



HAL
open science

La désignation de la personne de confiance : pratiques, intérêts et freins perçus. Étude qualitative auprès des médecins généralistes de Haute-Normandie

Florine Levasseur

► To cite this version:

Florine Levasseur. La désignation de la personne de confiance : pratiques, intérêts et freins perçus. Étude qualitative auprès des médecins généralistes de Haute-Normandie. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01059909

HAL Id: dumas-01059909

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01059909>

Submitted on 2 Sep 2014

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

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

FACULTE MIXTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

ANNEE 2014

N°

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'Etat)

Présentée et soutenue publiquement le 24/04/2014 par

LEVASSEUR Florine

née le 22 février 1985 à Gournay-En-Bray

**LA DESIGNATION DE LA PERSONNE DE
CONFIANCE : pratiques, intérêts et freins perçus
Etude qualitative auprès des médecins généralistes de
Haute-Normandie**

Président de Jury : Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL
Directrice de Thèse : Madame le Docteur Cathy THERY-LANGLOIS
Membres du Jury : Monsieur le Professeur Philippe DUCROTTE
Monsieur le Professeur Luc THIBERVILLE
Madame le Docteur Delphine MARTIN

ANNEE UNIVERSITAIRE 2013 – 2014
U.F.R. DE MEDECINE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

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

DOYENS HONORAIRES : **Professeurs J. BORDE - Ph. LAURET - H. PIGUET – C. THUILLET**

PROFESSEURS HONORAIRES : **MM. M-P AUGUSTIN - J.ANDRIEU-GUITRANCOURT - M.BENOZIO-J.BORDE - Ph. BRASSEUR - R. COLIN - E. COMOY - J. DALION -. DESHAYES - C. FESSARD – J.P FILLASTRE - P.FRIGOT -J. GARNIER - J. HEMET - B. HILLEMAND - G. HUMBERT - J.M. JOUANY - R. LAUMONIER – Ph. LAURET - M. LE FUR – J.P. LEMERCIER - J.P LEMOINE - M^{le} MAGARD - MM. B. MAITROT - M. MAISONNET - F. MATRAY - P.MITROFANOFF - Mme A. M. ORECCHIONI - P. PASQUIS - H.PIGUET - M.SAMSON – Mme SAMSON-DOLLFUS – J.C. SCHRUB - R.SOYER - B.TARDIF - .TESTART - J.M. THOMINE – C. THUILLEZ - P.TRON - C.WINCKLER - L.M.WOLF**

| |
|--------------------|
| I- MEDECINE |
|--------------------|

PROFESSEURS

| | | |
|---|-------|---|
| M. Frédéric ANSELME | HCN | Cardiologie |
| Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR | HCN | Chirurgie Plastique |
| M. Bruno BACHY (Surnombre) | HCN | Chirurgie pédiatrique |
| M. Fabrice BAUER | HCN | Cardiologie |
| Mme Soumeya BEKRI | HCN | Biochimie et Biologie Moléculaire |
| M. Jacques BENICHOU | HCN | Biostatistiques et informatique médicale |
| M. Jean-Paul BESSOU | HCN | Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |
| Mme Françoise BEURET-BLANQUART (Surnombre) | CRMPR | Médecine physique et de réadaptation |

| | | |
|--|-----|---|
| M. Guy BONMARCHAND | HCN | Réanimation médicale |
| M. Olivier BOYER | UFR | Immunologie |
| M. Jean-François CAILLARD (Surnombre) | HCN | Médecine et santé au Travail |
| M. François CARON | HCN | Maladies infectieuses et tropicales |
| M. Philippe CHASSAGNE | HB | Médecine interne (Gériatrie) |
| M. Vincent COMPERE | HCN | Anesthésiologie et réanimation chirurgicale |
| M. Antoine CUVELIER | HB | Pneumologie |
| M. Pierre CZERNICHOW | HCH | Epidémiologie, économie de la santé |
| M. Jean - Nicolas DACHER | HCN | Radiologie et Imagerie Médicale |
| M. Stéfan DARMONI | HCN | Informatique Médicale/ Techniques de communication |
| M. Pierre DECHELOTTE | HCN | Nutrition |
| Mme Danièle DEHESDIN (Surnombre) | HCN | Oto-Rhino-Laryngologie |
| M. Jean DOUCET | HB | Thérapeutique/Médecine – Interne - Gériatrie. |
| M. Bernard DUBRAY | CB | Radiothérapie |
| M. Philippe DUCROTTE | HCN | Hépto – Gastro - Entérologie |
| M. Frank DUJARDIN | HCN | Chirurgie Orthopédique - Traumatologique |
| M. Fabrice DUPARC | HCN | Anatomie-Chirurgie Orthopédique et Traumatologique |
| M. Bertrand DUREUIL | HCN | Anesthésiologie et réanimation chirurgicale |
| Mme Hélène ELTCHANINOFF | HCN | Cardiologie |
| M. Thierry FREBOURG | UFR | Génétique |
| M. Pierre FREGER | HCN | Anatomie/Neurochirurgie |
| M. Jean François GEHANNO | HCN | Médecine et Santé au Travail |
| M. Emmanuel GERARDIN | HCN | Imagerie Médicale |
| Mme Priscille GERARDIN | HCN | Pédopsychiatrie |
| M. Michel GODIN | HB | Néphrologie |
| M. Guillaume GOURCEROL | HCN | Physiologie |

| | | |
|---|-----|--|
| M. Philippe GRISE | HCN | Urologie |
| M. Didier HANNEQUIN | HCN | Neurologie |
| M. Fabrice JARDIN | CB | Hématologie |
| M. Luc-Marie JOLY | HCN | Médecine d'urgence |
| M. Pascal JOLY | HCN | Dermato - vénéréologie |
| M. Jean-Marc KUHN | HB | Endocrinologie et maladies métaboliques |
| Mme Annie LAQUERRIERE | HCN | Anatomie cytologie pathologiques |
| M. Vincent LAUDENBACH | HCN | Anesthésie et réanimation chirurgicale |
| M. Joël LECHEVALLIER | HCN | Chirurgie infantile |
| M. Hervé LEFEBVRE | HB | Endocrinologie et maladies métaboliques |
| M. Thierry LEQUERRE | HB | Rhumatologie |
| M. Eric LEREBOURS | HCN | Nutrition |
| Mme Anne-Marie LEROI | HCN | Physiologie |
| M. Hervé LEVESQUE | HB | Médecine interne |
| Mme Agnès LIARD-ZMUDA | HCN | Chirurgie Infantile |
| M. Pierre Yves LITZLER | HCN | Chirurgie Cardiaque |
| M. Bertrand MACE cytogénétique | HCN | Histologie, embryologie, |
| M. David MALTETE | HCN | Neurologie |
| M. Christophe MARGUET | HCN | Pédiatrie |
| Mme Isabelle MARIE | HB | Médecine Interne |
| M. Jean-Paul MARIE | HCN | ORL |
| M. Loïc MARPEAU | HCN | Gynécologie - obstétrique |
| M. Stéphane MARRET | HCN | Pédiatrie |
| Mme Véronique MERLE | HCN | Epidémiologie |
| M. Pierre MICHEL | HCN | Hépto - Gastro - Entérologie |
| M. Francis MICHOT | HCN | Chirurgie digestive |
| M. Bruno MIHOUT (<i>Surnombre</i>) | HCN | Neurologie |
| M. Jean-François MUIR | HB | Pneumologie |
| M. Marc MURAINÉ | HCN | Ophtalmologie |
| M. Philippe MUSETTE | HCN | Dermatologie - Vénéréologie |

| | | |
|--|-------|---|
| M. Christophe PEILLON | HCN | Chirurgie générale |
| M. Jean-Marc PERON | HCN | Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale |
| M. Christian PFISTER | HCN | Urologie |
| M. Jean-Christophe PLANTIER | HCN | Bactériologie - Virologie |
| M. Didier PLISSONNIER | HCN | Chirurgie vasculaire |
| M. Bernard PROUST | HCN | Médecine légale |
| M. François PROUST | HCN | Neurochirurgie |
| Mme Nathalie RIVES | HCN | Biologie et méd. du dévelop. et de la reprod. |
| M. Jean-Christophe RICHARD (<i>Mise en dispo</i>) | HCN | Réanimation Médicale, Médecine d'urgence |
| M. Horace ROMAN | HCN | Gynécologie Obstétrique |
| M. Jean-Christophe SABOURIN | HCN | Anatomie – Pathologie |
| M. Guillaume SAVOYE | HCN | Hépatogastro |
| Mme Céline SAVOYE – COLLET | HCN | Imagerie Médicale |
| Mme Pascale SCHNEIDER | HCN | Pédiatrie |
| M. Michel SCOTTE | HCN | Chirurgie digestive |
| Mme Fabienne TAMION | HCN | Thérapeutique |
| Mme Florence THIBAUT | HCN | Psychiatrie d'adultes |
| M. Luc THIBERVILLE | HCN | Pneumologie |
| M. Christian THUILLEZ | HB | Pharmacologie |
| M. Hervé TILLY | CB | Hématologie et transfusion |
| M. François TRON (<i>Surnombre</i>) | UFR | Immunologie |
| M. Jean-Jacques TUECH | HCN | Chirurgie digestive |
| M. Jean-Pierre VANNIER | HCN | Pédiatrie génétique |
| M. Benoît VEBER | HCN | Anesthésiologie Réanimation chirurgicale |
| M. Pierre VERA | C.B | Biophysique et traitement de l'image |
| M. Eric VERIN | CRMPR | Médecine physique et de réadaptation |
| M. Eric VERSPYCK | HCN | Gynécologie obstétrique |
| M. Olivier VITTECOQ | HB | Rhumatologie |
| M. Jacques WEBER | HCN | Physiologie |

MAITRES DE CONFERENCES

| | | |
|---|-----|--|
| Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG | HCN | Bactériologie – Virologie |
| M. Jeremy BELLIEN | HCN | Pharmacologie |
| Mme Carole BRASSE LAGNEL | HCN | Biochimie |
| M. Gérard BUCHONNET | HCN | Hématologie |
| Mme Mireille CASTANET | HCN | Pédiatrie |
| Mme Nathalie CHASTAN | HCN | Physiologie |
| Mme Sophie CLAEYSSENS | HCN | Biochimie et biologie moléculaire |
| M. Moïse COEFFIER | HCN | Nutrition |
| M. Stéphane DERREY | HCN | Neurochirurgie |
| M. Eric DURAND | HCN | Cardiologie |
| M. Manuel ETIENNE | HCN | Maladies infectieuses et tropicales |
| M. Serge JACQUOT | UFR | Immunologie |
| M. Joël LADNER | HCN | Epidémiologie, économie de la santé |
| M. Jean-Baptiste LATOUCHE | UFR | Biologie Cellulaire |
| M. Thomas MOUREZ | HCN | Bactériologie |
| M. Jean-François MENARD | HCN | Biophysique |
| Mme Muriel QUILLARD | HCN | Biochimie et Biologie moléculaire |
| M. Vincent RICHARD | UFR | Pharmacologie |
| M. Francis ROUSSEL | HCN | Histologie, embryologie, cytogénétique |
| Mme Pascale SAUGIER-VEBER | HCN | Génétique |
| Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN | HCN | Anatomie |
| M. Pierre Hugues VIVIER | HCN | Imagerie Médicale |

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

| | | |
|-------------------------------|-----|---------------|
| Mme Dominique LANIEZ | UFR | Anglais |
| Mme Cristina BADULESCU | UFR | Communication |

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

| | |
|---|------------------------|
| M. Thierry BESSON | Chimie Thérapeutique |
| M. Jean-Jacques BONNET | Pharmacologie |
| M. Roland CAPRON (PU-PH) | Biophysique |
| M. Jean COSTENTIN (Professeur émérite) | Pharmacologie |
| Mme Isabelle DUBUS | Biochimie |
| M. Loïc FAVENNEC (PU-PH) | Parasitologie |
| M. Jean Pierre GOULLE | Toxicologie |
| M. Michel GUERBET | Toxicologie |
| M. Olivier LAFONT | Chimie organique |
| Mme Isabelle LEROUX | Physiologie |
| M. Paul MULDER | Sciences du médicament |
| Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH) | Microbiologie |
| Mme Elisabeth SEGUIN | Pharmacognosie |
| M. Rémi VARIN (PU-PH) | Pharmacie Hospitalière |
| M Jean-Marie VAUGEOIS | Pharmacologie |
| M. Philippe VERITE | Chimie analytique |

MAITRES DE CONFERENCES

| | |
|--|--|
| Mme Cécile BARBOT | Chimie Générale et Minérale |
| Mme Dominique BOUCHER | Pharmacologie |
| M. Frédéric BOUNOURE | Pharmacie Galénique |
| M. Abdeslam CHAGRAOUI | Physiologie |
| M. Jean CHASTANG | Biomathématiques |
| Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB | Législation pharmaceutique et économie de la santé |
| Mme Elizabeth CHOSSON | Botanique |
| Mme Cécile CORBIERE | Biochimie |
| M. Eric DITTMAR | Biophysique |
| Mme Nathalie DOURMAP | Pharmacologie |
| Mme Isabelle DUBUC | Pharmacologie |
| M. Abdelhakim ELOMRI | Pharmacognosie |

M. François **ESTOUR**
M. Gilles **GARGALA** (MCU-PH)
Mme Najla **GHARBI**
Mme Marie-Laure **GROULT**
M. Hervé **HUE**

Chimie Organique
Parasitologie
Chimie analytique
Botanique
Biophysique et Mathématiques

Mme Laetitia **LE GOFF**
Mme Hong **LU**

Parasitologie Immunologie
Biologie

Mme Sabine **MENAGER**
Mme Christelle **MONTEIL**
M. Mohamed **SKIBA**
Mme Malika **SKIBA**

Chimie organique
Toxicologie
Pharmacie Galénique
Pharmacie Galénique

Mme Christine **THARASSE**
M. Frédéric **ZIEGLER**

Chimie thérapeutique
Biochimie

PROFESSEUR CONTRACTUEL

Mme Elizabeth **DE PAOLIS**

Anglais

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

M. Imane **EL MEOUCHE**

Bactériologie

Mme Juliette **GAUTIER**

Galénique

M. Romy **RAZAKANDRAINIBE**

Parasitologie

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEURS

M. Jean-Loup **HERMIL** UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS :

M. Pierre **FAINSILBER** UFR Médecine générale

M. Alain **MERCIER** UFR Médecine générale

M. Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS :

M Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SERVIN** UFR Médecine Générale

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle
CB - Centre HENRI BECQUEREL
Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME
CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du

| |
|---|
| LISTE DES RESPONSABLES DE DISCIPLINE |
|---|

| | |
|--|-----------------------------------|
| Mme Cécile BARBOT | Chimie Générale et Minérale |
| M. Thierry BESSON | Chimie thérapeutique |
| M. Roland CAPRON | Biophysique |
| M Jean CHASTANG | Mathématiques |
| Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB | Législation, Economie de la Santé |
| Mme Elisabeth CHOSSON | Botanique |
| M. Jean-Jacques BONNET | Pharmacodynamie |
| Mme Isabelle DUBUS | Biochimie |
| M. Loïc FAVENNEC | Parasitologie |
| M. Michel GUERBET | Toxicologie |
| M. Olivier LAFONT | Chimie organique |
| Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET | Physiologie |
| Mme Martine PESTEL-CARON | Microbiologie |
| Mme Elisabeth SEGUIN | Pharmacognosie |
| M. Mohamed SKIBA Galénique | Pharmacie |
| M. Philippe VERITE | Chimie analytique |

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

MAITRES DE CONFERENCES

M. Sahil **ADRIOUCH**

Biochimie et
biologie moléculaire
(Unité Inserm 905)

Mme Gaëlle **BOUGEARD-DENOYELLE**

Biochimie et
biologie moléculaire
(UMR 1079)

Mme Carine **CLEREN**

Neurosciences
(Néovasc)

Mme Pascaline **GAILDRAT**

Génétique
moléculaire
humaine
(UMR 1079)

M. Antoine **OUVRARD-PASCAUD**

Physiologie
(Unité Inserm 1076)

Mme Isabelle **TOURNIER**

Biochimie
(UMR 1079)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. Serguei **FETISSOV**

Physiologie
(GroupeADEN)

Mme Su **RUAN**

Génie Informatique

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

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL, pour avoir accepté de me faire l'honneur de présider mon jury, pour sa compréhension et son aide pour mes choix de stage en surnombre et pour son investissement auprès des étudiants du DES de Médecine Générale.

Veillez trouver en ces mots l'expression de mon respect et de ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Philippe DUCROTTE, pour avoir accepté de me faire l'honneur de juger mon travail.

Veillez trouver en ces mots l'expression de mon respect et de ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Luc THIBERVILLE, pour avoir accepté de me faire l'honneur de juger mon travail.

Veillez trouver en ces mots l'expression de mon respect et de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Delphine MARTIN, pour avoir accepté de me faire l'honneur de juger mon travail.

Veillez trouver en ces mots l'expression de mon respect et de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Cathy THERY-LANGLOIS. Merci Cathy d'avoir accepté de me faire confiance en dirigeant ce travail. Malgré ton emploi du temps bien chargé de Docteur et de Maman, tu as encore trouvé du temps pour moi et je mesure pleinement la chance que j'ai eu de profiter de tes conseils. J'espère que ces quelques mots sauront te signifier toute ma reconnaissance et tout mon respect pour toi.

A l'ensemble des médecins généralistes ayant accepté de participer à ce travail, permettant sa réalisation.

Au Docteur Laurence BRENET et au Docteur Bruno VEYRON, mes premiers maîtres de stage en médecine générale, qui m'ont fait découvrir ce métier et m'ont appris à en percevoir toutes les richesses. Veuillez recevoir par ces quelques mots tous mes remerciements pour votre accueil et votre enseignement.

Au Docteur Jeanne-Claire YRLES, au Docteur Karine SIMON et au Docteur Laure LEFEBVRE, toutes trois formidables maîtres de stage pour mon dernier semestre en SASPAS. Votre encadrement idéal m'a aidée à progresser et à comprendre quel médecin je voulais devenir. Veuillez trouver dans ces quelques mots toute ma reconnaissance pour vos précieux conseils et votre appui tout au long de ces six mois.

A tous les médecins qui ont contribué à ma formation médicale au cours de mes stages.

A tous les patients qui ont accepté et accepteront de me faire confiance.

A Docteur Laetitia. Tu m'as encouragée tout au long de cette thèse, de la recherche du sujet à la conception finale. Tu m'as permise de rencontrer Cathy, sans qui ce travail n'aurait pas vu le jour. On a ri et pleuré ensemble tout au long de ces longues années d'étude (qui passent pourtant si vite). Il y aura toujours une boîte de tisane pour toi à la maison.

A Docteur Anne Laure et futures Docteurs Caroline et Lise, mes autres compagnes de galères, mais surtout de bons moments. Merci à Anne Laure pour le prêt gracieux de son dictaphone numérique.

A mes co-internes de choc, notamment Coralie, Marie, Juliette, Sarah, Audrey, Barbara, Klara... et tous ceux avec qui on a bossé dur.

A tous mes amis avec qui j'ai grandi : Amalia, Momo, Lucie, Aurore, Charline, Tiphaine, Frantz, Eloïse... et leurs moitiés venues agrandir le cercle. Vous êtes tous uniques et formidables. Un petit bisous à Marcel.

A mon mari Romain et à mon bébé Jacques, les deux plus grandes fiertés de ma vie.

A mes sœurs Emeline et Magali, qui n'ont jamais cessé de croire en moi. A mon neveu Yann qui vient juste de montrer le bout de son nez.

A mes parents qui ont toujours subvenu à mes besoins, me permettant de me consacrer pleinement à mes études. Je ne pourrais jamais assez vous remercier.

A l'ensemble de mes oncles et tantes, dont Jocelyne et Eric, à tout le reste de ma famille et à l'ensemble de ma belle-famille.

Pensées pour Jeannine et Jacques J. dans nos cœurs pour toujours, et pour Edith et Jacqueline, parties trop tôt. A tous ceux qui ne sont plus là mais qui ont partagé un bout de mon chemin.

Sommaire

| | |
|--|----|
| Abréviations | 21 |
| I. Introduction..... | 22 |
| II. Contexte Historique et Législation | 23 |
| A. L'ETHIQUE ET LA DEONTOLOGIE : GENERALITES..... | 23 |
| B. LA RELATION MEDECIN MALADE EN PLEINE MUTATION | 27 |
| 1) Du paternalisme médical au consentement aux soins | 27 |
| 2) Le droit des patients : une préoccupation éthique | 28 |
| 3) La protection de la liberté, de l'autonomie, de la volonté..... | 30 |
| C. LA PERSONNE DE CONFIANCE..... | 31 |
| 1) Un droit mais pas une obligation..... | 31 |
| 2) Un domaine d'application à part entière : la fin de vie | 34 |
| 3) La personne de confiance et son évolution..... | 36 |
| 4) La pratique dans les autres pays | 38 |
| D. PLACE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE : DE L'HOPITAL A LA VILLE | 41 |
| III. Méthodologie | 43 |
| A. OBJECTIFS | 43 |
| 1) Objectif principal..... | 43 |
| 2) Objectifs secondaires..... | 43 |
| B. TYPE D'ETUDE : ETUDE QUALITATIVE | 44 |
| C. CONSTITUTION DE LA POPULATION DE L'ETUDE | 45 |
| 1) Critères d'inclusions..... | 45 |
| 2) Critères d'exclusion | 45 |
| 3) Prise de contact..... | 46 |
| D. RECUEIL DES DONNEES..... | 46 |
| 1) Entretiens semi-dirigés individuels | 46 |
| 2) Réalisation du guide d'entretien..... | 46 |

| | |
|---|----|
| 3) Paramètres recueillis..... | 47 |
| E. DEROULEMENT DES ENTRETIENS | 48 |
| F. ANALYSES DES DONNEES..... | 48 |
| IV. Résultats | 49 |
| A. ANALYSE DE L'ECHANTILLON..... | 49 |
| 1) Généralités | 49 |
| 2) Caractéristiques de la population étudiée | 50 |
| 3) Formation des médecins généralistes | 52 |
| 4) Connaissances législatives..... | 53 |
| B. LE METIER DE MEDECIN GENERALISTE | 54 |
| 1) Les rôles ressentis du médecin généraliste | 54 |
| 2) La relation ressentie du médecin avec son patient | 55 |
| 3) La relation ressentie de la triangulation médecin/entourage/patient | 56 |
| 4) Les difficultés perçues du métier en général | 57 |
| 5) Lien ville-hôpital d'après les médecins généralistes interrogés..... | 58 |
| C. DES SITUATIONS DE SOINS DIFFICILES..... | 59 |
| 1) La prise en charge de la fin de vie à domicile | 59 |
| 2) Les autres situations complexes rencontrées en ambulatoire | 62 |
| D. LA PERSONNE DE CONFIANCE EN MEDECINE DE VILLE : LES PRATIQUES DES MEDECINS ET SA PLACE..... | 65 |
| 1) Rechercher une personne "de confiance" : une pratique existante avant la loi | 65 |
| 2) Le médecin traitant : initiateur de la désignation | 66 |
| 3) Le médecin traitant : gardien des "volontés du patient" | 66 |
| 4) Modalités de désignation de la personne de confiance..... | 67 |
| 5) Le moment adéquat | 69 |
| 6) Consulter en présence d'une personne de confiance..... | 71 |
| 7) Du côté du patient : connaissance du dispositif et vécu | 72 |

| | |
|---|----|
| 8) La personne désignée..... | 73 |
| E. LA PERSONNE DE CONFIANCE : LES INTERETS PERCUS | 76 |
| 1) Apports positifs de la législation | 76 |
| 2) Une place fondamentale | 77 |
| 3) Une place dans l'accompagnement du patient dans la maladie | 78 |
| 4) Un interlocuteur unique et privilégié pour le médecin | 78 |
| 5) Aider et protéger les patients "dits vulnérables" | 79 |
| F. LA PERSONNE DE CONFIANCE : LES DIFFICULTES RENCONTREES ET LES FREINS A LA DESIGNATION | 80 |
| 1) Justifications de la loi ? | 80 |
| 2) Les limites de l'application de la loi..... | 81 |
| 3) Les difficultés liées au patient | 82 |
| 4) Les freins liés à la personne désignée..... | 83 |
| 5) Les difficultés liées à la pratique : habitude, temps et bon moment..... | 84 |
| 6) Difficultés liées au médecin traitant | 85 |
| G. PROPOSITIONS DES MEDECINS GENERALISTES | 87 |
| 1) Intégrer la désignation de personne de confiance à la pratique | 87 |
| 2) Proposer la désignation le plus tôt possible..... | 87 |
| 3) Les médias comme vecteur d'information du public | 88 |
| V. Discussion | 89 |
| A. POPULATION ETUDIEE ET FORMATION | 89 |
| B. CONNAISSANCE DE LA NOTION DE PERSONNE DE CONFIANCE..... | 91 |
| 1) Les soignants | 91 |
| 2) Les patients | 92 |
| C. LA PRATIQUE DES MEDECINS GENERALISTES | 93 |
| 1) Une pratique intuitive | 93 |
| 2) La fin de vie à domicile | 94 |

| | | |
|-------|---|-----|
| 3) | La consultation en présence de la personne de confiance | 94 |
| 4) | La personne de confiance dans les EHPAD | 95 |
| 5) | La place du médecin traitant en tant que personne de confiance | 96 |
| D. | INTERETS DE LA PERSONNE DE CONFIANCE | 97 |
| 1) | Un interlocuteur unique | 97 |
| 2) | Un témoin des décisions prises..... | 98 |
| E. | LES FREINS DE LA LEGISLATION | 99 |
| 1) | Dans la pratique : quand aborder la notion? | 99 |
| 2) | Les modalités | 100 |
| 3) | Une mesure hospitalière | 101 |
| 4) | La place de la personne de confiance dans les prises de décision..... | 102 |
| 5) | Le manque de temps | 104 |
| 6) | Provoquer l'angoisse et exposer le patient aux abus..... | 105 |
| F. | LES SOLUTIONS PROPOSEES | 107 |
| 1) | Améliorer les connaissances du public..... | 107 |
| 2) | Améliorer la connaissance des professionnels de santé | 108 |
| 3) | Faciliter le dialogue avec le patient | 108 |
| G. | AVANTAGES ET LIMITES DE NOTRE ETUDE | 109 |
| 1) | Avantages | 109 |
| 2) | Limites | 110 |
| H. | PERSPECTIVES..... | 111 |
| VI. | Conclusion..... | 112 |
| VII. | Bibliographie..... | 114 |
| VIII. | Annexes..... | 120 |
| A. | ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE | 120 |
| B. | ANNEXE 2 : CD GRAVE DE LA RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS SEMI-DIRIGES | 126 |

ABREVIATIONS

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CIB : Comité International de Bioéthique

UNESCO : United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CSP : Code de Santé Publique

FMC : Formation Médicale Continue

HAS : Haute Autorité de Santé

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

MCA : Mental Capacity Act

DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

DU : Diplôme Universitaire

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

SMUR : Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

ARS : Agence Régionale de Santé

DPC : Développement Professionnel Continu

DMP : Dossier Médical Partagé

INSEE : Institut National de la Statistiques et des Etudes Economiques

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

CNDR : Centre National de Ressources

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

INPES : Institut National d'Education et de Prévention pour la Santé

I. Introduction

Nous pouvons constater que les progrès de la science, dont la Médecine, semblent ne pas cesser de s'accélérer avec le temps. En bénéficiant de ces progrès, la Médecine fait reculer les limites du possible, chamboulant alors notre société. Cela est à l'origine d'un renouveau de l'éthique et de la déontologie. En effet, face à des soins de plus en plus techniques, complexes, voire "déshumanisés", la place du patient dans les décisions concernant sa propre santé est devenue prépondérante. Le patient revendique une autonomie de plus en plus importante. Le médecin doit désormais composer avec ses volontés.

