

Directives anticipées et certification des établissements de santé : pour une information éthique et adaptée

RÉSUMÉ – Le droit de rédiger des directives anticipées constitue une garantie du respect de la volonté de la personne, lorsque celle-ci est en fin de vie et n'est plus en mesure de s'exprimer. Les modalités actuelles d'application du critère 1.1-04 du référentiel de certification des établissements de santé de la Haute Autorité de Santé, qui prévoit que « le patient est informé de façon adaptée sur son droit à rédiger ses directives anticipées », peuvent conduire, dans les établissements, à réduire l'information des patients sur ce droit à une exigence de traçabilité. En cancérologie, l'évocation systématique et précoce de la fin de vie, notamment au moment de l'admission ou au début de la prise en charge, peut être inadaptée à la temporalité du patient et fragiliser la relation de soin. Le Comité éthique et cancer recommande de ne pas maintenir l'information sur les directives anticipées comme un critère de la certification, mais de l'inscrire dans une approche plus globale des droits des patients, soutenue par des dispositifs d'information et d'aide à l'exercice de ces droits.

SAISINE – *En France, « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour **hors d'état d'exprimer sa volonté**. Ces directives expriment la volonté de la personne relative à sa **fin de vie** en ce qui concerne les conditions de la **poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux** ».*¹

Réalisée par la Haute Autorité de Santé (HAS), la certification des établissements de santé pour la qualité des soins repose sur un référentiel qui fait de l'information du patient sur son droit à rédiger des directives anticipées un critère d'évaluation. Le critère 1.1-04 de la version 2025 du référentiel prévoit ainsi que « le patient est informé de façon adaptée sur son droit à rédiger ses directives anticipées »². Lors de la visite de certification, l'établissement doit pouvoir démontrer que cette information est effectivement délivrée.

La légitimité du droit de toute personne majeure à rédiger des directives anticipées ne saurait être remise en question. Ce droit constitue une garantie du respect de la volonté de la personne, lorsque celle-ci n'est plus en mesure de s'exprimer.

Il est en revanche nécessaire d'interroger, au regard des principes éthiques, les modalités actuelles d'information des patients sur ce droit, telles qu'elles résultent de la mise en œuvre du référentiel de certification. L'obligation faite aux établissements de santé d'informer les patients sur les directives anticipées est-elle pertinente ? Est-elle adaptée aux patients atteints de cancer dans leur parcours de soins ? Permet-elle aux professionnels

¹ Article L1111-11 du Code de la santé publique.

² Certification des établissements de santé pour la qualité des soins, référentiel, Haute Autorité de Santé, version 2025.

de santé d'inscrire cette information dans une relation de soin respectueuse du rythme, de la situation et de la vulnérabilité éventuelle des personnes ?

Le Comité éthique et cancer s'est saisi de cette question afin d'examiner les difficultés pratiques et éthiques soulevées par l'application du critère 1.1-04, et de formuler des recommandations en vue de son évolution.

AVIS – Le droit de rédiger des directives anticipées constitue une garantie du respect de la volonté de la personne, lorsque celle-ci est en fin de vie et n'est plus en mesure de s'exprimer. Le critère 1.1-04 du référentiel de certification de la Haute Autorité de Santé (HAS) prévoit que « le patient est informé de façon adaptée sur son droit à rédiger ses directives anticipées ». Il poursuit une intention légitime : garantir que les patients soient informés de leur droit à rédiger leurs directives anticipées.

La question est de savoir si l'obligation faite aux établissements de santé d'informer systématiquement les patients sur les directives anticipées est pertinente et adaptée à toutes les situations, en particulier aux patients atteints de cancer.

Les limites du critère de certification

Les professionnels de santé consultés par le Comité rapportent de manière convergente les difficultés que soulève, pour eux, les patients et leurs proches, l'application de ce critère.

