



La personne de confiance : “ le vécu des personnes de confiance des patients en cancérologie ”

Claire Wadoux

► To cite this version:

Claire Wadoux. La personne de confiance : “ le vécu des personnes de confiance des patients en cancérologie ”. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01632768

HAL Id: dumas-01632768

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01632768>

Submitted on 10 Nov 2017

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.

La Personne de confiance

« le vécu des personnes de confiance des patients en cancérologie »

THESE

Présentée en vue de l'obtention du
grade de docteur en Médecine
de
La Faculté de Médecine de Nice
Par

Claire WADOUX

Née le 25/06/1989 à Lyon (Rhône)

Dirigée par Dr Catherine CIAIS

Soutenue le 19 octobre 2017

Devant le jury composé de :

Monsieur le Professeur Antoine THYSS
Monsieur le Professeur Gilles BERNARDIN
Monsieur le Professeur Gilles GARDON
Madame le Docteur Catherine CIAIS

Professeur des Universités de Nice
Professeur des Universités de Nice
Professeur des Universités de Nice
Praticien Hospitalier

Président du Jury
Assesseur
Assesseur
Directrice de Thèse

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Vice-Doyen

Assesseurs

Conservateur de la bibliothèque

Directrice administrative des services

Doyens Honoraires

M. BAQUÉ Patrick

M. BOILEAU Pascal

M. ESNAULT Vincent

M DELLAMONICA Jean

Mme BREUIL Véronique

M. MARTY Pierre

Mme AMSELLE Danièle

Mme CALLEA Isabelle

M. AYRAUD Noël

M. RAMPAL Patrick

M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc

M. BALAS Daniel

M. BATT Michel

M. BLAIVE Bruno

M. BOQUET Patrice

M. BOURGEON André

M. BOUTTÉ Patrick

M. BRUNETON Jean-Noël

Mme BUSSIÈRE Françoise

M. CAMOUS Jean-Pierre

M. CANIVET Bertrand

M. CASSUTO Jill-patrice

M. CHATEL Marcel

M. COUSSEMENT Alain

Mme CRENESSE Dominique

M. DARCOURT Guy

M. DELLAMONICA Pierre

M. DELMONT Jean

M. DEMARD François

M. DESNUELLE Claude

M. DOLISI Claude

M. FRANCO Alain

M. FREYCHET Pierre

M. GÉRARD Jean-Pierre

M. GILLET Jean-Yves

M. GRELLIER Patrick

M. GRIMAUD Dominique

M. HARTER Michel

M. INGLESAKIS Jean-André

M. JOURDAN Jacques

M. LALANNE Claude-Michel

M. LAMBERT Jean-Claude

M. LAZDUNSKI Michel

M. LEFEBVRE Jean-Claude

M. LE FICHOUX Yves

Mme LEBRETON Elisabeth

M. LOUBIERE Robert

M. MARIANI Roger

M. MASSEYEFF René

M. MATTEI Mathieu

M. MOUIEL Jean

Mme MYQUEL Martine

M. ORTONNE Jean-Paul

M. PRINGUEY Dominique

M. SAUTRON Jean Baptiste

M. SCHNEIDER Maurice

M. TOUBOL Jacques

M. TRAN Dinh Khiem

M VAN OBBERGHEN Emmanuel

M. ZIEGLER Gérard

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraire

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTAUD Marcel
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. PHILIP Patrick
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Physiologie- médecine vasculaire
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54.02)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48.04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M.	DURAND Matthieu	Urologie (52.04)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	GARDON Gilles	Médecine Générale (53.03)
Mme	HURST Samia	Thérapeutique (48.04)
M.	PAPA Michel	Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M	BALDIN Jean-Luc	Médecine Générale (53.03)
Mme	CASTA Céline	Médecine Générale (53.03)
M.	HOGU Nicolas	Médecine Générale (53.03)
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS	Manuella Médecine Physique et Réadaptation
M.	JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M.	ODIN Guillaume	Chirurgie maxilo-faciale
M.	PEYRADE Frédéric	Onco-Hématologie
M.	PICCARD Bertrand	Psychiatrie
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

Je dédie cette thèse à mon père, j'espère que de là d'où tu es, tu es fier de ce que je suis devenue. Les dernières années que nous avons vécu ont donné encore plus de sens à ma profession.

*« Il est tellement important de laisser certaines choses disparaître. De s'en défaire. De s'en libérer. {...}
Vous devez clore des cycles, non par fierté, par orgueil ou par incapacité, mais simplement parce que ce qui précède n'a plus sa place dans votre vie. Faites le ménage, secouez la poussière, fermez la porte, changez de disque. Cessez d'être ce que vous étiez et devenez ce que vous êtes... »*

Paolo Coelho

REMERCIEMENTS :

- **Aux membres du jury :**

A monsieur le professeur Antoine THYSS

Merci de me faire l'honneur de présider ma thèse. Votre présence me paraissait indispensable pour juger mon travail. Je vous remercie de l'enseignement que vous m'avez donné lors de mon semestre dans votre service, mais aussi de la confiance que vous m'accordez en m'offrant l'occasion de revenir travailler au CAL.

A monsieur le professeur Gilles BERNARDIN

Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail. Je suis honorée de recevoir votre expertise en terme de réflexion éthique. Veuillez trouver l'expression de ma respectueuse reconnaissance.

A monsieur le professeur Gilles GARDON

Je vous remercie d'avoir accepté de juger cette thèse. Votre expérience et votre vision sur la médecine libérale m'est plus qu'importante. Veuillez trouver l'expression de ma respectueuse reconnaissance.

- **A ma Directrice de thèse**

Madame le Docteur Catherine CIAIS

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance pour la confiance que vous m'avez accordé pour mener ce travail. Vous avez su m'encadrer, m'écouter et me conseiller lorsque j'en avais besoin. Vous avez su me recentrer et me faire prendre de la distance lorsque cela était nécessaire. Cela a été un honneur pour moi de partager ce travail avec vous. C'est votre rencontre, en tant que jeune interne qui m'a donné l'envie et la passion de faire des soins palliatifs. Vous êtes pour moi un model vers lequel j'aspire à ressembler. Je vous remercie avec toute l'estime que je vous porte.

- **A mes maitres de stages :**

Je vous remercie pour le savoir et l'encadrement que vous m'avez apporté. Vous avez participé à construire le médecin que je suis aujourd'hui, je ne saurai que vous en être reconnaissante.

- **A ma famille :**

A mon frère, te remercier c'est un euphémisme par rapport à tout ce que tu m'as donné. Je ne serai pas la personne que je suis aujourd'hui sans toi. Tu es l'être essentiel de ma vie. Mon pilier, ma boussole, ma famille, à toi seul. Je te remercie pour ton soutien, pour ta capacité à me faire voir la vie autrement. Ta vision des choses. Tu m'as permis d'avancer, de surmonter les obstacles. Tout n'a pas été facile, mais en fin de compte ça en valait peine. Ma pudeur fait que je ne te l'ai pas assez dit, Je t'aime.

A ma mère, je te remercie pour tous ces efforts que tu as fourni pour nous élever. Je sais que tout n'a pas été facile pour toi, et que tu as toujours fait ce que tu pouvais. C'est l'occasion de te dire que maintenant je comprends ce que tu as traversé, et que je te comprends toi. Merci pour tout, Je t'aime.