C'est au sein de la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (1), dite Loi Kouchner, qu'est apparu pour la première fois le dispositif de désignation d'une personne de confiance. La personne de confiance a pour objectif de permettre une prise de décision, conforme aux souhaits du patient, notamment s'il n'est plus en mesure de les exprimer. Elle répond à l'attente de la société qui souhaite sauvegarder l'individualité même dans des situations extrêmes. Cette notion a pris de plus en plus d'ampleur au fil des années, notamment avec la Loi Léonetti.

Cependant, plus de dix ans après sa création, on constate que la désignation d'une personne de confiance reste une notion mal connue. Ses rôles sont souvent mal compris, par les patients comme par les soignants qu'ils soient hospitaliers ou libéraux (2). En effet, ce dispositif de désignation ne semble pas s'être implanté en médecine de ville (3). Alors que le dispositif est recommandé à l'hôpital, la loi ne donne aucune précision sur son application en médecine générale. Pourtant, la relation durable d'un médecin traitant avec ses patients semble le placer dans une position privilégiée pour aborder ce sujet. A notre connaissance, peu d'études ont été menées en médecine ambulatoire, alors que la place de la personne de confiance et les difficultés d'application ont largement été décrites à l'hôpital.

Notre travail cherche à donner des réponses quant à la faisabilité de la désignation de la personne de confiance en médecine ambulatoire, en s'intéressant aux pratiques des médecins généralistes ainsi qu'à leur perception des intérêts et des freins de ce nouvel outil de la relation médecin-malade.

II. Contexte Historique et Législation

A. L'ETHIQUE ET LA DEONTOLOGIE : GENERALITES

"Science sans conscience n'est que ruine de l'âme" écrit Rabelais dans "Pantagruel" en 1532.

Au fil du temps, l'Humanité n'a eu de cesse d'évoluer. L'Homme progresse dans tous les domaines. Si initialement son but était d'assurer sa survie, le progrès a dorénavant pour objectif d'assurer une vie meilleure. Le développement de nouvelles technologies s'accompagne d'impacts sur la société et sur son fonctionnement. L'Homme acquiert de nouvelles capacités et leur finalité n'est pas toujours bien définie. Cela amène la collectivité à s'interroger sur le sens et sur la valeur de ses pratiques, fondements de l'éthique.

De par les écrits datant de la Grèce Antique, il est reconnu que les êtres humains et les philosophes se sont questionnés sur l'Homme et son comportement. C'est ainsi qu'est née l'éthique, avec Socrate, Aristote et Platon notamment. Dès lors, les théologiens du Moyen Age puis de l'époque moderne ne cesseront de faire évoluer la réflexion éthique (4).

D'après le dictionnaire "Le Larousse"(5), l'Ethique (nom féminin, du grec *êthikon*, "*les mœurs*") est une partie de la philosophie qui envisage les fondements de la morale ou l'ensemble des principes moraux qui sont à la base de la conduite de quelqu'un.

L'éthique s'interroge sur les valeurs et les principes moraux qui devraient guider nos décisions et nos comportements, en vue du "*bien agir*". Elle s'applique à tous les domaines de la vie de l'Homme et à toutes les sciences, a fortiori à la médecine.

On la distingue souvent de la morale, bien qu'étymologiquement, ces deux mots aient la même signification : "morale" provient du mot latin ("mores") qui signifie "mœurs".

La morale est la mesure de la valeur d'une prise de décision et d'un comportement humain(6). Elle se réfère à un ensemble de valeurs et de principes permettant de différencier le bien du mal, le juste de l'injuste, l'acceptable de l'inacceptable, et auxquels il faudrait se conformer(7). La morale dit ce qui doit être et ce que l'on doit faire. Elle a une prétention universelle(4).

Le mot "déontologie", souvent rapporté à l'éthique et à la morale, vient du grec "deontos", qui signifie "devoir". C'est l'action concrète codifiée, inspirée de la pensée morale. Elle se situe

entre la morale (ce qui est bien) et le droit (ce qui est juste) (8). Il renvoie à certaines obligations du monde du travail. En médecine par exemple, le Code de Déontologie est un recueil de règles qui régit la profession médicale. Il se présente sous la forme d'un décret en Conseil d'État. Les médecins ont obligation de le respecter, sous peine de sanctions.

"La déontologie médicale est une éthique spéciale adaptée aux conditions d'exercice d'une profession, en l'occurrence la médecine (9)."

Comme toutes les sciences, la médecine s'est dotée de sa propre éthique. Elle s'intéresse à tous les aspects de la pratique médicale. On distingue l'éthique clinique médicale, traitant des relations avec le malade et des droits du malade, partie qui nous intéresse tout particulièrement dans notre travail, et la bioéthique, qui s'applique aux biotechnologies et à la biologie clinique (10). Il n'existe pas de limites strictes entre ces différents champs de l'éthique en médecine, se confondant parfois.

Ces distinctions répondent à des évolutions de la pratique médicale :

- D'une part dans sa dimension technologique, la médecine est la Science au service de l'Homme et de sa santé. Cette pratique obscure au Moyen Age, réinventée à la Renaissance, est de nos jours un savoir basé principalement sur la recherche scientifique, répondant à des niveaux de preuve, sans cesse éprouvés. Ces technologies semblent parfois dépasser les Hommes qui en sont pourtant à l'origine. Certaines bousculent les tabous hérités de nos traditions religieuses et philosophiques. Ainsi vient se poser la question quant à leurs aboutissants, leur utilisation, leur limite, leur légitimité et leur impact sur notre société. La limite entre le soin et le mésusage est parfois difficile à faire.
- D'autre part dans sa dimension touchant la relation médecin-malade, on assiste depuis plusieurs années à la transition d'un modèle relationnel dit "Paternaliste", à un modèle moderne prônant l'autonomie du patient, dit "Participatif". Nous reviendrons plus en détail sur ce point par la suite.

"L'objectif de l'éthique n'est pas seulement d'organiser la pensée à la recherche de la bonne décision mais aussi de la mettre en œuvre (11)."

Il est souvent admis qu'Hippocrate est le premier médecin de l'Histoire à s'être préoccupé de l'éthique de sa profession (12) (13). Dans son célèbre serment datant de plus de 2000 ans, récité en partie par tout Docteur en Médecine, il est suggéré les bases fondamentales de l'éthique médicale, significations concrètes dans notre exercice moderne de la médecine. On donnera comme exemple :

- Le principe de bienfaisance :

"Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice. (...) Dans quelque maison que je rentre, j'y entrerai pour l'utilité des malades, me préservant de tout méfait volontaire et corrupteur (...)."

- Le secret professionnel :

"Quoi que je vois ou entende dans la société pendant, ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas."

- La notion de jugement des actes

"Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir heureusement de la vie et de ma profession, honoré à jamais des hommes ; si je le viole et que je me parjure, puisse-je avoir un sort contraire et mourir dans la tristesse."

De nos jours, l'éthique médicale et la bioéthique sont représentées par de nombreuses institutions dans le monde. De nombreux pays possèdent leur propre Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE). De nombreuses chartes et textes de loi proposent d'exposer des grands principes éthiques. On peut citer :

- Sur le plan international, le Comité international de bioéthique (CIB) de l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (en anglais *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization*, UNESCO). L'UNESCO s'est dotée d'une Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, adoptée en 2005 (14).

- Dans la sphère européenne, le Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe est à l'origine de la "Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine", rédigée à Oviedo, en Espagne en 1997. Elle est signée par la plupart des pays européens (15).
- En France, le CCNE pour les sciences de la vie et de la santé a été créé en 1983, par le Président de la République François Mitterrand. Il est chargé de "*donner son avis sur les problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société toute entière* (16)." La loi du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal précise sa mission : "*donner son avis sur les problèmes éthiques soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé et de publier des recommandations sur ces sujets* (17)."
- L'Agence de la Biomédecine a été créée par la loi relative à la bioéthique en 2004 (18).
- La plupart des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) Français, certains centres hospitaliers locaux et de nombreuses associations d'éthique propose leur propre espace de réflexion, comme par exemple l'Espace de Réflexion Ethique au CHU de Rouen.

B. LA RELATION MEDECIN MALADE EN PLEINE MUTATION

1) Du paternalisme médical au consentement aux soins

Dès l'Antiquité, la relation entre le médecin et son patient répondait à un modèle qualifié de "Paternaliste". Dans ce modèle relationnel, le médecin répond au "principe de bienfaisance". Seul détenteur du savoir, il est le protecteur du malade, considéré comme ignorant. Le médecin décide de ce qui lui semble le mieux pour son patient et le décharge de toute responsabilité de décision (19). Le patient, passif, se soumet aux choix du médecin auquel il fait toute confiance, sans discuter des options s'offrant à lui. Ce modèle a perduré pendant des siècles et se résume dans la citation comme suit :

" Le médecin attend de son patient qu'il lui soit obéissant comme un serviteur à son maître. "

(de Guy De Chauliac " La Grande Chirurgie " XIVème siècle (20))

Encore récemment, en 1950, Louis Portes, premier président du conseil de l'Ordre des médecins écrivait :

"Tout patient est et doit être pour lui (le médecin), comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper, un enfant à consoler, non pas à abuser, un enfant à sauver ou simplement à guérir à travers l'inconnu des péripéties (21)(22)."

Depuis quelques décennies, la relation entre médecin et malade tend vers un modèle dit "Participatif". Le médecin n'est plus le seul décideur, le malade est maintenant acteur de sa santé et participe aux prises de décision. Ceci est lié aux évolutions culturelles et sociétares. Le patient souffrant depuis plusieurs années d'une maladie chronique la connaît bien, d'autant plus qu'il a accès à des sources d'informations de plus en plus croissantes et spécialisées (Internet, associations de patients ...). Accumulant un savoir, il va alors interagir avec le médecin dans les choix relatifs à sa prise en charge. Par ailleurs, avec les évolutions technologiques, les soins sont parfois plus agressifs et invasifs (chirurgie, explorations, chimiothérapie ...). L'information des risques potentiels et le consentement aux soins paraissent donc indispensables (19).

Malgré cette évolution, la relation de confiance perdure et les compétences médicales ne sont pas reniées. Cette nouvelle approche de la relation dite "participative" entre un médecin et son patient pourrait permettre de créer un partenariat. On parle alors d'alliance thérapeutique.

Ces mutations relationnelles ont été sollicitées par les patients (23). Elles aboutissent à l'affirmation d'une plus grande autonomie et au respect de la liberté de choisir. On admet alors que le patient peut décider de ce qui est bien pour lui (24).

De part cette évolution, l'éthique médicale va devoir s'interroger sur les nouveaux droits accordés aux patients, ainsi que sur les nouveaux devoirs qui en découlent pour les médecins. Ils sont appuyés dorénavant par des lois du Code de la Santé Publique, codifiés et réglementés par des instances officielles. Nul médecin ne peut s'y soustraire.

2) **Le droit des patients : une préoccupation éthique**

Avant que le Code de Santé Publique (CSP) s'attache à légiférer sur les Droits des Patients, il existait quelques textes de loi, notamment sur la législation hospitalière. De nombreuses décisions de jurisprudence traitant de la responsabilité des praticiens et des pratiques avaient été rendues, notamment l'arrêt Hédreul en 1997. Il a instauré pour le première fois le devoir d'apporter la preuve de l'information du patient (25)(26).

C'est avec la loi du 4 mars 2002 "relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé" du Code de Santé publique, dite Loi Kouchner, que le Droit des malades s'inscrit dans la Loi française (1). Il a permis le regroupement, l'harmonisation et la clarification de nombreuses notions et devient une référence indiscutable pour le soignant, le patient et la justice.

La réflexion éthique est au cœur de cette loi qui s'attache aux "Droits de la personne" : le patient n'est pas une maladie ou une pathologie à traiter, c'est un être humain à part entière avec toute sa complexité.

Publiée au Journal Officiel du 5 mars 2002, la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 "relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé" est une loi généraliste qui s'adresse à tout le corps médical. Elle fut très médiatisée étant très attendue par les associations de malades et d'usagers. En effet, la préparation du texte de loi a été précédée des Etats Généraux de la Santé de 1999. Ils avaient mobilisés un grand nombre de participants, à l'occasion de nombreuses réunions permettant de dialoguer avec le public sur les thèmes de la santé du

citoyen et du fonctionnement du système de santé. Ils ont montré une forte demande en faveur d'une médecine plus humaine et d'une politique de santé plus complète et plus globale (23).

Cette loi comportait initialement cinq grands titres.

Le Titre I traitait de la "*Solidarité envers les personnes*", en abordant le handicap congénital. Il a été abrogé en février 2005.

Le Titre II "*Démocratie sanitaire*", est au cœur de notre sujet. En effet, il spécifie un certain nombre de Droits et emploie un vocabulaire qui marque les changements récents opérés dans la relation médecin malade. Tout d'abord, le titre même du chapitre "*Démocratie Sanitaire*" souligne la volonté de rééquilibrer la relation médecin-patient au profit du patient. Dans la loi, le patient est désigné comme un "usager". Ce terme, non anodin, introduit une notion consumériste : le patient devient un consommateur du système de soins (27). La loi le replace aussi comme acteur de ses soins. Elle a pour volonté de favoriser le dialogue entre le médecin et le patient, et par là relègue au passé la relation paternaliste traditionnelle exposée précédemment (28).

Ce chapitre va évoquer un grand nombre de Droits fondamentaux du patient relevant de la pratique quotidienne. On peut citer le droit à la protection, au respect et à la dignité, l'accès aux soins... Les grands thèmes suivant y sont traités et légiférés : le secret professionnel, l'information donnée à l'usager, la règle du consentement, le refus de soins, l'accès direct au dossier médical, les droits des mineurs et majeurs sous tutelle à intervenir dans la décision, le droit aux soins palliatifs... La notion de **personne de confiance** apparaît pour la première fois dans ce chapitre, nous reviendront sur ce point plus en détail.

Le reste de la loi aborde aussi des sujets majeurs mais non développés dans ce travail. Nous citerons au travers de son Titre III "*Qualité du système de santé*" : la nécessité de la Formation Médicale Continue (FMC), la réforme des ordres professionnels, la prévention, les réseaux de santé et coopération en santé publique, l'évaluation de la compétence professionnelle et la possibilité de suspension du praticien incompétent par le préfet. Le Titre IV étudie la question difficile de la réparation des risques sanitaires. Le Titre V expose les dispositions relatives à l'Outre Mer.

3) **La protection de la liberté, de l'autonomie, de la volonté**

La loi Kouchner illustre les modifications de la relation entre médecin et patient, exposée précédemment : les patients revendiquent plus d'autonomie. Désormais piliers de cette relation, le consentement et l'information sont inscrits au sein du Code de la Santé publique. Leur but est de favoriser l'autonomie du patient et lui permettre de faire ses propres choix éclairés pour gérer sa santé. On peut citer Voltaire pour documenter notre idée :

"Notre santé est chose bien trop importante pour la laisser aux seuls médecins. "

(Voltaire, XVIIIe siècle)

Les notions d'information et de consentement éclairé sont fondamentales dans la loi Kouchner, notions qui seront reprises dans les lois ultérieures et prémisses à la désignation de la personne de confiance.

Comme le dit les textes, l'information doit être "claire, loyale et appropriée", termes appris dès les premières années des études médicales. Cela est essentiel pour recueillir le consentement éclairé ou le refus de soins du patient. La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié des recommandations en 2000, réactualisées en mai 2012, portant sur l'information du patient (26).

La recherche du consentement était déjà nécessaire en bioéthique (loi dite Huriet-Séruciat du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales), et plébiscitée par les associations de malade depuis quelques années.

La décision finale est celle du malade, qui assume la responsabilité de son consentement ou de son refus de soins.

C. LA PERSONNE DE CONFIANCE

1) Un droit mais pas une obligation

La loi Kouchner va légiférer sur le cas où le patient n'est plus en mesure de recevoir des informations et de donner son consentement éclairé. C'est dans ce cadre particulier qu'apparaît pour la première fois dans la loi française les termes de "personne de confiance", cible de notre travail.

Au cours des choix concernant sa santé, l'entourage du patient joue un rôle important. La famille, ou plus largement les proches deviennent interlocuteurs des professionnels de santé, et vont parfois même intervenir et participer à la prise de décision.

"Le malade appartient à un groupe social (famille, amis) qui a des informations à transmettre. Il retourne et vit dans ce groupe en dehors des hospitalisations et ces deux mondes ne peuvent être totalement scindés artificiellement. Consulter les proches est une manière de faire apparaître la personne malade au cœur de la discussion à travers son contexte personnel (29)."

Les proches prennent une place encore plus importante quand le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le corps soignant cherchant souvent à connaître l'avis de l'entourage sur les choix de santé. Cela permet d'éviter qu'une décision médicale soit contraire aux souhaits du malade. Cette notion est présente dans le Code de Déontologie Médicale :

"Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence et impossibilité (30)."

En 1998, le CCNE avait émis un avis consacré au consentement éclairé (31). De plus il avait proposé que la "personne malade" ait la possibilité de désigner un tiers, qui ne soit pas seulement une "personne à prévenir", et qui serait informé des volontés et des préférences du patient. Il pourrait être consulté par les soignants, constituant une "aide au consentement"(32).

La loi Kouchner va concrétiser cela en créant la notion légale de personne de confiance:

" Art. L. 1111-6 . - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci (1)."

La loi laisse entendre deux grands champs d'application de la personne de confiance :

- D'abord, représenter la volonté d'un patient dont on ne peut plus recueillir l'avis et le consentement, rôle consultatif mais non décisionnel. En effet, la décision finale appartient au corps médical mais elle doit tenir compte de l'avis apporté par la personne de confiance. Son rôle est d'être le témoin de la volonté présumée de l'individu qu'elle représente.
- Ensuite, en pratique quotidienne, elle peut clairement avoir un rôle d'accompagnement du patient dans les démarches médicales si celui ci en fait la demande et l'autorise à assister aux consultations et/ou examens. La loi permet donc de façon indirecte à la personne de confiance d'être incluse dans le secret médical partagé en l'absence d'avis contraire du patient (article L 1111-6 du CSP : *"recevoir l'information nécessaire à cette fin"*).

Ainsi, en France, la personne de confiance n'est pas seulement conçue pour pallier aux situations difficiles mais pour s'intégrer dans toutes démarches de soins dès lors qu'une personne souhaite être accompagnée.

Cette personne doit être clairement désignée par le patient. Dès lors qu'il est majeur, c'est lui qui en fait le choix (hors cas des majeurs sous tutelles). Cela sous entend qu'il ait eu connaissance de cette possibilité de désignation, qu'il ait été informé de façon claire sur ses rôles. Cette réflexion doit se faire chez un patient encore en pleine possession de ces capacités mentales. La personne de confiance est donc un interlocuteur légitime des professionnels de santé. On introduit un tiers dans la relation jusqu'à présent singulière entre médecin et patient, mais qui vient en complément et ne se substitue pas au patient. La personne de confiance va se distinguer du reste de l'entourage : "proches", "personne à prévenir", "tierce personne" ou "tiers".

La loi prévoit une désignation écrite. Le document, daté et signé par le patient, doit comporter le nom et les coordonnées de la personne de confiance. Il doit être conservé dans le dossier médical du patient (33) ainsi que les consignes éventuelles concernant la personne de confiance.

Même si la désignation d'une personne de confiance doit être proposée à chaque hospitalisation, le patient n'est pas obligé d'en désigner une. Le choix peut être révoqué à tout moment et doit être réitéré à chaque hospitalisation. La loi n'écarte pas la possibilité d'une désignation en dehors de toute hospitalisation (34). Par extension de la loi, la personne de confiance peut intervenir à l'occasion de soins au domicile ou au cabinet médical d'un praticien généraliste ou spécialiste ambulatoire. Ainsi, en fonction de la situation clinique et de la période, la personne de confiance peut être différente pour un même patient.

Peut être désignée personne de confiance un parent, un proche et le médecin traitant. Il n'est pas précisé, si celle-ci doit être informée de sa désignation.

2) Un domaine d'application à part entière : la fin de vie

"Interroger la qualité voire le sens de la vie d'autrui, a fortiori pas capable de donner son opinion, est très délicat et l'aide de l'éthique est précieuse (18)."

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite "loi Léonetti" s'inscrit dans le cadre des soins palliatifs, à travers 10 articles de loi (35).

D'après la HAS, les soins palliatifs se définissent comme "des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches (36)".

La loi Léonetti définit les procédures amenant à la décision de limitation ou d'arrêt des soins, en abordant les cas des patients en fin de vie ou non, et des patients en capacité ou non d'exprimer leur volonté. La loi définit également le cadre d'application de ces procédures, afin de les différencier de la non assistance à personne en danger. Elle vise à lutter contre l'obstination déraisonnable (la poursuite de traitements " *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie* ") ou l'acharnement thérapeutique. Elle réitère l'importance de la recherche du consentement aux soins mais surtout, permet au patient de refuser des soins, réaffirmant le principe d'autonomie amorcé par la loi Kouchner. Cette loi s'oppose à l'euthanasie, faisant appel aux principes de justice, bienfaisance, non malfaisance et proportionnalité des soins (bénéfices/contraintes). Elle valorise des soins visant la qualité et non la quantité de vie dans des situations où l'on est arrivé à bout des possibilités thérapeutiques curatives.

Dans le cas d'un patient conscient et compétent, si celui ci bénéficie de soins palliatifs mais n'est pas en situation de fin de vie, la loi autorise dorénavant le malade à refuser tout

traitement, le médecin ayant rôle d'informer des risques et conséquences de ce choix. Le patient doit confirmer cette volonté après *"un délai raisonnable"*. Le médecin doit tout mettre en œuvre pour convaincre son patient s'il estime que ses choix sont déraisonnables et peut faire appel à l'aide d'un confrère.

Si ce même patient conscient et compétent se trouve en situation de fin de vie, il peut refuser les soins, mais la loi n'oblige pas le médecin d'essayer de le convaincre du contraire, le législateur cherchant plutôt le respect de la volonté du patient. Les soins prodigués doivent assurer une qualité de vie.

Dans le cas des patients hors d'état d'exprimer leur volonté, la loi introduit la notion de collégialité et fait intervenir la personne de confiance. En effet les décisions de limitations d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin doivent être appuyées par une procédure collégiale : l'ensemble des intervenants vont échanger leur opinion. L'avis de la personne de confiance doit alors être recherché, en l'absence de rédaction de directives anticipées. La personne de confiance, la famille ou les proches doivent également être informés si un acte thérapeutique est à risque d'effets secondaires susceptibles d'abrégger la vie.

De même, la législation renforce le rôle consultatif de la personne de confiance lorsqu'un patient, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, est hors d'état d'exprimer sa volonté : l'article 8 de la Loi Léonetti précise que *"l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées."*

L'importance de la personne de confiance est renforcée par la citation comme suit :

"L'avis des proches est précieux parce qu'il est nourri par le lien avec le patient plus que par des considérations médicales."

(Guy B., Pérotin V., à propos du film "Le regard de Delphine")

Il est intéressant de signifier que La loi Léonetti est à l'origine de la création des "directives anticipées", qui ne seront développées que brièvement :

"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 anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à la fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins

de 3 ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant (37)."

Les directives anticipées sont créées dans le but de respecter l'autonomie du patient, même lorsqu'il n'est plus en état d'exprimer sa volonté. Le malade apparaît jusqu'au bout de sa vie en tant que personne, avec ses souhaits. Elles doivent être systématiquement recherchées par les équipes médicales. Elles ont un rôle consultatif supérieur à celui de la personne de confiance et non décisionnaire, et diffèrent par cela des testaments de vie des Etats-Unis qui priment sur l'avis du médecin.

3) **La personne de confiance et son évolution**

Au fil des années et des lois, on tend vers une place de plus en plus prépondérante de la personne de confiance (38)(39)(34).

Elle peut être tenue informée au même titre que la famille de données concernant la prise en charge médicale du patient dans des domaines divers :

- lors de la prescription d'un médicament hors AMM à un patient (40),
- ou en cas de diagnostic ou de pronostic grave. Elle peut recevoir les informations nécessaires destinées à lui permettre d'apporter un soutien direct au patient, sauf opposition de la part de ce dernier (41).

Dans les réseaux de soins, le document d'information remis à l'utilisateur peut être signé par la personne de confiance si le patient ne peut pas le faire (42).

La personne de confiance peut être un de deux témoins nécessaires pour attester de la validité de directives anticipées lorsque leur auteur, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, n'est pas capable de les écrire et de les signer lui-même (43). Ce dernier peut également décider de confier les directives anticipées à la personne de confiance plutôt qu'elles soient conservées dans son dossier médicale (mais le patient doit indiquer dans le dossier les noms et coordonnées de la personne détentrice de ses directives rédigées) (44).