- Une mise en œuvre souvent réduite à une exigence de traçabilité

Dans la pratique, l'obligation d'information qui incombe aux établissements de santé (et donc aux professionnels de santé qui y travaillent) dans le cadre de la certification tend à être mise en œuvre sous une forme essentiellement administrative. Dans de nombreux établissements, elle se traduit par la remise d'un document d'information lors de l'admission, la signature d'un formulaire attestant que le patient l'a reçu, et une traçabilité de cette procédure dans le dossier patient.

Cette approche présente une difficulté majeure : elle tend à focaliser sur la preuve de l'information plutôt que sur l'information elle-même, sa qualité et le dialogue avec le patient qu'elle implique. De plus, elle ne garantit ni la compréhension ni l'appropriation de l'information par le patient. Elle ne conduit donc pas nécessairement à l'exercice de l'autonomie de ce dernier.

Le but poursuivi par le critère — permettre une information adaptée, respectueuse de l'autonomie du patient — est ainsi perdu. L'information devient une formalité, alors qu'elle devrait être une démarche de soin et d'accompagnement.

De nombreux professionnels de santé expriment d'ailleurs leur difficulté à donner du sens à une information délivrée de manière systématique et formalisée, sur une question aussi délicate que celle de la fin de vie.

La HAS elle-même a identifié, de manière générale, cette dérive vers une logique de preuve de l'information au détriment de l'information elle-même dans sa recommandation de

bonne pratique de 2012 relative à l'information des patients ³. Elle y rappelle que cette information — en l'espèce sur l'état de santé — est délivrée par des « *professionnels de santé* » au « *cours d'un entretien* » ⁴, les documents écrits éventuellement remis au patient ne venant qu'en complément. Elle réaffirme également le caractère probant du dossier médical — qui doit accueillir la trace de l'entretien d'information — et qu'il n'y a, par conséquent, pas lieu de demander au patient qu'il atteste par écrit avoir reçu cette information ou ces documents.

Le Comité estime que ce principe doit être pleinement appliqué à l'information relative aux directives anticipées. La traçabilité est nécessaire, mais elle ne doit pas devenir la finalité principale de la démarche.

- ***Une démarche systématique inadaptée à la temporalité du patient***

La mise en œuvre du critère actuel du référentiel de certification de la HAS conduit fréquemment les établissements à informer les patients sur leur droit à rédiger des directives anticipées au moment de l'admission ou au début de la prise en charge hospitalière. Le référentiel n'impose pas explicitement cette temporalité, mais c'est l'interprétation qui en est généralement faite, d'autant plus qu'elle apparaît cohérente, en pratique, avec l'exigence administrative de traçabilité.

Or, l'entrée dans la prise en charge hospitalière est généralement peu propice à l'évocation de questions liées à la fin de vie, notamment pour des patients confrontés à l'annonce récente d'une maladie grave, à une période d'incertitude ou au début d'un traitement.

En oncologie en particulier, l'évocation précoce et imposée de ces questions peut déstabiliser le patient, introduire une confusion quant à sa situation de santé et aux objectifs du traitement qui lui est proposé, et fragiliser la relation de confiance entre le patient et l'équipe soignante.

Les retours de terrain émanant des professionnels de santé et différentes études ^{5,6} convergent pour montrer que le dialogue autour des directives anticipées nécessite le plus souvent une relation de soin déjà établie, et qu'il doit intervenir à un ou des moments qui respectent la singularité et la temporalité du patient engagé dans le parcours de soins.

En d'autres termes, il convient d'adapter l'information et la discussion sur les directives anticipées au rythme et au vécu du patient, qui coïncident rarement avec la temporalité administrative.

La HAS le rappelle d'ailleurs dans son document d'avril 2016 destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social ⁷ : « *Les directives anticipées s'inscrivent dans*

³ Haute Autorité De Santé, *Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé : principes généraux. Recommandations*, Paris, mai 2012.

