



ELSEVIER
MASSON

Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com



Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation 27 (2008) 825–831

annales
françaises
D'ANESTHÉSIE
ET DE RÉANIMATION

<http://france.elsevier.com/direct/ANNFAR/>

Article spécial

La personne de confiance est-elle un témoin fiable en cas de possibilité de prélèvement d'organe sur personne décédée en vue d'un don ?

Is the person of trust a reliable witness in case of a removal of organ on a deceased person in view of a donation?

M. Gignon, C. Manaouil*, O. Jardé

Consultation de médecine légale, CHU d'Amiens-Picardie, place Victor-Pauchet, 80054 Amiens cedex 1, France

Reçu le 2 février 2008 ; accepté le 16 juin 2008

Disponible sur Internet le 27 septembre 2008

Résumé

Objectifs. – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Après l'introduction par la loi du 4 mars 2002 de ce tiers au sein de la relation médecin–patient, l'objectif de cette étude est de savoir qui est désigné par les patients comme personne de confiance, notamment concernant le niveau d'étude ou les connaissances médicales de celle-ci. Nous avons également « testé » les personnes de confiance dans l'hypothèse où elles seraient interrogées à propos d'un prélèvement d'organes sur personne en mort encéphalique en vue d'un don.

Patients et méthodes. – Les sujets inclus étaient majeurs, hospitalisés pour une intervention chirurgicale programmée ou des pathologies médicales n'engageant pas a priori le pronostic vital. Le recueil a été effectué par les médecins du service de médecine légale du CHU d'Amiens, sur une période de 18 mois. Après accord du patient et de sa personne de confiance, un entretien individuel était réalisé. L'analyse statistique a été réalisée sur l'ensemble des variables recueillies et visait à comparer le groupe patient versus le groupe personne de confiance. Le seuil de significativité retenu est $p < 0,05$.

Résultats. – Au total 125 « couples » patients–personnes de confiance ont été interrogés. Les patients et leurs personnes de confiance ne sont pas différents en termes, d'âge, de répartition par catégories socioprofessionnelles (CSP) ou de niveaux d'étude. En revanche, les personnes de confiance sont plus souvent des femmes (64 %), contre 50 % des patients. En outre, les personnes de confiance vivent plus souvent en couple que les patients. Concernant le don d'organes, plus de la moitié des personnes interrogées sont favorable au don. Seulement un tiers des patients ont déjà abordé ce sujet avec leur personne de confiance. Les personnes de confiance apportent dans 40 % des cas un témoignage qui n'est pas concordant à la position du patient.

Discussion. – La création de la personne de confiance par la loi du 4 mars 2002 aurait pu être l'occasion, pour les patients, de s'adjoindre dans leurs démarches avec les médecins une personne capable de les conseiller. Or dans cette étude, il n'est pas mis significativement en évidence de différence entre le niveau d'étude des patients et celui de leurs personnes de confiance, ni de différence entre les répartitions par CSP, ni de choix spécifiques pour un soignant. La personne de confiance peut être amenée à faire part des attentes du patient lorsque celui-ci n'est plus en état de le faire. Même si les patients estiment que la personne de confiance doit être entendue prioritairement par rapport à d'autres membres de l'entourage, les personnes de confiance assument difficilement ce rôle. Lors de sa création, la personne de confiance était présentée comme répondant à une demande sociale, cependant, il semble que les patients ne se soient pas approprié pleinement les possibilités qui leur sont offertes.

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Abstract

Objectives. – All adults (people over the age of 18) can assign a person of trust and this person can be a parent, a partner or the treating doctor. Following the introduction of the 4th March 2002 law, this third party is now within the doctor–patient relationship. The aim of this study is to find

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : manaouil.cecile@chu-amiens.fr (C. Manaouil).

out who is appointed as a person of trust by patients notably concerning the level of education or medical knowledge of these people. We have equally put the person of trust to the test within the realms that they would be questioned regarding organ donation from the deceased.

Patients and methods. – The included subjects were adults admitted to hospital for surgical procedures or medical biopsies that were not deemed life threatening. The data collection was done by doctors from the legal medicine department at the university hospital of Amiens over a period of 18 months. With the permission of the patient and his or her person of trust, a one-to-one discussion was held. Statistical analysis took place focusing on all the variables together and is shown by comparing the patient group versus the person of trust group. The significance threshold returned was 0.05.