Son rôle d'accompagnant du patient dans son parcours de soin est mis en avant dans la loi du 5 juillet 2011, où elle est autorisée à accompagner un malade hospitalisé en psychiatrie lors de ces démarches extérieures ou sortie pour motif thérapeutique (45).

Dans les dernières lois de bioéthiques traitant notamment de la recherche médicale, la personne de confiance peut donner son consentement ou son refus à la place du patient. Il s'agit d'une exception dans la loi française : la personne de confiance n'a plus un simple rôle consultatif mais un réel pouvoir décisionnel. Ainsi, la loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, explicite clairement que *"lorsqu'il est impossible à la personne concernée (par un protocole de recherche médicale) d'exprimer son consentement par écrit, celui-ci peut être attesté par la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6 (...)"* Sont cités en second lieu la famille puis les proches. Sur le même schéma, cette loi prévoit que la personne de confiance puisse refuser l'examen des caractéristiques génétiques de celui qu'elle représente (46).

L'implication de la personne de confiance dans l'accompagnement du malade peut même aller au delà du sens classique de parcours de soins. En effet, la loi envisage la possibilité d'un accompagnement du malade au quotidien, dans ses derniers instants de vie, grâce au "congé de solidarité familiale". Ce congé, crée par la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs (47), permet à un salarié de justifier de son absence au travail afin de lui permettre d'accompagner une personne souffrant *"d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou (...) en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause"* (48). Initialement destiné au réseau familial, il a été élargi à la personne de confiance, de même que "l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie " créée le 2 mars 2010 (49).

4) La pratique dans les autres pays

En Europe

Différents textes officiels traitant de la bioéthique et de l'éthique médicale ont vu le jour ces dernières décennies, émanant d'institutions européennes différentes. Ils prônent tous l'autonomie du patient. *"Dans le cadre de la médecine et de la biologie, doivent notamment être respectés le consentement libre et éclairé de la personne concernée, selon les modalités définies par la loi (...)." (Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne", 2000)*

Les pays ayant ratifié la Convention d'Oviedo (définies p.26) s'engagent à faire avancer leur législation en matière d'autonomie du patient. En effet, elle stipule : *"Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte (15)."*

Il ne s'agit donc pas d'une préoccupation purement française. De nombreux pays européens ont développé par la suite des législations reconnaissant les directives anticipées et/ou un mandataire représentant du patient en cas d'incapacité à recueillir son consentement.

Le statut juridique varie d'un pays à l'autre : il peut s'agir comme en France d'un simple avis consultatif mais peut prendre dans certaines législations européennes un réel pouvoir décisionnel comme par exemple dans les pays anglo-saxons.

Nous exposons de manière non exhaustive quelques exemples de législation dans nos pays voisins.

Deux premiers exemples concernent des Etats où la législation donne une force contraignante aux décisions prises par le patient via les directives ou son représentant (50):

- En Angleterre et au Pays de Galle, a été créé en 2005 The Mental Capacity Act (MCA), loi sur la capacité mentale, qui fournit un cadre pour protéger les personnes n'ayant plus la capacité de prendre des décisions pour elles-mêmes. Cette loi rend possible la désignation d'une personne de confiance pour les soins de santé, qui aura le pouvoir d'agir en son nom en ce qui concerne les soins et les décisions de traitement ("lasting power of attorney"). Ce représentant peut accepter ou refuser le

consentement à un traitement de maintien de la vie, mais uniquement si le patient a stipulé qu'il lui accordait ce pouvoir décisionnel (51)(52).

- En Belgique, la personne de confiance existe depuis 2002 et possède un fort pouvoir représentatif. L'usager doit avoir communiqué aux professionnels de santé le nom de son représentant. Le praticien ne pourra pas déroger à la décision du mandataire si ce dernier peut prouver qu'elle correspond à la volonté du patient. La Belgique reconnaît également la validité des directives anticipées sous certaines conditions. Comme en France, les directives anticipées prévalent sur la personne de confiance (53).

Beaucoup d'autres pays européens accordent une grande importance à l'autonomie du patient via les directives anticipées ou bien un mandataire, comme les Pays-Bas ou la Suisse (où l'on parle de "représentant thérapeutique"). Fait intéressant, la loi espagnole a créé un Registre National pour les Directives Anticipées, registre officiel dans lequel les citoyens peuvent consigner leurs directives anticipées (54)(55).

A l'inverse, certains pays n'ont pas encore traité la question de l'autonomie du patient et de sa représentation :

- Un premier exemple avec l'Italie : s'il est possible d'écrire des directives anticipées ces documents n'ont pas de grande valeur juridique. Il n'est pas possible de désigner un mandataire. Si un patient est incapable de prendre des décisions concernant sa santé, les décisions sont prises par ses proches, indépendamment de ses préférences (50).
- La Grèce, en 1997, a adopté une loi sur les soins de santé incluant des dispositions importantes concernant les droits des patients. Mais elle n'en comprend aucune sur les directives anticipées ou autorisant les personnes à désigner un mandataire pour les soins de santé (50).

La France se trouve à l'interface entre ces deux types de représentation puisqu'elle possède une législation reconnaissant la personne de confiance et les directives anticipées mais celles-ci ont un rôle exclusivement consultatif.

Qu'en est-il dans le reste du monde ?

Voici quelques exemples contrastés de législation :

- Au Canada, chaque province gère sa législation. Au Québec, le seul document légal est le mandat en prévision d'incapacité, qui concerne tous les aspects de la vie (finances, biens, décisions médicales etc.). Il doit être validé par la Cour pour être effectif. Ce mandat permet à une personne de spécifier qui prendra soin d'elle et de ses biens (le mandataire) si elle devient incapable de le faire. Le mandat spécifie également quels sont les pouvoirs de cette personne, incluant potentiellement des "désirs de fin de vie"(56).
- Aux États-Unis les directives anticipées sont reconnues au niveau fédéral depuis les années 90 ("Patient Self-Determination Act") mais soumises à une régulation spécifique à chaque État. Il est également possible de faire une "Procuratation durable pour les soins de santé" ("*Durable Power of Attorney for Health Care*") désignant une personne qui prendra les décisions concernant la santé en cas d'incapacité du patient (57).
- Au Japon, la relation médecin-patient reste très traditionnelle et "Paternaliste", comme l'ancien modèle français. C'est le médecin qui prend les décisions pour le patient (57).
- En Israël, il n'y a pas de consensus. Dans cet Etat, les croyances religieuses et culturelles ont une place prépondérante dans les choix de santé (57).

D. PLACE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE : DE L'HOPITAL A LA VILLE

Au cours du cursus de DES de médecine générale à Rouen sont organisés un séminaire d'éthique et de déontologie et un séminaire sur la prise en charge palliative à domicile. Ces deux thématiques ont été l'occasion de s'interroger sur la place de la personne de confiance dans la pratique ambulatoire, motivant ce travail.

Le document "Bilan et Propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé", remis au Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, le 24 février 2011, souligne un point important. La perception de la grande majorité des usagers est que la désignation d'une personne de confiance est liée exclusivement à la fin de vie. Cependant, lors de l'élaboration du texte de loi, les législateurs ont souhaité que la personne de confiance soit aussi un accompagnateur du patient dans l'ensemble de son parcours de soins, et pas uniquement en situation d'hospitalisation (34) (58) (59). Pourtant, la place de la personne de confiance en médecine dite de ville n'apparaît pas clairement, ce qui a été évoqué dans la description des différentes lois, alors qu'elle est obligatoirement recherchée pour toute hospitalisation.

La médecine générale semble être pourtant un champ d'applications possible voire incontournable à la désignation de la personne de confiance, ce que nous tentons d'évoquer avec cette étude, par des aspects différents.

Tout d'abord, soulignons un aspect purement légal : le médecin généraliste est cité comme exemple de choix de personne de confiance par la loi elle-même (60).

Ensuite, de part ses fonctions, spécifiées dans la définition européenne de la médecine générale de la WONCA (World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians) (61):

- Le médecin généraliste est un maillon indiscutable dans la coordination des soins et leur continuité. Il est amené à recevoir les différents comptes rendus hospitaliers ou spécialisés, et sert souvent de lien entre chaque acteur de la prise en charge du patient : les soignant, la famille et le patient lui-même. Les consultations du médecin généraliste sont souvent l'occasion de faire une synthèse de l'ensemble de cette prise en charge.

- Le médecin généraliste prend en charge des patients présentant des pathologies chroniques, à fortiori leurs symptômes et la fin de vie (61).

Lors de chacune de ces situations, il peut être amené à consulter en présence de la personne de confiance dont l'une des vocations est d'accompagner le patient dans ses démarches médicales et l'ensemble de son parcours de soins.

Une autre caractéristique majeure du médecin généraliste est qu'il peut être amené à prendre en charge la fin de vie de ses patients à leur domicile, parfois seul, parfois entouré d'un réseau spécialisé en douleur ou soins palliatifs.

Notre travail a pour but de mieux comprendre la place de la personne de confiance dans les soins ambulatoires ainsi que sa perception par le médecin traitant.

III. Méthodologie

A. OBJECTIFS

1) Objectif principal

L'objectif principal de notre étude était de décrire les pratiques des médecins généralistes de Haute Normandie concernant la désignation de la personne de confiance au cabinet de ville.

2) Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires de notre étude étaient de :

- Mettre en évidence les situations pour lesquelles la désignation de la personne de confiance semble présenter un intérêt en soins primaires,
- Rechercher le ressenti du médecin confronté à des situations faisant intervenir la personne de confiance,
- Recueillir les freins éventuels à la désignation de la personne de confiance en soins primaires.

B. TYPE D'ETUDE : ETUDE QUALITATIVE

Notre travail est une étude de type qualitatif, qui consiste à recueillir des données verbales à partir d'un entretien et de les interpréter afin d'évoquer des hypothèses de travail. La recherche qualitative étudie des phénomènes complexes, verbaux, en s'efforçant de leur donner un sens. Le raisonnement est alors inductif, à l'opposé du raisonnement déductif où l'on vérifie statistiquement une hypothèse. Notre travail étant une étude basée sur le ressenti des médecins et leur expérience concernant la désignation de la personne de confiance en médecine de ville, cette méthode semble la plus adaptée pour plusieurs raisons :

Notre sujet, touchant au domaine relationnel, est donc subjectif. Les données ne sont pas exploitables en étude quantitative (62).

Nous nous intéressons aux médecins dans leur environnement et dans leur pratique quotidienne. Nous recherchons les déterminants de leurs comportements face à la désignation de la personne de confiance. Cette méthode d'étude est adaptée au recueil des sentiments et des expériences personnelles (63).

C. CONSTITUTION DE LA POPULATION DE L'ETUDE

Notre étude a été réalisée auprès d'une population de médecins généralistes exerçant en Haute-Normandie. Nous avons utilisé comme base de données initiale un guide réunissant l'ensemble des Maîtres de Stage Universitaire de médecine générale de Haute Normandie, datant de 2013. Nous avons adapté notre sélection en fonction de l'accord et de la disponibilité des sujets. Des médecins d'âge, de sexe et de lieux d'exercice (urbain/rural/semi-rural) différents ont été sélectionnés dans les mêmes proportions, afin de constituer un échantillon hétérogène non représentatif (dit échantillonnage orienté), permettant d'explorer la plus grande diversité possible du thème de notre étude, dans le but d'obtenir une richesse des données (63).

1) Critères d'inclusions

L'étude incluait :

- les médecins généralistes de la Seine-Maritime (76) et de l'Eure (27),
- exerçant en cabinet de ville,
- du jeune médecin en début d'exercice au jeune retraité
- homme ou femme.

2) Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion étaient :

- médecin hospitalier,
- n'exerçant plus depuis plusieurs années,
- ne pratiquant plus la médecine générale,
- autres spécialités.

3) **Prise de contact**

Nous avons contacté les médecins via leur secrétariat. Quand le médecin était disponible, nous lui présentions notre étude (type et sujet) afin d'obtenir un accord éclairé. Par la suite, le lieu et la date du rendez-vous étaient fixés en fonction du médecin, avec un temps suffisant, dédié exclusivement à l'interview.

Tous les entretiens étaient individuels et ont été réalisés par le même interviewer. Ils ont été enregistrés après accord par dictaphone (numérique ou à cassette). L'anonymat et la confidentialité des coordonnées étaient une condition sine qua none.

Ce mode de fonctionnement a permis de réunir les conditions adaptées pour un bon déroulement de chaque entretien (temps dédié, calme du lieu, recueil facilité par l'entretien "de visu", mise en place d'une relation de confiance ...) (62).

D. **RECUEIL DES DONNEES**

1) **Entretiens semi-dirigés individuels**

Parmi les différentes possibilités d'entretiens (dirigé, semi-dirigé...) de la méthode qualitative, notre choix s'est porté sur des entretiens semi-dirigés. L'entretien semi-dirigé (ou semi-structuré) a une structure souple constituée de questions ouvertes définissant des champs à explorer, desquels l'interviewer ou l'interviewé peuvent diverger pendant l'entretien pour étudier une idée plus en détail. Les entretiens sont réalisés individuellement, permettant d'aborder des sujets plus délicats et/ou des expériences plus personnelles (63) (64).

2) **Réalisation du guide d'entretien**

La réalisation du guide d'entretien s'est déroulée en plusieurs étapes. Tout d'abord, un travail initial de bibliographie a permis de mettre en évidence l'état actuel des connaissances sur ce sujet grâce à des moteurs de recherche (Medline, Pascal, Sudoc et ScienceDirect) et via

les références bibliographiques du site de l'Association Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Le guide a été conçu à partir de cette recherche et des hypothèses évoquées de notre étude. Ensuite, il a été testé auprès d'un médecin généraliste ne participant pas à l'étude afin d'évaluer sa faisabilité.

3) **Paramètres recueillis**

Une première partie permet un recueil de données factuelles concernant l'interviewé :

- Les données épidémiologiques telles que : âge du médecin, sexe, années d'exercice, type d'activité (rural, urbaine, semi-rurale et salarié ou libéral).
- Les formations éventuelles suivies par le médecin telles que : les formations en soins palliatifs (Diplôme Inter-Universitaire (DIU) ou Diplôme Universitaire (DU)), les Formations Médicales Continues (FMC). Il était spécifié si certaines concernaient l'éthique ou les soins palliatifs.
- Les prises en charge de situation de fin de vie à domicile et leur fréquence.
- Les connaissances générales sur la législation telles que : la Loi Kouchner, la Loi Léonetti et le dispositif de désignation de la personne de confiance.

La suite de l'entretien est déterminée par la connaissance ou non du dispositif de désignation de la personne de confiance :

- Si le médecin connaît ce dispositif, un entretien spécifique a été conçu afin d'appréhender les pratiques du médecin généraliste sur : la désignation d'une personne de confiance, la consultation en présence d'une personne de confiance, les interrogations des patients, le médecin traitant en tant que personne de confiance, ou encore le rôle du médecin traitant dans l'initiation de cette désignation.
- Il nous a paru intéressant de ne pas exclure les médecins ne connaissant pas ce dispositif et de recueillir leur avis. Le même canevas d'entretien a été adapté incluant une description brève de la désignation de la personne de confiance.
- Les dernières parties communes de l'interview, indépendantes de la connaissance ou non du dispositif, laissent place plus librement à l'expression du médecin quant à l'intérêt présenté ainsi que les freins estimés à la désignation d'une personne de confiance en médecine de ville.

E. DEROULEMENT DES ENTRETIENS

Après un rappel rapide du sujet de l'étude, était abordé le questionnaire. En fonction de la connaissance ou non du dispositif, il était spécifique à chaque situation, comme exposée ci-dessus. A la fin de l'entretien, il était proposé une documentation issue du CHU de Rouen aux médecins ne connaissant pas le dispositif, à titre informatif. Nous avons également proposé à l'ensemble des médecins de leur transmettre par e-mail une synthèse de notre travail lorsque celui-ci aura abouti. Avec une écoute empathique, les entretiens se sont déroulés en suivant le guide, de manière à encadrer le sujet, mais sans restreindre le discours, permettant ainsi l'émergence éventuelle de thèmes non-anticipés, tel que cela est permis par la méthode des entretiens semi-dirigés.

F. ANALYSES DES DONNEES

Tous les entretiens ont été entièrement retranscrits à l'écrit par une seule et même personne, l'interviewer, au fur et à mesure de leur réalisation et afin d'y faire figurer les éventuelles émotions ressenties.

L'avis des médecins généralistes obtenu lors de l'entretien a été analysé selon le modèle classique des études qualitatives : les données retranscrites, appelées le verbatim, sont analysées selon une méthode catégorielle thématique (63). Il est réalisé un codage qualitatif des données, en classant chaque idée dégagée par thème. Les thèmes évoluent au fur et à mesure des entretiens réalisés, s'enrichissant des nouvelles données recueillies. L'objectif est d'en voir apparaître une grande variété, reflet de l'expression des médecins, et permettant de faire émerger le plus grand nombre d'hypothèses possible.

Une première analyse de type longitudinale, entretien par entretien, a permis de dégager les idées et thèmes propres à chaque médecin. Une deuxième lecture, transversale, a permis de recroiser les thèmes afin d'obtenir une approche globale et permettre une analyse complète (64). Un tableau Excel à quatre colonnes a été réalisé au fur et à mesure. Il comprend le thème général, puis les idées se dégageant au sein du thème, la ligne où est située le verbatim correspondant et le verbatim lui-même. Au final, le tableau est réorganisé afin de faire apparaître une vision globale et synthétique des résultats.

IV. Résultats

A. ANALYSE DE L'ECHANTILLON

1) Généralités

Les entretiens se sont déroulés du 1^{er} octobre 2013 au 1^{er} mars 2014. Nous avons réalisé 18 entretiens semi-dirigés sur la base du questionnaire [Annexe 1]. L'obtention de la saturation des données, c'est-à-dire lorsque la lecture du matériel n'apporte plus d'éléments nouveaux (63) a été atteinte au 16^{ème} entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés en raison du besoin d'un échantillon hétérogène selon le modèle des études qualitatives.

Sur l'ensemble des médecins préposés à l'étude, nous avons reçu trois refus de participation, deux par manque de temps et un pour raison familiale. Certains médecins interviewés ont proposé à un autre membre du cabinet de participer à l'étude (n=3).

La durée moyenne des entretiens, arrondis à la minute, varie entre 6 et 24 minutes, et est détaillée dans la figure 1.

Les interviews se sont déroulées au cabinet des praticiens pour la quasi-totalité. Deux se sont effectuées sur un autre lieu d'exercice (locaux du SAMU et d'un réseau de soins palliatifs), et un au domicile du médecin. Les entretiens se sont déroulés de façon directe et individuelle, en présence uniquement de l'interviewer et de l'interviewé, exceptée une fois (présence d'un étudiant qui n'est pas intervenu durant l'entretien).

La totalité des médecins a accepté d'être enregistrée sous conditions d'anonymat.

Treize médecins ont déclaré connaître le dispositif de la personne de confiance et ont bénéficié d'un entretien standard. Cinq médecins ont déclaré ne pas le connaître ou très peu. L'entretien a donc été adapté, resituant le contexte législatif, comme décrit dans la méthodologie.

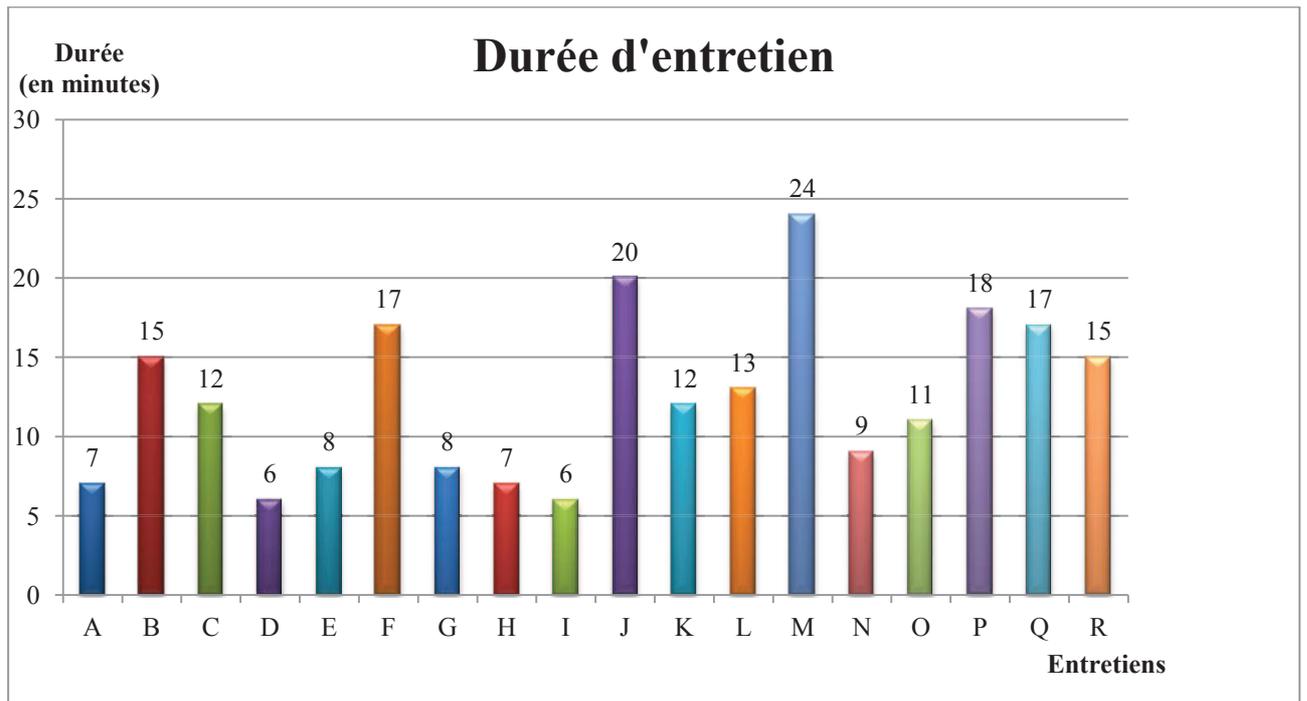


Fig. 1 : Durée des entretiens

2) Caractéristiques de la population étudiée

La population de médecins généralistes interrogés n'a pas vocation d'être représentative des médecins généralistes de notre région. En effet, la diversité des profils des médecins rencontrés a pour but d'assurer une diversité maximale des thèmes et des idées.

Nous avons interviewé au total 18 médecins généralistes, dont 10 hommes et 8 femmes. L'âge minimum est de 30 ans et l'âge maximum est de 68 ans. La moyenne d'âge est de 48,9 ans. La répartition de l'âge en fonction du sexe est présentée dans le Tableau 1.

| Intervalle d'âge (Ans) | Sexe féminin | Sexe masculin | Total |
|------------------------|--------------|---------------|-----------|
| 30-39 | 2 | 3 | 5 |
| 40-49 | 3 | 1 | 4 |
| 50-59 | 2 | 3 | 5 |
| 60-69 | 1 | 3 | 4 |
| Total | 8 | 10 | 18 |

Tableau 1 : Répartition de l'âge en fonction du sexe

Concernant leur lieu d'exercice, 7 médecins exercent en milieu rural, 6 en milieu urbain et 5 en milieu semi-rural.

La quasi-totalité des médecins interrogés sont installés, excepté un médecin qui est remplaçant. La figure 2 indique le nombre d'années d'exercice de chaque médecin, indépendamment du nombre d'années d'installation, la moyenne étant de 21 ans.

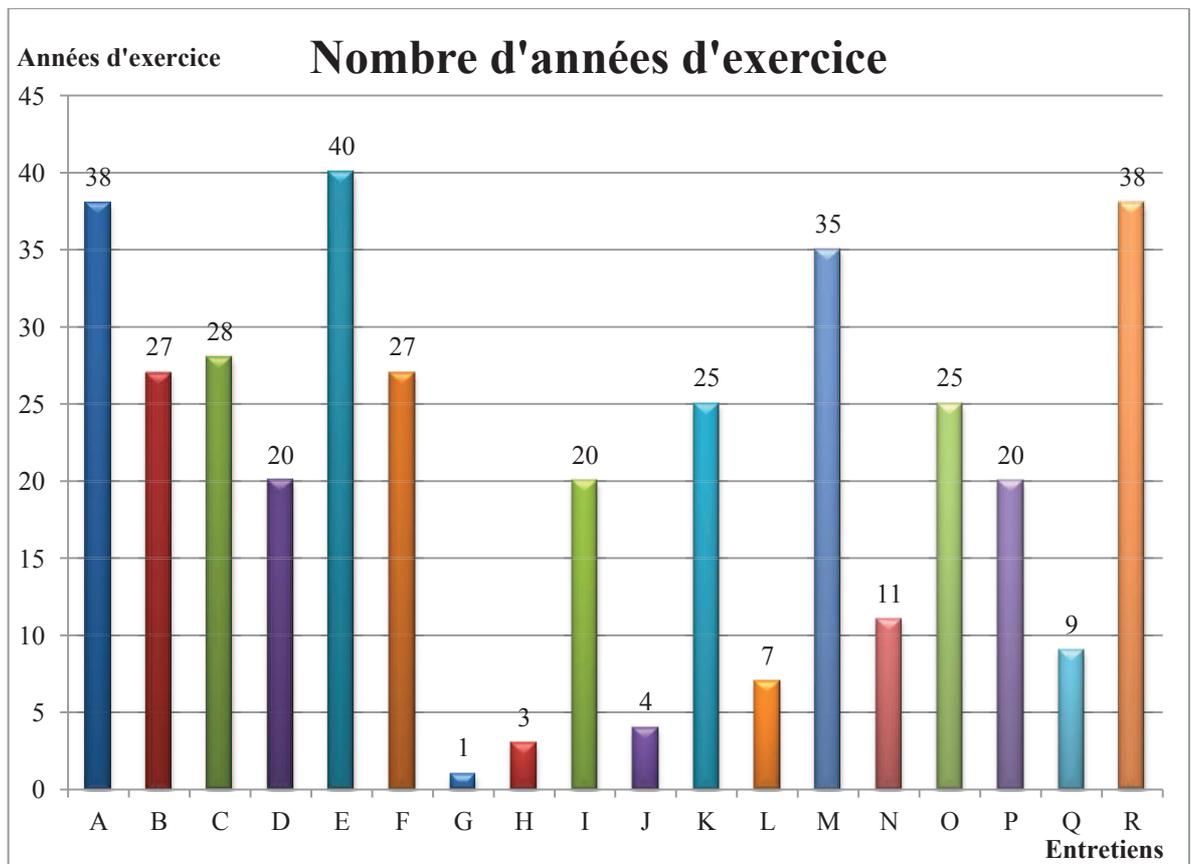


Fig. 2 : Nombre d'années d'exercice par médecin

La plupart des médecins ont une activité de médecine générale libérale exclusive. Sept d'entre eux exercent une activité partagée, jusqu'à trois types différents. Les activités citées sont : Médecin coordinateur en Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante (EHPAD), Médecin coordinateur d'un réseau de soins palliatifs, exercice hospitalier (*SMUR, Maternité*), autres exercices (*Ostéopathie, Sexologie, Allergologie, Médecine légale, Planning familial, Institut Médico-Educatif, Médecin réserviste, Régulateur au SAMU, Médecin Sapeur-pompier*).