⁴ Selon les termes de la loi ; v. code de la santé publique, article L 1111-2.

⁵ Cannone P, Tomasini P, Paul M, Barlesi F, Dany L. "I think it's a bit early for now": impact of psychological factors on drafting advance directives among cancer patients. *J Psychosoc Oncol.* 2019 Jan-Feb;37(1):37-49. doi: 10.1080/07347332.2018.1541494.

⁶ Salma Amamou. *La dynamique psychique des patients dialysés chroniques face à la rédaction des directives anticipées*. Thèse (psychologie clinique), Strasbourg, 2021.

⁷ Haute Autorité de Santé, *Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social*, avril 2016.

une démarche partagée avec le patient où le dialogue et l'écoute sont essentiels. La possibilité de leur rédaction doit être abordée lorsqu'une relation de confiance est établie. » Il existe, en définitive, une inadéquation entre l'application du critère et les exigences de la relation de soin.

Recommandations pour une révision du référentiel de certification sur la question des directives anticipées

Afin de pallier les difficultés identifiées, le Comité recommande de ne pas maintenir l'information sur les directives anticipées comme un critère isolé, mais de l'inscrire dans une approche plus globale des droits des patients, accompagnée par des dispositifs effectifs d'information et d'aide à l'exercice de ces droits.

- Inscrire les directives anticipées dans l'information sur l'ensemble des droits des patients

Le Comité considère que l'information relative aux directives anticipées ne devrait pas être présentée isolément, comme si elle constituait une question à part du reste des droits reconnus aux patients. Afin d'éviter une focalisation potentiellement anxiogène sur la fin de vie, cette information devrait être intégrée, comme c'est souvent le cas, dans des supports et des dispositifs relatifs à l'ensemble des droits des patients : livret d'accueil, documents institutionnels, outils numériques, temps d'échanges organisés par l'établissement, avec les associations de patients ou les représentants des usagers.

Cette approche permettrait de replacer les directives anticipées dans un ensemble cohérent de droits des patients (droit à l'information, droit de consentir aux traitements ou de les refuser, désignation d'une personne de confiance, accès au dossier médical, participation aux décisions concernant sa santé, notamment). Elle contribuerait à faire connaître le droit à rédiger des directives anticipées sans donner aux patients le sentiment que leur hospitalisation ou leur entrée dans un parcours de soins appelle nécessairement à une projection immédiate vers la fin de vie.

Il s'agirait non pas de diluer les directives anticipées dans une information générale qui les invisibiliserait, mais de les inscrire dans une culture citoyenne plus large des droits des patients, accessible à tout moment et mobilisable lorsque la situation et la relation de soin le permettent.

- Proposer aux patients un accompagnement pour l'exercice de leurs droits

L'exercice des droits des patients ne va pas toujours de soi. Encore faut-il que les patients soient en mesure de les comprendre, d'en mesurer la portée et de se les approprier. C'est pourquoi il devrait revenir aux établissements de santé de proposer des modalités d'accompagnement des patients sur l'ensemble de leurs droits, en particulier concernant les directives anticipées.

La rédaction de directives anticipées peut constituer un exercice difficile pour de nombreuses personnes. Pour celles qui souhaitent exercer ce droit, un accompagnement peut être nécessaire, afin de comprendre le sens et la portée des directives anticipées, d'identifier les questions qu'elles peuvent couvrir, et de formuler leurs volontés de manière suffisamment claire pour qu'elles puissent être prises en compte le moment venu. Cet accompagnement peut mobiliser les professionnels de santé, mais aussi, selon les

situations, les représentants des usagers à travers la commission des usagers de l'établissement, les associations de patients ou d'autres ressources internes ou externes à l'établissement.

- **Recentrer l'évaluation sur les dispositifs mis en place par les établissements**

La certification devrait évaluer l'engagement et la capacité des établissements à créer les conditions d'un accompagnement adapté, en mettant en avant la qualité de la relation de soin.

