation. *Éthique Santé*. 1 mars 2017;14(1):49-56.
25. 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. Université de Rouen; 2017.
26. Guineberteau C, Ombredane MP, Noujaim M, Rachet-Darfeuille V, Petit M, Desmoulins E, et al. Droits des patients en fin de vie et médecine générale : directives anticipées, personne de confiance et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. *Rev Exerc*. 2019;(158):464-70.
27. Pierrard V. État des connaissances des médecins généralistes sur la notion de personne de confiance thèse réalisée dans les départements de l'ancienne région Champagne-Ardenne en 2021. Université de Reims; 2022.
28. Jason JS. Évaluation d'un abord systématique de la question des directives anticipées et de la personne de confiance en pratique courante de médecine générale effet sur la

rédaction des directives anticipées et sur la désignation d'une personne de confiance. Université Clermont Auvergne; 2019.

29. Bugeat Q. Évaluation des connaissances et de l'engagement des personnes de confiance dans leur rôle : une étude quantitative, descriptive, transversale réalisée dans les services de médecine adulte du Médipôle hôpital mutualiste de Villeurbanne. Université de Nantes; 2024.
30. Auffray L. Évaluation des connaissances, des pratiques et opinions sur le cadre légal de la fin de vie en réanimation : enquête nationale auprès des soignants de réanimation en France. Université Aix Marseille; 2024.
31. Beloucif-Bouacha N. Évaluation du recueil des directives anticipées et de la personne de confiance en service de court séjour gériatrique. Université Sorbonne Paris Nord; 2025.
32. Edwige Elie, Raphaël Alluin. Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD. Médecine Palliat. juin 2020;6839(3):e5.
33. Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale. Université Paris Descartes; 2014.
34. Khemiri D. La désignation de la personne de confiance dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) du Poitou-Charentes et des Pays de la Loire état des lieux. Université de Poitiers; 2015.
35. Ciuperger LS. La mise en place des directives anticipées et de la personne de confiance en EHPAD la loi et le récit de notre expérience à l'EHPAD Bethlehem. Université de Strasbourg; 2014.
36. Wadoux C. La personne de confiance : « le vécu des personnes de confiance des patients en cancérologie ». Université de Nice; 2017.
37. Khetta M, Guédon E, Martin D, Bounacer A, Haas S. La personne de confiance : analyse de sa posture dans notre pratique. Éthique Santé. 1 sept 2015;12(3):171-6.
38. Cruz H. La personne de confiance désignée dans les directives anticipées : un lien fondamental entre le médecin et le patient. Université de Montpellier; 2017.
39. Pot AL. La personne de confiance en psychiatrie. Université Paris Descartes; 2015.
40. Augagneur A. La personne de confiance en soins premiers : un rôle et un engagement en contexte singulier. Université de Montpellier; 2017.
41. Pavageau S, Badin M, Augagneur A, Cruz-Colas H, Serayet P, Garcia M. La personne de confiance est un lien pour le patient et le médecin généraliste. Éthique Santé. 1 déc 2019;16(4):183-90.

42. Bourdaire-Mignot C. La personne de confiance et les directives anticipées. Des dispositifs anti-trahison du patient en fin de vie ? *Droit Cult Rev Int Interdiscip.* 15 sept 2017;(74):137-54.
43. Édouard L. Le médecin généraliste et la personne de confiance après l'hospitalisation de son patient enquête en 2017 dans les Pyrénées Atlantiques. Université de Bordeaux; 2018.
44. Julien Carretier, Thomas Gonçalves, Anna Altea, Giovanna Marsico, Sarah Dauchy. Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens. *Médecine Palliat.* nov 2023;8003(6):e6.
45. Ramda S, Nser N, Djebbas M, Hachemi K, Baba-Hamed C, Medjahed S. Les sujets âgés hospitalisés en soins de longue durée rédigent-ils des directives anticipées et désignent-ils une personne de confiance ? *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie.* 1 août 2016;16(94):226-32.
46. Pereprosova E. Négocié jusqu'au dernier souffle. L'autonomie décisionnelle des professionnels au prisme des échanges patient-médecin en soins palliatifs. *Polit Commun.* 2017;N° 9(2):89-116.
47. Sarradon-Eck A, Capodano G, Bureau E, Julian-Reynier C. Personne de confiance : un partenaire dans la décision partagée. *Bull Cancer (Paris).* 1 juill 2016;103(7):632-42.
48. Le Noc Y. Personne de confiance et directives anticipées : qu'en est-il dans la pratique ? *Médecine.* 2018;100-2.
49. Marque-Pillard F. Personne de confiance et directives anticipées en médecine générale quel cadre à la discussion sur la fin de vie ? étude qualitative par focus group. Nancy : Université de Lorraine; 2017.
50. Pannet M, Leclercq C. Personne de confiance et directives anticipées représentations et connaissances des médecins généralistes en médecine ambulatoire étude qualitative. [Lyon]: Université Lyon 1; 2017.
51. Louws J. Personne de confiance et directives anticipées représentations et connaissances des personnes de confiance de résidents en EHPAD. [Lyon]: Université Lyon 1; 2017.
52. Manus JM. Personne de confiance et directives anticipées, des démarches mal connues des Français. *Rev Francoph Lab.* 1 févr 2022;(539):14.
53. Chazé D. Place du médecin généraliste en tant que personne de confiance : enquête qualitative auprès des médecins généralistes d'Ille et Vilaine. Université de Rennes; 2017.
54. Savary A. Place du médecin généraliste et de la personne de confiance dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie, à domicile. Université de Bordeaux; 2015.