Results. – A total of 125 patients–persons of trust couples were interviewed. The patients and their person of trust were not different in terms of age, social status, occupational groups and education. However, a person of trust is more often a woman (64%) against 50% of patients. A person of trust more often lives as a couple than the patients. Concerning organ donation, over half of the people questioned were for donation but only a third of patients had already discussed the subject with their person of trust. The persons of trust bring in 40% of cases a response that is not concordant in the position of the patient.

Discussion. – The creation of a person of trust due to the law of 4th March 2002 brings about the opportunity for the patient to take on an approach, with the doctors, of having somebody that can advise them. Yet in this study, there is no significant evidence of a difference between the level of education of patients and that of their person of trust, or a difference in the distribution of the socio-professional categories, or specific choices for the GP. The person of trust can be used to wait on behalf of the patient whilst he or she is not able to do so. Even if the patient feels that the person of trust has come first over other close friends or relatives, the persons of trust assume this role with difficulty. Since its creation, the person of trust was presented as a response to social demand; however, it seems that patients are not sufficiently informed when it comes to the possibilities that are on offer to them.

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Personne de confiance ; Loi du 4 mars 2002 ; Don d'organes ; Législation ; Droits des patients ; Pratique médicale ; Proche ; Relation médecin–malade

Keywords: Person of trust; Law of 4th March 2002; Organ donation; Legislation; Patient's rights; Medical practice; Closeness

1. Introduction

Le prélèvement d'organe en vue d'un don sur personne en état de mort encéphalique est une situation toujours délicate à laquelle sont régulièrement confrontés les réanimateurs. La loi prévoit que le prélèvement d'organe en vue d'un don peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître son refus d'un tel prélèvement. Pour cela, le coordinateur régional de l'Agence de biomédecine consulte le registre national automatisé des refus. L'article L.1232–1 du Code de santé publique (CSP) prévoit que « si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille ». Dans la pratique, même lorsque le sujet porte une carte de donneur, le témoignage de la famille est sollicité, notamment pour vérifier que le patient n'a pas changé d'avis récemment. La famille doit être informée de la nature des prélèvements effectués.

Depuis la loi du 4 mars 2002 [1], chaque patient a le droit de désigner une personne de confiance. L'article L.1111–6 du CSP prévoit que « 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 serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ». Ainsi, lors de toute hospitalisation la désignation de la personne de confiance doit être proposée au malade. La personne de confiance intervient lorsqu'un patient « est hors d'état d'exprimer sa volonté » et « en cas de diagnostic ou de pronostic grave ». La personne de confiance ne consent pas à la place du patient, mais elle est consultée sur ce qu'aurait voulu le patient.

Même si les textes législatifs et réglementaires concernant le prélèvement d'organe ne font pas explicitement mention de la personne de confiance, les médecins l'ayant consultée dans le cadre du suivi médical, la personne de confiance pourrait naturellement être considérée comme une personne en mesure d'apporter un témoignage fiable au médecin lors d'un prélèvement d'organe en vue d'un don. En effet, même si on peut considérer que la mission de la personne de confiance s'arrête avec le décès du patient, nous avons souhaité poser comme principe que la personne de confiance était un témoin en mesure d'apporter un témoignage fiable dans le cas d'un éventuel prélèvement d'organe. Nous avons ainsi souhaité étudier les témoignages des patients et de leurs personnes de confiance confrontés à cette situation.

L'objectif principal de ce travail est de rechercher l'adéquation entre l'avis des patients par rapport au don d'organes sur personne décédée et l'avis que donnerait la personne de confiance. Les objectifs secondaires sont d'interroger les patients et les personnes de confiance concernant leur positionnement par rapport au don d'organes, leur connaissance de la loi relative aux prélèvements et aux dons d'organes, notamment en fonction des organes prélevés et d'étudier les caractéristiques de ces populations.

2. Patients et méthodes

Les sujets inclus sont hospitalisés au CHU d'Amiens et ont désigné une personne de confiance. Ils doivent être majeurs et la pathologie pour laquelle ils sont hospitalisés ne doit pas engager leur pronostic vital à court terme. Il doit être possible de rencontrer la personne de confiance à l'hôpital pendant le temps de l'hospitalisation. L'inclusion n'est validée qu'après

acceptation du protocole de l'étude par le patient et sa personne de confiance.