Plusieurs dimensions pourraient ainsi être évaluées :

- l'existence de supports d'information clairs et accessibles ;
- l'existence de ressources permettant aux patients de s'emparer de leurs droits, en particulier de réfléchir à leurs volontés, de rédiger ou de conserver leurs directives anticipées ;
- la formation des professionnels de santé à l'abord de ces questions au moment opportun ;
- la possibilité de mobiliser des ressources internes ou externes, notamment les équipes de soins palliatifs, les espaces ou comités d'éthique locaux, les représentants des usagers et les associations de patients ;
- la capacité des équipes à tracer dans le dossier patient les échanges réellement intervenus, sans transformer cette traçabilité en exigence de signature ou d'attestation par le patient ;
- la mise en place de consultations d'aides à l'utilisation d'outils numériques en santé.

Conclusion

Le droit de rédiger des directives anticipées constitue une garantie du respect de la volonté de la personne, lorsque celle-ci est en fin de vie et n'est plus en mesure de s'exprimer. Ce droit doit être connu et compris, au même titre que l'ensemble des droits des patients, mais le critère 1.1-04 du référentiel de certification de la Haute Autorité de Santé ne permet pas d'inscrire cette information dans une relation de soin respectueuse de la temporalité et de la singularité de chacun.

Le Comité recommande une révision du référentiel de certification afin de sortir d'une logique centrée sur l'attestation d'information du droit à rédiger ses directives anticipées, et de promouvoir une approche centrée sur les dispositifs d'information et d'accompagnement mis en place par les établissements sur l'ensemble des droits des patients.

Pour le Comité, une certification éthiquement adaptée doit évaluer la capacité des établissements de santé à créer les conditions d'une information et d'un accompagnement justes, progressifs, adaptés et respectueux.

La note de contribution adressée par le Comité à la Haute Autorité de Santé et figurant en annexe au présent avis détaille cette recommandation.

Pour citer : Comité éthique et cancer, « Directives anticipées et certification des établissements de santé : pour une information éthique et adaptée », Avis n° 50 du 24 juin 2026.

Mots-clés : directives anticipées, fin de vie, droits des patients, autonomie, non-malfaisance, relation de soin, accompagnement, parcours de soins, certification des établissements de santé, référentiel de certification HAS, évaluation des pratiques, qualité des soins.

Personnes auditionnées :

- *M. Patrick Méchain, chef du service de certification des établissements, Haute Autorité de Santé*
- *Mme Céline Mounier, directrice de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, Haute Autorité de Santé*
- *M. Philippe Bergerot, président, Ligue nationale contre le cancer*
- *Mme Stéphanie Pierre, pôle plaidoyer, France Assos Santé*

Rapporteurs : *François Blot, Anne Brisard*

Groupe de travail : *Philippe Amiel, François Blot, Anne Brisard, Hélène Gilgenkrantz, Guy Kantor, Éric Lartigau, Jean-Maurice Pugin, Christine Raynaud-Donzel, Olivia Ribardière, Françoise Shenfield.*

Note de contribution – 9 avril 2026

Note de contribution à la Haute Autorité de santé (HAS) pour la révision du référentiel de certification des établissements.

Recommandations pour l'évolution du critère relatif aux directives anticipées

NOTE – La certification des établissements de santé pour la qualité des soins constitue l'une des missions confiées à la Haute Autorité de santé (HAS). Le référentiel de certification définit les critères auxquels doivent satisfaire les établissements de santé. Le critère 1.1-04 de la version 2025 du référentiel prévoit que « *le patient est informé de façon adaptée sur son droit à rédiger ses directives anticipées* ».