Cinq médecins (4 femmes et 1 homme) déclarent avoir une activité à prédominance pédiatrique et gynécologique. L'un d'entre eux a développé une activité quasi-exclusivement pédiatrique depuis de nombreuses années.

En lien avec le mode de recrutement, la plupart sont ou ont été Maître de Stage Universitaire (15 sur 18).

3) **Formation des médecins généralistes**

Un médecin a obtenu une formation spécifique (DIU) en soins palliatifs en 2002. Un médecin suit actuellement un DU d'éthique à Rouen. Un médecin déclare avoir suivi un module optionnel consacré aux soins palliatifs lors de son externat réalisé à Lille.

Tous les médecins ont déclaré participer régulièrement à des FMC.

Plusieurs modes de formations générales ont été évoqués : groupe de pairs (le plus fréquent, déclaré par 6 médecins), groupe qualité de l'Agence Régionale de la Santé (ARS), soirées "Quoi de neuf", réalisation des tests de lecture de la revue "Prescrire", sessions de Développement Professionnel Continu (DPC) sur Internet, soirées de formations ou des séminaires.

Ces formations ont été pour certaines l'occasion d'aborder les soins palliatifs ou l'éthique chez 10 des 18 médecins interrogés : groupe de pairs (6 médecins), soirée de FMC (1 médecin), lors de séminaires organisés soit par un centre de formation catholique (1 médecin), soit par une formation syndicale (1 médecin), soit par la société de gérontologie d'Evreux (1 médecin), ou encore lors de formations proposées par un réseau de soins palliatifs (2

médecins). Deux médecins déclarent n'avoir abordé l'éthique et les soins palliatifs qu'au cours de leur formation initiale médicale classique (externat et internat).

4) Connaissances législatives

Les questions relatives aux connaissances législatives n'ont pas pour vocation d'être représentatives. Elles permettaient de choisir parmi les deux types d'entretien possibles et de préciser le dispositif de personne de confiance au médecin qui ne le connaissait pas. La donnée déterminante était la connaissance ou non de ce dispositif. Toutefois, on peut noter que les lois citées ne sont pas connues par tous les médecins. Certains déclarent n'en connaître aucune (n=4), d'autres l'une mais pas l'autre (n=3). Parfois seul le dispositif de personne de confiance est connu sans connaître les lois elles-mêmes (n=1). Une seule fois les lois étaient connues mais pas le dispositif de personne de confiance.

B. LE METIER DE MEDECIN GENERALISTE

Quelques éléments plus généraux, quant au métier de médecin traitant, sa place au sein de la famille, auprès du patient, ressortent de notre analyse. En effet rapporter le contexte dans lequel se situe le médecin est important pour la question qui nous importe, celle de la désignation de la personne de confiance.

1) Les rôles ressentis du médecin généraliste

De nombreux rôles sont évoqués, celui de référent, de conseiller, d'expert, de médiateur, ou encore de protecteur...

Deux médecins pensent être le référent médical du patient auprès des autres intervenants, notamment hospitaliers, qui les contactent si besoin. Le médecin fait le relai entre les soins techniques dispensés à l'hôpital, le patient et sa famille.

Le rôle d'expert et de conseiller sont évoqués : "*Moi j pense qu'on est des consultants, (...) ils viennent nous consulter. Nous, on donne notre avis d'expert, on dit c'qui est le mieux, on essaye d'expliquer aux gens les possibilités (...).*"

Le médecin traitant peut être médiateur entre le patient et l'entourage. Ce rôle est évoqué par plusieurs médecins et englobe l'entourage au sens large du terme : la famille mais aussi les équipes soignantes à domicile (infirmière, aide-soignante...). Les médecins utilisent le terme de "*tampon*" ou "*pivot*". "*(...) y a beaucoup de choses à faire (...) jouer le pivot avec (...) les infirmières, les aides-soignantes, les ADAPT, les machins, les trucs. C'est (...) être en général (...) le tampon avec la famille (...).*" "*(...) on est toujours le point d'pivot. Mais... d'où le bonheur du métier, on est toujours l'pivot entre le patient, sa famille, (...) les soins lourds, hyperspécialisés autour. »*

Le médecin traitant se dit également protecteur du patient. Alerter, mettre en place des mesures de tutelle ou de sauvegarde quand un patient est en danger fait partie des rôles énoncés. Les situations évoquées sont : les patients isolés, vulnérables, les conflits familiaux, la crainte d'un abus de confiance. *"Mise à part dans les familles où j'ai des conflits (...) dans ces cadres là souvent (...) on met des mesures de protection en place... parce que là on protège le patient."*

2) **La relation ressentie du médecin avec son patient**

Cette relation est dite personnelle, réalisée dans une confiance mutuelle et le respect.

Le mot "confiance" (non pas dans le sens personne de confiance) revient plusieurs fois dans le discours des médecins quand ils parlent de la relation avec le patient : *"(...) ils ont confiance en nous (...)", "(...) ils nous font plus confiance (...)", "C'est un contrat de confiance (...)."*

Les relations sont personnelles. *"(...) les relations profondes, inhérente à notre pratique de médecin généraliste, c'est pour ça qu'on fait de la médecine générale (...) ces relations me regardent avec ce patient."*

Elles s'effectuent dans le respect de l'autonomie du patient. Un médecin dit : *"Nous, nous médecins, (...) on a pas forcément tous les pouvoirs pour décider pour les autres. (...) Nous si on donne un traitement et que l'patient veut pas l'prendre, il l'prendra pas et ça arrive tous les jours."* Un autre ajoute : *"On respecte véritablement ce que les gens veulent. Si les gens veulent plus de traitement, bé ils prennent plus de traitement."*

3) La relation ressentie de la triangulation médecin/entourage/patient

L'entourage du patient est diversifié. Les médecins citent le plus souvent la famille, notamment le conjoint mais aussi *"les enfants"* lorsqu'il s'agit des personnes âgées. Sont également cités les amis ou encore les voisins. Le personnel soignant, comme l'aide à domicile, l'infirmière, l'auxiliaire de vie, est évoqué. Deux médecins signalent leur importance, quotidiennement, au domicile du patient, pour les aider. *"Pour (...) des gens complètement isolés, t'as des aides à domicile qui sont parfaites, qui savent te dire c'qui va pas, qui t'laissent un mot, un cahier (...)."*

La majorité des médecins estime bien connaître l'entourage et leur degré d'intimité avec le patient. Ils connaissent l'ensemble de la famille *"depuis longtemps"* et s'il existe des conflits. Deux médecins exerçant en milieu rural déclarent que ce sentiment semble plus fort à la campagne. *"On sait bien qui vient avec qui en consultation, on connaît la nièce, la femme, le cousin... surtout en médecine rurale! On sait qui est fâché avec qui..."*

Pour les médecins interrogés, l'entourage accompagnant le patient en consultation ou présent au domicile est indispensable pour la prise en charge notamment des patients dits *"lourds"*, en donnant son avis lors des décisions *"compliquées"* de *"fin de vie"*.

Ils déclarent que communiquer avec l'entourage est indispensable dans la pratique quotidienne, afin de rechercher un *"accord"*, un *"consensus"* pour les décisions de soins, pouvoir appeler en cas de problèmes nécessitant *"d'en discuter"*. Cela permet une *"triangulation"* famille-médecin-patient pour expliquer une situation.

Un médecin souligne la nécessité de référer toutes les décisions à la famille. *"Mais si le patient refuse par exemple d'être hospitalisé alors que nous ça nous paraît nécessaire, on est obligé de partager l'information aussi avec les enfants (...) car moi j'ai déjà eu un problème comme ça et les enfants ont porté plainte."*

Plusieurs médecins précisent qu'ils recherchent toujours l'accord du patient pour communiquer avec son entourage. *"(...) Si bien sûr le patient est d'accord. L'autorisation est clairement demandée, par contre ça on hésite pas à l'faire. Enfin, moi j'explique, j'hésite pas à demander au patient si il est d'accord pour qu'j'en parle à la famille, en sa présence."*

Enfin, un médecin pense que seule la famille procure une aide désintéressée, surtout à la campagne. Un autre pense que le rôle principal de cet entourage est de s'occuper du patient, lui *"être fidèle"*, lui *"rendre visite"* et s'assurer de son confort quotidien.

4) **Les difficultés perçues du métier en général**

Il est évoqué la difficulté d'assumer beaucoup de rôle seul. *"(...) le problème c'est qu'y a beaucoup d'choses à faire (...) enfin c'est un peu lourd quoi (...)"*

On note également un manque de temps. *"(...) on n'a pas des journées de 50 heures en fait, c'est surtout ça qui me, qui m'gène..." ; " (...) en médecine ambulatoire le problème c'est l'temps."* Ce manque de temps est d'autant plus marqué que la compréhension d'une situation complexe passe par un indispensable dialogue avec l'entourage. *"(...) Mais les choses finalement se sont faits euh, sans papier (...) Juste par euh, dialogue euh... et puis communication (...). Faut juste poser les problèmes et les expliquer clairement. Ca prend du temps."* Et de la fatigue peut être alors ressentie. *"Y a un moment où on peut plus, j'crois qu'on peut plus."*

L'entourage, bien qu'aidant, peut engendrer quelques difficultés pour le médecin, notamment en cas de *"conflits"*, de *"clans"* formés au sein des familles. L'obtention d'un consensus sur les décisions à prendre dans ce contexte est complexe. *" (...) j'ai toujours un membre d'un clan qui vient me parler (...) deux jours après j'ai le membre de l'autre clan qui vient qu'y est pas d'accord du tout "et on a du vous dire que" (...) on a envie de leur dire "hé, mettez vous d'accord quoi (...)"* Ces situations présentent alors un danger pour le patient et incite à mettre en place des dispositifs juridiques pour le protéger.

Mais aussi l'absence d'entourage identifiable peut également poser problème : *"C'est plus compliqué quand ils m'disent : "bah non, j'ai personne", enfin... Ceux là j'me dis le jour où y aura un gros problème (...) j'sais pas trop qui prévenir (...)."*

5) Lien ville-hôpital d'après les médecins généralistes interrogés

Pour certains médecins, la communication avec l'hôpital permet un échange d'informations constructif. Notamment dans le cas où l'hôpital transmet les informations comme la personne de confiance. Un médecin déclare à ce propos : *"On a pas mal l'aide des gériatres (...) et du coup dans les courriers d'gériatrie on a la personne de confiance qui est désignée souvent."* Des médecins rapportent qu'ils sont régulièrement sollicités par les services pour connaître les antécédents des patients et les coordonnées des aidants.

A l'inverse, certains médecins évoquent des difficultés. Premièrement, ils déplorent une absence de communication : *"Y a pas d'contact entre l'hôpital et nous et ça on l'déplore très fortement (...)."* *"Mais encore faudrait-il qu'ils sachent (...) qu'on existe!"* Deuxièmement, aux dires des médecins interrogés, le milieu hospitalier ne connaît pas toujours le patient et ne lui laisse pas toujours le choix. *"(...) C'est pas comme à l'hôpital où les gens débarquent et en fin d'compte effectivement (...) on connaît pas (...) leurs références."* Un médecin déclare *"(...) les hospitaliers, eux ils ont des malades dans leur lit donc ils leur donnent le traitement et (...) ils prennent peu l'avis, peu l'avis des patients quoi."* Enfin, il existe parfois un vécu intrusif dans la relation entre le médecin généraliste et son patient. *"(...) je veux pas que l'hosto vienne toucher à mon contrat relationnel avec les gens (...)."*

C. DES SITUATIONS DE SOINS DIFFICILES

Nous venons de voir comment les médecins généralistes interrogés percevaient leur rôle et leur relation avec le patient et son entourage. Nous développons dans cette partie les situations propices à la désignation d'une personne de confiance, notamment la fin de vie.

De fortes émotions transparaissent dans le récit des médecins évoquant ces situations. Un médecin qualifie la prise en charge d'un patient en fin de vie comme "*une chose trop importante, beaucoup trop sérieuse*", nécessitant une adaptation "*au cas par cas*".

1) La prise en charge de la fin de vie à domicile

a) Une situation peu fréquente mais une implication importante

Deux médecins ont déclaré ne pas prendre en charge de fin de vie à domicile : l'un explique cela à son installation très récente, l'autre à son activité à majorité pédiatrique. Un jeune médecin remplaçant depuis un an n'a eu qu'une seule expérience.

A l'unanimité, cette situation de soins est peu courante voire "*rare*". Sa fréquence est difficilement estimée car "*fluctuante*", "*non prévisible*" ou "*variable*". Nous signalons que le médecin coordinateur de réseau de soins palliatifs a estimé une fréquence en lien avec son activité de médecin généraliste, excluant les prises en charge dans le cadre du réseau. Sept déclarent 1 à 2 prise en charge en moyenne par an, quatre en déclarent 2 à 4 par an, deux au moins une fois par mois. Les raisons invoquées par les médecins sont d'une part la patientèle, très jeune, d'autre part le fait que les patients préfèrent mourir à l'hôpital ou que l'entourage préfère les faire hospitaliser au moment de la fin de vie.

Seul le médecin coordinateur d'EHPAD, assimilé au domicile du patient, est confronté de façon régulière à la fin de vie dont il estime la fréquence moyenne à 2 patients par mois. Un autre médecin, ayant quelques résidents de l'EHPAD de proximité dans sa patientèle, déclare également prendre plus souvent en charge des fins de vie dans le cadre de l'institution.

Dans cette prise en charge de fin de vie, les médecins souhaitent accompagner leur patient : *"Cet homme (...) c'est normal qu'il ait un médecin un peu rapproché qui puisse l'accompagner."*

Ils rapportent une forte implication, à différents niveaux: être disponible à temps plein avec du temps dédié aux explications à la famille, être joignable à tout moment en communiquant ses coordonnées personnelles. *"(...) le patient que je suis en ce moment (...) ça fait un mois et demi qu'il a mon numéro de téléphone personnel, ils peuvent appeler euh, la nuit, le dimanche, ils le savent, ils l'ont jamais fait (...). C'est-à-dire qu'à partir du moment où j'ai donné mon téléphone, c'est que là j'accepte le jeu (...)."*

Un médecin rapporte une prise en charge conjointement avec une équipe de soins palliatifs, vécue de façon très positive : *"(...) on a accompagné la patiente avec le réseau d soins palliatifs (...) ça c'est très très bien fait."*

b) Les aidants

Pour plusieurs médecins, la famille est l'accompagnant naturellement désignée du patient en fin de vie. *"Je pense que dans un contexte de, de fin d vie, il apparait logique qu ce soit les proches (...)."*

Si cette présence est indispensable, un médecin insiste sur la nécessité que l'entourage soit clairement informé de la situation de fin de vie. *"(...) c'est indispensable. On veut avoir un interlocuteur (...) si on s'oriente vers une fin de vie à domicile (...) il faut qu'il y ait une personne de confiance qui comprenne c'qui s'passe, d'accord. Sinon c'est impossible à gérer."* Un autre médecin corrobore cette nécessité : *"(...) c'est difficile des fois de repartir si personne à la maison ne, ne tient à savoir (...) si ça a été mal compris, si les choses évoluent mal (...) les gens restent un p'tit peu sur une position (...) de colère."*

c) Les difficultés rencontrées dans la prise en charge de la fin de vie

Les difficultés rencontrées dans la prise en charge de fin de vie à domicile sont d'origine variée : jeune âge du médecin, complexité des traitements ou des démarches associées ou encore le déni de l'entourage. "*(...) elle avait pas envie d'entendre que son mari était, (...), en train de mourir, qu'il lui restait plus beaucoup d'temps (...).*"

De part son rôle de protecteur, quand il existe des conflits au sein de l'entourage, le médecin doit tenter de préserver le patient, encore plus en fin de vie. "*(...) c'est notre rôle de veiller à c'que tout l'monde va dans l'même sens, surtout chez quelqu'un en fin de vie (...) mais quand les gens résolument veulent aller dans deux sens différents, j'préfère qu'ça s'fasse pas d'avant l'patient au moins, qu'ils attendent d'être un p'tit peu à l'extérieur pour régler leur compte mais surtout pas devant le patient quoi.*"

Un autre médecin expose la difficulté constituée par les familles qui n'admettent pas la réalité d'une fin de vie ou d'une pathologie. "*Dans les soins palliatifs (...) ça peut être invalidant aussi, enfin, des fois ils ont, ils ont du mal à voir (...) leur proche partir (...), j'pense que ça peut être aussi un handicap dans certain cas.*"

De plus, il peut être difficile d'obtenir un consensus. "*C'est toujours des décisions qui sont partagées à plusieurs (...). L'avis du patient en premier, l'avis d'la personne de confiance et puis l'avis d'tous les aidants ensuite quoi. Et après on fait au mieux avec tout ça, c'est pas toujours facile. (...)Et des décisions qui, effectivement, chacun à, à son opinion en fonction d'la relation qu'il a avec le patient et... parfois c'est contradictoire donc nous on est un peu, on essaye de faire au mieux quoi, mais...*"

Enfin, à plusieurs reprises, la mort est évoquée comme un sujet difficile et angoissant. "*On a une histoire avec la mort qu'y est pas terrible (...). On est dans une civilisation (...) où c'est quand même super douloureux.*" "*(...) les gens (...) la mort leur fait toujours peur.*" "*La mort c'est un peu tabou chez nous (...).*" Les médecins évoquent aussi la façon dont l'entourage perçoit la mort d'un proche. Les émotions perçues sont intenses : "*difficile*", "*besoin d'accepter*", "*colère*", besoin de "*faire la paix*".

d) Recueillir les "volontés " de fin de vie

La fin de vie implique souvent les volontés du patient. Le médecin coordinateur en EHPAD nous explique recueillir les volontés des résidents quand ils lui expriment et les diffuse à l'ensemble des intervenants pour qu'elles soient respectées. Pour lui, les volontés doivent être exprimées le plus tôt possible même si cela lui paraît compliqué chez des personnes jeunes. *"(...) il faut s'y prendre de bonne heure pour donner sa volonté. Mais est-ce que quand on a 60 ans on a envie d'offrir ses, ses volontés? Déjà, c'est pas évident de dire si on veut être enterré ou incinéré (...)."*

Pour un médecin, soit les gens font très tôt part de leurs volontés, soit ils ne le feront jamais. Il estime qu'il s'agit d'un sujet *"dur à aborder"*, *"par pudeur"* ou car les gens *"se voilent la face"*.

Un médecin explique qu'il discute avec son patient pour connaître ses volontés quand il s'agit d'une fin de vie. *" (...) on précise toujours un peu par exemple quand on est en effet sur des fins d'vie etc., on a discuté en général avant avec le patient, donc euh, il sait c'qu'il veut (...)."*

2) Les autres situations complexes rencontrées en ambulatoire

a) Le patient isolé

L'isolement social apporte des questions : Vers qui se tourner en cas de problèmes? Quelle aide disponible dans l'avenir? Le médecin va alors devoir prendre des décisions seul : *"(...) c'est des décisions qui sont compliquées à prendre, encore plus tout seul (...)."*

Un des interviewés explique que le médecin traitant représente parfois le dernier lien de confiance d'un patient âgé. Il rapporte l'expérience de son conjoint, également médecin, à qui une patiente voulait confier la gestion de ses obsèques et de son patrimoine après son décès.

Un médecin raconte qu'il a dû temporairement se substituer aux aidants chez un patient seul souffrant d'une maladie d'Alzheimer, en attendant le relai des structures sociales. *"Moi j'avais une patiente qu'y avait une maladie d'Alzheimer et effectivement, elle avait pas d'famille du tout (...) au fur et à mesure des consultations on s'rend compte qu'y a des factures qui sont pas payées (...) Mais pendant un temps elle avait personne d'autre (...). Mais c'est pour ça qu'j'ai d'mandé à l'assistante sociale de... Puis on avait fait mettre une tutelle aussi pour qu'y est pas d'soucis, quoi."*

Deux médecins pensent que cette situation sera de plus en plus fréquente dans l'avenir avec le vieillissement de la population.

b) Le patient atteint d'un syndrome démentiel

Les médecins évoquent souvent les syndromes démentiels. L'importance de la présence des aidants est plusieurs fois soulignée. Les médecins citent régulièrement *"les enfants"*, parfois les auxiliaires de vie ou les infirmières.

Les rôles évoqués sont multiples : accompagner le patient en consultation, aider à la coordination des soins, participer aux décisions de la limitation des soins, d'arrêt d'un traitement, de passage en soins palliatifs. En effet, la présence d'une démence évoluée entraîne la question de la limitation des soins. Certains médecins expliquent qu'ils se heurtent parfois à la famille qui n'accepte pas la situation. Pour ces médecins, la famille comprend plus facilement les décisions prises si des explications claires sur l'évolution de la maladie sont apportées le plus tôt possible, dès le début de la prise en charge. *"(...) par exemple dans la démarche de, de prise en charge des patients, euh, Alzheimer, de type démence quelle qu'elle soit en fait (...) très rapidement j'demande à voir les enfants en présence des patients (...). Souvent c'est difficile à accepter, souvent les enfants j'les vois très très tard. Malheureusement. (...) la démarche elle est là, c'est de pouvoir mettre en place et avertir les gens bien en amont que ça peut s'dégrader quoi."*

c) La maladie "grave"

Souvent, les médecins associent maladie grave à cancer. Un praticien nous évoque la difficulté de l'annonce diagnostique : le patient est "sidéré", il n'est plus "apte" à recevoir des informations. Un autre évoque des patients "*perdus dans le nombre d'information qu'on peut leur donner*", face à ces "*pathologies lourdes, complexes, avec des traitements lourds*".

Pour un des praticiens, le patient se retrouve confronté à une multitude d'intervenants. Il échappe souvent au médecin traitant si celui-ci ne s'investit pas dans la prise en charge : "*(...) on peut pas tout mettre à charge du secteur hospitalier, j'dis le médecin traitant il s'exclut lui-même (...) sous divers prétextes, parce qu'il est débordé, parce que de suivre un patient en crise c'est souvent un peu plus compliqué, il faut passer plus souvent, il est obligé, il vient plus en consultation, être obligé d'aller en visite etc...*"

d) La demande d'euthanasie

Certains médecins ont été confrontés à des demandes d'euthanasie, parfois sous-entendu : "*Ou alors y en a qui l'aborde très très tôt et qui vous disent "bon, j'vous préviens, je veux que ça dure pas, vous faite ce..." enfin qui vous sert fort la main comme ça et m'dit "vous promettez, hein, si jamais ça s'passe pas bien, voilà, moi j'veux pas être dans un lit (...) j'compte sur vous hein (...) on s'connait depuis assez longtemps pour savoir..." (...).*"

Un médecin rapporte une demande d'euthanasie chez une patiente atteinte d'une pathologie neuro-dégénérative évolutive. Après avoir expliqué l'impossibilité d'accéder à sa demande, le praticien s'est tourné vers une équipe de soins palliatifs, après discussion avec la patiente. Dans ce contexte particulier, le médecin avait proposé à la patiente de rédiger ses directives anticipées.

D. LA PERSONNE DE CONFIANCE EN MEDECINE DE VILLE : LES PRATIQUES DES MEDECINS ET SA PLACE

Après avoir ciblé le contexte (rôle du médecin ou de l'entourage, les situations complexes au domicile), nous allons exposer les résultats clefs de notre étude : la pratique, les intérêts et les freins à la désignation de la personne de confiance.

Dans un premier temps, les médecins nous ont parlé de leurs expériences avec la notion de personne de confiance et la façon dont ils percevaient l'application du dispositif en pratique quotidienne.

1) Rechercher une personne "de confiance" : une pratique existante avant la loi

Presque tous les médecins, y compris ceux ne connaissant pas le dispositif législatif, nous ont spontanément déclarés avoir toujours recherché un proche référent, digne de "*confiance*". Les coordonnées sont alors notées dans le dossier médical du patient.

Ils estiment que cette recherche est une pratique "*implicite*", "*naturelle*", "*spontanée*", "*qui va de soi*", "*informelle*", non officielle, quotidienne, "*c'est tout le temps, c'est tous les jours*", ou encore "*automatique*", "*systématique*". Certains déclarent qu'il s'agit d'une pratique "*ancienne*", existante "*depuis toujours*". Un médecin dit que cela est spontanément abordé avec le patient, quand il y en a besoin, mais "*dans d'autres termes*", tandis qu'un autre parle d'une pratique "*approchante*", qui existait déjà "*indirectement*". "*(...) quand on a ici dans notre cabinet finalement cette notion d'personne de confiance, euh, ça vient spontanément (...) on utilise pas c'terme là mais si on pense que le patient a besoin d'être accompagné ou voilà...*".

Le repérage de ce proche référent semble donc inhérent au métier de médecin de famille, qui peut se baser, d'après les praticiens interrogés, sur la connaissance de son patient et des aidants, acquise au cours du suivi, ainsi que leurs interactions (confiance, conflit). Le conjoint quand il est présent, les enfants, quand il y en a, sont des interlocuteurs privilégiés, "*logiques*", participant aux décisions. Plusieurs interviewés estiment que la personne "*de confiance*" se désigne d'elle-même, par la place qu'elle occupe auprès du patient.

Nous verrons par la suite la place de la personne de confiance dans la pratique des médecins, telle que le définit la loi.

2) **Le médecin traitant : initiateur de la désignation**

Dans le sens définis par la loi, tous les praticiens interrogés, excepté un, pensent que le médecin traitant pourrait être initiateur de la désignation de la personne de confiance auprès de ses patients. Un médecin est plus indécis quant à sa place d'autant que le dispositif est principalement utilisé à l'hôpital.