A mon père, je te remercie de m'avoir appris la fierté, la curiosité et l'importance de profiter des choses simples. Tu m'as aussi appris le pardon et sa valeur. Je n'oublierai jamais ton regard pétillant qui me faisait me sentir une princesse. Nos dernières années ont été les plus belles, tu me manques..

A Danielle, tu fais partie maintenant de ma famille et de ma vie. La vie ne t'as pas épargné, et pourtant tu continues de déborder d'amour pour les autres. Merci pour ta bienveillance. Je n'oublierai jamais ce que nous avons traversé ensemble c'est ce qui nous lie à jamais. Je regrette ton absence je t'aime fort.

A Lorenda, ma tata lolo !!! Je suis si heureuse tu sois rentrée dans nos vies ! Un petit bout de soleil à toi seule ! Tu es la sœur que je n'aurai jamais imaginé avoir, merci pour le bonheur que tu apportes à Laurent, tu l'embellis chaque jour. Tu es une boules de gentillesse ambulante, merci pour tout et merci pour les corrections☺.

- **A mes amis d'enfance :**

A Manon, ma belle étoile d'aussi loin que tu es, tu continues de veiller sur moi. Peu importe les kilomètres tu seras toujours là. Tu m'as toujours accompagné dans les moments graves comme dans les plus merveilleux, merci pour tout. Je t'aime ma belle.

A ma Thérèse, presque 20 ans que l'on se connaît, tu sais d'où je viens. Ton amitié inébranlable m'a permis de me construire, je n'oublierai jamais les longues après midi

aux téléphones, et nos soirées pyjamas à manger des pâtes au pesto ! Vous êtes avec Marie des amies précieuses. Merci mes petits ☺

Aux copains du Grau du roi, vous avez embellit les étés de mon enfance, vous garderez toujours une place privilégiée dans mon cœur. Parce que « c'est l'amour à la plage ahou tchatcha .. » il me tarde de vous revoir.

- **A mes amis internes et niçois :**

A Marie, tu es ma Yang, tu fais partie de ces personnes intègres et sincères que j'aime. Tu es passionnée et passionnante. Ton caractère bien trempé fais des étincelles mais j'aime les feux d'artifices !! Je suis si fière de t'avoir comme amie, je serai toujours là pour toi, comme tu l'as été, ainsi que pour Mika.

A Camille, tu es un véritable coup de cœur, je suis si heureuse d'avoir rencontré un petit bout de femme comme toi ! Tu es quelqu'un de formidable, sincère, droite, pétillante et entière. On aura traversé 6 mois de galères. Merci de m'avoir accompagné. J'ai hâte de partager encore de nombreux moments, et de travailler avec toi!

Aux Gireola et aux Boulhaci, merci pour ces merveilleux moments passé avec vous. Surtout Hélène et Mounette. Merci pour tous ces échanges sincères que nous avons eu. Nos discussions m'ont permis d'avancer et de progresser. Vous êtes un peu comme ma famille. Vous êtes deux amies précieuses. Un merci tout particulier à Hélène pour tes corrections tu es un amour.

A ma coloc d'amour, tes conseils me sont précieux, j'ai tellement hâte de revivre des soirées tisanes avec toi !!

A Emilie, tu es une de mes plus belles rencontres Niçoise. Merci pour ton écoute et ton soutien lorsque j'en ai eu besoin, te connaître est une richesse. Ta présence ainsi que celle de ta maman me touche plus que tout.

A Pierre-Henri, tu es un collègue que j'estime beaucoup, merci pour les échanges que nous avons.

A Aurélie, à nos futurs moments d'échanges et cours de conduites ! ta sensibilité me touche, tu es une fille merveilleuse.

A Julie, tu es probablement la seule personne qui aura réussi à me faire aimer mes gardes aux urgences de Pasteur, notre amitié est fraîche mais j'ai hâte de la poursuivre ☺. Ta présence me touche énormément.

A Fabien, tu es quelqu'un de formidable j'ai beaucoup d'estime pour toi, il me tarde de prendre ce fameux café et bien d'autres !

A Céline et Mika, merci pour votre générosité, votre amour est inspirant, j'ai hâte de revivre des moments avec vous.

A Juju et Alexis mes deux co internes de Menton, vous resterez mes chouchous pour toujours !!

A Agnès, travailler avec toi c'était pas que du travail ! Merci pour tes nombreux conseils et ton écoute !

A tous les autres copains Niçois et internes, en passant de la team Bastia, à ceux du CAL !! Et tous ceux que j'ai oublié.

- **Aux équipes :**

A l'équipe du B4, Estelle, Julia , Marina, Clara, Manue, Sylvana, Sylvie, Carole....
Merci pour votre bonne humeur, vous m'avez appris l'esprit d'équipe, et vous m'avez appris tellement d'autres choses alors que je n'étais qu'un bébé interne !!!

A l'équipe de l'USP, Nana, Fanny, Sophie H, Sophie Che, Juju, Elodie, Christiane, Camille, Marianne, Vanessa, Manon, Audrey et toutes celles que j'oublie rencontrer chacune d'entre vous a été une chance pour moi. Vous êtes une équipe incroyable, même que vous me manquez !!! Ainsi que Flora, pour qui j'ai beaucoup d'admiration. Ces 6 mois passé à vos côtés n'ont fait que confirmer ma voie Merci à toutes.

A l'équipe des Urgences de Menton, Julien, Manu, Emeline, Mathilde, Chantal , Jocelyne, Hélène, ... Véronique, Régine. Merci pour votre esprit de famille, vous êtes formidables.

A l'équipe du département de douleur de Cimiez, merci d'avoir supporté mon humeur massacrant de ces 6 derniers mois, votre patience m'impressionne!

- **En particulier :**

A André, ta rencontre me bouleverse, je n'ai jamais ressenti cette certitude auparavant. Tu as provoqué un véritable tsunami dans mon cœur. Pour rencontrer quelqu'un d'aussi exceptionnel que toi, il fallait forcément que notre rencontre le soit aussi. La distance est complexe mais finalement tout est simple. Je ne sais pas encore ce que l'avenir nous réserve. Je voudrais juste te dire qu'avec toi je n'ai pas peur. Tu as comme embellit ma vie. Merci d'être « mon fromage râpé sur mes pâtes ».