Après consentement du patient et de sa personne de confiance, un entretien semi-directif a lieu séparément et successivement avec le patient, d'une part, puis la personne de confiance d'autre part. L'étude est anonyme. La grille d'entretien comprend des questions permettant d'évaluer l'adéquation entre l'accord pour le don d'organes du patient et le témoignage de la personne de confiance.

L'équipe de coordination des greffes du CHU d'Amiens-Picardie a été consultée quant à la pertinence de ce travail. L'espace éthique hospitalier de Picardie a été saisi et a donné un avis favorable à la réalisation de cette étude.

L'échantillon a été calculé en prenant un pourcentage attendu de « faux positifs » de 18 % (± 7 %), soit un effectif nécessaire de 116 personnes de confiance minimum. Les données ont été saisies dans une base et l'analyse statistique a été réalisée sur l'ensemble des variables recueillies à l'aide du logiciel *statistical package for the social sciences* (SPSS v. 11.0). Après une analyse descriptive sur l'ensemble des données, une analyse comparative entre le groupe patient et le groupe personne de confiance a été réalisée en utilisant des tests statistiques univariés de type χ^2 ou exact de Fischer si les effectifs étaient insuffisants. La liaison entre variables qualitatives a été étudiée en utilisant un test de corrélation. Le seuil de significativité retenu est $p < 0,05$.

3. Résultats

Au total, 125 « couples » patient–personne de confiance ont ainsi été interrogés sur une période d'un an. Concernant le groupe des patients, l'échantillon que nous avons inclus dans notre étude présente un sex-ratio à 1. L'âge moyen est de 55 ans (extrêmes : 18–91). Les patients sont majoritairement mariés ou vivent en concubinage (76 %), 13 % sont célibataires et 11 % sont veufs ou divorcés. Ils sont près de neuf sur dix à avoir des enfants dont 20 % sont encore mineurs. La répartition par professions et catégories socioprofessionnelles (PCS) est détaillée dans le **Tableau 1**. Les patients ayant un niveau baccalauréat et au-delà représentent 23 % de l'échantillon (**Tableau 2**). Sur le plan spirituel, l'échantillon des patients se compose d'une majorité de catholiques (75 %) et 20 % se disent

Tableau 2

Répartition des patients et de leur personne de confiance par niveau d'étude

	Patient (%)	Personne de confiance (%)
Niveau baccalauréat et plus	22	29
Niveau certificat d'aptitude professionnel	29	35
Niveau brevet des collèges	34	21
Aucun diplôme	15	15
Total	100	100

athées ou agnostiques. Les patients s'inscrivant dans un courant spirituel sont sept sur dix à se considérer comme non-pratiquants.

Les personnes de confiance sont majoritairement des femmes (64 %), ce qui les différencie du groupe de patients dans lequel elles représentent 50 % ($p < 0,05$). L'âge moyen se situe à 51 ans (extrêmes : 19–84). Il existe une corrélation significative entre les répartitions par âge des deux groupes ($r = 0,574$; $p < 0,01$). Les personnes de confiance sont le plus souvent mariées ou vivant en concubinage (90 %) ce qui différencie ce groupe de celui des patients ($p < 0,01$). La répartition par PCS est détaillée dans le **Tableau 1**. À peine 29 % des personnes de confiance ont un diplôme au moins équivalent au baccalauréat. Les deux groupes ne sont pas significativement différents concernant le niveau d'études. L'étude des courants de pensée spirituelle montre que l'échantillon se compose d'une majorité de catholiques (77 %) et de 20 % d'athées ou agnostiques. Parmi les personnes de confiance qui revendiquent une appartenance à un courant de pensée spirituelle, 68 % se disent non-pratiquants.

Parmi les 125 patients interrogés lors de cette étude, la majorité (7/10) choisissent leur conjoint ou concubin comme personne de confiance (**Fig. 1**). Les descendants représentent 15 % et les autres membres de la famille (ascendants et collatéraux) représentent moins de 4 % chacun. Les amis sont peu choisis comme personne de confiance (4 %), et contrairement à la possibilité offerte par la loi, aucun médecin n'est désigné par les patients de notre échantillon. Les patients déclarent choisir leur personne de confiance pour un motif affectif avant tout (96 %) et très minoritairement en raison des connaissances médicales que peut avoir la personne de confiance.