Pour les autres médecins, cela serait "*intéressant*", "*logique*" ou une "*bonne chose*". Un médecin énonce clairement que c'est "*le rôle du médecin traitant de le faire*", pour d'autres qu'il "*devrait en être à l'initiative*", qu'il "*devrait pouvoir en parler*", que cela "*devrait être plus systématique*" ou bien que ce n'est "*pas assez fait*". Un médecin dit que pour lui c'est "*de plus en plus évident*".

En effet, le médecin traitant connaît son patient dans sa globalité, il le suit depuis "*longtemps*". Il connaît sa "*famille*", ses "*habitudes de vie*", sa "*pathologie*". Plus généralement il "*sait ce qu'il se passe*". C'est en ce sens qu'il pourrait être le plus disposé pour être initiateur.

3) **Le médecin traitant : gardien des "volontés du patient"**

Le médecin peut-être initiateur mais aussi détenteur de l'information. Tous les médecins interrogés sont d'accord pour être contactés par les équipes hospitalières pour connaître le nom de la personne de confiance d'un patient inconscient. Pour certains, le médecin traitant est "*déjà le référent*" du patient, sollicité pour les antécédents, les coordonnées des aidants... L'un d'eux dit que c'est "*le rôle du médecin traitant*". Certains médecins évoquent le fait qu'ils peuvent dans tous les cas orienter vers une personne proche si le patient n'a pas désigné de personne de confiance puisqu'ils savent qui s'occupe de lui.

Un médecin souligne que les dossiers informatisés permettent d'accéder facilement aux informations. Un médecin pense que cela simplifierait les choses pour l'hôpital lorsqu'un patient est admis en urgence.

Comme dit précédemment, deux médecins nous ont parlé des directives anticipées. Le premier est dépositaire des directives anticipées de deux patients. Il peut les transmettre à l'hôpital. Une patiente lui a spontanément demandé à les rédiger, en dehors de tout contexte de maladie. C'est à cette occasion que la personne de confiance avait été abordée. Cette patiente est décrite comme "*soucieuse de son avenir*" et d'une "*qualité de soins de fin de vie*", souhaitant se "*préserver de l'acharnement thérapeutique*". Le second médecin a parlé des directives anticipées lors d'une réunion avec la famille d'une patiente Alzheimer et l'équipe de l'EHPAD qui la prenait en charge. Il explique qu'il n'avait pas insisté car "*il était trop tard*".

4) **Modalités de désignation de la personne de confiance**

Huit médecins déclarent connaître les modalités de désignation de la personne de confiance. Un dit les connaître "*en gros*". Le médecin coordinateur d'EHPAD connaît les modalités nécessaires au moment de l'entrée des résidents et en a discuté avec des équipes de soins palliatifs. Un autre s'est renseigné après avoir été sollicité par des patients. Notre étude ne leur demandait pas de détailler les modalités et ne vérifiait pas l'exactitude de leurs connaissances. Un médecin déclare qu'elles ne sont pas toujours bien "*présentées*" en ville, un autre dit "*mal les appliquer*". L'un déclare ne pas les "*maîtriser*". Outre les médecins qui ne connaissaient pas la notion de personne de confiance avant l'étude, 5 déclarent ne pas connaître les modalités.

a) **Document écrit dans la législation mais oral en pratique**

Alors que la loi demande un document écrit, en pratique, l'oral semble primer. La nécessité de ce document écrit est alors controversée. Certains médecins déclarent demander à leur patient de "*vive-voix*" et noter la réponse dans le dossier informatique. Outre la lourdeur d'une demande écrite, ils déclarent qu'il est plus facile d'accéder à une donnée inscrite dans le

dossier médical informatique. Ils contestent l'intérêt d'un *"formulaire papier"*. L'un d'eux estime que ce n'est pas adapté à la médecine ambulatoire. Un médecin émet toutefois un doute sur la validité d'une demande orale.

Pour un médecin, cette pratique est tellement *"implicite et naturelle"*, que la question d'une désignation par écrit ne se pose même pas. Plusieurs médecins insistent sur le fait qu'ils n'ont jamais fait signé de papier pour cela. *"Indirectement, c'est euh, souvent l'aidant principal! (...) De manière logique, quoi, le plus souvent c'est le conjoint, hein! (...) On se pose pas la question effectivement de... de désigner par écrit la personne de confiance. J pense qu'ça s'rait mal placé, mais après c'est un peu personnel."*

A l'inverse, pour certains ce n'est *"pas compliqué"*, il s'agit *"juste d'un papier"*, *"ça ne pose pas problème"*. Un médecin l'assimile au formulaire de désignation de médecin traitant. *"(...) c'est pas très compliqué. Faut expliquer c'que c'est une personne de confiance, et y faut après l'inscrire, mettre sur leur papier à eux pis dans notre dossier à nous mais euh, c'est pas très compliqué."*

Un médecin estime que cette demande écrite est *"logique"*, *"d'importance"*, qu'elle *"officialise"* une *"démarche importante"* et pour lui *"on ne peut pas s'en passer"*. Pour un praticien, ces modalités sont de l'ordre du *"colloque singulier avec le patient"* et sont *"aussi adaptées à la ville qu'à l'hôpital"*. Un médecin nous rapporte que parfois la secrétaire elle-même recueille l'information en constituant le dossier avec le patient.

b) Situations évoquées pour proposer la désignation

Six des médecins interrogés, connaissant la loi, déclarent avoir déjà proposé à leur patient de désigner une personne de confiance. Les circonstances concrètes ayant amené ou pouvant amener nos médecins à proposer à un patient de désigner une personne de confiance sont diverses :

- Lors d'une entrée en EHPAD (médecin coordinateur).
- Au cours d'une discussion pour une convention d'obsèques souscrite par un couple.
- Avec le fils d'un couple de personnes âgées en attente d'institutionnalisation.

- La perte de capacité de jugement, "*du libre-arbitre*" (syndromes démentiels).
- Les maladies neurologiques "*type AVC grave*".
- La fin de vie et notamment à domicile.
- Le patient "*inconscient*".
- Le patient isolé : absence de famille, éloignement géographique ou conflit.
- La pathologie "*grave*" (cancer), traitements "*lourds*" et "*complexes*", avec des "*décisions importantes*" à prendre.
- L'annonce d'un diagnostic grave.
- Le maintien à domicile.
- Toutes pathologies entraînant une dépendance, le handicap.
- Le patient atteint de pathologie psychiatrique.

Un médecin résume ces situations d'intérêt comme "*toutes situations de crise où le patient risque de perdre sa capacité de décision*", ce que corrobore un confrère. Un médecin réserverait la désignation d'une personne de confiance aux patients "*lucides*", qui peuvent discuter avec elle.

Des médecins citent des situations où ils jugent la désignation d'une personne de confiance sans intérêt : les pathologies bénignes, les petits traumatismes.

5) **Le moment adéquat**

a) Ville ou hôpital ?

Proposer de désigner une personne de confiance requiert certaines circonstances propices pour certains de nos médecins, à commencer par le lieu. Certains interviewés pensent qu'une consultation avec le médecin de famille est un moment plus adapté que l'entrée à l'hôpital pour proposer une désignation.

Pour l'un d'eux, le patient hospitalisé n'est pas dans les conditions psychiques adaptées pour faire ce choix. "*(...) à l'hôpital vous êtes dans un lit, vous êtes dans un lieu complètement étranger, on vous dit "bon, vous avez une personne de confiance?". Moi, excusez-moi, j'leur ai... moi j'réfléchit pas quoi, j'suis un peu dans la panique! Non, non, je, j'trouve que c'est paniquant quoi.*"

Deux autres constatent qu'à l'hôpital, proposer de désigner une personne de confiance est souvent une tâche administrative. Les médecins regrettent l'absence d'explications associées à la proposition. *"Vous rentrez à l'hôpital, vous faites votre admission, euh, "désignez moi une personne de confiance". Un administratif, qui même pas c'que c'est souvent la personne de confiance. (...) la relation médecin-malade fait que on peut expliquer à quelqu'un c'que c'est qu'une personne de confiance et c'qu'on va attendre de lui."* Un autre médecin constate que les patients en retour d'hospitalisation ne savent pas ce qu'est une personne de confiance bien qu'ils aient signé un formulaire de désignation à l'hôpital, malheureusement intégré à une *"liste de formalités"*.

Un médecin remarque que *"tous les patients ne vont pas à l'hôpital"* et un autre qu'il est *"un peu tard"* lorsque le patient arrive en *"urgence"*.

Pour un médecin, les patients écouteront plus le médecin de famille car ils lui accordent plus de confiance qu'au milieu hospitalier. *"(...) j'pense que c'est plutôt l'médecin qu'l'hôpital, parce que les patients ils font, ils nous font plus confiance, enfin ils nous connaissent mieux quand même. J'pense que, ils écouteront plus si ça vient du médecin traitant que, que, que d'un service hospitalier (...)"*.

Pour un interviewé, le médecin traitant se doit de tenir ses patients informés de leurs droits, étant souvent le premier contact médical du patient. Il est *"le relai de l'information publique"*. De plus, certains pensent qu'il est le plus à même d'expliquer l'existence et l'utilité du dispositif aux patients car il peut *"adapter ses explications"* à la *"compréhension"* du patient et de son entourage, en employant le bon *"vocabulaire"*.

Quelques participants pensent même que le médecin traitant pourrait guider le patient dans le choix de la personne de confiance, car il le connaît bien et connaît bien sa pathologie. Un médecin évoque notamment les patients ayant déjà perdu leur *"libre-arbitre"*.

b) A tout moment ?

Le lieu où l'on propose une désignation est perçu comme déterminant mais également le moment. Un participant pense que tout le monde devrait désigner une personne de confiance.

Il nous a confié avoir souffert au décès brutal d'un parent très proche et jeune. Depuis, il estime qu'il est important de désigner tôt une personne de confiance pour éviter à la famille d'être dans une "*situation difficile*" en cas de "*perte des capacités de décision*".

Pour un des praticiens, la désignation doit se faire avant l'installation des pathologies tandis que pour un autre, les personnes jeunes en bonne santé ne sont pas concernées. Un médecin pense que proposer précocement à un patient de désigner une personne de confiance permet "*d'amorcer la réflexion*" pour que "*la réponse ne soit pas très compliquée à trouver*" le jour où cela sera utile. Un autre participant estime que le médecin traitant doit anticiper les situations où il faudrait proposer de désigner une personne de confiance.

Un médecin souligne qu'il est plus simple d'en parler quand le patient aborde le sujet en premier ou quand la mort est abordée sans affects négatifs. Remplir un dossier de pré-admission hospitalière est une opportunité évoquée pour aborder le sujet avec un patient.

Un praticien souligne que le patient n'aborde jamais ce sujet "*si tout va bien*" ou lorsqu'il vient pour son "*renouvellement d'ordonnance*".

6) **Consulter en présence d'une personne de confiance**

Une fois désignée par le patient, la personne de confiance peut, d'après la loi, l'accompagner en consultation. Huit médecins pensent avoir déjà mené une consultation en sa présence. Pour deux d'entre eux, il s'agit même d'une situation très régulière. Un médecin signale qu'on peut ne pas être au courant.

La plupart de ces médecins déclare ne pas être dérangée par la présence d'un tiers en consultation "*cela ne pose aucun problème*", "*ça ne me gêne pas*", sauf lors de l'examen "*sauf si la personne elle-même est mal à l'aise*". Il peut lui demander de sortir pour un examen "*intime*". Un participant déclare faire "*abstraction*" de la personne de confiance puisqu'il est autorisé à délivrer les informations en sa présence. Un médecin insiste sur la nécessité de demander l'accord préalable du patient. Un autre précise que cela "*ne change pas la relation thérapeutique*". Un médecin est assez neutre, il ne se sent "*ni gêné*", "*ni enthousiasmé*". Il rapporte que la personne de confiance "*observe*", "*écoute*".

Cinq des 8 médecins déclarent que leur attitude est "*inchangée*" en présence de la personne de confiance. L'un d'eux précise tout de même délivrer les informations médicales de façon "*plus directe*" et "*plus ouverte*" qu'au reste de la famille. Pour un praticien, la présence de la personne de confiance l'incite à répéter les informations "*plus calmement*", "*plus posément*".

Pour deux médecins, la personne de confiance est bien souvent déjà connue du médecin, c'est l'accompagnateur habituel du patient. Cette présence est d'autant plus "*importante*" et "*indispensable*" quand il s'agit d'un syndrome démentiel.

7) **Du côté du patient : connaissance du dispositif et vécu**

Plusieurs médecins constatent que la désignation spontanée est rare : le médecin est obligé de demander s'il veut cette information. L'un se questionne sur la fréquence de désignation à "*l'échelon national*".

Trois médecins seulement se souviennent avoir répondu à des questions sur le dispositif. Pour l'un d'eux, les patients avaient connus cette notion par les médias (émissions télévisuelles, magazines...). Un couple de patients a sollicité un des médecins pour être leur personne de confiance et l'a questionné à cette occasion. Un médecin rapporte qu'un patient lui a expliqué ce qu'il devait dire à la personne désignée, notamment tout ce que lui "*ne comprend pas*".

Le médecin a son propre vécu de la proposition de désignation d'une personne de confiance mais il doit aussi faire avec celui du patient. Nous rappelons qu'aucun patient n'a été interrogé. Le ressenti de celui-ci est ce que perçoit le médecin et est donc soumis à son objectivité.

Pour les médecins, la proposition semble bien accueillie, "*bien ressentie*", "*bien acceptée*", "*ça se passe bien*". Le patient semble parfois "*interpellé*", il montre un certain "*étonnement*" ou "*change de sujet*" ou n'insiste pas. Mais, il ne "*s'oppose pas*" à cette demande. Un médecin remarque que ses patients lui indiquent toujours quelqu'un quand il propose de désigner une personne de confiance. Un autre explique que certains lui demandent un temps de réflexion avant de répondre.

Certains médecins ont le sentiment que cette proposition met le patient face à la perspective de la mort. Un praticien estime que la réaction du patient va dépendre de la façon dont on lui présente la notion de personne de confiance et ses intérêts. Ce médecin n'a pas perçu d'angoisse quand il a abordé ce sujet. Il souligne que certaines personnes refusent la désignation par peur de déranger leur entourage.

Sept médecins déclarent qu'au moins un de leurs patients leur a spontanément indiqué une personne de confiance. L'un d'eux précise que ce ne sont pas des désignations avec des termes officiels mais qu'il s'agit de la même idée sous-jacente. Les circonstances dont ils se souviennent sont :

- Des "*situations aiguës*" perçues comme "*graves*" par le patient tel qu'un "*infarctus du myocarde*"
- Un "*cancer*", lors de son "*annonce*" ou au cours du "*suivi*".
- Une "*chirurgie*", souvent par l'intermédiaire du dossier pré-hospitalier.
- Au cours de la rédaction de "*directives anticipées*".
- Au cours de "*discussions avec le patient*", notamment sur la fin de vie, le patient pouvant être en bonne santé à ce moment là.
- Plus généralement "*prévision de l'aggravation d'un état de santé*".

8) La personne désignée

D'après les médecins interviewés, les patients choisissent le plus souvent une personne déjà présente dans leur vie : le conjoint, les enfants pour les personnes âgées. Un médecin rapporte des choix parfois "*surprenants*", notamment "*la maitresse*". Il cite également les voisins et les amis quand la famille est loin.

a) Les médecins désignent-ils leur personne de confiance?

Trois médecins ont indiqué avoir déjà désigné une personne de confiance. Les circonstances évoquées sont une chirurgie, une coloscopie sous anesthésie générale. Un

médecin confie avec émotion avoir désigné une personne de confiance après le décès prématuré d'un proche.

Un interviewé nous explique qu'il n'en a pas vraiment désigné mais qu'il garde dans son portefeuille un papier avec les personnes à prévenir en cas de problème.

Un médecin nous répond amusé : "*pas déjà*".

b) Le cas particulier : Le médecin traitant désigné comme personne de confiance

Nous avons évoqué le médecin en temps qu'initiateur, en temps que patient mais la loi permet également au patient de désigner leur médecin traitant, et c'est en temps que personne de confiance que nous nous intéressons à celui-ci. Dans notre étude, 11 des 18 médecins interviewés savaient qu'ils pouvaient être désignés comme personne de confiance d'un patient. Seuls 3 médecins déclaraient être ou avoir été personne de confiance d'au moins un patient. L'un d'eux signale qu'il l'a su par ses patients en retour d'hospitalisation ou en lisant les compte-rendu de séjour. Un médecin déclare avoir joué le rôle de personne de confiance mais sans avoir vraiment été désigné. Un autre pense que le médecin traitant est rarement désigné alors qu'un confrère déclare qu'il avait paru "*évident*" à ses patients qu'il devait être leur personne de confiance.

Un médecin a été personne de confiance de ses parents mais pas d'un patient. Un autre confie être la personne de confiance de sa cousine malade mais a déjà également été désigné par des patients.

Un participant explique n'avoir jamais été désigné mais qu'il se perçoit comme une "*tierce personne*", c'est-à-dire comme une "*seconde personne de confiance*" après le conjoint. Il nous explique qu'en cas d'hospitalisation, la famille du patient le sollicite fréquemment pour prendre des nouvelles auprès de l'hôpital et qu'il demande toujours à ses patients de donner ses coordonnées au service.

Des médecins de l'échantillon pensent que certains facteurs incitent un patient à choisir son médecin traitant comme personne de confiance de part les "*connaissances*" médicales du médecin et la "*confiance*" portée en son médecin, quand les personnes sont "*isolées*", sans ou avec peu d'entourage ou n'ayant plus de contact avec.

Dans notre échantillon, cette situation est vécue comme "*pas terrible*", "*importante*" et "*très sérieuse*", "*compliquée*", ou encore "*perturbante*". Un médecin déclare avoir accepté ce rôle une fois mais après 15 jours de réflexion.

Pour un médecin, il ne peut pas être soignant et personne de confiance : c'est pour lui une "*double-casquette incompatible*". Le rôle serait envisageable si il n'est pas acteur des soins.

Un autre praticien dit avoir besoin de se référer à quelqu'un d'autre, "*plus proche affectivement*" du patient. Plusieurs interviewés n'envisagent d'ailleurs la situation que pour un patient isolé. En présence d'un conjoint, l'un d'eux aurait l'impression de "*prendre sa place*", de "*s'immiscer dans la relation de couple*". Un médecin pense que le médecin traitant sera de plus en plus désigné car le nombre de personnes âgées seules augmentent depuis quelques années.

Certains médecins nous ont fait part de leurs craintes. La peur d'être "*enchaîné*" à un patient, de "*la contrainte*", d'être impliqué dans des fonctions non médicales ou que cela constitue "*une arme*" pour la famille pour "*exiger*" la présence d'un médecin sont évoquées. En ce sens, le médecin risque de sortir de son rôle de médecin, d'avoir à gérer des problèmes patrimoniaux.

Un médecin confie qu'il "*redouterait*" qu'on lui demande.

E. LA PERSONNE DE CONFIANCE : LES INTERETS PERCUS

Les pratiques autour de la personne de confiance sont variées et les avis multiples. Les autres objectifs de notre étude étaient de déterminer les intérêts et les freins que pouvaient présenter la désignation d'une personne de confiance pour les médecins généralistes. Nous rappelons que pour ces deux parties, les avis sont ceux de l'ensemble de notre population, c'est-à-dire des médecins connaissant déjà le dispositif comme ceux n'en ayant pas connaissance. Nous avons constaté que, globalement, les idées exposées par les médecins ne connaissant pas le dispositif se sont recoupées avec celles des médecins qui avaient déjà une pratique de la personne de confiance. Nous retranscrivons ici les témoignages recueillis.

1) Apports positifs de la législation

Les médecins nous l'ont dit : ils recherchaient une personne référente bien avant l'existence de la loi. Cependant, certains voient en cette loi des apports positifs.

En effet, des médecins pensent que la loi protège le patient contre les "abus" de certains médecins, contre "*l'acharnement thérapeutique*". Elle permet l'"encadrement des pratiques" et a des "*vertus pédagogiques*" en incitant les médecins à considérer le patient dans sa "*globalité*".

Concernant la personne de confiance, ils déclarent que la loi permet d'"identifier" clairement la personne de confiance aux yeux du médecin, mais aussi des équipes soignantes intervenant au domicile. Elle apporte une "*légitimité*" aux décisions prise avec la personne de confiance, sur laquelle le médecin peut s'appuyer. Enfin elle confère plus de "*droits*" et de "*pouvoirs*" à la personne de confiance.

Pour l'un des interviewés, la personne de confiance permet au médecin de prendre des décisions de soins en ayant un appui légitime, notamment pour les décisions de limitation de soins chez les patients atteints d'un syndrome démentiel évolué. "*Même pour le médecin qui doit prendre une décision, c'est toujours intéressant d'avoir pouvoir s'appuyer, bon on l'fait déjà, sur la famille, sur les conjoints. Mais pouvoir s'appuyer en ayant cette légitimité en disant voilà, c'est la*

personne de confiance, ça m'paraît intéressant comme démarche. Surtout qu'maintenant on est de plus en plus procédurier et c'est vrai que nous on a de plus en plus la trouille des, des procès (...)."

2) Une place fondamentale

Ce dispositif, pour certains interviewés, est "*quelque chose d'important*", qui "*ne présente que des intérêts*" ou "*a toujours un intérêt*". De part sa place auprès du patient, la personne de confiance présente en effet divers intérêts. Les médecins interrogés perçoivent de nombreux rôles attribuables à une personne de confiance. D'une manière générale, elle est perçue comme :

- "*Aide à la coordination*" des soins, un "*allier*" pour leur organisation.
- Le "*premier maillon d'un réseau*".
- Une personne "*fondamentale*" qui "*connaît bien*" le patient.
- Une personne à qui le médecin peut également accorder sa confiance, un "*témoin proche*" du patient, "*privilegié*", à qui le médecin peut "*dire des choses*" avec "*l'accord*" du patient.
- "*Utile*" au médecin, à la famille et au patient.

Plusieurs médecins déclarent que "*partager*" les informations sur la santé du patient est un rôle "*inhérent*" à la personne de confiance. C'est indispensable qu'elle soit "*tenue au courant des évènements*". Pouvoir consulter en sa présence permet de connaître cette personne désignée par le patient. Un praticien déclare que choisir d'être accompagné est une des "*libertés*" du patient.

Pour un médecin, la personne de confiance permet une "*prise en charge globale*" du patient. Son avis est à prendre en compte tout comme celui de la famille ou les directives anticipées

3) Une place dans l'accompagnement du patient dans la maladie

En accord avec les textes de loi, les médecins citent l'accompagnement, le soutien d'un patient au cours de la maladie et de la fin de vie comme rôle de la personne de confiance. Ils la conçoivent comme "*un appui en cas de problème*", un proche "*réfèrent*" désigné par le patient "*lui-même*".

Certains précisent que la personne de confiance représente "*les intérêts*" du patient et cherche à faire "*respecter ses choix*" relatifs aux soins. Par son rôle de représentant, elle permet d'aider les équipes soignantes pour orienter les thérapeutiques, que ce soit à but diagnostique ou curatif. Son avis est "*nécessaire*", "*intéressant*", pour décider d'un passage en soins palliatifs. Elle apporte "*des éléments supplémentaires*", des "*informations complémentaires*" pour les décisions, notamment chez le patient "*inconscient*". Elle véhicule un "*avis extérieur*", différent du point de vue médical.

La personne de confiance, présente en consultation, permettrait de "*retraduire*" au patient les informations médicales délivrées, d'en "*rediscuter*" avec lui et de s'assurer d'une même "*compréhension*" du contenu. Pour un médecin, elle pourrait être un "*témoin*" de l'informations délivrées si le patient et le médecin ne sont pas d'accord sur ce qui a été dit. Lors de l'annonce d'un diagnostic grave, outre son rôle de soutien, elle permettrait de pallier à la "*sidération*" du patient en lui réexpliquant ce que le médecin a dit, surtout quand celui-ci "*manque de temps*". Certains médecins pensent qu'une consultation en présence de la personne de confiance pourrait être l'occasion de discuter des "*volontés*" du patient pour la prise en charge de sa maladie et ses "*desideratas*" pour les soins en fin de vie.

La personne de confiance pourrait être une "*personne pivot*" entre les différents soignants intervenant au domicile (aides-soignantes, infirmières, auxiliaires de vie). Elle serait un interlocuteur "*désigné aux yeux de tous*", "*indispensable*", "*un appui en cas de problèmes*" liés au maintien à domicile.

4) Un interlocuteur unique et privilégié pour le médecin

Certains médecins pensent que désigner une personne de confiance permet au médecin de s'adresser à un seul interlocuteur, privilégié, "*choisi par le patient*". Il est celui qu'on va appeler "*en premier*". Il est jugé "*indispensable*" en cas de fin de vie.

Ce référent aurait toute son importance pour certains médecins en cas de conflit familial, afin de limiter le nombre d'interlocuteurs et de réduire le risque de "*malentendus*".

Selon un médecin, la personne de confiance pourrait permettre, en cas de fin de vie à domicile, de s'assurer que quelqu'un a bien compris la situation, pour éviter "*la colère*" et "*l'incompréhension des familles*" en cas de décès. Il conclut que c'est "*une bonne façon d'organiser la paix autour d'un malade*".

Un praticien pense que la personne de confiance pourrait recevoir les informations sur l'évolution de l'état de santé du patient de façon "*plus directe*" que le reste de la famille et pourrait être chargée de les redistribuer aux autres proches.

Pour un médecin, on peut lui confier "*des choses autres qu'au patient*", "*à son insu*".

5) **Aider et protéger les patients "dits vulnérables"**

Un médecin nous évoque le rôle de protection des "*individus vulnérables*". Il inclut dans cette catégorie les personnes âgées, surtout si elles sont isolées et les patients en perte d'autonomie ou dépendants. Un médecin pense qu'elle pourrait être la personne sur laquelle le patient âgé pourrait "*se reposer*".

Pour un médecin, la personne de confiance est un appui, une aide à la mise en place et à la coordination de soins pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer. Elle sera sollicitée de façon croissante avec l'évolution de la maladie. Sa présence en consultation est indispensable pour le médecin pour limiter les risques liés aux oublis du patient et lui "*facilite le travail*" en évitant d'avoir à appeler la famille après. Un autre pense qu'elle pourrait être un interlocuteur quand le patient a perdu ses "*facultés mentales ou physiques*".