55. Urtizberea M. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale : étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif. Université Paris Diderot; 2015.
56. Rohr G. Quelle place pour la personne de confiance à l'hôpital psychiatrique ? enquête sur les représentations de la personne de confiance dans les soins psychiatriques à Nantes et sa périphérie. Université de Nantes; 2015.
57. Souilleaux M. Recueil de l'identité de la personne de confiance et informations sur les directives anticipées, systématiques, par le médecin généraliste étude de faisabilité. [Toulouse]: Université Paul Sabatier Toulouse 3; 2020.
58. Ollivier A. Rôle infirmier dans l'accompagnement de la personne de confiance. Université de Paris Descartes; 2016.
59. Hirsch G. Échanger avec le patient sur la maladie grave, les directives anticipées et la personne de confiance : en pratique comment faire ? Rev Prat. 2017;67(10):1134-8.
60. Vicenty M. Enquête sur la disponibilité et l'accessibilité des directives anticipées et du nom de la personne de confiance au sein des EHPAD des Landes. Université de Bordeaux; 2020.
61. Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs. Dossier de presse : campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie. [En ligne]. 2018. [Consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Dossier_de_presse_Campagne_15102018.pdf.
62. Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs. Rapport d'activité 2017. [En ligne]. 2017. [Consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/09/Rapport-activite-2017.pdf>.
63. SantéBD. Personne de confiance. [En ligne]. Avril 2025 [Consulté le 29 août 2025]. <https://santebd.org/ouverture-fichier/68b9867eeeb784.49710074>.
64. Fin de Vie Soins Palliatifs Centre National. Quel est le rôle de la personne de confiance ? [En ligne]. Octobre 2018. [Consulté le 29 août 2025]. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Schéma_rôle_personne_de_confiance.pdf.
65. Assurance Maladie. Mon espace santé a 3 ans et déjà plus de 2,5 millions d'utilisateurs tous les mois [En ligne]. Paris: CNAM; 31 janv. 2025. [Consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : <https://www.assurance-maladie.ameli.fr/presse/2025-01-31-cp-mon-espace-sante-trois-ans>.
66. Arrêté du 3 août 2023 portant modification de la maquette de formation du diplôme d'études spécialisées de médecine générale. JORF n°0183, 9 août 2023.

67. Décret n°2016-1597 du 25 novembre 2016 relatif à l'organisation du troisième cycle des études de médecine et modifiant le code de l'éducation. JORF n°0276, 27 novembre 2016.
68. Service Public. Tutelle d'un majeur [En ligne]. Vérifié en avril 2025. [Consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2120>.
69. Service Public. Sauvegarde de justice [En ligne]. Vérifié en novembre 2024. [Consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16670>.
70. Service Public. Mandat de protection future [En ligne]. Vérifié en décembre 2024. [Consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2075>.
71. Code civil. Articles 494-1-12, section 6. De l'habilitation familiale. [En ligne]. Légifrance. [Consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000031345518/>.
72. Code civil. Article 459. [En ligne]. Légifrance. [Consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038310445.
73. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Atlas de la démographie médicale en France : Situation au 1er janvier 2024. [En ligne]. Paris: CNOM; oct. 2024 [consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnom_atlas_demographie_2024-tome_1.pdf.
74. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les médecins généralistes exerçant seuls et ceux en maison de santé pluriprofessionnelle se distinguent par une plus grande disponibilité pour les patients. DREES. Mai 2024. 7 p. [Internet]. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/242305_ER_MedecinsGeneralistes
75. Sénat. Rapport de la Commission d'enquête sur la situation de l'hôpital et le système de santé en France. Mars 2022. 313 p.
76. SAMU-Urgences de France. La vérité du terrain sur la situation des urgences et des SMUR durant l'été 2024. SUdF. 13 p.
77. Union Nationale des Professions Libérales. Une nouvelle enquête alerte sur l'épuisement professionnel des soignants [En ligne]. Paris: UNAPL; sept. 2025. [Consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : <https://unapl.fr/actualites/une-nouvelle-enquete-alerte-sur-lepuisement-professionnel-des-soignants/>.
78. ODOXA. Etat de santé des soignants et des personnels hospitaliers. Paris: MNH; nov. 2024. 18 p.