TABLE DES MATIERES :

PAGE DE GARDE :	1
LISTE DES PROFESSEURS :	2
REMERCIEMENTS :	10
INTRODUCTION :	18
GENERALITES :	21
1. La confiance, définition, aspect sociologique :	21
2. La personne de confiance, son évolution au cours des lois :	23
2.1. Notion de droit du malade :	23
2.2. La Loi Kouchner 4 mars 2002 : apparition de la personne de confiance.	23
2.3. Loi Leonetti 22 avril 2005 sur les droits des malades et à la fin de vie:	25
2.4. Loi Leonetti Claeys créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie:	26
MATERIEL ET METHODE :	28
1. Objectifs de l'étude :	28
1.1. Objectif principal :	28
1.2. Objectifs secondaires :	28
2. La méthodologie théorique et sa justification : une étude qualitative comparative.	28
2.1. Type d'étude : la recherche qualitative :	28
2.2. L'entretien individuel semi-dirigé	29
2.3. La saturation théorique	30
2.4. La méthode d'analyse	30
3. La méthodologie en pratique :	30
3.1. Recherche documentaire :	30
3.2. Elaboration du guide d'entretien :	31
3.3. Population étudiée et recrutement :	32
3.4. Réalisation des entretiens :	33
3.5. Traitement et analyse des données :	34
RESULTATS ET ANALYSE :	36
1. Résultats descriptifs :	36
1.1. Recrutement de la population étudiée :	36
1.2. Déroulement des entretiens :	37
1.3. Caractéristiques de la population étudiée :	37
1.4. Caractéristiques des situations cliniques étudiées :	40
2. Résultats qualitatifs :	41
PARTIE A : La première fois que les mots "personne de confiance sont entendus, et la désignation:	
1. La première fois qu'ils ont entendu les mots « personne de confiance » :	42
1.1. Au moment d'une hospitalisation :	42
1.2. Passage en phase palliative :	42
1.3. Avant toute maladie en dehors d'une hospitalisation :	42
2. La désignation :	43
2.1. Une évidence :	43
2.2. Information délivrée, discussion sur le rôle de personne de confiance :	43
PARTIE B : Les représentations :	
1. Bonne connaissance du principe de témoin privilégié :	45
2. Un honneur :	45
3. Evidance du conjoint :	45
4. Devoir moral :	46

5. Engagement, responsabilité :	46
6. Rôle de soutien et d'accompagnant :	46
7. Principal aidant :	47
8. Vision paternaliste :	47
8.1. Protection du patient sur l'évolution, le pronostic de la maladie	47
8.2. Atteinte de l'autonomie du patient	47
9. Le poids de la décision :	48
10. Minimisation du rôle :	48
11. Incompréhension :	48
11.1. Confusion avec la Personne à prévenir :	48
11.2. Non compréhension de la prépondérance du témoignage de la personne de confusion sur celui de l'entourage :	49
11.3. Confusion avec un rôle de soignant :	49
PARTIE C : LES QUALITES	
1. L'écoute	50
2. Empathie :	50
3. Force morale	51
4. Qualités intellectuelles :	51
5. Volontariat	51
6. Neutralité	51
7. Proximité	52
7.1. Relationnelle :	52
7.2. Géographique :	52
8. Distance émotionnelle :	52
9. Disponibilité	52
PARTIE D : ROLE VECU:	
1. Une expérience positive :	53
2. Partage du parcours médical :	53
3. Relation tripartite avec le médecin	54
3.1. Aide à la compréhension :	54
3.2. Reformulation et réflexion :	54
4. Relation tripartite avec la famille/entourage :	55
4.1. Conflit	55
4.2. Intermédiaire	55
4.3. Besoin de l'accord de la famille /entourage	55
5. Inversion rôle de soutien	55
6. discussion autour des souhaits du patient :	56
6.1. pas de discussion	56
6.2. Acharnement thérapeutique	56
6.3. souffrance physique :	57
7. ce qui aide au rôle de personne de confiance:	57
7.1. l'intimité	57
7.2. discussion avec le patient de ses souhaits	57
7.3. disponibilité et explication de corps médical	58
7.4. connaissance du milieu médical :	58
7.5. Soutien du MT	58
7.6. sentiment de décision partagée :	59
PARTIE E : LES DIFFICULTES	
1. difficulté liés au patient :	60
1.1. évolution de la maladie :	60
1.2. Peur de la mort :	60
1.3. ambivalence du patient :	60
1.4. parler de l'évolution avec le patient/parler de la mort :	60
1.5. poids du mensonge :	61
1.6. La personne de confiance exposée à la souffrance du patient :	61

1.7. pas de connaissance des volontés du patient	62
2. difficultés liées à la personne de confiance elle même :	62
2.1. Interrogation sur ses capacités :	62
2.2. la proximité affective :	62
2.3. Culpabilité	63
2.4. poids la décision	63
2.5. responsabilité	63
2.6. respect des volontés du patient malgré ses propres convictions.....	64
2.7. Sacrifice vie personnelle.....	64
2.8. Sentiment d'obligation :	64
3. Difficultés liées au milieu médical.....	64
3.1. Le langage :	64
3.2. manque d'information :	65
PARTIE F : LES REPERCUSSIONS :	
1. Anxiété :	65
2. Signes de dépression :	65
3. Epuisement :	66
4. peur de l'après :.....	66
5. Sentiment d'être oublié :	66
6. troubles somatiques :	66
PARTIE G: VOIES D'AMELIORATION:	
1. discussion de société :.....	67
2. Préparation du patient à la désignation :	67
3. rencontre dédiée à la personne de confiance :	67
3.1. explication du rôle :	67
3.2. poser des questions sur l'évolution de la maladie :	67
4. soutien psychologique :.....	68
5. support d'information :	68
Discussion :.....	69
1. Discussion de la validité des résultats : forces et faiblesses de la méthode	69
1.1. Liées au sujet	69
1.2. Liées à la méthode qualitative	69
1.3. Liées au recrutement :	69
1.4. Liées à la population étudiée :	70
1.5. Cohérence avec les données sociodémographiques recensées :	70
1.6. Liées aux conditions de l'entretien :	71
1.7. liées a l'analyse :	72
2. les résultats comparés à la littérature :	72
2.1. la désignation, ses limites :	72
2.2. Les qualités :	74
2.3. Le rôle de la personne de confiance : pas toujours identifié :	75
2.4. Le ressenti :	76
2.5. un manque d'informations qui persiste	77
2.6. Manque de discussion.....	78
2.7. Les enjeux éthiques pour la désignation de la personne de confiance	79
2.8. Les souhaits des personnes de confiance.....	80
2.9. Un thème d'actualité.....	81
2.10. Suggestions pour répondre aux attentes soulevées.....	81
CONCLUSION :.....	83
ANNEXE :.....	85
Bibliographie :	87
SERMENT D'HIPPOCRATE	92

INTRODUCTION :

La personne de confiance est un droit des patients qui existe depuis quinze ans. Selon la loi du 4 mars 2002, la personne de confiance est désignée par l'article L. 1111-6 qui la définit : « *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.* »(1)

La nouvelle loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016 est venue en préciser les contours et affirmer son rôle de témoin privilégié dans les procédures décisionnelles de fin de vie(2).

La désignation de la personne de confiance est faite par le patient, par écrit, sur papier libre ou sur un formulaire dédié. La personne de confiance doit appliquer sa propre signature à côté de celle du patient.

C'est en effet en situation de fin de vie que son rôle de témoin privilégié prend toute sa dimension. Dans le processus de décision, la personne de confiance constitue un relais précieux entre patient et soignants. En l'absence de directives anticipées, son témoignage prévaut alors sur tout autre, famille et proche.

Aussi, la personne de confiance est dans la même temporalité que les soignants et le patient, contrairement aux directives anticipées qui ont souvent été rédigées longtemps avant la phase aiguë de la pathologie.