Les patients isolés sont souvent cités. La personne de confiance pourrait pallier à l'indisponibilité ou l'absence de famille.

F. LA PERSONNE DE CONFIANCE : LES DIFFICULTES RENCONTREES ET LES FREINS A LA DESIGNATION

Le dernier objectif de notre étude était d'interroger les médecins sur les freins perçus à la désignation d'une personne de confiance. Malgré ces rôles nombreux que nous venons d'exposer, certains praticiens émettent quelques objections. Trois médecins seulement ne percevaient pas de freins particuliers à cette désignation. Quelles sont donc les difficultés perçues par notre échantillon?

1) Justifications de la loi ?

Un médecin dit qu'il n'est "*pas convaincu*" que le dispositif "*va apporter quelque chose*". Il constate que la personne de confiance a un rôle "*compliqué*" pour lequel elle n'est "*pas formée*", qu'il compare à celui de "*tuteur*" légal. Elle finit par solliciter l'avis du médecin. Le médecin se retrouve de toute façon "*seul à prendre les décisions*". Il ajoute que dans tous les cas ses décisions ne vont jamais "*contre l'intérêt*" du patient et que ses propositions de soins sont souvent "*indispensables*". Il estime déjà respecter les désirs de ses patients recueillis auparavant et ne pas faire "*d'acharnement thérapeutique*". Il communique avec la personne de confiance plus pour "*l'informer*" que pour lui demander son opinion. Cependant il nuance ses propos en disant qu'il est prêt à entendre son avis si elle n'est pas d'accord.

Ce même médecin soulève la question du bien fondé de l'autonomie donnée au patient. Il se pose la question de la compréhension des patients lors des signatures de "*consentements éclairés*", notamment en chirurgie. "*Y a cette loi là, mais moi j'avais vous dire le... dans ma pratique de tous les jours, le, le fait de faire choisir les patients (...) on leur complique la vie hein... (...) vous savez comme les chirurgiens qui font signer un consentement et tout, mais, les gens ils savent pas c'qu'ils signent (...). Ils comprennent pas. (...) signer un consentement éclairé. Parlez, éclairé ... Ils comprennent pas, en faite, ils comprennent pas vraiment pourquoi on leur fait signer ça (...).*"

Pour deux médecins, il n'y a pas besoin de loi. L'un pense que ce rôle revient naturellement et logiquement aux proches, que la personne de confiance se désigne d'elle-même.

Certains médecins, qui ne connaissaient pas la personne de confiance, expriment des inquiétudes avec la peur d'une société qui se judiciarise "*maintenant faut des lois partout*", de la contrainte, de l'enchaînement à un patient ou encore que cela devienne la source de revendications pour le patient. "*J'ai peur d'une législation si tu veux soit, j'ai peur que ça soit mal compris, si tu veux, les gens diraient "j'ai le droit d'avoir!". Faut surtout pas qu'on soit dans le j'ai le droit de... (...) revendiquer un droit ou je n'sais quoi, euh "vous avez été désigné donc c'est à vous de...", tu vois y a ça aussi le, le danger. (...) faudrait pas qu'on devienne enchaîné par ça.*"

Un médecin déclare qu'il n'a pas besoin de "*caution morale*" entre son patient et lui.

2) **Les limites de l'application de la loi**

Pour certains médecins, la méconnaissance du dispositif par les patients est également un facteur négatif. Comme nous l'avons vu précédemment, ils constatent un manque d'information de la population, une pratique qui n'entre pas encore dans leurs "*mœurs*". Un médecin s'étonne de l'absence de questionnement des patients malgré une affiche présente dans sa salle d'attente. Il parle d'une "*grosse ignorance de la population*" tandis qu'un confrère déplore une "*incompréhension du public*".

Certains médecins font part de difficultés relatives aux modalités de désignation. En effet, la personne de confiance peut ne pas être au courant de sa désignation. Le patient peut n'avoir aucun proche à désigner ou peut refuser d'en désigner une même si le médecin juge cela utile. Enfin, le médecin peut être en présence de la personne de confiance sans le savoir.

Pour un médecin, la désignation par écrit représente le principal frein. L'un rajoute qu'il l'estime "*inadaptée*" à la médecine de ville. Même, il la trouve déplacée vis-à-vis des accompagnants naturels. En effet, nous avons développé qu'en pratique cette information était connue mais de façon verbale sans document officiel.

Pour un autre participant, l'absence de durée de validité de la désignation d'une personne de confiance en médecine de ville est un problème. Il souhaiterait que la loi décide d'une période au bout de laquelle le patient devrait réévaluer son choix car les relations humaines évoluent dans le temps.

3) Les difficultés liées au patient

a) Sa vulnérabilité

Comme cela a été souvent évoqué dans les témoignages, le patient ne comprend pas toujours ce qu'on lui demande. Un médecin pense que les patients "*ne comprennent pas*" ce qu'est la personne de confiance, qu'il y a une "*ignorance importante dans la population*". Il confie que cela le décourage d'en parler, même si "*c'est un tord surement*".

Un médecin qui ne connaissait pas le dispositif se souciait du risque représenté par une personne de confiance qui profiterait de son statut pour "*abusé*" le patient, notamment sur le plan financier. Il craignait que le patient soit "*redevable*" à la personne de confiance. Il estimait que cet état d'esprit est très présent en milieu rural où les gens "*ne font jamais rien sans rien*", exceptée "*la famille*". Il posait la question d'une éventuelle "*rémunération*" de la personne de confiance.

Pour un médecin, le patient ne pense pas à la désignation d'une personne de confiance car il n'a pas toujours dans son entourage de personne pouvant correspondre. Il pense que le patient se retrouve souvent "*face à lui-même*", "*pas si bien entouré que ça*". Un autre médecin évoque l'isolement de certains patients, qui n'ont personne à désigner.

b) La relation du patient avec la mort

Les patients sont mis face à des perspectives difficiles. En effet, proposer la désignation d'une personne de confiance revient, pour certains médecins interviewés, à lui faire prendre conscience qu'il peut mourir. Pour un médecin, cela est particulièrement délicat de proposer ce dispositif à des patients âgés. "*J'trouve que ça a un côté glauque, tout va bien et on leur dit "au faite, j'préviens qui si y a un problème et que vous êtes hors d'état d'vous exprimer?"... "*

Si les médecins parlent de leur crainte d'évoquer la mort, ils font par aussi des difficultés des individus à se projeter dans "*un avenir difficile*", dans "*la maladie*". Un

médecin constatent que les patients préfèrent "*faire l'autruche*", "*se voiler la face*" plutôt que d'aborder ces sujets angoissant avec leur médecin. Il ajoute que le mot "*cancer*" est souvent "*tabou*".

4) Les freins liés à la personne désignée

Au cours de nos entretiens, nous avons pu relever quelques confusions faites autour de la notion de la personne de confiance chez les médecins comme chez les patients (propos rapportés). En effet souvent la personne de confiance est considérée comme la personne à prévenir, le référent familial en cas d'hospitalisation, l'aidant principal, la tutelle ou encore la personne autorisée à accéder au dossier médical du patient.

Le choix de la personne désignée inquiète certains médecins :

- Peut-on lui faire "*confiance*" réellement, est-elle vraiment "*honnête*"?
- Sera-t-elle assez "*disponible*" pour le patient?
- Est-elle assez "*compétente*", a-t-elle les "*connaissances*" nécessaires pour pouvoir participer à des décisions "*difficiles et pointues*" parfois "*lourdes de conséquences*" pour celui qu'elle représente?
- Prend-t-elle en compte les volontés du patient ou bien s'appuie-t-elle sur ses propres " *croyances religieuses*", sa propre "*éthique*" et sa "*philosophie*"?
- Sur quels "*arguments*" basent-elles ses choix?

Plusieurs médecins s'inquiètent du "*fardeau lourd*" ou de la "*responsabilité importante*" qui incombe à la personne de confiance.

Un médecin explique avoir rencontré des difficultés avec la fille d'une patiente atteinte d'un syndrome démentiel avancé, institutionnalisée. La fille, personne de confiance, a refusé la vaccination antigrippale pour sa mère malgré les recommandations du médecin et du cadre de santé. Le praticien se pose la question des réels arguments motivant ce choix et doute qu'ils soient représentatifs des volontés de la patiente. Il déplore la mise en danger de la patiente, alors qu'en tant que médecin, il est sûr que la vaccination est indispensable pour sa protection.

Certains médecins nous confient que la présence de la personne de confiance est parfois une gêne pour la bonne prise en charge du patient. Pour l'un d'eux, la personne de

confiance s'immisce parfois dans la relation du médecin avec son patient, son attitude peut lui être nuisible. Ce médecin illustre ses propos par une expérience vécue lors de la prise en charge d'une fin de vie. "(...) *une discussion qui a pas été simple c'était justement, euh, pour mon patient en fin d'vie l'année dernière (...) lui voulait entendre, sa femme ne voulait pas et c'était lui qui était malade, voilà. Donc il a fallu qu'je choisisse mes termes et elle ne voulait pas que je dise à son mari c'qu'il en était donc ça m'a gênée (...) J'aurai bien voulu avoir un peu de temps avec lui tout seul. Que j'n'ai pas eu.*" Un médecin confie que parfois "on a envie de contourner cette personne de confiance."

Enfin, un médecin nous explique qu'il ne tire aucun bénéfice de la présence de la personne de confiance : loin d'apporter un autre avis ou une autre opinion, elle finit par se retourner vers lui pour connaître son avis.

5) **Les difficultés liées à la pratique : habitude, temps et bon moment**

Plusieurs médecins pensent que la désignation d'une personne de confiance est un dispositif récent et qu'il ne fait pas encore partie des habitudes des médecins. " *ça reste encore assez théorique et en pratique on commence tout juste à (...) se servir de cette loi. j'crois qu'c'est surtout une question de connaissance et de pratique, on est au tout début, c'est vrai qu'ça s'dév'loppe pas vite (...).*" La pratique n'est pas encore "dans les habitudes", n'est "pas assez systématique". Même s'ils connaissent la notion de personne de confiance, certains médecins constatent qu'elle n'est pas encore "intégrée" dans leur activité. Le médecin "n'y pense pas toujours". Un médecin pense "qu'on n'en parle pas assez", qu'il "faut aborder le problème" avec les patients. Cependant, un médecin déclare qu'on "commence tout juste à s'en servir" mais que la loi est amenée à "se développer" dans l'avenir.

Comme nous l'avons vu, en pratique le bon moment entre ville et hôpital est souvent discuté, et de même par rapport au cheminement du patient, jeune, en bonne santé, pour qui il est difficile de se projeter dans une fin de vie potentielle... Certains médecins évoquent la difficulté de cerner le bon moment. En effet, certaines situations leurs paraissent "inadaptées": présence d'enfants jeunes lors de la consultation, une consultation déjà chargée

en informations délivrées, un patient qui va bien, une pathologie bénigne. Pour un médecin, c'est compliqué quand le patient "*ne vient pas pour ça*" (renouvellement d'un traitement...).

Le manque de temps a été soulevé dans les rôles divers et les difficultés rencontrées par rapport au métier de médecin traitant. Quelques médecins regrettent ce manque de temps en consultation, qui n'est pas propice pour aborder des sujets délicats qui nécessitent beaucoup d'explications. Un médecin précise qu'il "*n'est pas organisé comme il faut pour aborder ces sujets là.*" De plus, il faut l'intégrer aux autres activités quotidiennes déjà nombreuses : la "*multitude de choses à faire*", le grand nombre de choses à "*expliquer*" rend difficile l'ajout d'autres missions à ce planning bien chargé.

6) Difficultés liées au médecin traitant

a) Difficultés liées à l'expérience et connaissance

Le médecin remplaçant et le médecin jeune installé expliquent prendre principalement en charge des maladies aiguës et sont donc peu confrontés aux situations nécessitant la désignation d'une personne de confiance. Le médecin remplaçant ajoute qu'il se sent moins légitime pour aborder ce sujet. "*(...) moi, en tant qu'remplaçante, du coup je suis pas d'façon chronique les patients donc (...) j'peux pas entamer ce genre de discussion (...), je me sens moins légitime et moins proche des gens pour faire cette, cette démarche.*"

Un médecin pense qu'il est moins sensibilisé à la désignation de la personne de confiance car ses patients ont une moyenne d'âge assez jeune. "*(...) j'y pense pas en faite, ma patientèle est jeune (...) J'pense que les médecins qui ont une clien... enfin peut-être hein, je sais pas, les médecins qui ont une patientèle un peu plus vieille (...) ils ont plus l'occasion d'le faire (...).*"

Plusieurs médecins estiment que la méconnaissance de la notion de personne de confiance et de ses rôles représentés un des freins à la diffusion du dispositif.

b) Le médecin et ses affects

La relation du médecin avec la mort peut être un frein à la désignation. A plusieurs reprises, des participants déclarent qu'ils associent la notion de personne de confiance avec l'idée de mort. Ils craignent les réactions des patients, ils trouvent que cela les renvoie à leur propre mort, à la déchéance du corps. Un médecin évoque une demande "*violente*", un autre a peur de "*créer un malaise*".

Ils pensent qu'il est difficile d'aborder le sujet "*en premier*". Un interviewé confie que le médecin a une certaine "*pudeur*" le freinant à proposer une désignation susceptible de provoquer de l'angoisse chez ses patients. "*(...) c'est notre relation à la mort. C'est compliqué de demander à quelqu'un une personne de confiance pour le jour où vous êtes euh, vous mourrez, le jour où vous êtes gâteux, enfin bref, j'trouve que c'est super euh, c'est super violent quoi. C'est comme parler d'obsèques à des gens, c'est compliqué. C'est compliqué ouai, c'est c'rapport qui est difficile...*"

G. PROPOSITIONS DES MEDECINS GENERALISTES

Nous venons de faire le bilan des pratiques, intérêts et freins perçus autour de la notion de personne de confiance par les médecins généralistes interrogés. Pour clôturer ce chapitre des résultats, nous avons souhaité présenter les suggestions faites par certains médecins pour améliorer la diffusion du dispositif.

1) Intégrer la désignation de personne de confiance à la pratique

Alors que nous avons pu montrer que la désignation n'est pas d'habitude en pratique, pour améliorer cela les médecins remarquent qu'il faudrait proposer de désigner une personne de confiance plus systématiquement, qu'il faudrait y penser plus.

Un médecin propose de concevoir un formulaire sur le principe de celui permettant la désignation du médecin traitant.

Un autre médecin suggère que les logiciels médicaux proposent une rubrique spécifique où il pourrait noter le nom de la personne de confiance.

Un médecin espère que l'on pourra intégrer cette notion au Dossier Médical Partagé (DMP).

Un praticien énonce l'idée de concevoir une carte à porter sur soi, sur le principe des cartes pour le don d'organe.

2) Proposer la désignation le plus tôt possible

Pour certain médecin, proposer la désignation d'une personne de confiance assez tôt, en dehors de tout contexte de maladie, pourrait limiter les levées d'angoisse évoquées comme freins à la désignation du patient.

Profiter d'un dossier de pré-admission hospitalier pour évoquer l'utilité et les rôles de la personne de confiance serait un moyen d'aborder le sujet plus facilement.

Un autre médecin souligne l'importance d'amorcer une réflexion en dehors d'un contexte urgent.

3) **Les médias comme vecteur d'information du public**

Nous avons cités dans les freins la méconnaissance que ce soient des médecins ou des patients. Pour cela, plusieurs interviewés pensent que les médias, et notamment la télévision, seraient le moyen idéal de diffuser l'existence du dispositif auprès de la population. Un médecin suggère une information "*générale*", "*indépendante*", prenant pour exemple la campagne sur les antibiotiques.

Un médecin remarque que les patients sont interpellés par certains faits d'actualité, par exemple le maintien en vie d'une personnalité en coma végétatif.

L'information générale du public permettrait que les patients en parlent "*en premier*" au médecin traitant. Plusieurs médecins pensent que ce serait "*plus facile*" pour eux de parler de la personne de confiance et de ses rôles s'ils sont interpellés par le patient.

V. Discussion

A. POPULATION ETUDIEE ET FORMATION

Notre population a été sélectionnée de façon à obtenir une grande hétérogénéité de profils, selon le principe des études qualitatives. Les proportions d'hommes et de femmes, en fonction de la tranche d'âge et du lieu d'exercice sont globalement équivalentes. Certains médecins présentent des spécificités d'exercice permettant un regard pluridisciplinaire (médecin urgentiste, médecin coordinateur d'EHPAD, médecin coordinateur de réseau de soins palliatifs...). Parmi les interviewés, un médecin ne pratique quasiment plus la médecine générale au profit d'une activité pédiatrique. Son inclusion dans l'étude est donc discutable. Nous avons cependant choisi de conserver ce témoignage pour son contenu riche en vécu personnel.

Concernant la durée d'exercice, un lien logique la relie à l'âge du médecin. La notion de durée d'installation n'a pas été recherchée. La stabilité du lieu d'exercice semble cependant influencer la pratique : parmi les 3 médecins déclarant ne pas prendre en charge de fin de vie, deux l'argumentent par l'absence de suivi de patients liés à leur statut de remplaçant ou de jeune installé. Cela joue probablement sur le vécu de la relation avec le patient et sur la facilité à aborder des sujets plus délicats, comme la désignation d'une personne de confiance.

Malgré tout, le patient en fin de vie est une situation de soins rencontrée avec une fréquence variable, comme cela est évoqué dans nos résultats. Cependant, tout médecin peut y être confronté, et même dans d'autres spécialités médicales. Il apparaît donc indispensable que la formation médicale inclue des cours spécifiques, avec un temps suffisamment imparti, pour former les futurs praticiens.

La formation pendant l'externat et l'internat est discutée par notre échantillon et semble variée en fonction des facultés, témoignage d'un ancien externe de Lille. Une enquête réalisée à partir d'entretiens semi-directifs réalisée en 2012 auprès de 20 internes en médecine, à Bordeaux et Poitiers s'est intéressée à leur connaissance de la loi du 22 avril 2005. Elle s'est révélée imparfaite. Tous les internes sauf un considéraient comme insuffisante la formation universitaire initiale, tournée uniquement vers "*l'organique*" mais s'intéressant

peu à "*la gestion humaine dans ce moment si particulier et important de la vie d'un patient*". Ils exprimaient tous le souhait de pouvoir bénéficier d'une formation plus pratique ou suggéraient la participation à des ateliers animés par des spécialistes en soins palliatifs, autour de cas concrets (65).

Après le cursus universitaire, les formations médicales continues permettent d'assurer une mise à jour constante des connaissances. Tous les médecins interviewés les suivent. Un peu plus de la moitié des médecins ont assisté à une FMC ayant pour thématique l'éthique ou les soins palliatifs, preuve probable de l'intérêt porté à ces aspects de la prise en charge du patient. La FMC est inscrite dans le code de déontologie (*article 11*). C'est une obligation légale depuis l'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996.

B. CONNAISSANCE DE LA NOTION DE PERSONNE DE CONFIANCE

Dans notre échantillon de médecins, 5 d'entre eux ne connaissaient pas la notion de personne de confiance. Un médecin pense que cette notion est peu connue de ses confrères. Certains des médecins évoquent également la méconnaissance du public en général.

Plusieurs études, en milieu hospitalier ou en milieu ambulatoire, ont cherché à évaluer les connaissances des soignants et/ou des patients.

1) Les soignants

Deux enquêtes par questionnaire ont été réalisées auprès de médecins généralistes, l'une dans la Sarthe en 2011 (66) et l'autre dans la Haute-Vienne en 2010 (67). Dans la Sarthe, 31 médecins sur 40 interrogés connaissaient la notion de personne de confiance. En Haute-Vienne, sur un échantillon de 158 médecins, environ 60% d'entre eux déclaraient ne pas savoir ou très partiellement. Ces études mettent en évidence une connaissance non homogène de la notion de personne de confiance, ce que les résultats de notre étude évoquent aussi.

La loi n'a pas précisé la conduite à tenir en médecine ambulatoire vis-à-vis de la personne de confiance, ce qui peut expliquer que les médecins généralistes n'en aient pas tous connaissance. Cependant, des enquêtes réalisées en milieu hospitalier, soulèvent la même méconnaissance. Seulement 28% des soignants interrogées à partir d'un questionnaire (sur 167) à l'hôpital de Cayenne en Guyane en 2011 faisaient la distinction avec la personne à prévenir. (68). Cette confusion avec la personne à prévenir est retrouvée dans notre enquête parmi d'autres sources de confusion : confusion avec l'aidant principal, la personne accédant au dossier médical, assimilation à une tutelle...

2) Les patients

Une méconnaissance du public, sous tendue par les données de la littérature, est également un point soulevé dans nos résultats, via le témoignage des médecins.

Des études ont cherché à évaluer la connaissance des patients par rapport à leurs droits et plus particulièrement la possibilité de désignation une personne de confiance et ses rôles. Lors d'une enquête en 2009 à Nantes, auprès de 95 patients hospitalisés majeurs, 48% ne savaient pas ce qu'était une personne de confiance (69). Plus récemment, en 2010, l'institut BVA a réalisé un sondage téléphonique ayant pour thème "Les Français et les droits des patients", auprès de 982 personnes majeures. A la question "*Quels sont les droits du patient que vous connaissez?*", 2% des personnes ont cité la désignation d'une personne de confiance alors que 80% ont répondu vrai à la question "*Vous pouvez, en cas d'hospitalisation, désigner une personne de confiance chargée de vous aider et de vous soutenir pendant votre hospitalisation*" (70). Une étude de 2011, réalisée au CHU de Nancy, a décrit que le terme personne de confiance était déclaré familier par 89% des personnes interrogées, 79% connaissaient la possibilité d'en désigner une et 71% des personnes faisaient la différence avec la personne à prévenir (71).

Concernant les rôles de la personne de confiance, une enquête téléphonique française réalisée en 2003, auprès de 8000 personnes majeures retrouvait plus de 90% d'avis favorables à la désignation d'un représentant en cas d'hospitalisation en réanimation, et 85% des sondés souhaitaient que ce représentant puisse participer aux décisions de soins avec les médecins (72). Dans l'étude nantaise citée ci-dessus, la majorité (84%) des enquêtés souhaitait que la personne de confiance l'accompagne au cours de l'hospitalisation, 2/3 lors de l'annonce du diagnostic et 67% lors des décisions médicales. De plus, 79% des sondés acceptaient que la personne de confiance donne son avis à leur place en cas d'incapacité d'exprimer leur volonté et 83% qu'elle soit porteuse de leurs dernières volontés (69).

De part ces études, le public semble sensibilisé à la désignation de personne de confiance, et à ses rôles théoriques. Dans notre étude, 7 médecins ont été confrontés à une désignation spontanée, demande émanant du patient lui-même.

Mais en pratique, est-ce que cela est réalisable partout et tout le temps?

C. LA PRATIQUE DES MEDECINS GENERALISTES

1) Une pratique intuitive

Tous les médecins de notre étude déclarent avoir toujours cherché à repérer un "réfèrent" pour leur patient, qu'ils assimilent à une personne de confiance, bien avant la création de ce dispositif. Il s'agit d'une pratique implicite, systématique, quotidienne dans leur travail. Même les médecins ne connaissant pas la loi font cette constatation lorsque nous leur expliquons le rôle de la personne de confiance. L'entourage du patient, celui croisé régulièrement en consultation ou au domicile, s'impose de lui-même comme la personne à qui s'adresser en priorité. La famille est le réfèrent du médecin généraliste pour les prises de décision et a toujours joué les rôles attribués à la personne de confiance.

Il existe le même constat dans une étude menée auprès de médecins généralistes travaillant dans la Sarthe : 36 sur 40 interrogés déclaraient qu'ils trouvaient déjà important de repérer un interlocuteur privilégié dans l'entourage du patient avant la promulgation de la loi (66).

Toutefois, 6 médecins de notre étude avaient déjà proposé à un patient de désigner une personne de confiance. En Picardie, une enquête auprès de 145 médecins généralistes retrouvait que 56% d'entre eux ne proposaient jamais à leur patient de désigner une personne de confiance, 19% rarement, 18% parfois, 3% souvent et 1% toujours. Les facteurs expliquant ces différences ont été recherchés. L'étude ne retrouvait pas de lien significatif avec les données sociodémographiques des médecins interrogés mais une formation en soins palliatifs, en gériatrie ou être médecin coordinateur d'une EHPAD étaient statistiquement associés à une fréquence plus élevée de proposition (67).

2) **La fin de vie à domicile**

Les rôles attribués à la personne de confiance par la loi Kouchner et par la loi Léonetti en font un interlocuteur "phare" lors de la fin de vie.

Selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE, 2010), 25% des décès ont eu lieu au domicile. Dans une étude publiée en 2013 portant sur 3364 décès "prévisibles" parmi un échantillon de patients représentatifs des décès survenus en 2009 en France, 14% avaient eu lieu au domicile. Le médecin traitant avait été impliqué dans la prise en charge dans près de 9 cas sur 10. Dans leur échantillon, une personne sur 3 avait désigné une personne de confiance et très rarement avait rédigé des directives anticipées (73).

Pourtant, dans notre population de médecins, la prise en charge de fin de vie à domicile semblait être un événement peu fréquent, excepté pour le médecin coordinateur en EHPAD. Il existe peut-être un biais de représentativité dans notre population étudiée, ce qui pourrait aussi entraîner une sensibilité moindre à la personne de confiance.

3) **La consultation en présence de la personne de confiance**

La consultation en présence d'une personne de confiance semble une attitude classique en cabinet de ville (n=8), voire régulière (n=2), mais parfois avec quelques objections. Cependant, la loi n'empêche pas d'envisager une consultation en deux temps. Certains auteurs proposent d'abord une démarche médicale seul avec le patient puis un entretien en présence de la personne de confiance (32) (74). L'un des médecins de notre étude évoque d'ailleurs cette possibilité faisant sortir la personne de confiance lors d'un examen intime par exemple. Le patient a bien sûr toujours le choix de refuser la proposition du médecin.

4) **La personne de confiance dans les EHPAD**

Nous souhaitons revenir sur le point particulier des EHPAD. Le médecin coordinateur en EHPAD de notre étude assimile l'EHPAD au domicile des patients. Dans l'établissement dirigé par ce médecin, il semble que la désignation d'une personne de confiance soit proposée systématiquement. Il précise même qu'il s'agit d'une ligne du dossier bien distincte de celle de la personne à prévenir.