79. Caisse nationale de l'Assurance Maladie. Rapport Charges et Produits pour 2025. [En ligne]. Paris: CNAM; juillet 2024. [En ligne]. CNAM. [Consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : <https://www.assurance-maladie.ameli.fr/presse/2024-07-19-cp-rapport-charges-et-produits-pour-2025>.
80. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutiques ?. Les doss de la Drees. 2021;76:74.
81. Société Française de Médecine d'Urgence. SAMU-Urgences de France a recensé 43 décès inattendus depuis le 1^{er} décembre 2022. Enquête sur les décès inattendus aux urgences : « Une hécatombe silencieuse » [En ligne]. SFMU. Février 2023. [Consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : https://www.sfmou.org/fr/actualites/actualites-de-l-urgences/samu-urgences-de-france-a-recense-43-deces-inattendus-depuis-le-1er-decembre-2022/new_id/68891.
82. Borne E, Bruneau C. Élaboration d'aide à la discussion anticipée sur la fin de vie, à destination du médecin généraliste. Université d'Angers; 2024.
83. Ministère des Solidarités et de la Santé . Plan national 2021-2024 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie . 2021. 63 p.
84. Instance de réflexion stratégique. Vers un modèle français des soins d'accompagnement. Décembre 2023. 86 p. [Internet]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_strategie_decennale_soins_palliatifs.pdf
85. Alliance VITA. Soins palliatifs : un bilan en demi-teinte des premiers accomplissements de la stratégie décennale. [En ligne]. Alliance VITA ; octobre 2025 [Consulté le 25 novembre 2025]. Disponible sur : <https://www.alliancevita.org/2025/10/soins-palliatifs-strategie-decennale/>.
86. Haute Autorité de Santé, Direction Générale de l'Offre de Soins. Personne de confiance - Fiche pratique : accompagnement de la désignation, rôle et responsabilités dans la démarche de soins et de fin de vie. HAS, DGOS ; 2023. 4 p.
87. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Dossier thématique : Personne de confiance et directives anticipées – Repères déontologiques et pratiques. [En ligne]. Paris : CNOM ; 2018. [Consulté le 16 novembre 2025]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/dossiers-thematiques/personne-confiance-et-directives-anticipees>.
88. Fédération Hospitalière de France. Guide pratique : La personne de confiance en établissement de santé, mise en œuvre du dispositif et bonnes pratiques. FHF; 2017. 32 p.
89. Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. JORF n°0301. 29 décembre 2015.

90. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 relatif aux conditions d'application des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements dans le cadre des procédures collégiales prévues par le Code de la santé publique. JORF n°0181. 5 août 2016.
91. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées et à la personne de confiance prévues par le Code de la santé publique. JORF n°0181. 5 août 2016.
92. Ordonnance n° 2018-20 du 17 janvier 2018 relative à la prise en charge des patients dans les établissements des armées. JORF n°0014. 18 janvier 2018.
93. Ordonnance n° 2018-21 du 17 janvier 2018 relative à l'Institution nationale des Invalides. JORF n°0014. 18 janvier 2018.
94. Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie. JORF n°0083. 9 avril 2024.

ANNEXES

Annexe 1. Cadre législatif et définitions

Les lois et décrets parus à partir de 2002 au sujet de la personne de confiance ont modifié et précisé peu à peu son rôle. Ces évolutions successives (Tableau 1) sont retracées ci-après de manière exhaustive. D'autres dispositifs mis en place ces vingt dernières années seront brièvement définis.

A. Évolution législative concernant la personne de confiance

1. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 du Code de la santé publique relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : loi Kouchner (1)

C'est cette loi qui introduit la notion de personne de confiance.

La personne de confiance est un parent, un proche ou le médecin traitant. Elle est consultée si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté : le médecin lui communique les informations nécessaires – elle n'a pas droit à l'accès au dossier médical par ailleurs – afin qu'elle puisse transmettre la volonté du patient à travers son témoignage.

Elle peut accompagner le patient dans son parcours de soin et assister aux entretiens médicaux. Avec accord du patient, toutes les informations médicales peuvent lui être communiquées.