Les missions et le rôle de la personne de confiance varient selon le degré d'altération de conscience et de compétence du patient. Par exemple chez les patients atteints de démence, le stade de la maladie détermine différents degrés d'autonomie et de compétence. Dans ces cas là, le rôle de la personne de confiance est essentiellement celui d'une aide à la décision.

Elle accompagne le patient dans les entretiens médicaux, reçoit avec lui l'information, aide à la compréhension, participe au consentement et finalement aux décisions. Le secret médical est alors partagé. En cancérologie elle peut également avoir cette fonction d'accompagnant, lors de la consultation d'annonce, puis aux consultations de suivi.

Enfin, lorsque la maladie évolue en phase terminale, elle peut être amenée à participer à des décisions de limitation des thérapeutiques, ou bien de mise en place d'une sédation.

La personne de confiance semble endosser une certaine responsabilité dans le parcours médical du patient. Bien que la décision médicale ne lui incombe pas, son témoignage est essentiel. Elle s'inscrit alors dans une relation tripartite entre le patient et le médecin (voir équipe soignante). Il semble alors primordial qu'elle connaisse son rôle, qu'elle soit préparée aux évolutions probables de la pathologie de la personne qu'elle représente. Elle doit alors remplir certaines qualités, avoir une connaissance suffisante des souhaits hypothétiques du patient impliquant un certain degré de proximité avec celui-ci.

Cependant, la désignation et l'information sont loin d'être aussi simples dans la pratique quotidienne, du fait, en premier lieu, de la méconnaissance de la loi aussi bien de la population générale que des soignants.

En effet une étude réalisée au C.H. de CAYENNE en novembre 2011 montrait que la moitié des soignants répondait conformément aux questions sur la loi, ainsi que la moitié des patients. Seulement 28% des soignants répondaient juste à la question suivante : « La personne à prévenir correspond elle à la personne de confiance ? » contre 9% des patients.(3)

La loi reste assez floue sur les modalités de recueil de l'identité de la personne de confiance. Les seules précisions concernant la personne de confiance sont que sa désignation doit se faire par écrit et que l'archivage de l'identité de celle-ci doit se faire dans la partie médicale du dossier.

Outre le fait qu'elle soit confondue avec la personne à prévenir , elle s'apparente parfois à une simple désignation administrative en milieu hospitalier , représentant une ligne dans le dossier du patient, associée à ses coordonnées.

Si les soignants identifient la personne de confiance comme une donnée administrative, et qu'il existe une confusion sur son rôle au sein des équipes il est facile d'imaginer que les patients mélangent ces concepts.

Quelles connaissances et notions les personnes de confiance ont-elles de leur rôle ? La désignation de la personne de confiance est une démarche complexe et

riche de multiples implications éthiques pour être réglée rapidement comme une simple formalité (5).

Dans 96% des cas c'est un membre de la famille qui est désigné.(6) On peut s'interroger sur l'adéquation du rôle de personne de confiance par un membre de la famille compte tenu du retentissement affectif possible.

Qu'en est-il de l'information délivrée à la personne de confiance elle-même ? A-t-elle conscience du rôle qui lui est incombé ? Qui l'informe ? Est-elle suffisamment préparée à cette fonction ? Comment ressent-elle cette désignation ?

Différentes études ont évalué la connaissance de la personne de confiance auprès des soignants, des patients, et de la population générale, mettant en évidence une méconnaissance de ce rôle. Mais aucune n'a abordé le vécu de ces dernières.

La cancérologie étant une spécialité où la personne de confiance peut être confrontée à différentes temporalités dans le parcours médical du patient (annonce, consultation de suivi, phase terminale, soins palliatifs, décès.), nous nous sommes interrogés sur le vécu d'une personne de confiance d'un patient atteint d'un cancer.

GENERALITES :

1. La confiance, définition, aspect sociologique :

Au sens strict du terme, la confiance renvoie à l'idée qu'on peut se fier à quelqu'un ou à quelque chose. Le verbe confier, du latin *confidere* : cum, « avec » et *fidere* « fier », signifie, en effet, qu'on remet quelque chose de précieux à quelqu'un, en se fiant à lui et en s'abandonnant ainsi à sa bienveillance et à sa bonne foi.

L'étymologie du mot montre par ailleurs les liens étroits qui existent entre la confiance, la foi, la fidélité, la confidence, le crédit et la croyance.

La définition du mot confiance place d'emblée celui qui fait confiance dans un état de vulnérabilité et de dépendance. Pour faire confiance, il faut pouvoir croire en l'autre et accepter le risque de la dépendance. C'est pour cela que la confiance n'est jamais neutre.

Elle est fondamentale car, sans confiance, il serait difficile d'envisager l'existence même des relations humaines (8), comme le décrit Michela MARZANO Philosophe, chercheuse au CNRS dans son écrit « qu'est ce que la confiance ? ».

Mais la confiance est aussi dangereuse, car elle implique toujours le risque que le dépositaire de notre confiance ne soit pas à la hauteur de nos attentes ou, pire encore, qu'il trahisse délibérément la confiance que nous lui faisons.

Celui qui promet se lie à l'avance et s'engage à répondre de ses actions dans le futur. En promettant, il accepte implicitement qu'on lui demande des comptes plus tard sur la manière dont il aura réalisé sa promesse. Il donne sa parole à quelqu'un d'autre et contracte, par là, une certaine obligation en autorisant autrui, par la suite, à exiger de lui des actions, des conduites, des prestations comme le dit Hume, dans son *Enquête sur les principes de la morale*.(9)

Selon certains sociologues, la confiance est le résultat d'un calcul rationnel que l'on peut faire à partir du moment où l'on arrive à réunir un certain nombre d'informations concernant le dépositaire éventuel de notre confiance, ainsi que les conséquences probables de notre acte de confiance. La confiance s'en trouve ainsi définie comme « un certain niveau de probabilité subjective », ce qui devrait permettre à un individu de croire que l'autre accomplira ce qu'il attend de lui. Faire confiance à quelqu'un signifierait dès lors envisager la possibilité d'une coopération.(10)

S'appuyant sur la théorie du choix rationnel, ces auteurs considèrent que l'on ne fait confiance que lorsqu'on attend, en retour, une action avantageuse pour soi.

Le sociologue Russel Hardin a proposé une théorie de la confiance fondée sur l'idée d'intérêts enchâssés (*encapsulated interests*) : je fais confiance à quelqu'un si j'ai des raisons de croire qu'il sera dans l'intérêt de cette personne de se montrer digne de confiance, de manière appropriée et au moment opportun. Ma confiance repose alors sur le fait que mes propres intérêts sont enchâssés dans les intérêts de l'autre : elle dépend du fait que le bénéficiaire de ma confiance conçoive mes intérêts comme étant partiellement les siens (11)

Dans cette vision de la confiance il manque pourtant des éléments affectifs qui échappent au calcul risques-bénéfices. Le sociologue Georg Simmel, définit la confiance comme « une forme de savoir sur un être humain », mais ce savoir englobe toujours une part d'ignorance : « *Celui qui sait tout n'a pas besoin de faire confiance, celui qui ne sait rien ne peut raisonnablement même pas faire confiance* » (12).