Dans une étude publiée en 2013, cherchant à déterminer les pratiques des EHPAD autour des directives anticipées et de la personne de confiance, des entretiens avaient eu lieu avec le personnel. Les soignants interrogés étaient nombreux à confondre personne de confiance et personne à prévenir ou référent familial. Certains pensaient que les résidents n'étaient pas concernés car n'avaient plus d'autonomie cognitive. Un participant disait qu'il n'avait jamais vu intervenir de personne de confiance pour les décisions. Comme évoqué dans nos résultats, certains soulignaient qu'il s'agit d'un rôle compliqué, que la personne de confiance ne sait pas quoi faire, que la responsabilité est trop lourde. Pour d'autre, la personne de confiance ne sait pas à quoi elle sert et s'en remet finalement à l'avis du médecin. La crainte de la mort est revenue 2 fois comme prétexte pour ne pas en parler : peur de choquer, sensation de renoncer à la vie. Pour d'autres, le résident ne perçoit pas l'utilité d'une telle désignation et éprouve des difficultés, même si sa cognition est normale, à faire un choix parmi les proches. Pourtant chaque membre d'une famille fera des choix différents devant la même situation. Les auteurs soulignaient la difficulté pour le médecin de savoir qui entendre quand la personne de confiance n'est pas désignée, en modérant cependant l'impact des choix d'une personne de confiance puisque selon la loi, elle représente les volontés du patient, mais n'a qu'un avis consultatif (75).

5) **La place du médecin traitant en tant que personne de confiance**

Les médecins généralistes sont impliqués d'une façon particulière par la loi. En effet, elle permet aux patients de les désigner comme personne de confiance.

Les médecins de notre étude expriment majoritairement des craintes à être la personne de confiance d'un de leur patient. La littérature abonde largement dans leur sens : pour certain, c'est un "délicat cumul des fonctions" (C. Esper), d'autres craignent l'absence de complémentarité des regards qui fait perdre tout son sens au rôle de personne de confiance (C. Manaouil). Certains auteurs déclarent radicalement qu'un médecin qui garderait un lien thérapeutique avec un patient pris en charge dans un établissement ou un réseau de soins ne doit pas accepter cette mission, étant "juge et partie". Il s'agit pour eux d'une entrave à l'indépendance médicale figurant au code de déontologie. S'il veut accepter cette mission, il ne devra plus soigner le malade personnellement (74). Certains auteurs considèrent comme envisageable le cas d'un patient hospitalisé, pour lequel le médecin traitant n'intervient pas directement dans les soins délivrés. Dans ce contexte, le médecin traitant devenu personne de confiance pourra apporter des informations sur les habitudes de vie du patient pour éclairer l'équipe soignante en charge de son dossier (76).

D. INTERETS DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

Les intérêts de la personne de confiance ont largement été développés par notre population : des rôles "classiques" tels que l'accompagnement du patient dans son parcours de soin, être représentant des volontés du patient, mais aussi des rôles plus particuliers à la médecine de ville, tels que l'aide à la coordination des soins au domicile, être un interlocuteur privilégié ou bien aider à la prise en charge des patients dits "vulnérables". Nous abordons quelques uns de ces points ici.

1) Un interlocuteur unique

Plusieurs médecins interviewés dans notre étude expriment les difficultés qu'ils rencontrent dans la prise en charge d'un patient lorsque les membres d'une famille ne s'accordent pas sur les décisions à prendre. La littérature admet largement que la personne de confiance peut être un interlocuteur de choix en cas de conflit familial (39)(76) (77) (78) (79).

On retrouve également dans notre étude la notion de légitimer et d'identifier clairement la personne référente déjà pressentie par le médecin de famille. Un des praticiens interrogés évoque que la personne de confiance désignée par le patient n'est pas toujours celle attendue. Dans une étude au CHU de Nantes (déjà citées ci-dessus), 30% des patients désignaient leur conjoint au tant que personne de confiance et 33% leurs enfants. Mais pour certains ils s'agissaient de leur père ou mère (4%), d'un frère ou d'une sœur (8%), d'un proche (12%), du médecin traitant (10%) ou d'une personne "autre"(2%) (69).

Depuis la loi Léonetti, l'avis de la personne de confiance prévaut sur celui des autres proches en cas d'incapacité à s'exprimer en situation de soins palliatifs. Il paraît important de s'assurer que le sentiment du médecin est en concordance avec le souhait du patient.

Cependant, le dialogue avec le reste de l'entourage est toujours nécessaire. La présence d'une personne de confiance n'interdit pas la communication avec les autres proches (sauf avis contraire du patient) mais apporte une complémentarité des regards. Ainsi, la présence du reste de l'entourage du patient demeure essentielle, notamment quand l'aidant principal n'est

pas la personne de confiance (par exemple, les différents enfants d'une personne âgée ou les enfants et le conjoint...).

2) Un témoin des décisions prises

Un médecin évoque le rôle de partage de la responsabilité dans les prises de décisions quand la personne de confiance participe aux choix. Il y voit une façon de se prémunir contre une société de plus en plus procédurière.

Cependant, il ne faudrait pas oublier que la personne de confiance ne possède qu'un rôle consultatif et que les connaissances et les compétences médicales ne sont pas les mêmes. La responsabilité ne peut pas être équitable dans ces conditions. L'avis de la personne de confiance peut aider le médecin à prendre une décision mais ne peut pas être considéré comme un réel partage de la responsabilité légale des choix thérapeutiques.

E. LES FREINS DE LA LEGISLATION

Bien que son intérêt n'est plus discutable en pratique il persiste des difficultés d'application en lien avec différents points...

1) Dans la pratique : quand aborder la notion?

Les médecins de notre étude sont plusieurs à rencontrer des difficultés quant au moment le plus propice pour aborder cette désignation. Pour certains, tout patient venant en consultation devrait être informé. Pour d'autres seules les personnes en situation de "crise" sont concernées : les patients malades mais aussi les patients "vulnérables" ou considérés comme tels. Le terme "vulnérable" englobe une large catégorie de personnes : personnes âgées, certains patients souffrant d'un déficit intellectuel récent ou ancien, ou de pathologies psychiatriques, le majeur sous mesure de protection judiciaire, les personnes isolées... La personne de confiance pourrait jouer un rôle important en cas d'altération des capacités de jugement en l'absence de mesure de protection juridique, en assistant le patient dans ses démarches. Elle pourrait remplacer le rôle des proches en cas d'isolement (80).

Une des difficultés présentées par ces situations est l'évaluation des capacités de compréhension de ces patients. Sont-ils encore capables de désigner une personne de confiance en toute connaissance de cause? La loi laisse les médecins apprécier si le patient est en mesure ou non de désigner un représentant. Il n'existe pour le moment pas de critères officiels pour exclure un patient du droit de désigner sa personne de confiance, la seule précision légale étant le majeur sous tutelle et les mineurs. Ainsi, le médecin doit faire preuve de "vigilance" dans l'information à donner au patient et dans le choix du moment où il proposera cette désignation. Si le patient est jugé incapable de désigner une personne de confiance, il pourrait être noté dans le dossier. En effet c'est une marque que l'équipe soignante s'est posée la question mais que l'état de santé du patient ne le permettait pas (74).

Plusieurs auteurs pensent qu'il serait préférable d'anticiper la désignation quand le patient le peut encore, dès les premiers signes d'alerte (32). Pour d'autres, cibler les personnes à risque les stigmatisent et la solution se trouverait plutôt dans une désignation généralisée (81).

Dans tous les cas, la loi recommande qu'une information adaptée à la compréhension du patient soit délivrée et que le consentement soit toujours recherché dans la mesure du possible. Dans son article sur "la place de la personne âgée dans la prise de décision de soins", N. Lelièvre rappelle que tant que la personne n'est pas sous un régime de protection juridique, elle bénéficie du même droit que tout autre patient (82). Quand la validité d'un consentement éclairé est mise en doute, rechercher l'avis de la personne de confiance, de la famille ou des proches prend tout son sens. Cette idée émerge des résultats de notre étude. En effet lors de décisions de limitation thérapeutique, l'avis de la personne référente semble primordiale pour les médecins interrogés afin que les choix faits soient acceptés de tous.

2) **Les modalités**

Après la question du "quand", se pose la question du "comment". La modalité écrite est controversée dans notre étude. Plusieurs médecins regrettent la formalité écrite pour la désignation. Certains déclarent ne proposer qu'une désignation orale. Cependant, la loi exige un formulaire écrit pour que la désignation soit une valeur légale. Pour certains auteurs, cet écrit est nécessaire pour attester de la réalité de la personne choisie et empêcher qu'une autre se présente comme personne de confiance, soit en raison d'une désignation orale plus ancienne, soit par volonté de s'imposer (74). On peut se demander si l'inscription du nom et des coordonnées dans le dossier médical informatisé, datée du jour du recueil auprès du patient, pourrait faire valoir de désignation écrite. De nombreux médecins de notre étude notent les informations dans leur dossier informatisé où elles sont alors facilement accessibles.

De plus, un médecin interrogé s'étonne que l'hôpital ne prévienne pas la personne de confiance de sa désignation. Un autre explique avoir appris sa désignation par des patients à leur retour de séjour. La littérature confirme l'absence d'indication explicite dans la loi, mais s'accorde à dire que le patient doit informer la personne de confiance de sa désignation. D'une part, celle-ci peut refuser cette désignation, si elle ne se sent pas capable d'assumer ce rôle par exemple. Elle doit également être disponible pour l'accompagnement ou si la situation nécessite qu'on la consulte. Enfin, informer la personne de confiance doit être l'occasion de discuter avec elle de ses volontés, si le désignant veut qu'elle puisse accomplir au mieux son rôle de représentant.

Quelques médecins interrogés ont suggéré une participation du médecin traitant au choix de la personne de confiance, notamment pour les patients vulnérables. Le docteur Manaouil, praticien en médecine légale au CHU d'Amiens, n'écarte pas un rôle de suggestion ou de conseil mais le patient doit rester maître de sa décision (76) (79). Dans un article de 2008, Isabelle Génot-Pok, juriste spécialisée en droit de la santé, précise que le médecin peut alerter le patient s'il remarque que la personne de confiance abuse de sa confiance ou s'il a un doute sur ses réelles capacités à représenter l'intérêt du patient, mais sa volonté devra être respectée si celui-ci maintient son choix (74).

Enfin, en ville, la durée de validité d'une désignation est illimitée (32), le patient pouvant, comme à l'hôpital, révoquer la personne de confiance à tout moment. Ce point est critiqué par un de nos médecins. Pour lui, définir une période de validité est essentiel pour éviter de garder archiver un nom devenu caduque suite à un désaccord, un divorce, un éloignement voire le décès de la personne désignée... Pareillement, le port d'une carte indiquant le nom de la personne de confiance a déjà été évoqué dans la littérature. Plébiscité par l'auteur Claudine Esper, cela paraît très difficile voire contraire à l'esprit de la loi pour C. Manaouil, tout comme l'établissement de registres, car la personne de confiance peut-être différente d'une période à l'autre et même d'une situation médicale à l'autre (76).

3) **Une mesure hospitalière**

Certains médecins de notre étude conçoivent le dispositif comme hospitalier. Une explication à cette perception hospitalière est que la loi n'a prévu aucune recommandation particulière pour la médecine de ville, bien qu'il soit admis que le législateur n'est pas voulu cantonné le dispositif à l'hôpital (34) (58) (59). N'ayant pas l'obligation de proposer à leur patient de désigner une personne de confiance et n'ayant aucun guide sur les intérêts qu'ils pourraient y avoir à le faire, les médecins généralistes peuvent se sentir moins concernés par cette loi.

Cependant, malgré son caractère "hospitalier", deux médecins de notre étude remarquent que la désignation à l'hôpital n'a pas toujours la place que mérite l'importance d'un tel choix. Plusieurs auteurs spécialisés en droit ou en éthique s'accordent à dire qu'à l'admission à l'hôpital, la désignation d'une personne de confiance se retrouve noyée dans les

formalités administratives, responsable d'une incompréhension des rôles qui lui sont attribués, source de confusion avec "la personne à prévenir" et passant ce dispositif au second plan (76) (77) (74) (39).

4) **La place de la personne de confiance dans les prises de décision**

a) Responsabilité et compétence de la personne de confiance

En France, la personne de confiance a pour vocation l'accompagnement du patient tout au long de son parcours médical et sa représentation en cas d'incapacité à exprimer sa volonté. On assiste avec les dernières lois de bioéthiques à un glissement vers un consentement substitué comme dans les pays anglo-saxons. Cela amène plusieurs questions : celle de la concordance entre l'avis de la personne de confiance et celui du patient, celle de sa compétence pour faire des choix au nom d'autrui et la place à donner à l'avis de la personne de confiance par rapport à celle du médecin (32). Ces interrogations sont parfaitement exprimées par l'un des médecins de notre étude, qui s'inquiète du poids de la responsabilité reposant sur la personne désignée, sur les motivations qui sous-tendent ses choix et sur la remise en question des choix du médecin en matière de soins.

La responsabilité de la personne de confiance dans les prises de décision est, dans la plupart des situations définies par la loi, limitée à celle d'un avis consultatif. C'est le médecin qui choisit au final. Cependant l'avis de la personne de confiance est parfois déterminant pour s'orienter vers un choix ou un autre. Avoir une part de responsabilité dans ce contexte où l'issue des décisions difficiles est souvent le décès du patient peut-être source de culpabilité (29) (32).

L'évaluation de la concordance des choix a donné lieu à de nombreuses études, surtout anglo-saxonnes. Une étude française de 2008 a cherché à "tester les personnes de confiance dans l'hypothèse où elles seraient interrogées à propos d'un prélèvement d'organes en vue d'un don", en incluant 125 couples personne de confiance/patient dont le pronostic vital n'était pas engagé à cours terme, au CHU d'Amiens. Seulement un tiers des patients avaient déjà discuté de ce sujet avec leur personne de confiance. Les personnes de confiance apportaient un témoignage qui n'était pas concordant avec la position du patient dans 40% des cas (83). Il

faut bien sûr noter que notre étude n'aborde pas la problématique des dons d'organe mais cela nous donne un aperçu sur les avis partagés du patient et de la personne de confiance. Rappelons qu'actuellement la loi ne prévoit pas la consultation de la personne de confiance pour le consentement au don d'organe.

Certains auteurs soulignent la difficulté de rester objectif sur les choix présumés d'un proche, tout particulièrement dans des situations mettant en jeu énormément d'émotions. L'un d'eux s'interroge : peut-on dans ces conditions avoir toutes les facultés pour rapporter les volontés d'un patient et quel sera le retentissement psychologique si la personne de confiance donne seule son avis (77) ? André Quétil, médecin généraliste dans l'Essonne, intervenant au Centre d'Ethique Clinique de l'Hôpital Cochin (2007), pense qu'il est compliqué pour un malade en fin de vie et son aidant naturel d'avoir "la même lecture de la situation", qu'il existe nécessairement un temps de maturation psychique des différentes personnes impliquées pouvant être différent. Il fait aussi l'analogie d'être "juge et partie" pour un proche qui doit donner son avis mais qui a aussi sa propre représentation de la situation, ses propres limites et ses propres angoisses.

Enfin, le vécu de la maladie peut modifier radicalement les priorités d'un patient et rendre caduque une opinion préalablement émise.

Denis Bertiaux du centre de recherches en droit médical à Malakoff s'interroge lui sur l'ambiguïté du rôle de la personne de confiance dans la loi. Pour lui cela peut laisser la possibilité de s'écarter de la philosophie de la loi en considérant en fonction de ce qui arrange le médecin que la personne de confiance émet soit un avis qui lui est propre, soit qu'elle représente fidèlement la volonté du patient. Pour le patient, il suggère que cela peut être source d'inquiétude : celui souhaitant un représentant fidèle peut être déçu, alors que le patient craintif peut avoir peur des dérives, surtout depuis que la loi introduit des fonctions décisionnelles à la personne de confiance. Il emploie les termes "d'insécurité juridique" (84).

De nombreuses interrogations émanent de la place floue accordée par la loi à l'avis de la personne de confiance. Cet avis à la base "consultatif" peut finalement prendre une importance différente en fonction des situations, des personnes concernées et du point de vue de chacun. La place accordée à la personne de confiance serait bien évidemment autre, si celle-ci avait un réel pouvoir décisionnel, comme dans les pays anglo-saxons par exemple.

b) Remettre en cause la légitimité de l'entourage

Pour certains médecins de notre étude, demander au patient de choisir une personne de confiance reviendrait à remettre en cause la légitimité des accompagnants habituellement présents. Aude Charbonnel, juriste, émet une opinion similaire. Pour elle, le terme confiance est difficile à définir pour le patient, et faire le choix d'une personne de confiance reviendrait à dire que le reste de l'entourage n'est pas digne de confiance. Elle invite à réfléchir sur la pertinence du vocabulaire employé dans la loi française et plébiscite l'appellation suisse de "représentant thérapeutique" (74).

5) Le manque de temps

Même en écartant les interrogations liées à la compétence ou la légitimité de la personne désignée, se pose le problème du manque de temps. En effet, un des médecins de notre étude remarque que les patients atteints de maladie grave ne sont parfois plus pris en charge par leur médecin traitant mais plutôt par le milieu hospitalier. Il pense que cela demande un effort d'investissement supplémentaire pour le médecin de ville, nécessitant de dégager du temps pour ce patient. Cette problématique du temps qui manque est souvent évoquée par les médecins interrogés, du temps également indispensable à la prise en charge de la fin de vie à domicile. Un sondage IFOP de 2010 retrouvait que 80% des Français aimeraient mourir à domicile, mais cette même année les décès à domicile n'ont représenté que de 25% des déclarations enregistrées à l'état civil.

Régis Aubry, président de l'Observatoire National de la Fin de Vie, déclare lors d'un interview accordé au Centre National de Ressource (CNDR) en Soins Palliatifs que la place du médecin traitant est importante pour une prise en charge à domicile mais qu'il doit pouvoir assurer des rôles techniques, relationnels et avoir une grande disponibilité. Les conditions actuelles de travail des médecins généralistes rendent ce rôle difficile. Il propose une politique de développement des soins palliatifs à domicile selon une logique culturelle, en lien avec des pratiques professionnelles et reconnaissant la place du médecin généraliste en sélectionnant les charges qui lui incombent (85).

Le manque de temps est également un de freins ressenti par notre échantillon de médecin pour évoquer la personne de confiance avec leur patient. André Quétil fait également ce constat : la journée d'un médecin généraliste est déjà bien remplie et pourtant aborder ce genre de sujet, les explications à fournir sur les rôles de la personne de confiance nécessite "temps et patience".

6) **Provoquer l'angoisse et exposer le patient aux abus**

Notre étude s'intéressait au vécu du médecin généraliste. Celui du patient n'a été abordé qu'à travers le regard subjectif des praticiens interrogés. Les médecins ayant proposé une désignation à leur patient évoquent l'importance de la perspective de sa propre mort. Souvent, ils ont associé la personne de confiance à une perte des capacités, à la déchéance du corps, à la finitude du patient. La peur d'exposer le patient à ces perspectives angoissantes les freine à proposer une désignation. On peut citer pour illustrer ce propos : *"Le refus de la mort, la quête de l'immortalité, la mise en science de la mort et bien d'autres illustrations démontrent à quel point la peur de mourir est vive dans notre société. Choisir une personne de confiance revient à parler de la maladie, d'un handicap, de la fin de vie, de la mort et personne n'est enclin à parler de cet intime (77)."*

Cette inquiétude des médecins de provoquer des angoisses est légitimée par des études évaluant le ressenti des patients. Dans un service de soins de suite en cancérologie, 50 patients ont été formés au rôle de personne de confiance, puis interrogés. Ils étaient 75% à exprimé une angoisse : "Si vous me demandez de désigner quelqu'un, c'est que mon cas est grave". Pour les 25% restant, cela avait un effet "rassurant" (86). Lors d'entretiens réalisés auprès d'un échantillon de 11 patients de médecine générale d'une ville du Nord, ce public exprimait les difficultés à se projeter et à envisager la maladie et/ou la mort, constituant une limite à l'usage de la personne de confiance. Le poids du choix de la personne de confiance, la peur d'être une charge pour ses proches étaient également perçus comme des freins. Cependant, certains évoquaient un intérêt pour cet outil "sécurisant" apportant une aide à la famille et assurant au patient une bonne prise en charge en limitant les risque de souffrance et d'acharnement thérapeutique (87).

Une autre inquiétude, d'un ordre totalement différent, est exprimée par quelques médecins de notre échantillon : le risque que la personne de confiance profite de la vulnérabilité du patient pour commettre des abus, notamment financiers. Cette préoccupation est retrouvée dans certains articles de la littérature : la liberté de choix du patient pourrait permettre à certains d'abuser de personnes faibles en se faisant désigner personne de confiance. Les auteurs évoquent surtout des conflits d'intérêts générés par la profession de la personne de confiance : médecin conciliateur, représentant d'un organisme de tutelle, employeur... (88) (76).

F. LES SOLUTIONS PROPOSEES

La littérature est riche en propositions émanant de groupes de travail sur les solutions permettant de diffuser l'utilisation de la personne de confiance et ses rôles. Certaines mettent en avant le rôle des médecins traitants.

1) Améliorer les connaissances du public

La méconnaissance des patients est ressentie comme un frein à l'utilisation du dispositif par plusieurs médecins de notre étude.

Dans leur étude publiée en 2012 dans "Médecine Palliative", l'équipe de l'espace éthique régionale au CHU d'Amiens se pose à juste titre la question de l'intérêt de la promotion "*d'autres textes de lois en matière de qualité des soins si ceux déjà parus ne sont pas connus et donc pas rendus opérationnels*" (89).

Une proposition pour améliorer la connaissance du grand public est de demander au médecin traitant d'informer le patient du dispositif et de renseigner dans le dossier médical du patient les noms et coordonnées de la personne de confiance (2). En outre, cela permettrait d'en disposer en cas d'hospitalisation en urgence, comme le suggère le groupe de travail de C. Manaouil dès 2004 (76). Il faut rappeler que tous les participants de notre étude ont confirmé que ce rôle leur paraissait adapté à leur fonction de médecin traitant, et déjà fait en pratique, étant les interlocuteurs privilégiés des hospitaliers.

Plusieurs médecins de notre étude soulignent l'importance d'une campagne nationale d'information et de sensibilisation afin de susciter un questionnement de la part des patients. Au cours de la réalisation de notre enquête, nous avons vu deux fois une affiche dans la salle d'attente, éditée par la Conseil de l'Ordre, invitant les patients à parler des directives anticipées et de la personne de confiance avec le médecin traitant. Il ne semble pas que leurs présences aient suscitées plus d'interrogation de la part des patients de ces médecins. Des supports plus interactifs, comme la télévision citées par plusieurs participants de l'étude, pourraient présenter l'avantage d'un impact plus large

2) Améliorer la connaissance des professionnels de santé

Du côté des professionnels de santé, nous avons déjà évoqué la nécessité de renforcer la formation des jeunes médecins et d'une plus grande sensibilisation aux problèmes éthiques. Aborder ces problématiques en FMC est indispensable, et semble spontanément fait notamment lors des groupes de pairs. Le Conseil de l'Ordre nationale des médecins a publié en mai 2013 un bulletin d'information spécial "Accompagner un patient en fin de vie", dans lequel sont abordés les thèmes suivant : loi Léonetti, soins palliatifs, directives anticipées et personne de confiance. Dans une étude réalisée en Picardie, les sources d'information citées par les médecins étaient les revues médicales en premier lieu, puis les réunions de FMC. Plus minoritairement, les informations du Conseil de l'Ordre, de la CPAM, de l'INPES et celles destinées au grand public étaient citées (67).

3) Facilité le dialogue avec le patient

Pour nos médecins, favoriser la création d'un dialogue sur le sujet en diffusant la connaissance du dispositif auprès du public était l'élément principal, en suscitant des réactions spontanées chez le patient.

Un autre point important est de limiter les montées d'angoisse chez le patient que craignent beaucoup de nos médecins. Un groupe de travail, mené en 2011 sur les droits des patients, suggère au médecin de mettre en avant le rôle d'accompagnement et de soutien de la personne de confiance tout au long des soins (2). De son côté, un auteur constate qu'une relation de confiance est nécessaire pour aborder ce sujet "de façon sereine", que l'information nécessite d'être progressive et adaptée pour diminuer l'angoisse liée à la proposition (86).

Enfin, la communication systématique du nom de la personne de confiance désignée lors d'un séjour hospitalier dans le compte-rendu médical pourrait être un bon moyen d'aborder le sujet avec un patient, lors d'une consultation en retour d'hospitalisation. Cela est-il fait dans le compte-rendu de gériatrie évoqué par un de nos interviewés. Cela permettrait de vérifier la bonne compréhension des rôles attribués à la personne de confiance et savoir si le patient souhaite que cette désignation soit prise en compte pour la poursuite de sa prise en charge (66)

G. AVANTAGES ET LIMITES DE NOTRE ETUDE

1) Avantages

Peu d'études se sont intéressées au point de vue du médecin généraliste concernant la désignation de la personne de confiance et de la faisabilité en médecine de ville. Il s'agit principalement de travaux de thèses pour le diplôme d'état de docteur en médecine générale (3)(67) (66). Ces études sont majoritairement des enquêtes par questionnaires écrits et non par entretiens semi-dirigés, comme réalisés dans notre étude. En effet, le choix d'une étude qualitative par ce type d'entretiens nous a permis de recueillir un large panel d'opinions et de points de vue concernant les pratiques des médecins généralistes, les intérêts et les freins autour de la notion de personne de confiance. Le discours a été direct, par opposition aux enquêtes téléphoniques ou par questionnaires envoyés au médecin. Cela a probablement permis une plus grande spontanéité, afin d'aborder des sujets délicats et des situations vécues dans la vie professionnelle ou personnelle, parfois intimes, et/ou difficiles. Elles sont pourtant d'une importance capitale car elles peuvent influencer l'opinion des médecins. Replacer des contextes autour des opinions peut donc permettre de mieux en comprendre les fondements.

Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés individuellement par un même intervieweur, au cours d'un rendez-vous programmé, dans un lieu calme et avec un temps suffisamment imparti et dédié à l'entretien, en fonction des disponibilités des médecins. Ces conditions optimales (calme, temps dédié, lieu familial ...) ont permis une écoute attentive et empathique, indispensable à l'établissement d'un relatif climat de confiance entre les deux protagonistes.