Ce critère s'inscrit dans l'objectif 1.1 relatif au respect des droits du patient, lequel vise à protéger l'autonomie des personnes et à garantir la qualité de la relation de soin. Le critère 1.1-04 s'attache ainsi à promouvoir le droit, consacré par la loi, qu'a le patient de rédiger des directives anticipées pour faire valoir, dans l'éventualité où il ne pourrait plus s'exprimer, ses souhaits qui prévaudront sur toutes autres instructions quant aux modalités de sa fin de vie¹.

Le Comité éthique et cancer de la Ligue nationale contre le cancer a identifié de multiples difficultés pratiques et éthiques liées à la mise en œuvre de ce critère dans le cadre de la certification des établissements de santé.

La présente note a vocation à nourrir la réflexion dans la perspective de la révision en cours du référentiel de certification. Elle présente les principales difficultés observées dans l'application du critère actuel et recommande une révision de ce dernier, dont elle propose une reformulation.

¹ Code de la santé publique, article L 1111-11.

1. Difficultés dans l'application du critère actuel

Les professionnels de santé consultés par le Comité éthique et cancer rapportent de manière unanime les difficultés que soulèvent, pour eux et vraisemblablement pour les patients, les modalités actuelles d'application du critère.

1.1 Une mise en œuvre réduite à l'exigence de traçabilité

Le principe d'informer les patients de leur droit à rédiger des directives anticipées répond à une intention légitime : favoriser l'autonomie des personnes et leur participation aux décisions concernant leur santé.

Cependant, dans la pratique, l'obligation d'information qui incombe aux établissements de santé (et donc aux professionnels de santé qui y travaillent) dans le cadre de la certification est mise en œuvre sous une forme essentiellement administrative. Dans de nombreux établissements, elle se traduit par la simple remise d'un document d'information lors de l'admission, la signature d'un formulaire attestant l'avoir reçu, et une traçabilité de la procédure dans le dossier patient.

Cette approche tend à focaliser sur la preuve d'information plutôt que sur l'information elle-même, sa qualité, et le dialogue avec le patient qu'elle implique. Le but poursuivi – attester d'une « *information* adaptée », favorisant l'autonomie du patient – est perdu.

La « dérive probatoire » en matière d'information des patients a déjà été bien identifiée par la HAS dans sa recommandation de bonne pratique de 2012 relative à l'information des patients². La HAS y rappelle que l'information du patient – en l'espèce sur son état de santé – est délivrée par des « *professionnels de santé* », au « *cours d'un entretien* »³, les documents écrits éventuellement remis au patient ne venant qu'en complément. Elle réaffirme le caractère probant du dossier médical – qui doit accueillir la trace de l'entretien d'information – et qu'il n'y a, par conséquent, pas lieu de demander au patient qu'il atteste par écrit avoir reçu cette information ou ces documents.

1.2 Une inadéquation à la temporalité de la prise en charge

La pratique administrative actuelle tend à réclamer, pour des raisons de commodité, l'attestation d'information sur les directives anticipées au moment de l'admission ou au début de la prise en charge hospitalière. Or, l'entrée dans la prise en charge hospitalière est généralement peu propice à l'évocation de questions liées à la fin de vie, notamment

² Haute Autorité De Santé, *Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé : principes généraux. Recommandations*, Paris, mai 2012.

³ Selon les termes de la loi ; v. code de la santé publique, article L 1111-2.

pour des patients confrontés à l'annonce récente d'une maladie grave ou qui débutent un traitement.

En cancérologie en particulier, l'évocation précoce et imposée de ces questions autour de la fin de vie peut déstabiliser le patient, introduire une confusion quant à sa situation de santé et aux objectifs du traitement qui lui est proposé, et fragiliser la relation de confiance entre le patient et l'équipe soignante.

Les retours de terrain émanant des professionnels de santé et différentes études^{4,5} convergent pour montrer que le dialogue autour des directives anticipées nécessite le plus souvent une relation de soin déjà établie, et qu'il doit intervenir à un ou des moments qui respectent la singularité et la temporalité du patient engagé dans le parcours de soins. À défaut, l'information sur les directives anticipées peut avoir des effets délétères sur les patients.