En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le médecin peut donner à la personne de confiance (au même titre que la famille ou les proches), et sauf opposition du patient, les informations nécessaires pour permettre un soutien direct au patient.

Elle peut être désignée par toute personne majeure, à l'exception des personnes sous tutelle. Si une désignation a été faite avant la mise en place de la mesure de protection, le juge des tutelles décide de la confirmer ou de la révoquer.

Elle doit être désignée par écrit et révocable à tout moment. Il n'est pas précisé que la personne de confiance doit co-signer le document, ni qu'elle doit être informée de son rôle. Son consentement n'est pas demandé.

La loi impose aux établissements de santé de proposer systématiquement cette désignation lors de toute hospitalisation. Dans ce cas, la désignation est valable pendant toute la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

À noter que le choix de la désignation est laissé totalement libre, et ne précise pas si la personne de confiance peut être mineure, porteuse elle-même de troubles altérant ses capacités de discernement, ou encore sous mesure de protection juridique.

Il n'est pas mentionné de devoir de confidentialité ou de discrétion de la part de la personne de confiance concernant les informations médicales auxquelles elle a accès. Cependant, selon certains organismes et institutions (86–88), il est attendu de la personne de confiance une loyauté morale, une discrétion et un respect de confidentialité quant à ces informations reçues, relevant d'une exigence éthique implicite.

2. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 du Code la santé publique relative aux droits des malades et à la fin de vie : loi Leonetti (2)

C'est cette loi qui introduit la notion des directives anticipées et qui légifère sur la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives (LATA).

Elle accorde davantage d'importance à la personne de confiance. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

Elle sera obligatoirement consultée, si le patient est hors d'état de s'exprimer, dans le processus décisionnel de la fin de vie, et pour toute procédure collégiale. En plus des directives anticipées, son témoignage sera pris en compte et elle sera informée des décisions prises au décours. Si les directives anticipées sont inappropriées et ne sont pas appliquées, le médecin est dans l'obligation d'en tenir informée la personne de confiance.

3. Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 du Code de l'action sociale et des familles relative à l'adaptation de la société au vieillissement (89)

Elle impose à tous les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) de proposer aux personnes accueillies de désigner une personne de confiance.

La personne de confiance est explicitement tenue à un devoir de confidentialité des informations reçues – alors que rien n’est précisé en ce sens dans le Code de la santé publique.

4. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 du Code de la santé publique créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : loi Claeys-Leonetti (3) ; et décrets n°2016-1066 et n°2016-1067 du 3 août 2016 (90,91)

La désignation de la personne de confiance doit être cosignée par cette dernière, ce qui sous-entend, bien que cela ne soit pas mentionné explicitement, qu’elle a pris connaissance de son rôle et qu’elle a donné son consentement.

Dorénavant, le médecin traitant doit s’assurer dans le cadre du suivi de son patient, que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et lui proposer d’en désigner une.

Aussi, comme cela l’a déjà été mentionné un an plus tôt dans le Code de l’action sociale et des familles, les ESSMS ont l’obligation de proposer aux personnes accueillies de désigner une personne de confiance.

Enfin, les personnes sous tutelle ont désormais la possibilité de désigner une personne de confiance, à condition d’avoir l’autorisation du juge ou du conseil de famille. Si une désignation a été faite avant la mise en place de la mesure de protection, c’est au conseil de famille, ou à défaut au juge, de décider de la confirmer ou de la révoquer.

La personne de confiance peut demander et être à l’origine d’une procédure collégiale. Son nom et ses coordonnées doivent être mentionnées lors de la rédaction des directives anticipées. Ces dernières peuvent être conservées par la personne de confiance.

5. Ordonnances n°2018-20 du Code la santé publique relative à la prise en charge des patients dans les établissements des armées et n°2018-21 du 17 janvier 2018 relative à l’Institution nationale des Invalides (92,93)

Il est précisé que les établissements des armées et l’Institution nationale des Invalides sont dans l’obligation de proposer la désignation d’une personne de confiance.

6. Loi n°2024-317 du 8 avril 2024 du Code la santé publique et du Code de l'action sociale et des familles portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie : loi « Bien vieillir » (94)

Désormais, même si la désignation d'une personne de confiance est faite lors d'une hospitalisation, celle-ci est valable sans limitation de durée.

Il est précisé que la désignation peut être révocable par le patient mais aussi par la personne de confiance.

À noter que c'est une loi transversale faisant partie du Code de la santé publique et du Code de l'action sociale et des familles : elle unifie le dispositif de la personne de confiance dans l'ensemble du système de santé et médico-social avec un cadre juridique unique pour le patient et l'utilisateur.