Un seul intervieweur a réalisé l'ensemble des entretiens, puis les a lui-même intégralement retranscrits et analysés au fur et à mesure.

Enfin, notre échantillon est assez grand puisqu'il comprend 18 médecins, avec saturation des données obtenues au seizième.

2) Limites

Malgré des avantages exposés précédemment, notre étude présente quelques limites.

Une première limite est l'inexpérience de l'intervieweur dans la technique de l'entretien. Le manque d'aisance peut avoir entraîné une perte d'informations lors des premiers entretiens, par absence de relance sur certains points abordés par l'interviewé. Certaines remarques faites ont pu engendrer un biais d'influence par leur caractère de jugement (par exemple : "*C'est bien.*").

Une deuxième limite est l'analyse du verbatim par un seul enquêteur, ce qui soumet son interprétation à sa seule subjectivité. Une relecture par une tierce personne indépendante aurait pu apporter l'avantage d'une validation interne des résultats.

La réalisation d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés semble tout à fait appropriée pour faire émerger les intérêts et les freins ressentis par les médecins concernant la désignation de la personne de confiance. Nous avons inclus dans notre étude des médecins ne connaissant pas la personne de confiance et nous nous sommes fiés seulement à la déclaration du médecin sur sa connaissance ou non de la personne de confiance pour le choix d'un questionnaire. Le choix de deux questionnaires adaptés a pu être la source de réponses biaisées par les confusions et méconnaissances des médecins sur les modalités ou les rôles de la personne de confiance décrits par la loi.

Enfin, les fonctions de Maître de Stage Universitaire engendrent un biais de recrutement, car elles incitent les médecins à se tenir régulièrement informés des lois, des nouvelles recommandations et des évolutions thérapeutiques. Cependant notre étude n'a pas pour but d'établir des statistiques sur les connaissances des médecins mais de chercher les déterminants des pratiques. De plus, on remarque que la connaissance du dispositif est hétérogène, comme dans les autres études menées sur ce sujet.

H. PERSPECTIVES

Notre étude qualitative avait pour but de rechercher des déterminants et d'émettre des hypothèses sur les pratiques, les intérêts et les freins à la désignation d'une personne de confiance en médecine générale. Une des limites de ce type d'étude est qu'elles ne peuvent être généralisées car la population n'est pas représentative. Une étude quantitative avec analyse statistique des pratiques des médecins généralistes de Haute Normandie pourrait venir compléter cette étude et permettre de les décrire avec précision. On pourrait également tester la validité de nos hypothèses sous forme de questionnaires fermés, accessibles également à une analyse statistique.

Deux autres points de vue nécessiteraient d'être abordés : celui des patients Hauts Normands de médecine générale mais aussi celui des personnes de confiance. Des entretiens avec chacune de ces populations pourraient apporter un regard complémentaire et permettre une triangulation des données.

Notre étude met en évidence une nécessité de former à la désignation de la personne de confiance et à ses rôles que ce soit dans le domaine médical ou grand public. Il pourrait être organisée une large campagne d'information.

Un dernier acteur nécessite une formation particulière : c'est la personne de confiance elle-même, pour qui il est difficile d'assimiler toutes les dimensions de son rôle et de ses responsabilités (secrets médical, décisions...). Le rôle des associations de patient pourrait intervenir dans ce processus en proposant aux patients et à leur personne de confiance des entretiens où le dialogue serait dirigé afin de permettre un échange d'informations importantes réciproques sur les attentes, les craintes, les volontés etc...

Enfin, un éclaircissement de la loi sur l'utilisation à faire de la personne de confiance en médecine générale, sa durée de validité et ses modalités de désignation serait utile pour faciliter son maniement en médecine de ville.

VI. Conclusion

Bien que la désignation d'une personne de confiance soit possible depuis 2002, elle demeure un outil mal connu par le grand public et peu utilisé par les médecins notamment généralistes.

En médecine générale, les médecins ont le sentiment de ne pas avoir attendu la loi pour repérer ce référent, cet interlocuteur privilégié, qui connaît bien le patient et participe aux décisions de soins en qualité de représentant. Officialiser par une loi cette désignation implicite n'apparaît pas comme une avancée pour les médecins de famille, contrairement au monde hospitalier où le patient arrive en terre inconnu, et apporte des contraintes.

De nombreux freins ressentis viennent s'ajouter à cette première constatation : une loi imprécise sur la durée de validité et la place à accorder à la personne de confiance, une désignation écrite parfois vécue comme une lourdeur inadaptée à la relation de confiance entre le médecin et son patient, trouver le bon moment et le temps pour aborder ce sujet délicat, la peur de générer de l'angoisse chez un patient pas toujours prêt à se projeter dans la maladie, des doutes sur l'intégrité et sur la compétence de la personne désignée ainsi que sur le degré de fiabilité à accorder à son témoignage, sans compter le poids de la responsabilité qui lui incombe...

Pourtant, proposer à un patient de désigner la personne qu'il estime capable d'assumer au mieux les rôles que lui attribue la loi, présente, pour les médecins interrogés, des intérêts indéniables. Outre son rôle de soutien, la personne de confiance peut être une personne clé pour le maintien et la coordination des soins au domicile des patients vulnérables, mais aussi lors de la prise en charge d'une fin de vie. Elle est un interlocuteur légitime quand les proches sont en désaccord. Sa participation aux difficiles questions de limitation des soins pourrait permettre de réduire les risques d'incompréhension et de colère des proches, source de conflits juridiques avec le médecin.

La personne de confiance apporte le témoignage de la volonté d'un patient quand il n'est plus en capacité de le faire. Son avis, consultatif et non décisionnel, est un précieux élément s'ajoutant à ceux recueillis auprès des autres proches. Cela permet au médecin de tenter d'appréhender toutes les dimensions d'un individu. Il s'agit d'un droit pour le patient.

Par sa proximité avec ses patients, le médecin généraliste a un important rôle à jouer dans la diffusion de la notion de personne de confiance, en informant et en éduquant les patients sur les rôles, les intérêts mais aussi les limites du dispositif. Seul un choix fait en tout état de cause, par un patient conscient de toutes les dimensions du rôle de la personne de confiance, prend son sens. Encourager le dialogue entre le patient et la personne désignée permettrait à celle-ci d'accomplir au mieux son rôle de témoin des volontés du patient. Dès lors, recueillir l'avis d'une personne de confiance pourrait réellement permettre aux soignants de respecter, jusqu'à leur dernier souffle, l'autonomie de chaque patient.

VII. Bibliographie

1. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 Mar 4, 2002.
2. Lelièvre N. 2011, année du droit des patients. Douleurs Eval - Diagn - Trait. 2011 juin; 12(3):148–52.
3. Penneret J. Loi Léonetti: directives anticipées, personne de confiance, diffusion et impact en médecine générale cinq ans après [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2011.
4. Borella C. La démarche éthique comme conscience et courage collectifs. Éthique Santé. 2010 juin; 7(2):71–5.
5. www.larousse.fr.
6. John R. Williams. Manuel d'Éthique Médical 2e édition. Association Médicale Mondiale Inc.; 2009.
7. www.ethique.gouv.qc Quelle est la différence entre éthique et morale? - Commission de l'éthique en science et en technologie
8. www.ethique.gouv.qc Qu'est-ce que la déontologie? - Commission de l'éthique en science et en technologie
9. Hottois G, Missa J-N. Nouvelle encyclopédie de bioéthique: médecine, environnement, biotechnologie. De Boeck Université; 2001. 935 p.
10. Kopp N, Callu M-F. Droit – éthique : quelle comparaison pour quel dialogue ? Éthique Santé. 2011 décembre;8(4):204–10.
11. Ricœur P. Soi-même comme un autre. Seuil; 1990. 436 p.
12. Petit EP. Le Serment d'Hippocrate, source de l'éthique médicale. Hyppocrate Oath Source Med Ethics Engl. 2002 cover date;31(2):52–5.
13. Monsuez J-J. Hippocrate et la naissance de l'éthique médicale. Arch Mal Coeur Vaiss - Prat. 2009 Sep;2009(180):49–50.
14. www.unesco.org.
15. www.coe.int.
16. Décret n°83-132 du 23 février 1983 Portant création d'un Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé. février, 1983.
17. www.ccne-ethique.fr.
18. www.agence-biomedecine.fr.

19. Rameix S. Du paternalisme à l'autonomie des patients? L'exemple du consentement aux soins en réanimation. *Médecine Droit*. 1995 mai;1995(12):1-6.
20. Guy de Chauliac. *La grande chirurgie de M. Guy de Chauliac / restituée par M. Laurent Joubert*. par Claude Michel (Tournon); 1598.
21. Du consentement de malade à l'acte médical, bulletin du conseil de l'ordre des médecins. n°4. 1950.
22. Jonas C. Relation avec le patient: cœur de notre métier. *Presse Médicale*. 2013 Jan;42(1):1-2.
23. <http://discours.vie-publique.fr> JOSPIN Lionel. Déclaration de M. Lionel Jospin, Premier ministre, sur la nécessité d'une réelle égalité dans l'accès aux soins et la mise en oeuvre de la couverture maladie universelle, la promotion d'une médecine plus humaine, la réforme des études médicales et l'importance de la sécurité sanitaire, de la prévention et de l'éducation pour une meilleure politique de la santé, Paris le 30 juin 1999.
24. Pérotin V. Les enjeux de la parole médicale. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2006 avril;5(2):91-5.
25. Mistretta P. Le projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Sem Jurifique Édition Générale*. 2001 Oct 24;(n°43).
26. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Principes généraux. Recommandations pour la pratique clinique. Haute Autorité de Santé; 2012.
27. Senon J-L, Lafay N, Papet N, Cordier B. La loi du 4 mars 2002 «relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé»: une loi protéiforme au carrefour de l'évolution sociale et médicale. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 2003 juillet;161(5):401-3.
28. Fédération Hospitalière de France. Les Droits du patient dans la loi du 4 mars 2002 : guide méthodologique.
29. Pérotin V. Tout ce que vous vouliez savoir sur la loi Léonetti. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2012 juin;11(3):148-57.
30. Code de déontologie médicale - Article 36.
31. www.ccne-ethique.fr.
32. Manaouil C, Moutel G, Callies I, Duchange N, Jarde O, Herve C. La personne de confiance : émergence, évolution et enjeux éthiques. *Confident Emergence Evol Ethical Issues Engl*. 2005 cover date;2(4):191-8.
33. Code de la santé publique - Article R1112-3.
34. www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

35. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.
36. Haute Autorité de Santé. Recommandations pour la pratique clinique. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002.
37. Code de la santé publique - Article L1111-11.
38. www.social-sante.gouv.fr.
39. Manaouil C. Vers un rôle de plus en plus croissant de la personne de confiance ? Droit Déontologie Soins. 2011 Sep;11(3):288–97.
40. Code de la santé publique - Article L5121-12.
41. Code de la santé publique - Article L1110-4.
42. Code de la santé publique - Article D6321-3.
43. Code de la santé publique - Article R1111-17.
44. Code de la santé publique - Article R1111-19.
45. LOI n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. 2011-803 juillet, 2011.
46. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine. 2012-300 Mar 5, 2012.
47. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin, 1999.
48. Code du travail - Article L3142-16.
49. LOI n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. 2010-209 Mar 2, 2010.
50. Les souhaits précédemment exprimés au sujet des soins de santé. Principes communs et différentes règles applicables dans les systèmes juridiques nationaux . Comité Directeur pour la BIoéthique (CDBI); 2008 5 décembre.
51. Dimond B. The Mental Capacity Act 2005: lasting power of attorney. Br J Nurs Mark Allen Publ. 2007 Nov 8;16(20):1284–5.
52. www.justice.gov.uk.
53. www.health.belgium.be/eportal
54. Simon-Lorda P, Tamayo-Velázquez M-I, Barrio-Cantalejo I-M. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. Bioethics. 2008 juillet;22(6):346–54.

55. Welie SPK, Dute J, Nys H, van Wijmen FCB. Patient incompetence and substitute decision-making: an analysis of the role of the health care professional in Dutch law. *Health Policy*. 2005 juillet;73(1):21–40.
56. www.educaloi.qc.ca Les directives pour les soins en fin de vie
57. Santonocito C, Ristagno G, Gullo A, Weil MH. Do-not-resuscitate order: a view throughout the world. *J Crit Care*. 2013 février;28(1):14–21.
58. Francis Giraud, Gérard Dériot, Jean-Louis Lorrain. Rapport fait au nom de la commission des Affaires sociales sur le projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé,. 2002 Jan p. 47. Report No.: 174.
59. Claude Evin et Francis Giraud. Rapport fait au nom de la commission mixte paritaire chargée de proposer un texte sur les dispositions restant en discussion du projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Sénat; 2002 février p. 21. Report No.: n°220.
60. Code de la santé publique - Article L1111-6.
61. WONCA Europ. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille. 2002.
62. Huston P, Rowan M. Qualitative studies. Their role in medical research. *Can Fam Physician Médecin Fam Can*. 1998 Nov;44:2453–8.
63. Isabelle Aubin-Auger, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, Laurent Letrillart et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;volume 19(n°84):142–5.
64. Blanchet A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Armand Colin; 2007. 132 p.
65. Hiquet J, Paternostre B, Gromb S. Comment améliorer les connaissances des praticiens de demain au sujet de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ? Enquête auprès de 20 internes. *Rev Médecine Légale*. 2012 Sep;3(3):95–102.
66. Chantepie G. Place de la personne de confiance dans la pratique des médecins généralistes: enquête auprès de praticiens [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2011.
67. Robin A. La personne de confiance en médecine générale: applicabilité, facteurs limitants et ressenti des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie; 2011.
68. Basurko C, Rochemont D-R, 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). *Éthique Santé*. 2013 juin;10(2):103–8.
69. Clement R, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades: Enquête semi-directive chez 95 patients du CHU de Nantes. *Presse Médicale*. 2009 avril;38(4):534–40.

70. Sondage BVA. Les Français et les droits des patients 2010.
71. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Médecine Interne*
72. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Bollaert P-E, Brun F, et al. Opinions about surrogate designation: a population survey in France. *Crit Care Med*. 2003 Jun;31(6):1711-4.
73. Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S, et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2013 Dec;12(6):286-97.
74. Genot-Pok I (analytic), Nault M-O (analytic), Mazodier M (analytic), Monnot V (analytic), Jean P (analytic), Joffrion E (analytic), et al. Dossier. La personne de confiance en 2008 (French). *Actual JURISANTE*. 2008 cover date;(63):4-46.
75. De Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2014 février;13(1):26-33.
76. Manaouil C, Moutel G, Callies I, Duchange N, Graser M, Jardé O, et al. La personne de confiance, nouvel outil de la relation médecin patient. *Presse Médicale*. 2004 Nov;33(20):1465-8.
77. Renault A. La personne de confiance. *Réanimation*. 2010 décembre;19(8):723-6.
78. Lelièvre N. Personne de confiance : cas pratiques. *Douleurs Eval - Diagn - Trait*. 2009 décembre;10(6):310-3.
79. Manaouil C, Manaouil D, Jardé O. La personne de confiance : rôles et intérêts en chirurgie ? *J Chir Viscérale*. 2012 juin;149(3):185-91.
80. Garnier J-C, Chopard J-L, Pili-Floury S, Samain E. Information et consentement aux soins de la personne vulnérable en France. *Ann Fr Anesth Réanimation*. 2009 juin;28(6):575-8.
81. Chermak O. Information et consentement aux soins : faire face à l'oubli. Aspects cliniques, déontologiques et éthiques. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 2014 février;14(79):50-8.
82. Lelièvre N. La place de la personne âgée dans la prise de décision de soins. *Douleurs Eval - Diagn - Trait*. 2009 Oct;10(5):244-52.
83. Gignon M, Manaouil C, Jardé O. 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 ? *Ann Fr Anesth Réanimation*. 2008 Oct;27(10):825-31.

84. Berthiau D. La personne de confiance : la dérive d'une institution conçue pour de bonnes raisons. Tentative d'explication d'un insuccès. (French). *Med Droit*. 2008 Mar;2008(89):38–42.
85. Fin de vie à domicile: le nouveau rapport de l'Observatoire national de la fin de vie - Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). 2012
86. Sansonetti M. La personne de confiance en cancérologie chez les personnes âgées: Un concept angoissant, une meilleure connaissance pour une meilleure prévention*. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 2007 décembre;7(42):24–8.
87. Lesaffre H, Leurent-Pouria P. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: la perception des patients [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2012.
88. Dibie-Krajcman D. La personne de confiance. *Rev Sage-Femme*. 2007 avril;6(1):32–5.
89. De Broca A, Bajus F, Shops E, Serra E. Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti. Analyse d'un questionnaire adressé à des personnes impliquées dans le champ de la santé. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2012 août;11(4):189–98.

VIII. Annexes

A. ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE

I. Premier temps : Présentation de l'enquêteur, de l'enquête, de l'enquêté :

A. L'enquêteur

"Bonjour, je suis interne en médecine générale à la faculté de médecine de Rouen."

B. L'enquête

- Cadre : "L'enquête s'inscrit dans le cadre de ma thèse de doctorat en médecine générale."

- Objectif : "L'étude cherche à déterminer les pratiques des médecins généralistes concernant la désignation de la personne de confiance."

- Justification : "En effet, les droits des patients évoluent en France depuis une décennie. Cette évolution vise à optimiser la prise en charge globale. Mais la législation n'est pas toujours simple dans la pratique quotidienne. Nous souhaitons avoir votre avis en particulier sur la désignation de la personne de confiance."

"L'entretien sera enregistré si vous acceptez bien sûr, mais il reste parfaitement confidentiel. Vos coordonnées ne seront pas enregistrées et restent complètement anonymes."

C. L'enquêté

"Je tiens tout d'abord à vous remercier de participer à l'étude."

"Commençons par des informations générales vous concernant."

1. Etat civil, activité, formation :

-"Quel âge avez-vous?"

- "Êtes-vous un homme ou une femme?"

- "Depuis combien de temps exercez-vous?"

- "Quel est le type de votre activité?" (Thématique recherchée : rural/urbain, salarié/libéral)

- "Avez-vous une formation complémentaire en soins palliatifs (DU, DIU)?"

- "Suivez-vous régulièrement les formations médicales continues?"

- "Avez-vous déjà assisté à une formation en soins palliatifs ou en éthique? Dans quel cadre?" (FMC, EPU, quoi de neuf, autres).

- "Prenez-vous en charge des situations de fin de vie à domicile?"

- "En moyenne, combien de fois par mois, par trimestre ou par an?"

2. Connaissance générale de la loi Léonetti :

- "Connaissez-vous la loi Kouchner de mars 2002?"

- "Connaissez-vous la loi Léonetti d'avril 2005?"

- "Connaissez-vous le dispositif qu'est la désignation d'une personne de confiance?"

Suite de l'entretien déterminée par la réponse à la question ci-dessus :

- Médecins répondant "oui": poursuivre avec Suite d'entretien n°1
- Médecins répondant "non": poursuivre avec Suite d'entretien n°2

SUITE D'ENTRETIEN N° 1 : Médecins connaissant la Personne de Confiance

3. Connaissances sur les modalités de désignation de la personne de confiance

- "Connaissez-vous les modalités de désignation de la personne de confiance?"

- "Savez-vous que vous pouvez être désigné vous même comme personne de confiance du patient?"

- "Avez-vous désigné votre personne de confiance?"

II. Deuxième temps : Pratique du médecin généraliste

A. Désignation

- "Parmi vos patients, certains vous ont-ils désigné une personne de confiance spontanément?"

- Si oui : "Dans quelles circonstances?" (orienter vers : démence, situation de fin de vie à domicile, patient atteint d'un cancer ...).

- "Avez vous déjà proposé à un patient de désigner sa personne de confiance?"

- Si oui : "Dans quelle situation?" ; "Quel a été, d'après vous, le ressenti de votre patient?"
- Si non : "Pour quelles raisons n'utilisez-vous pas ce dispositif?" (selon la réponse, orienter vers les thématiques suivantes : manque de temps, connaissance du médecin, manque d'intérêt de cette désignation, manque de connaissance des patients ou refus des patients?)

B. Pratique courante

- "Avez-vous déjà consulté en présence d'une personne de confiance?"

- Si oui : "Quel a été votre ressenti?" ; "Est-ce que cela a changé votre attitude?"
- Si non : "Pensez vous qu'il y ait un intérêt à consulter en présence d'une personne de confiance et pourquoi?"

- "Avez-vous déjà été interrogé au sujet de la personne de confiance par vos patients et dans quel cas?"

- "Avez-vous déjà été vous même personne de confiance d'un patient?"

- "Selon vous, le médecin traitant doit il être initiateur pour la désignation de la personne de confiance, c'est-à-dire être le premier à en parler à son patient? Est-ce que c'est à l'hôpital de gérer cette situation?"

- Si oui : "Pourquoi?" (Orienter vers information et explication au patient (démarche, intérêt et rôle de la personne de confiance), connaissance de l'entourage par le médecin ("médecin de famille")....)
- Si non : "Pour quelles raisons?"

C. Intérêt

- "D'ordre général, pensez vous que désigner une personne de confiance à un intérêt? Et plus particulièrement en médecine de ville?" ; "Pourquoi?"

- "Les modalités de désignation de la personne de confiance vous semblent-elles adaptées à la médecine de ville?"

- "Pensez-vous que le médecin généraliste pourrait être référent pour cette information et être contacté, par exemple, par les équipes hospitalières se trouvant en situation d'incapacité à recueillir les volontés d'un patient?" (Si besoin orienter vers situations particulières : urgence hospitalière)

- Si non : "Pourquoi?"

D. Limites et freins à son utilisation

- "Pour conclure cet entretien, quels sont, selon vous, les principaux freins à la désignation de la personne de confiance en ambulatoire?"

III. Conclusion :

"Je vous remercie d'avoir répondu à ces questions."

"Bonne journée, au revoir."

Durée de l'entretien :

3. Approche de la législation sur la personne de confiance et ses modalités de désignation ; ressenti du médecin

"Je vous rappelle que suite à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant.

Une personne de confiance a un rôle consultatif au cas où la personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté. 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.

Cette désignation est faite par écrit.

Cette loi propose de désigner une personne de confiance pour chaque personne hospitalisée mais ne propose aucune recommandation concernant la pratique de ville."

"Après ces explications, cette désignation vous semble-t-elle adaptée en médecine de ville et pourquoi?"

"Selon vous, le médecin traitant doit il être initiateur pour la désignation d'une personne de confiance? Est-ce que c'est à l'hôpital de gérer cette situation?"

- Si oui : "Pourquoi?" (Orienter vers information et explication au patient (démarche, intérêt et rôle de la personne de confiance), connaissance de l'entourage par le médecin ("médecin de famille"...)
- Si non : "Pour quelles raisons?"

II. Deuxième temps : Pratique du médecin généraliste

A. Intérêt

"Dans quelle(s) situation(s) seriez-vous intéressé par cette démarche?" (si nécessaire, orienter vers : démence, situation de fin de vie à domicile, patient atteint d'un cancer...)

- "D'ordre général, pensez vous que désigner une personne de confiance à un intérêt? Et plus particulièrement en médecine de ville?"; "Pourquoi?"

- "Les modalités de désignation de la personne de confiance vous semblent-elles adaptées à la médecine de ville?"

- "Pensez-vous que le médecin généraliste pourrait être référent pour cette information et être contacté, par exemple, par les équipes hospitalières se trouvant en situation d'incapacité à recueillir les volontés d'un patient?" (Si besoin orienter vers situations particulières : urgence hospitalière)

- Si non : "Pourquoi?"

B. Limites et freins à son utilisation

- "Pour conclure cet entretien, quels sont, selon vous, les principaux freins à la désignation de la personne de confiance en ambulatoire?"

III. Conclusion :

"Seriez vous intéressé par une documentation sur ce sujet?" (si oui : transmission d'une plaquette informative au médecin)

"Je vous remercie d'avoir répondu à ces questions"

"Bonne journée, au revoir"

Durée de l'entretien :

**B. ANNEXE 2 : CD GRAVE DE LA RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS
SEMI-DIRIGES**

AUTEUR : LEVASSEUR Florine

TITRE : La désignation de la personne de confiance : pratiques, intérêts et freins perçus.
Etude qualitative auprès des médecins généralistes de Haute-Normandie.

RESUME : **Introduction** : La médecine française connaît un renouveau de son éthique. La relation médecin-malade tend vers un modèle dit « participatif ». L'autonomie du patient devient alors prépondérante. La loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner permet au patient de désigner une personne de confiance, qui l'accompagne dans son parcours de soins et le représente s'il ne peut plus s'exprimer. Proposer aux patients d'en désigner une est obligatoire à l'hôpital mais pas en médecine de ville. L'objectif de l'étude est d'évaluer les pratiques, les intérêts et les freins selon les médecins généralistes Haute Normandie concernant la désignation de la personne de confiance.

Méthodologie : Notre étude qualitative par entretiens semi-dirigés a permis l'interview de 18 médecins généralistes de la région.

Résultats et discussion : Les médecins n'ont pas attendu la loi pour repérer un interlocuteur privilégié. Les freins perçus sont multiples et confortés par la littérature : durée de validité imprécise, désignation écrite inadaptée, trouver le bon moment et le temps pour en parler, peur de générer de l'angoisse, doutes sur l'intégrité, la compétence ou encore le degré de fiabilité de la personne désignée, le poids des responsabilités lui incombant. Les médecins discernent toutefois des intérêts à cette désignation. Outre son rôle de soutien, la personne de confiance peut aider à coordonner les soins au domicile, notamment lors d'une fin de vie. Elle est un interlocuteur légitime quand les proches sont en désaccord. Sa participation aux décisions de limitation des soins pourrait réduire l'incompréhension des proches, source de conflits avec le médecin. Le généraliste a une place à prendre dans la diffusion de ce dispositif, en informant les patients sur ses rôles, ses intérêts mais aussi ses limites.

Conclusion : La désignation d'une personne de confiance reste marginale en médecine de ville malgré des intérêts probables, dû aux nombreux freins ressentis dont une certaine méconnaissance.

MOTS CLES : personne de confiance, médecine générale, loi "Kouchner", droits des patients, relation médecin patient, autonomie de la personne, recherche qualitative

THESE : Médecine générale - année 2014. Faculté de Médecine et de Pharmacie de Rouen.