Les personnes de confiance ont été interrogées en entretien individuel afin de savoir si, dans le cas d'une hospitalisation,

Tableau 1

Répartition des patients et de leur personne de confiance par professions et catégories socioprofessionnelles (PCS)

	Patient (%)	Personne de confiance (%)
Agriculteurs	3	1
Artisans, commerçant et chefs d'entreprise	4	6
Cadres et professions intellectuelles supérieures	7	6
Professions intermédiaires	8	7
Employés	8	15
Ouvriers	20	24
Retraité	35	28
Autres personnes sans activité professionnelle	15	13
Total	100	100

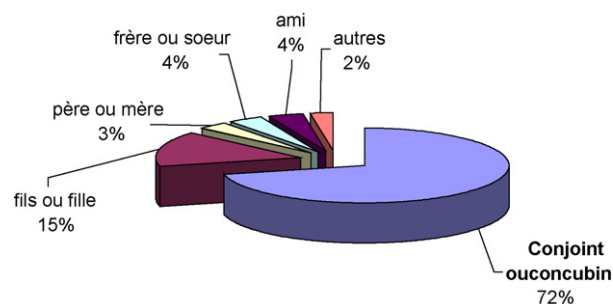


Fig. 1. Lien unissant le patient et sa personne de confiance.

leur propre personne de confiance serait réciproquement le patient ; dans cette perspective ils sont un sur quatre à désigner une autre personne.

Lorsque l'on pose la question aux personnes de confiance si leur témoignage doit prévaloir auprès du médecin par rapport aux autres membres de l'entourage, ils sont deux sur trois à répondre affirmativement. Cette même question posée aux patients retrouve plus de 82 % de réponses positives ($p < 0,05$). Lorsque l'on interroge les personnes de confiance sur leur rôle auprès du patient, plus de 60 % d'entre elles estiment qu'il est difficile de parler « à la place » du patient.

3.1. Le prélèvement d'organes sur personne décédée en vue d'un don

3.1.1. Position des patients

Les patients interrogés sont à peine plus de la moitié (54 %) à avoir déjà réfléchi au don d'organes ou de tissus en cas de décès. Ils sont pour la moitié (52 %) favorables pour donner leurs organes en cas de décès alors qu'environ un quart s'y opposent et 22 % ne savent pas. Parmi les personnes favorables au don, seules 40 % ont déjà réfléchi à des consignes précises en fonction des organes ou des tissus. Parmi les personnes acceptant le don après leur décès, à peine 11 % apportent des restrictions en fonction des organes ou tissus parmi lesquels les cornées ($n = 5$).

Au sein de notre échantillon, seuls huit patients possèdent une carte de donneur d'organes, soit 12 % des patients favorables aux dons. L'inscription au registre national des refus ne concerne qu'un seul patient défavorable au don d'organes. Les patients s'estiment globalement sensibilisés (82 %) à la question de la greffe d'organe notamment par les médias (59 %) et par des expériences de don ou de greffe d'organes dans leur entourage (19 %) (Tableau 3).

3.1.2. Position des personnes de confiance

Concernant les personnes de confiance, ils sont 62 % à être favorables au don de leurs organes en cas de décès. Ils sont un sur cinq à s'y opposer et 16 % ne se positionnent pas. Parmi les personnes de confiance favorables au don, seules 13 % d'entre elles émettent des restrictions quant à certains organes,

notamment les cornées qui sont citées à huit reprises. Parmi celles qui sont favorables au don, seulement six ont une carte de donneur soit à peine 8 %. Aucune personne de confiance n'est inscrite sur le registre national des refus. Les personnes de confiance s'estiment globalement sensibilisées (91 %) à la question de la greffe d'organe, 49 % grâce aux médias et 27 % car ils ont été confrontés au travers de leur entourage à cette question.

3.2. Les personnes de confiance traduisent-elles fidèlement le point de vue du patient ?

Un tiers des patients ont déjà abordé le sujet avec leur personne de confiance. Parmi les patients favorables au don d'organes, 63 % des personnes de confiance pensent que le patient serait d'accord. Pour les patients défavorables au don, 47 % des personnes de confiance pensent que le patient y serait en effet défavorable. Concernant les patients qui ne savent pas s'ils seraient d'accord ou non pour donner leurs organes, les personnes de confiance sont un tiers à penser que le patient ne sait pas (Fig. 2).