B. Les directives anticipées

Les directives anticipées ont été introduites pour la première fois en 2005 par la loi Leonetti (2) puis modifiées en 2016 par la loi Claeys-Leonetti (3).

Il s'agit d'un écrit par lequel toute personne majeure peut faire connaître à l'avance ses volontés relatives à sa fin de vie, concernant les conditions de poursuite, limitation, arrêt ou refus de traitement. Les directives anticipées seront consultées et guideront le médecin dans toute décision médicale lorsque la personne n'est plus en mesure de s'exprimer.

Elles doivent être rédigées par écrit, datées et signées par leur auteur, identifié par ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Si la personne ne peut pas écrire ou signer, deux témoins (dont un sans lien familial ni lien d'intérêt) doivent attester qu'elles expriment sa volonté libre et éclairée. Elles peuvent être confiées à la personne de confiance et conservées dans le dossier médical.

Au départ, leur durée de validité était de trois ans. La loi Claeys-Leonetti de 2016 a renforcé ce dispositif. D'abord, elles ont désormais une durée de validité illimitée, bien qu'elles soient révocables et modifiables à tout moment. Ensuite, elles priment sur le témoignage de la personne de confiance. Enfin, contrairement au témoignage de la personne de confiance qui reste

consultatif, elles ont une valeur contraignante. Ainsi, elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf si elles sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, ou en cas d'urgence vitale.

C. La limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (2)

La limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA) a été légiférée en 2005 par la loi Leonetti (2). Elle définit la décision médicale de ne pas entreprendre ou d'interrompre des traitements lorsque ceux-ci apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Cette démarche vise à prévenir toute « obstination déraisonnable ». La décision de LATA est prise par le médecin à l'issue d'une procédure collégiale. Dans ce contexte, si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance joue un rôle prépondérant : elle doit obligatoirement être consultée pour témoigner des volontés du patient, et son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

D. L'obstination déraisonnable

L'obstination déraisonnable, notion centrale introduite par la loi Leonetti de 2005 (2) et renforcée par la loi Claeys-Leonetti de 2016 (3), correspond à ce qui était communément appelé « acharnement thérapeutique ». Elle désigne la mise en œuvre ou la poursuite d'actes médicaux (investigations ou traitements) qui apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Lorsqu'une telle situation est identifiée, le médecin a l'obligation légale, après une procédure collégiale, de ne pas commencer ou d'interrompre les traitements concernés.

Annexe 2. Grille de lecture avec exemple d'extraction de données

REFERENCE	Anticipation de la fin de vie chez les sujets âgés, enquête auprès de médecins généralistes
TYPE DE DOCUMENT	Thèse
TYPE D'ETUDE	Étude quantitative non interventionnelle, analytique
ANNEE DE PUBLICATION	2018
ANNEE(S) D'ETUDE	01/2017 à 03/2017
LIEU DE L'ETUDE	France (réseaux sociaux et page du syndicat national des jeunes médecins généralistes)
OBJECTIF PRIMAIRE	Evaluer l'abord de la fin de vie chez les sujets âgés par les médecins généralistes (directives anticipées, personne de confiance, conversations sur la fin de vie)
OBJECTIF(S) SECONDAIRE(S)	Repérer les difficultés rencontrées par les Médecins Généralistes (MG) dans la préparation de la fin de vie Repérer des moyens d'amélioration
METHODE	Questionnaire auto-administré aux MG avec questions semi ouvertes ou à choix multiples analyses descriptives. 1e partie Appréhension de la fin de vie de ses patients 2e partie données sociologiques du médecin
CRITERES D'INCLUSION	Médecins généralistes (salariés, libéraux, remplaçants)
CRITERES D'EXCLUSION	Médecins généralistes exerçant à temps plein à l'hôpital
POPULATION ETUDIEE	113 médecins généralistes de 45 départements différents 61% femmes 39% hommes moyenne d'âge 47,5 ans durée moyenne d'exercice 10 ans la moitié coordinateurs d'EHPAD ou DU gériatrie ou DU soins palliatifs
RESULTATS	Auto-évaluation niveau de connaissance Loi Léonetti 2005 2/3 bien ou relativement bien Auto-évaluation niveau de connaissance Loi Claeys Leonetti 2016 1/3 bien ou relativement bien Auto-évaluation niveau de connaissance PC 2/3 bien ou relativement bien Abord possibilité de nommer PC rarement ou jamais 2/3 des cas Possession fiches type pour les patients < 10%
FREINS	Difficultés à aborder le sujet (50%) : - difficulté à cerner le moment adapté (n=49) - appréhension de la réaction du patient (n=34) - appréhension du sujet (n=24) - manque de temps (n=24) - manque de connaissances (n=14) - manque de compensation financière (n=5) - sentiment que ce n'est pas le rôle du médecin généraliste (n=3) - doute sur l'intérêt pratique de ces discussions (n=2) Manque de formation (1e, 2e, 3e cycles des études médicales), méconnaissance des MG Appréhension de la réaction du patient (peur de choquer, faire peur, faire surgir une méfiance) Manque de temps
LEVIERS	meilleur moment pour aborder le sujet de la fin de vie : - à la demande du patient (n=70) - lors d'un diagnostic de maladie grave (n=62) - au cas par cas (n=61), - lors d'un diagnostic menaçant le pronostic vital à court terme (n=54) - de manière systématique à partir d'un certain âge (n=28) - au décours d'une hospitalisation (n=23) - suivi d'une maladie chronique (n=19)
PERSPECTIVES	Utilisation de fiches pratiques Création d'un onglet dédié dans dossier médical Aborder le sujet le plus souvent possible y compris consultations "de routine" (reco HAS) Cotation spécifique (valoriser les échanges, éveiller l'intérêt des médecins)
LIMITES DE L'ETUDE ET BIAIS	Biais de sélection (population + jeune, diffusion réseaux sociaux) Biais de mémorisation Biais déclaratif
FORCES DE L'ETUDE	Ensemble du territoire français 1 MG sur 1000
APPROXIMATIONS RELEVES	-
GRADE DE L'ETUDE	4
REFERENCES PERTINENTES	Rapport Sicard 2015
PARTIES SUR DA INTERESSANTES	-
NOTES	-