Simmel relie ainsi directement le concept de confiance à celui de foi, en soulignant le fait que souvent, dans les relations humaines, on a tendance à « croire en quelqu'un » sans savoir exactement pourquoi, ou du moins sans pouvoir expliquer les raisons exactes de cette croyance.

On parle aussi de confiance pour désigner l'attitude que l'on a à l'égard de ceux que l'on pense connaître suffisamment pour en prévoir le comportement futur.

En ce sens nous faisons confiance aux personnes qui nous sont « bien connues », qu'une longue fréquentation nous les ait rendues familières, ou que nous soyons doués d'une faculté d'observation et d'analyse, d'une particulière acuité, rendant possible une appréciation plus rapide.

Il s'agit de se prononcer sur ce que telle ou telle personne dira ou fera, compte tenu de ce qu'on la voit dire ou faire présentement, et de ce qu'on l'a vu dire ou faire antérieurement.

Ces différentes conceptions sociologiques montrent l'absence de neutralité dans la désignation d'une personne portant le titre « confiance » qui véhicule inconsciemment un contrat implicite entre le désignant et le désigné avec toutes les attentes de l'un et l'engagement de l'autre.

En oncologie, la maladie rend le patient vulnérable d'autant plus en de fin de vie. Le patient confie sa fin de vie à sa personne de confiance. Nous comprenons alors toute l'importance que la confiance prend dans ce contexte. Et que le choix de cette

personne de confiance a de réelles conséquences pour le patient. Il n'est plus dans une situation où il pourra « demander des comptes » à cette dernière. Elle devient détentrice d'une confiance quasiment inégalable.

2. La personne de confiance, son évolution au cours des lois :

2.1. Notion de droit du malade :

La notion de « droit du malade » apparaît pour la première fois dans l'arrêt Teyssier de 1942 qui affirme l'obligation, pour le médecin, de recueillir le consentement du patient à des examens ou à la mise en place d'une thérapeutique.(13)

A partir des années 1980 et dans le courant des années 1990 une succession de crises sanitaires posent la question de la qualité des soins. C'est dans ce contexte qu'à l'initiative du premier ministre Lionel Jospin, un travail législatif est entrepris et aboutit à la loi du 4 mars 2002, « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », dite Loi Kouchner, du nom du ministre de la santé alors en fonction.

2.2. La Loi Kouchner 4 mars 2002 : apparition de la personne de confiance.

Cette loi fait suite au rapport du 12 juin 1998 du C.C.N.E., qui considère qu'en certaines circonstances, la personne majeure juridiquement capable devient provisoirement incapable en raison d'une situation de détresse ou d'un état d'inconscience (coma, anesthésie, âge). Il est donc proposé de permettre à toute personne de désigner une sorte de mandataire, chargé d'être l'interlocuteur privilégié du corps médical dans l'hypothèse où le patient est dans l'impossibilité de s'exprimer sur les choix relatifs à sa santé.

La loi innove sur de nombreux points dont les principaux sont le renforcement des droits des malades et des obligations pour les professionnels de santé, la participation des usagers au système de santé et leurs nouvelles responsabilités, la qualité du système de soins. Et parmi ces obligations l'apparaît le droit à désigner une personne de confiance.

Cette désignation est faite par écrit afin d'empêcher qu'une autre personne puisse s'attribuer cette fonction de manière orale. Elle est révocable à tout moment.

Si le malade le souhaite, la personne de confiance peut l'accompagner et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. *« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.*

« 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. (1)

Dans ce contexte la loi autorise la levée du secret médical auprès de cette personne désignée. *« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. »« Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès. »*

Bien que la personne de confiance soit autorisée à bénéficier du lever de secret médical, sa désignation ne lui permet pas de bénéficier des mêmes droits que les ayants droits, comme l'accès au dossier médical après le décès du patient. L'évolution juridique initiée par cette loi fait écho aux questionnements de la société contemporaine notamment en réaction à l'affaire Vincent Humbert.

En effet le 24 septembre 2000, Vincent Humbert, un jeune pompier de 19 ans, est victime d'un grave accident de la route. Il se réveille après six mois de coma, aveugle, muet et tétraplégique, mais il a gardé toute sa lucidité.

Le 30 novembre 2002 il rédige sa requête de « droit de mourir » au Président de la République, afin d'abréger ses souffrances. Le président de l'époque, Jacques Chirac lui répond qu'il ne peut accéder à sa demande car il n'en a pas le droit.(14)

C'est dans ce contexte de questionnement sur le droit à l'euthanasie que Jean Leonetti, médecin et député des Alpes-Maritimes, est chargé par le Président Jacques Chirac et le gouvernement Raffarin d'une « mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie ». Il en découlera la loi du 22 avril 2005 dite la loi Leonetti.

2.3. **Loi Leonetti 22 avril 2005 sur les droits des malades en fin de vie:**

2.3.1. *Notion d'obstination déraisonnable / acharnement thérapeutique / limitation des thérapeutiques:*

C'est à ce moment là qu'apparaît la notion d'obstination déraisonnable dans la loi. *« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »* Cette mesure vise alors à protéger le patient de tout acharnement thérapeutique, cela devient un « droit du patient ».

Le patient acquiert le droit de demander l'arrêt des traitements dans le cadre d'une maladie « grave et incurable » en phase « avancée » ou « terminale ». Alors *« le médecin respecte sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix »*. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

Pour autant la limitation ou l'arrêt des traitements n'instaure pas une prise en charge inactive de la part du médecin qui est alors tenu de *« sauvegarder la dignité du mourant et assurer la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »*

2.3.2. *Acceptation du double effet :*

La loi accepte qu'un traitement soit employé afin de soulager le patient, même s'il peut entraîner le décès plus précoce de celui-ci. *« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade »*. Cette notion ouvre à la sédation. Le médecin doit alors informer le patient s'il est en capacité de le comprendre. A défaut il informe la personne ou ses proches.

2.3.3. *Création des Directives Anticipées / nouvelles attributions de la personne de confiance.*

Dans un souci de respect des volontés du patient, si celui ci est en incapacité de s'exprimer, la loi introduit deux grandes notions dans les décisions de fin de vie : Les directives anticipées ainsi que la personne de confiance.

« 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 sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »

La personne de confiance qui jusqu'à maintenant était un droit du patient d'accompagnement aux consultations médicales, acquiert un nouveau rôle dans les décisions de fin de vie et de limitation des thérapeutiques. Mais la loi telle que décrite ne précise pas sa légitimité face à l'entourage familial. *« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »*

Malgré cette loi de nombreuses affaires relancent toujours la question de l'euthanasie, abordant l'aspect de la souffrance existentielle au cours d'une maladie incurable, comme pour le cas de Chantal SEBIRE. (15)

Aussi l'affaire Vincent LAMBERT devant le conflit familial sur l'arrêt de son alimentation a souligné certaines limites de cette loi. (16)

Jean Leonetti devant cette réactualisation de ce débat de société, révisé alors sa loi et en précise certains contours.

2.4. Loi Leonetti Claeys créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie:

La Nouvelle Loi Leonetti Claeys du 2 février 2016, en voulant répondre à ces nouvelles problématiques, permet de réaffirmer le droit du malade à l'arrêt de tout traitement, elle « impose » les directives anticipées au médecin, « pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement » lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

Elle redéfinit l'alimentation artificielle ainsi que l'hydratation comme un traitement pouvant prolonger artificiellement la vie, donnant droit à leur arrêt dans le cadre d'une limitation des thérapeutiques en situation de fin de vie.