Quand il est demandé aux personnes de confiance quel serait leur témoignage si elles étaient confrontées à cette situation, les proportions de personnes de confiance qui témoigneraient qu'elles ne savent pas diminuent (Fig. 3). Que ce soit pour les patients favorables ou défavorables au don, les personnes de confiance apportent dans 40 % des cas un témoignage qui n'est pas concordant à la position du patient.

4. Discussion

Dans le cadre de cette étude, le recrutement des patients et de leur personne de confiance n'a pas été réalisé par tirage au sort. Il a été conditionné par l'acceptation du protocole de l'étude par le patient et par sa personne de confiance, mais aussi par la possibilité qu'ils soient tous deux interrogés pendant la durée de l'hospitalisation.

L'article L.1111-6 du CSP prévoit que toute personne majeure peut désigner une personne de confiance : parent, proche ou médecin traitant par exemple. La création de la personne de confiance par la loi du 4 mars 2002 aurait pu être l'occasion, pour les patients, de s'adjoindre dans leurs démarches avec les médecins une personne capable de les conseiller. Les patients ne se sont pas appropriés la personne de confiance comme une personne ayant des compétences susceptibles de les guider dans leurs démarches médicales. Les personnes de confiance ne sont pas significativement plus diplômées et n'ont pas de compétences médicales le plus souvent. En désignant un proche sans compétence particulière sur des critères avant tout affectifs, ils associent manifestement la notion de personne de confiance, à celle de personne la plus proche. D'ailleurs, plus de sept patients sur dix choisissent leur partenaire (conjoint, concubin, etc.) comme personne de confiance. Cette proportion importante de conjoint choisi comme personne de confiance est concordante au nombre de patients mariés ou vivant en concubinage (76 %). Le choix du conjoint semble en effet naturel pour les patients inclus,

Tableau 3
Modalité de sensibilisation des patients et des personnes de confiance

Avez-vous été sensibilisé aux greffes d'organes ?	Personne de confiance (%)	Patient (%)
Non	9	19
Oui car je connais une personne qui a été prélevée après sa mort.	6	4
Oui car je connais une personne greffée ou en attente de greffe	17	11
Oui par les médias	49	56
Oui par ma profession	14	5
Oui car la question s'est posé pour personne que je connais	4	4
Oui pour une autre raison	1	2
Total	100	100

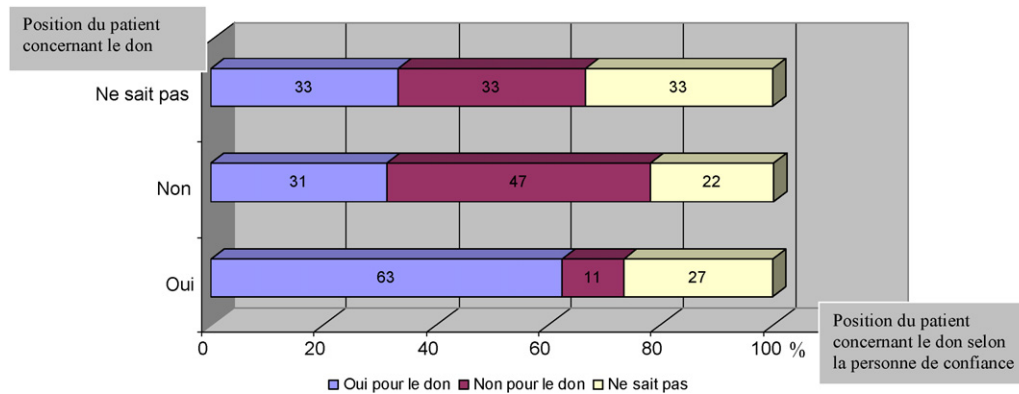


Fig. 2. Comparaison entre la position du patient concernant le don selon lui-même et celui de la personne de confiance.