Annexe 3. Fiches d'information sur la personne de confiance et formulaire de désignation faits par la Haute Autorité de Santé

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance.

Parmi ses missions, elle pourra vous accompagner dans vos démarches liées à votre santé et, si un jour vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, elle sera consultée en priorité pour l'exprimer : elle pourra recevoir l'information médicale à votre place **et sera votre porte-parole.**

QUEL EST SON RÔLE ?

La personne de confiance a plusieurs missions.

► Lorsque vous pouvez exprimer votre volonté, elle a une mission d'accompagnement

La personne de confiance peut si vous le souhaitez :

- vous soutenir dans votre cheminement personnel et vous aider dans vos décisions concernant votre santé ;
- assister aux consultations ou aux entretiens médicaux : elle vous assiste mais ne vous remplace pas ;
- prendre connaissance d'éléments de votre dossier médical en votre présence : elle n'aura pas accès à l'information en dehors de votre présence et ne devra pas divulguer des informations sans votre accord.

Il est recommandé de lui remettre vos directives anticipées si vous les avez rédigées : ce sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer.

Elle a un **devoir de confidentialité** concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir, et vos directives anticipées : elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes.

► Si vous ne pouvez plus exprimer votre volonté, elle a une mission de référent auprès de l'équipe médicale

La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité.

Elle sera votre porte-parole pour refléter de façon précise et fidèle vos souhaits et votre volonté, par exemple sur la poursuite, la limitation ou l'arrêt de traitement.

Elle n'exprime pas ses propres souhaits mais rapporte les vôtres. Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches...).

Si vous avez rédigé vos directives anticipées, elle les transmettra au médecin qui vous suit si vous les lui avez confiées ou bien elle indiquera où vous les avez rangées ou qui les détient.

La personne de confiance peut faire le lien avec votre famille ou vos proches mais peut aussi affronter une contestation s'ils ne sont pas d'accord avec vos volontés.

Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant vos traitements, mais témoignera de vos souhaits, volontés et convictions : celle-ci appartient au médecin et la décision sera prise après avis d'un autre médecin et concertation avec l'équipe soignante.

Attention :

- la personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir s'il vous arrivait quelque chose, si vous étiez hospitalisé(e) ou en cas de décès ;
- **sa mission ne concerne que votre santé.**

QUI PEUT LA DÉSIGNER ?

Toute personne majeure peut le faire¹.

C'est un droit qui vous est offert, mais ce n'est pas une obligation : vous êtes libre de ne pas désigner une personne de confiance.

QUI PEUT ÊTRE LA « PERSONNE DE CONFIANCE » ?

Toute personne majeure de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission peut l'être. Ce peut être votre conjoint, un de vos enfants ou un de vos parents, un ami, un proche, votre médecin traitant.

Il est important que vous échangiez avec elle afin qu'elle comprenne bien vos choix et votre volonté, et puisse être votre porte-parole le moment venu. Elle ne devra pas exprimer ses propres souhaits et convictions mais les vôtres et doit s'engager moralement vis-à-vis de vous à le faire. Elle doit être apte à comprendre et respecter les volontés énoncées dans une situation de fin de vie et mesurer la possible difficulté de sa tâche et la portée de son engagement.