Aussi elle redéfinit la place de la personne de confiance dans la décision médicale en cas d'absence de directives anticipées. En leur absence, l'avis de la

personne de confiance devient prépondérant : « *son témoignage prévaut sur tout autre témoignage* », y compris sur celui des proches du patient.

La loi instaure explicitement pour les patients atteints d'une affection grave et incurable le droit à « *une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie (2)* ». La loi réaffirme l'acceptation du double effet en précisant que le médecin doit mettre en place ces traitements « *même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie* », toujours en informant le patient, s'il est en capacité de comprendre. A défaut il informera sa personne de confiance.

La désignation comme personne de confiance implique donc de nombreuses notions pour celle désignée, aussi bien juridique que morale. Cette désignation n'est donc pas sans conséquences pour celui qui désigne et celui qui est désigné.

La personne de confiance porte le poids des attentes du patient, associé à celui des devoirs que lui incombe son rôle, mais aussi les attentes définies par la loi française. Cette même loi lui ouvre des droits spécifiques à certaines situations, (lever du secret médical, droit d'accompagnement, participation aux décisions en situation de fin de vie...) Cette spécificité pas toujours évidente à connaître peut troubler les personnes de confiance sur leur rôle.

MATERIEL ET METHODE :

1. Objectifs de l'étude :

1.1. Objectif principal :

Recueillir et comparer la vision du rôle des personnes de confiance désignées par des patients de cancérologie.

1.2. Objectifs secondaires :

- Evaluer la connaissance de leur rôle en tant que personne de confiance
- Mettre en évidence leurs ressentis
- Evaluer les conséquences de leur désignation.
- Observer leur parcours, afin de mettre en évidence leurs difficultés
- Déterminer des moyens d'accompagnement / information de ces personnes de confiance.

2. La méthodologie théorique et sa justification : une étude qualitative comparative.

2.1. Type d'étude : la recherche qualitative :

La méthode qualitative constitue une approche adaptée à ce que nous souhaitons mettre en valeur. Elle met l'accent sur la compréhension des phénomènes dans leur contexte par le recueil de points de vue, de croyances, de règles de compréhension communes à un groupe.

La méthodologie qualitative s'avère particulièrement pertinente pour approcher des objets d'étude individuels ou sociaux dans leurs aspects temporels. La temporalité peut être appréhendée, non seulement à travers des événements historiques, des faits objectifs, mais également par le vécu des individus ou des groupes, leurs représentations, leurs affects et leurs réflexions. Dans cette optique, une méthode qualitative est une « succession d'opérations et de manipulations techniques et intellectuelles qu'un chercheur fait subir à un objet ou phénomène humain pour en faire surgir les significations pour lui-même et les autres hommes » .

Contrairement au quantitatif qui ne nous renseigne pas sur l'expérience, au sens de « ce qui s'éprouve », la méthode qualitative recherche la signification plutôt que la fréquence. Elle ne s'appuie donc pas sur des données statistiquement significatives, mais sur la richesse des données et la production de théories.

Particulièrement adaptée aux situations nouvelles et complexes, impliquant des enjeux affectifs, la méthode qualitative nous aiderait donc à mieux appréhender le vécu des personnes désignées comme personne de confiance.

2.2. L'entretien individuel semi-dirigé

L'aspect émotionnel et intime du sujet ne se prêtait pas à la réalisation d'entretiens collectifs, ni au traitement par simple questionnaire.

Nous avons choisi la méthode de l'entretien individuel compréhensif qui favorise l'implication du chercheur en lui assurant une écoute attentive.

La flexibilité de l'entretien assure un recueil de données riche et fidèle aux perceptions du sujet interrogé au moyen de reformulations, en cas de difficultés de compréhension, ou encore de réitérations, donnant ainsi la possibilité de développer des propos et de révéler des thèmes inattendus.

La conduite des rencontres du récit de vie engage une orientation non directive basée sur deux principes: s'abstenir de toute intervention qui peut structurer le discours du sujet et n'intervenir que pour accroître l'information selon l'activité mentale du sujet.

Ces principes visent à encourager le sujet à développer un discours «en profondeur» qui lui permette de discerner progressivement des éléments dont il n'était pas pleinement conscient. De cette façon, les techniques non directives tendent à faire émerger une parole libre.

L'élaboration préalable d'un guide permet de structurer la rencontre avec le sujet interrogé et de définir les différents thèmes à aborder, tout en restant ouvert à l'émergence de nouveaux concepts : l'entretien est alors semi-dirigé.

Le sujet prend sur lui le récit, soutenu par le chercheur qui fait preuve de «neutralité bienveillante». Dans cette optique, l'attitude de compréhension est primordiale pour favoriser une communication authentique et indépendante.

2.3. La saturation théorique

La saturation des données s'obtient en poursuivant les entretiens jusqu'à ce que le point de redondance soit atteint : aucune nouvelle information ne semble plus pouvoir être obtenue et la totalité des sources de variations potentielles a été convenablement explorée. Nous avons estimé une saturation théorique autour de 10 entretiens, en cellule qualitative, basée sur une durée longue des entretiens, et la saturation habituellement obtenue dans d'autres études qualitatives.

2.4. La méthode d'analyse

Contrairement à une recherche quantitative qui vise à tester des hypothèses, nous souhaitons faire émerger des concepts novateurs à partir d'éléments complexes et difficiles à mesurer en suivant le modèle de la théorisation ancrée. Nous avons donc privilégié une méthode d'analyse inductive plutôt qu'hypothético-déductive et nous nous sommes plongés dans les points de vue recueillis sans idées préconçues.

Nous avons procédé à une analyse thématique itérative par codage axial : la lecture répétée et indépendante des données brutes issues de chaque entretien, permet d'accroître leur compréhension et leur réorganisation thématique selon les «patterns » de distribution identifiés. De cette façon, le système de codage se modifie à mesure que les idées du chercheur se développent, puis une analyse horizontale met en relation l'ensemble des entretiens. Ce processus inductif s'oppose ainsi à la déduction qui met en jeu des systèmes de codage prédéfinis et très structurés, ne laissant pas de place pour l'émergence de points de vue inattendus.

Nous présenterons cette analyse comparative à la suite de notre analyse des propos recueillis, pour réfléchir à des pistes d'amélioration utiles et adaptables.

3. La méthodologie en pratique :

3.1. Recherche documentaire :

Une première sensibilisation est réalisée avec une infirmière d'annonce du CAL en assistant à consultation, au cours de laquelle est présenté le document dédié à la désignation de personne de confiance comprenant d'une part des informations sur la loi et d'autre part un encadré dédié aux deux cosignatures.

Une recherche documentaire a été effectuée en Décembre 2016, puis enrichie tout au long de l'étude. Cela nous a permis d'approfondir nos connaissances et de constituer une base de documentation. Ces documents ont été sélectionnés à partir de plusieurs sources, puis classés en divers catégories et référencés à l'aide du logiciel Zotero.