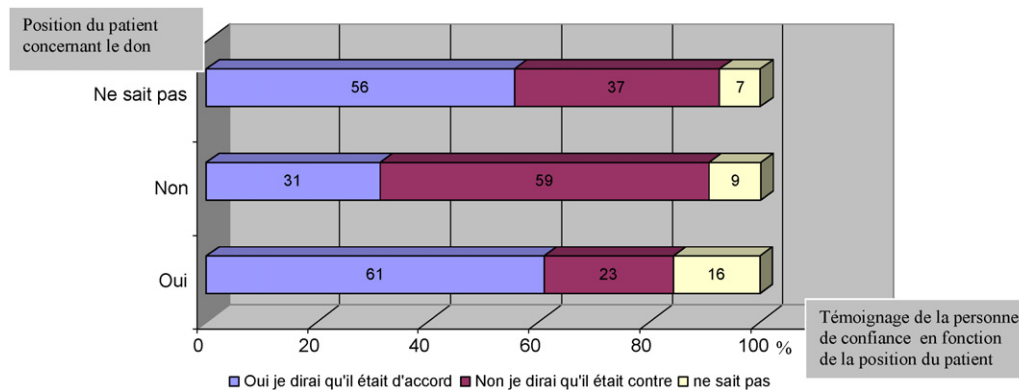


Fig. 3. Quel serait le témoignage des personnes de confiance en fonction de la position du patient ?

cependant les modalités d'inclusion (présence nécessaire de la personne de confiance à l'hôpital et consentement requis) sont sources de biais de sélection.

En ne faisant pas le choix du médecin traitant comme personne de confiance, les patients permettent ainsi d'éviter « un délicat cumul de fonction » [2].

L'analyse des positions des patients et des personnes de confiance en fonction des courants de pensée spirituelles n'a pu être menée en raison de faibles effectifs pour les religions autres que catholiques. Il faut ici rappeler que les principales religions en nombre de personnes (catholicisme, islam, judaïsme, protestantisme) ne sont pas opposées au don d'organes.

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance sera consultée pour toute intervention ou investigation sauf urgence ou impossibilité (art. L.1110-4 du CSP). Dans ce cas, la personne de confiance est choisie pour exprimer les attentes du patient lorsqu'il n'est pas en état de le faire lui-même. En pratique, se pose le problème de l'identification de la personne de confiance puisque le patient admis n'est pas en mesure de désigner sa personne de confiance. Cependant, les patients attribuent un rôle prépondérant à leur personne de confiance puisqu'ils estiment que leur avis doit être entendu prioritairement par rapport à celui d'autres membres de l'entourage. Cependant, les personnes de confiance tendent à assumer difficilement ce statut que leur confère pourtant le patient. En effet, tout en étant particulièrement proche, une personne de confiance sur deux estime qu'il

est difficile de parler à la place du patient. Dans ces conditions, la personne de confiance peut être tentée de refuser son rôle et souhaiter que les médecins prennent également en compte les opinions des autres proches du patient comme le souhaite d'ailleurs environ un tiers d'entre elles contre seulement 15 % des patients.

Cette situation peut vite devenir délicate lorsque le patient est incapable d'exprimer sa volonté. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [3] prévoit pourtant que le médecin consulte en priorité la personne de confiance [4]. Malheureusement, dans le cas d'une décision d'arrêt thérapeutique en fin de vie, le refus de la personne de confiance d'assumer le statut que lui a conféré le patient entraînera une multiplicité d'interlocuteurs dont les avis ne seront pas forcément concordants et en moindre accord avec la volonté qui aurait été celle du patient [5].

Cependant, on ne peut occulter qu'une personne, même désignée par le patient comme sa personne de confiance, ne peut pas de façon fiable exprimer la volonté du patient [6]. Des travaux ont montré que la décision des proches n'est pas toujours celle qu'aurait prise le patient s'il avait été capable de donner son consentement [7]. Il a été mis en évidence des discordances entre l'avis du patient et le témoignage de la famille. Warren et al. [8] ont montré que sur 55 proches qui pensaient que le patient ne donnerait pas son consentement, 17 acceptaient cependant d'être inclus dans une étude de prévalence des infections urinaires chez des personnes âgées

démentes porteuses d'une sonde vésicale. Coppolino et Ackerson [9] ont montré, dans le cadre d'une simulation de protocoles de recherche en soins intensifs, que le consentement des proches comportait entre 16 et 20 % de « faux positifs », c'est-à-dire que le proche donne son accord alors que le patient refuse son inclusion. Dans notre travail, 31 % des personnes de confiance donneraient leur accord alors que les patients refuseraient. De même, 23 % des personnes de confiance refuseraient alors que les patients accepteraient.