Il est important qu'elle ait bien compris son rôle et donné son accord pour cette mission.

Une personne peut refuser d'être votre personne de confiance.

1. Les personnes sous tutelle doivent avoir l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

QUAND LA DÉSIGNER ?

Vous pouvez la désigner à tout moment, que vous soyez en bonne santé, malade ou porteur d'un handicap.

La réflexion sur vos directives anticipées et leur rédaction peuvent être un moment opportun car la personne de confiance doit connaître vos souhaits et volontés pour le cas où vous seriez un jour hors d'état de vous exprimer.

D'autres moments peuvent être propices, tels qu'un changement de vos conditions de vie [entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), passage à la retraite], de votre état de santé, l'annonce d'une maladie grave (...) : désigner une personne de confiance est le moyen d'être sûr, si un jour vous n'êtes plus en état de dire votre volonté, que vos souhaits seront respectés ; cela pourra soulager vos proches et parfois éviter des conflits familiaux.

Dans le cas particulier où vous seriez hospitalisé(e), il vous sera demandé si vous avez désigné une personne de confiance et il vous sera proposé d'en désigner une pour la durée de l'hospitalisation. Mais ce n'est pas obligatoire.

COMMENT LA DÉSIGNER ?

La désignation doit se faire par écrit : vous pouvez la faire sur papier libre, daté et signé, en précisant ses nom, prénoms, coordonnées pour qu'elle soit joignable ou utiliser le formulaire joint. Elle doit cosigner le document la désignant.

Si vous avez des difficultés pour écrire, vous pouvez demander à deux personnes d'attester par écrit que cette désignation est bien votre volonté.

Vous pouvez changer d'avis et/ou de personne de confiance à tout moment en le précisant par écrit (ou par oral devant deux témoins qui l'attesteront par écrit). Il est recommandé de prévenir votre précédente personne de confiance et les personnes qui détiennent son nom qu'elle n'a plus ce rôle et de détruire le document précédent.

COMMENT FAIRE CONNAÎTRE CE DOCUMENT ET LE CONSERVER ?

Il est important que les professionnels de santé soient informés que vous avez choisi votre personne de confiance et aient ses coordonnées dans votre dossier : il est recommandé que ce document soit intégré dans le dossier médical de votre médecin traitant et/ou celui de l'équipe soignante hospitalière quand il y en a une, et/ou de l'EHPAD ou de tout autre lieu de résidence/d'hébergement (établissement social ou médico-social), (personnes en situation de grande dépendance ou de précarité).

Vous pouvez également le conserver avec vous.

À terme, le nom de votre personne de confiance pourrait être inscrit sur votre Dossier Médical Partagé.

Il est important également que les proches soient informés que vous avez choisi une personne de confiance et connaissent son nom.

AUTRES RÔLES DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

La personne de confiance peut intervenir dans des contextes médicaux particulièrement encadrés par la loi :

- les essais thérapeutiques : elle reçoit l'information adaptée si le patient ou son représentant légal ne peut pas la recevoir ;
- la recherche biomédicale : dans les situations où le consentement de la personne ne peut être recueilli (urgence ou personne hors d'état de le donner), celui-ci peut être demandé à la personne de confiance ;
- les tests génétiques : lorsqu'il est impossible de recueillir le consentement de la personne concernée, la personne de confiance peut être consultée ;
- lors d'une hospitalisation psychiatrique sous contrainte : la personne de confiance peut accompagner la personne malade lors des autorisations de sortie.

Formulaire de désignation de la personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____ professionnel : _____ portable : _____

E-mail : _____

➔ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui ☐ non ☐

➔ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui ☐ non ☐

Fait à : _____ le : _____

Signature

Signature de la personne de confiance

CAS PARTICULIER

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) le formulaire de désignation de la personne de confiance

Deux personnes peuvent attester ci-dessous que la désignation de la personne de confiance, décrite dans le formulaire précédent, est bien l'expression de votre volonté.