En d'autres termes, il convient d'adapter l'information et la discussion sur les directives anticipées au rythme et au vécu du patient, qui coïncident rarement avec la temporalité administrative.

C'est d'ailleurs ce que préconise la HAS dans son document d'avril 2016 sur les directives anticipées, destiné aux professionnels⁶ : « *Les directives anticipées s'inscrivent dans une démarche partagée avec le patient où le dialogue et l'écoute sont essentiels. La possibilité de leur rédaction doit être abordée lorsqu'une relation de confiance est établie* ».

Il existe, en définitive, une inadéquation entre les modalités actuelles d'application du critère et les exigences de la relation de soin.

En tout état de cause, le critère actuel ne permet pas de concilier de manière satisfaisante les principes éthiques de respect de l'autonomie de la personne (incluant la possibilité de rédiger des directives anticipées qui prévaudront sur tout autre avis), d'une part, et de non-malfaisance, d'autre part.

2. Recommandation pour une révision du référentiel de certification sur la question des directives anticipées

Le Comité éthique et cancer recommande que le critère portant sur les directives anticipées soit recentré sur les dispositifs d'accompagnement mis en place par les établissements sur

⁴ Cannone P, Tomasini P, Paul M, Barlesi F, Dany L. "I think it's a bit early for now": impact of psychological factors on drafting advance directives among cancer patients. *J Psychosoc Oncol*. 2019 Jan-Feb;37(1):37-49. doi: 10.1080/07347332.2018.1541494.

⁵ Salma Amamou. *La dynamique psychique des patients dialysés chroniques face à la rédaction des directives anticipées*. Thèse (psychologie clinique), Strasbourg, 2021.

⁶ Haute Autorité de Santé, *Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social*, avril 2016.

la question des directives anticipées, plutôt que sur l'attestation d'information donnée par le patient.

Il s'agit que le référentiel vise les dispositifs offerts par l'établissement permettant d'évaluer :

- Les accès ménagés à l'information ;
- Les aides proposées pour la rédaction et la conservation des directives anticipées.

L'évaluation, dans cette voie porte non pas sur l'information délivrée, attestée par le patient, mais sur les *dispositifs* mis en place par l'établissement pour :

- informer les patients, en partenariat, aussi souvent que possible, avec les associations de malades et les représentants des usagers ;
- former les professionnels de santé à l'information « au bon moment » sur les directives anticipées dans le respect des réticences éventuelles du patient ;
- former les professionnels de santé à tracer, dans le dossier patient, les échanges sur le sujet.

Il s'agit, en d'autres termes, de permettre au référentiel de promouvoir une démarche d'accompagnement riche et réellement adaptée aux besoins du patient dans sa situation singulière – et aux besoins des équipes de soins qui le prennent en charge.

2.1 Une approche centrée sur l'accompagnement

De multiples dispositifs peuvent être pris en compte, déjà mis en place dans certains établissements, tels que :

- La mise en place de consultations ou moments dédiés à l'accompagnement des patients dans leurs réflexions sur leurs volontés (planification anticipée des soins, information sur les directives anticipées et aide à la rédaction de celles-ci) ;
- La promotion des outils numériques en santé, en particulier « Mon espace santé », permettant aux patients d'accéder aux informations relatives à leur parcours de soins et de les gérer, et, s'ils le souhaitent, d'y intégrer leurs directives anticipées, un espace dédié étant d'ores et déjà prévu pour cela ;
- Des dispositifs d'aide à l'utilisation des outils numériques, afin de rendre ces démarches (et d'autres) accessibles au plus grand nombre ;
- L'intégration du droit de rédiger des directives anticipées dans le cadre de la promotion générale des droits du patient (livret d'accueil, brochures sur les droits du patient, affichage, temps d'échange avec les comités d'éthique locaux, etc.).