Nous nous sommes assurés de l'absence de travaux similaires en étudiant les différentes thèses traitant de la personne de confiance, référencées dans la base de données de la bibliothèque universitaire Unice, ainsi que sur ThèseIMG.fr.

Puis, nous avons sélectionné des articles à partir de revues médicales, de revues de presse ou d'extraits de conférence sur le sujet disponibles sur internet. Nous nous sommes appuyés sur les moteurs de recherche internet Pub Med, Google scholar, en utilisant des mots-clés tels que « confiance », « personne de confiance », « Loi Leonetti », « mandataire ». Nous avons sélectionné les articles après lecture du titre des ouvrages proposés, et du résumé quand celui-ci était disponible. La fiabilité des articles a également été garantie par l'étude des sources. Les rapports de missions gouvernementales ont été consultés sur le site internet sante.gouv.fr.

3.2. Elaboration du guide d'entretien :

3.2.1. *Constitution*

Après une lecture attentive de la bibliographie et le choix des thèmes que nous souhaitons explorer, nous avons réalisé le guide d'entretien sur le type semi-dirigé. Nous avons veillé à adapter la rédaction des questions du guide, en évitant notamment l'utilisation de termes médicaux trop spécialisés pour favoriser la compréhension.

Le but étant d'obtenir un recueil de données aussi riche que possible, les questions du guide ont été élaborées de façon ouverte de manière à ne pas induire ou restreindre les réponses à un champ donné, avec un nombre limité de questions afin de ne pas rendre l'entretien trop long pour les personnes interrogées.

Le guide d'entretien est consultable en Annexe (1).

3.2.2. *Validation*

Une fois constitué, nous avons soumis le guide d'entretien, à la « cellule qualitative » organisée par la faculté de médecine de Nice, où certaines modifications nous ont été conseillées. Le guide modifié a ensuite été soumis à l'expertise du

Docteur Tiphanie BOUCHEZ, maître de conférences à la faculté de médecine de Nice, puis validé par le Dr Catherine CIAIS en qualité de directrice de thèse.

Un dossier auprès du CPP a été réalisé, qui compte tenu de la méthodologie de l'étude s'est prononcé en faveur de sa réalisation.

Pour finir, un entretien test a été réalisé afin de s'assurer de la compréhension et de la pertinence des questions.

3.2.3. Contenu du guide d'entretien :

Le guide se compose de :

- a) **Données socio-épidémiologiques** : Cette partie permet de caractériser la population étudiée et de s'assurer de l'exploration de toutes les variables pouvant influencer sur les représentations des personnes de confiance.
- b) **Le savoir et les représentations** : cette partie consiste à étudier les représentations sur la personne de confiance par les participants de l'étude, tout en évaluant leurs connaissances théoriques.
- c) **Le vécu personnel** : le sujet est alors plus à même de décrire son ressenti, son expérience, nous permettant d'évaluer par la même occasion l'impact psychologique de son expérience.
- d) **Les situations particulières ayant entraîné des difficultés** : ces questions s'attachent à décrire plus concrètement les situations auxquelles elles ont été confrontées, ayant entraîné un vécu difficile ou péjoratif.
- e) **L'ouverture sur les besoins identifiés** : cette partie vise à mettre en évidence des pistes d'amélioration identifiées.

3.3. Population étudiée et recrutement :

3.3.1. Critères d'inclusion :

Nous avons inclus dans l'étude les personnes de confiance de patients atteints d'une pathologie cancéreuse suivies au Centre Antoine Lacassagne, volontaires, majeurs, après information, et consentement écrit et éclairé.

Pour des considérations éthiques, nous avons tenu à avoir l'accord de principe des patients avant de contacter leur personne de confiance.

3.3.2. *Recrutement de la population :*

Le recueil des coordonnées de la personne de confiance se faisait dans le dossier du patient après accord de celui-ci par consentement signé.

Puis une prise de contact avec la personne de confiance par téléphone était réalisée, afin d'établir un lieu et une heure de rendez vous avec celle-ci. Il a été accepté l'inclusion directe sans passer par le consentement écrit du patient lorsque la personne de confiance était rencontrée directement le jour de l'inclusion.

Le recrutement s'est déroulé de juin à aout 2017 jusqu'à obtention de la saturation des données.

3.3.3. *Caractéristiques de la population étudiée :*

Nous visions un échantillon raisonné, c'est-à-dire suffisamment diversifié et équilibré pour enrichir le recueil de données et obtenir des points de vue représentatifs qualitativement. Nous avons veillé à explorer toutes les variables susceptibles d'influer sur les représentations de la personne de confiance.

3.4. Réalisation des entretiens :

3.4.1. *Le lieu :*

Du fait du caractère potentiellement lourd en émotions lié au sujet, nous avons privilégié pour nos rencontres le cadre familial et sécurisant de leur domicile, afin de créer un climat de confiance propice aux révélations. Lorsque cela n'était pas possible, nous nous rencontrions dans un espace neutre (café, bar ..).

3.4.2. *La durée :*

Lors de notre premier contact téléphonique, nous avons annoncé aux personnes de confiance une durée moyenne d'entretien de 45min à 1 heure, afin qu'ils puissent aménager leur temps et qu'ils ne se sentent pas limités. La durée de chaque entretien a été consignée selon la durée d'enregistrement, c'est-à-dire une fois les présentations faites et l'installation au calme.

3.4.3. Le déroulement :

Nos rencontres se sont déroulées en face-à-face et ont toutes débuté par une brève présentation de l'étude, le rappel de la clause de confidentialité, et le recueil des données sociodémographiques. Après obtention d'un accord écrit pour l'enregistrement numérique, nous commençons l'entretien proprement dit et son enregistrement.

Afin d'obtenir un recueil de données riche et fidèle aux perceptions du sujet, des techniques de réitération, sous forme d'écho ou de reflet, de reformulation, ont été suivies selon la méthode d'entretien enseignée par Jean-Claude KAUFMANN dans son livre « l'entretien compréhensif ».(17) Une fois l'enregistrement interrompu, chaque entretien se concluait par une question concernant le souhait éventuel d'être informé des résultats de l'étude.

3.4.4. Le nombre d'entretiens :

Nous avons réalisé un « entretien test » afin de s'assurer de la clarté et de la validité de notre guide, mais aussi pour s'exercer à cette technique. Il s'est révélé conforme à nos attentes, nous l'avons donc pris en compte pour notre analyse finale.

Nous avons ensuite poursuivi les entretiens jusqu'à saturation des données au dixième entretien.

3.5. Traitement et analyse des données :

3.5.1. Retranscription *ad integrum* des données :

Les entretiens ont été enregistrés au moyen d'un enregistreur numérique, AGPETK M23 8Go.

Après transfert des fichiers audio sur ordinateur, ils ont été retranscrits intégralement sous Word 2007. Cette retranscription mot-à-mot nous a permis d'obtenir un matériel ad hoc respectant l'expression des sujets en assurant la fidélité. Cela explique que nous n'ayons pas corrigé certaines erreurs de syntaxe et conservé certaines redondances ou interjections, mais aussi que certaines phrases soient interrompues avant leur fin. Ces dernières ont été ponctuées de points de suspension, de même que lorsque le sujet marquait une pause plus appuyée. Les noms cités étaient remplacés par une lettre.