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : _____

Qualité (lien avec la personne) : _____

atteste que la personne de confiance désignée est bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M _____

→ que M _____ lui a fait part de ses volontés et de ses directives anticipées si un jour elle n'est plus en état de s'exprimer : oui ☐ non ☐

→ que M _____ lui a remis un exemplaire de ses directives anticipées :
oui ☐ non ☐

Fait à : _____ le : _____

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : _____

Qualité (lien avec la personne) : _____

atteste que la personne de confiance désignée est bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M _____

→ que M _____ lui a fait part de ses volontés et de ses directives anticipées si un jour elle n'est plus en état de s'exprimer : oui ☐ non ☐

→ que M _____ lui a remis un exemplaire de ses directives anticipées :
oui ☐ non ☐

Fait à : _____ le : _____

Signature

Formulaire désignation de la personne de confiance remis à :

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

État des lieux de l'utilisation du dispositif de la personne de confiance en France entre 2014 et 2025

RÉSUMÉ

Introduction : Depuis 2002, tout patient majeur peut désigner une personne de confiance, qui est un proche ou son médecin traitant, pour l'accompagner dans son parcours de soins et témoigner de ses volontés s'il n'est plus en état de s'exprimer. L'objectif de cette revue narrative de la littérature était de dresser un état des lieux de l'utilisation du dispositif de la personne de confiance en France entre 2014 et 2025 et d'identifier les freins à son appropriation.

Méthode : Une recherche documentaire a été réalisée entre août et septembre 2025 sur plusieurs bases de données scientifiques et dans la littérature grise, incluant les publications françaises et anglophones parues entre janvier 2014 et septembre 2025. Les références ont été sélectionnées après suppression des doublons, lecture du titre et du résumé puis lecture intégrale. L'extraction des données a été réalisée à l'aide d'une grille standardisée et l'analyse thématique conduite selon une approche inductive.

Résultats : Quarante-quatre références ont été incluses. Le dispositif reste mal connu de la population générale, des soignants et même des personnes de confiance elles-mêmes. Le niveau de connaissance déclaré du dispositif stagne autour de 50 % en population générale. On attribue souvent à la personne de confiance un rôle d'aidant, et un pouvoir décisionnel si le patient est hors d'état de s'exprimer, alors qu'elle n'a qu'un rôle consultatif. Le taux de désignation en population générale reste inférieur à 25 %, sans progression notable malgré l'évolution législative et plusieurs campagnes d'information. En milieu hospitalier et en EHPAD, les taux sont plus élevés mais la désignation s'apparente souvent à une formalité administrative dénuée de sens. Les freins identifiés sont multiples et intriqués : manque de formation des soignants, contrainte temporelle, tabou de la mort, manque d'information à la population, absence de documentation, difficultés spécifiques en psychiatrie et en gériatrie, risque de retentissement psychologique pour la personne désignée. Les leviers mis en place jusqu'ici ne semblent pas avoir eu d'impact significatif.

Conclusion : Le dispositif de la personne de confiance demeure largement méconnu et sous-utilisé en France. Son appropriation se heurte à des obstacles individuels, professionnels et sociétaux. Une approche globale inspirée du modèle anglo-saxon de la *planification anticipée des soins* permettrait peut-être de faciliter l'anticipation de la fin de vie.

Mots-clés : personne de confiance, planification anticipée des soins, fin de vie, droits des patients, rôle, désignation, connaissance, revue narrative, France

The current state of use of the health care proxy system in France between 2014 and 2025

ABSTRACT

Introduction: Since 2002, any adult patient can designate a health care proxy, who is a loved one or their attending physician, to accompany them throughout their care journey and to convey their wishes if they are no longer able to express themselves. The objective of this narrative literature review was to assess the current state of use of the health care proxy system in France between 2014 and 2025.

Method: A literature review was conducted between August and September 2025 on several scientific databases and in the grey literature, including French and English-language publications published from January 2014 to September 2025. References were selected after removing duplicates, reading the title and abstract, and then the full-text review. Data extraction was performed using a standardized reading grid and thematic analysis was conducted using an inductive approach.

Results: Forty-four references were included. The system remains poorly understood by the general public, healthcare professionals, and even health care proxies themselves. Self-reported awareness of the system remains around 50 % among the general public. The health care proxy is often mistakenly attributed a caregiving role and decision-making authority when the patient is unable to express itself, whereas it only has an advisory role. The designation rate in the general population remains below 25 %, with no significant increase despite legislative changes and several information campaigns. In hospitals and nursing homes, the rates are higher, but designation is often seen as a meaningless administrative formality. There are many interrelated obstacles: lack of training among healthcare professionals, time constraints, the taboo surrounding death, insufficient public information, lack of documentation, specific challenges in psychiatry and geriatrics, and the risk of psychological repercussions for the health care proxy. The measures implemented so far seem to not have a significant impact.

Conclusion: The health care proxy system remains largely unknown and underused in France. Its adoption faces individual, professional, and societal obstacles. A comprehensive approach inspired by the *Advance care planning* model could perhaps facilitate end-of-life anticipation.

Keywords: health care proxy, living wills, end of life, patients' rights, role, designation, knowledge, narrative review, France