2.2 Proposition de reformulation

Ainsi, la formulation suivante pourrait être substituée à celle du critère 1.1-04 actuel :

→ « Le patient a accès à des dispositifs d'aide pour la rédaction et la conservation de directives anticipées »

Patient traceur

Le « patient traceur » actuel serait supprimé, la mesure évaluative n'étant plus prise sur le patient.

Parcours traceur

Le parcours traceur serait adapté, par exemple, de la façon suivante :

- L'équipe sait quand aborder (ou pas) la question du recueil des directives anticipées selon le profil des patients et au moment qui leur conviennent ; elle est formée à cela ;
- L'équipe connaît et sait mobiliser des ressources internes ou externes pour être accompagnée, si nécessaire, dans le recueil des directives anticipées, et pour aider les patients qui le souhaitent dans la rédaction, la conservation et la communication de leurs directives ;
- Lorsque le patient a rédigé des directives anticipées et qu'il les a transmises à l'équipe soignante, celles-ci sont accessibles dans le dossier patient pour tous les professionnels impliqués dans la prise en charge.

Audit système

Le rôle de la gouvernance serait adapté dans la même logique :

- L'établissement mène des actions avec ses correspondants externes pour informer, en amont de l'hospitalisation, les citoyens et les patients sur la possibilité et l'intérêt de rédiger des directives anticipées ;
- L'établissement met en place des ressources internes (consultations ou temps dédiés) ou externes pour accompagner les patients qui le souhaitent dans le recueil des directives anticipées et la réflexion sur la fin de vie ;
- Les supports de communication aux patients et institutionnels font mention des droits du patient en incluant celui de formuler des directives anticipées.

Conclusion

En définitive, il s'agit de sortir de la situation paradoxale qui se crée lorsque le patient est pris pour référence de l'évaluation sur la question des directives anticipées. Le Comité éthique et cancer recommande que le référentiel soit centré sur *l'établissement et les dispositifs qu'il met en place pour atteindre l'objectif* – juridique et à très haute valeur éthique – qu'est la pleine possibilité pour le patient d'exercer, s'il le souhaite, son droit de

rédiger des directives anticipées pour faire valoir, dans l'éventualité où il ne pourrait plus s'exprimer, ses souhaits qui prévaudront sur toutes autres instructions quant aux modalités de sa fin de vie.

Pour citer : Comité éthique et cancer, *Note de contribution à la Haute Autorité de Santé (HAS) pour la révision du référentiel de certification des établissements : recommandations pour l'évolution du critère relatif aux directives anticipées*, avril 2026.

Mots-clés : fin de vie, directives anticipées, droits des patients, autonomie, relation de soin, décision médicale, accompagnement, certification des établissements de santé, référentiel HAS, évaluation des pratiques, qualité des soins, parcours de soins.

Groupe de travail : *Philippe Amiel, François Blot, Anne Brisard, Hélène Gilgenkrantz, Guy Kantor, Éric Lartigau, Jean-Maurice Pugin, Christine Raynaud-Donzel, Olivia Ribardière, Françoise Shenfield.*

Le Comité éthique et cancer est une instance indépendante placée auprès de la présidence de la Ligue nationale contre le cancer. ; il choisit ses thèmes de réflexion et produit ses avis en toute liberté.

Installé le 19 septembre 2008 par la ministre chargée de la Santé, le Comité, initialement présidé par Axel Khan, peut être saisi à tout moment par toute personne physique ou morale sur toute question d'ordre éthique en relation avec le cancer.

Le Comité est composé de trente membres, personnalités issues d'horizons variés – professionnels de santé, représentants de malades, anciens malades et proches, chercheurs, juristes, sociologues, philosophes...

La Ligue contre le cancer lui assure les moyens de son fonctionnement et garantit son indépendance.

Contact : contact@ethique-cancer.fr Site : <https://ethique-cancer.fr/>