Lors de sa création par la loi du 4 mars 2002, la personne de confiance était présentée comme répondant à une demande sociale [10]. Il semble cependant que les patients ne se soient pas appropriés pleinement la possibilité d'aide que peut lui apporter la personne de confiance prévue par le CSP, dans ses décisions médicales. En effet, si les patients n'exploitent pas pleinement les possibilités offertes par la loi, c'est probablement par un manque d'information concernant cette législation. Ce défaut d'information s'exprime certainement aussi au travers du refus des personnes de confiance d'assumer leur rôle par rapport aux autres membres de l'entourage. Cependant, il faut souligner que le patient est libre de désigner ou de révoquer sa personne de confiance sans même que celle-ci en soit informée. Il n'y a aucune information prévue pour les personnes de confiance, ni demande de leur accord. On peut le déplorer, tant dans l'intérêt des patients, que des personnes de confiance et des médecins. Cet outil qu'est la personne de confiance a été inspiré par le comité consultatif national d'éthique [11]. L'objectif était de rééquilibrer la relation médecin-patient en y insérant un tiers capable d'épauler le patient et d'influencer la décision du médecin lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté [10]. En effet, mieux informé, le patient trouverait des bénéfices à avoir à ses côtés une personne de confiance capable de le conseiller dans ses démarches médicales. Mieux informée, la personne de confiance pourrait apporter un témoignage fiable au médecin lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer seul sa volonté. Les personnes de confiance assumeront certainement mieux la mission que leur confie le patient, et s'inquièteraient au préalable des informations nécessaires à apporter pour un témoignage plus fiable, si l'occasion se présente. La personne de confiance, dans ces conditions, serait un outil précieux dans la relation médecin-patient. Cependant, comme le souligne Catherine Taglione : « Quelle que soit la portée de l'intervention de la personne de confiance, se pose la question de savoir si le dispositif élaboré par le législateur la met en mesure d'assurer la mission qui lui est confiée au regard des moyens dont elle dispose » [12].

L'information a eu également des difficultés à pénétrer le milieu hospitalier. Cependant, bien qu'aucune disposition réglementaire, circulaire ministérielle ou recommandation n'est venue préciser les modalités d'application de ce dispositif, ce dispositif s'est progressivement mis en place [13].

Dans le cadre des situations de prélèvement d'organes sur personne décédée en vue d'un don, on pourrait penser que la personne de confiance serait la plus à même pour traduire la volonté du défunt même si la loi ne la vise pas directement. En effet, l'article L.1232-1 CSP prévoit que le médecin « doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don

d'organes ». Au vu des résultats de l'étude que nous avons effectuée, cette disposition ne pose aucun problème puisque les personnes de confiance sont toutes des proches, mais qu'en serait-il si la personne de confiance était, comme la loi en donne la possibilité, le médecin traitant ?

Concernant le prélèvement d'organes sur personne décédée en vue d'un don, il existe des « inadéquations » entre le témoignage de la personne de confiance et la position du patient. Ainsi les patients favorables au don peuvent ne pas être prélevés en cas de témoignages contraires des proches, ce qui constitue une « perte » d'organes dans un contexte de pénurie et aussi une atteinte à la volonté du défunt. Cette situation entraîne chaque année le décès de malades en attente d'un greffon, comme le souligne l'Agence de biomédecine [14] : « Les causes de non-prélèvement sont multiples, mais l'opposition de l'entourage du défunt ou celle du défunt lui-même occupe la première place. Pour l'année 2006, elle concerne 32 % des donneurs recensés, à nouveau en légère augmentation et cela représente 980 donneurs non prélevés pour cause d'opposition personnelle ou familiale ». A contrario, prélever un organe sur un défunt qui s'y serait opposé de son vivant n'est pas également sans poser un problème de respect de sa volonté. Il faut cependant souligner ici que le registre national des refus, opérationnel depuis 1998, ne compte que 63 037 oppositions valides au 31 décembre 2006. Ainsi depuis 1998, seuls 48 refus ont été identifiés par l'interrogation du registre, dont 36 refus de prélèvement de tissus, trois refus de prélèvement d'organes, quatre refus de prélèvement à but scientifique et cinq refus d'autopsie médicale. On comprend d'autant plus le rôle important des proches dans l'expression du refus.

Devant le manque de greffons, certains en appellent à des mesures d'inspiration libérale en faveur d'un marché plus ou moins régulé des organes, d'autres prônent une nationalisation des corps, comme le philosophe François Dagognet [15]. En l'état actuel des choses, on ne peut que déplorer les occasions manquées pour les patients qui auraient été favorables mais pour qui les proches apporteront un témoignage contraire, souvent faute d'en avoir discuté au préalable. On peut de la même manière, au nom du respect de la volonté du défunt, déplorer les prélèvements réalisés suite au témoignage favorable de proches alors que le patient s'y serait opposé. L'information et la sensibilisation des citoyens sont fondamentales. La carte Vitale de deuxième génération doit indiquer si l'assuré a eu connaissance de la réglementation sur le don d'organe [16]. Les médecins, notamment les médecins traitants, ont ici un rôle central. L'Agence de biomédecine a elle-même organisé en 2007 une journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, intitulée : « Don d'organes, donneur ou pas... je le dis à mes proches ». La personne de confiance, que l'on aurait pu imaginer être un témoin fiable, n'est manifestement pas à la hauteur des espérances dans ce contexte. Ainsi, l'introduction d'un nouvel acteur dans le processus de décision de prélèvement semble apporter, au mieux, des avantages hypothétiques, au pire, un risque de confusion et de conflit d'opinions. Cependant, en l'état actuel des choses et dans l'attente d'une évolution juridique, il semble important de souligner la nécessité pour chacun de discuter avec son entourage des situations auxquelles

ils pourraient être confrontés à l'avenir [17]. Les médecins ont ici un rôle de sensibilisation à jouer.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier M. Gentil, Mlle Fontaine, les docteurs Graser, Turbant-Castel et Montpellier, et le Pr Regimbeau pour leur aide à la réalisation de ce travail.

Références

- [1] Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, JO du 5 mars 2002.
- [2] Esper C. La personne de confiance. Gazette du palais 2002;1723–8.
- [3] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JO du 23 avril 2005.
- [4] Gignon M, Manaouil C, Jarde O. La nouvelle approche de la fin de vie : loi du 22 avril 2005 et les décrets du 6 février 2006. Ann Fr Anesth Reanim 2007;26:252–8.
- [5] Esper C. La personne de confiance. Gestions hospitalières 2003;316–20.
- [6] Manaouil C, Moutel G, Callies I, Duchange N, Jarde O, Herve C. La personne de confiance : émergence. Évolution et enjeux éthiques. Ethique Santé 2005;2:191–8.
- [7] Emanuel EJ, Emanuel LL. Proxy decision making for incompetent patients. An ethical and empirical analysis. JAMA 1992;267:2067–71.
- [8] Warren JW, Sobal J, Tenney JH, et al. Informed consent by proxy. An issue in research with elderly patients. N Engl J Med 1986;315:1124–8.
- [9] Coppolino M, Ackerson L. Do surrogate decision makers provide accurate consent for intensive care research? Chest 2001;119:603–12.
- [10] Manaouil C, Moutel G, Callies I, et al. La personne de confiance, une nouvelle règle dans la relation médecin-malade. Presse Med 2004;33:1465–8.
- [11] Comité consultatif national d'éthique, avis n° 58 du 12 juin 1998, « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche ». Paris : CCNE ; 1998. p. 29–30. <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis058> (site consulté le 15 avril 2008).
- [12] Taglione C. La personne de confiance : facteur de progrès ou source de difficulté à venir ? Rev Gen Droit Med 2005;17:397–424.
- [13] Dupont M. La personne de confiance. Responsabilité 2003;12:23–5.
- [14] Agence de biomédecine. Bilan des activités de prélèvements et de greffe en France–Synthèse 2006. Saint-Denis : Agence de biomédecine ; 2006. p.129. www.agencebiomedecine.fr.
- [15] Dagognet F. La maîtrise du vivant. Paris: Hachette; 1988. p.189.
- [16] Décret n° 2007-199 du 14 février 2007 relatif à la carte d'assurance maladie et modifiant le code de la sécurité sociale. JO du 15 février 2007.
- [17] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Bollaert PE, Brun F, et al. Opinions about surrogate designation: a population survey in France. Crit Care Med 2003;31:1711–4.