Afin de respecter la confidentialité des propos, les citations extraites pour illustrer les données de l'analyse ont été ponctuées d'un « E » pour « entretien » et d'un chiffre de 1 à 10 correspondant à la chronologie de réalisation des entretiens.

Elles sont parfois ponctuées du symbole [...] pour signifier le retrait de certaines paroles du sujet jugées non pertinentes pour l'analyse.

3.5.2. Analyse des données :

L'analyse a été réalisée à l'aide du logiciel N'Vivo, nous avons extrait des éléments de conversation (Verbatim) jugés pertinents, puis selon l'idée qu'ils véhiculaient, nous les avons organisés en regroupements thématiques appelés « nœuds ». Ils étaient à leur tour déclinés en sous-catégories de « nœuds » selon la particularité de l'idée émise.

Les codages ont ainsi été répartis en thèmes d'intérêt, dont l'organisation se calque en partie sur le guide d'entretien pour produire l'analyse finale.

L'interprétation des résultats qualitatifs est communiquée sous la forme du travail d'analyse réalisé à l'aide du logiciel N'Vivo.

Ce logiciel dédié à la recherche qualitative a été validé par plusieurs études comparatives de logiciel d'analyse

RESULTATS ET ANALYSE :

1. Résultats descriptifs :

1.1. Recrutement de la population étudiée :

Notre étude se base sur l'analyse de 10 entretiens, menés entre le 14 juin 2017 et le 8 Aout 2017, comme décrit dans la méthodologie. Nous avons d'abord contacté les patients en face à face, lors de leur passage au Centre Antoine Lacassagne après vérification au préalable d'une désignation inscrite et cosignée dans leur dossier, avant de contacter les personnes de confiance, sauf si celles-ci étaient présentes.

Au total, sur 102 dossiers consultés, 59 n'avaient pas de désignation enregistrée, 2 ne présentaient pas de cosignature. Sur les 41 personnes de confiance désignées, 5 patients ont refusé que l'on contacte leur personne de confiance, 7 ont préféré demander au préalable l'accord à leur personne de confiance, et devant l'absence de nouvelles de leur part ils ont été considérés comme un refus. Sur les 31 restants 9 patients n'ont pas pu être interrogés car ils étaient soit absents, soit sortis d'hospitalisation soit en examens. 2 étaient en situation de fin de vie, et pour des questions éthiques il a donc été décidé de les exclure.

Au total 20 patients ont donné leur accord pour contacter leur personne de confiance. 1 personne de confiance a refusé directement, 1 avait un faux numéro renseigné dans le dossier du patient, 4 restaient injoignables après plusieurs appels, 2 avaient accepté mais étaient indisponibles du fait de leur emploi du temps.

Sur les 12 personnes de confiance restantes, 10 ont été interrogées jusqu'à saturation des données.

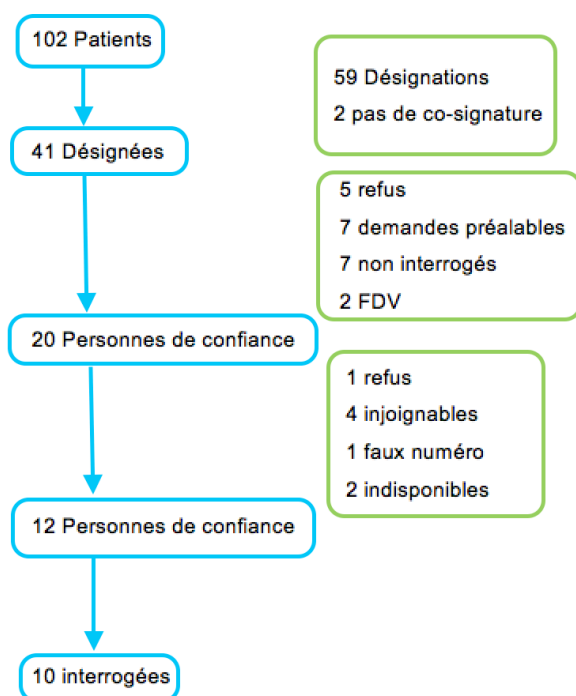


Figure 1. Recrutement de la population

1.2. Déroulement des entretiens :

Les personnes de confiance ont toutes été rencontrées à leur domicile, ou un lieu neutre (café, restaurant..). Deux entretiens ont d'abord été réalisés. Après une première analyse ayant permis d'apporter de légères modifications au guide d'entretien, nous avons poursuivi les entretiens jusqu'au 24 juillet 2017, date du huitième entretien signant la saturation des données. Afin de s'en assurer, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés les 2 et 8 Août 2017.

Lors de chaque entretien, toutes les questions du guide ont pu être abordées. La durée moyenne d'un entretien était de 54 minutes et 30 secondes, l'entretien le plus court étant de 35 minutes 12 secondes et le plus long de 91 minutes 03 secondes.

1.3. Caractéristiques de la population étudiée :

Notre échantillon se constitue des personnes de confiance désignées par des patients atteints d'une pathologie cancéreuse suivis au Centre Antoine Lacassagne, vivant dans le département des Alpes-Maritimes. Les caractéristiques des personnes de confiance sont regroupées sous forme d'un tableau joint en annexe 2.

1.3.1. Aspects sociodémographiques :

◆ Âge et sexe :

La répartition selon le sexe montre une nette prédominance féminine à 90%, 9 des 10 personnes de confiance interrogées étant des femmes.

Nous verrons secondairement dans notre discussion que les aidants sont le plus souvent des femmes.

L'âge moyen des participants est de 60,7 ans, la plus jeune étant âgée de 27 ans et la plus âgée de 74 ans. La tranche d'âge la plus représentée concerne les 60-70 ans.



Figure 2. Répartitions des âges des personnes de confiance.

◆ Catégorie socioprofessionnelle :

Selon la classification PCS 2003 de l'Insee, mise à jour en 2016, qui définit les catégories socioprofessionnelles, nous avons procédé à un regroupement en trois classes qui témoignent de la représentativité des différentes catégories socioprofessionnelles dans notre échantillon :

- 6 personnes de confiance étaient issues de la classe socio économique des retraités, dont :
 - 1 personne de confiance anciennement artisan, commerçants, chefs d'entreprise.
 - 2 personnes de confiance anciennement cadres et professions intellectuelles.
 - 1 personne de confiance anciennement de la catégorie des professions intermédiaires.

- 1 personne de confiance anciennement employée.
- 1 personne de confiance figurait parmi la classe moyenne, désignant les professions intermédiaires
- 1 personne de confiance appartenait à la classe des employés.
- 1 personne de confiance appartenait à la classe des autres personnes sans activité professionnelle.

Ces éléments n'ont aucune valeur de jugement, mais ils nous ont été utiles pour interpréter les données et ne pas sous-estimer l'effet de cette variable sur les opinions et expériences recueillies.

1.3.2. Lien relationnel entre personne de confiance et patient :

Nous avons recensé les liens unissant les personnes de confiance et les patients les ayant désignées.

Dans 3 cas, la personne de confiance était le/la conjoint(e), 3 étaient un ou une ami(e), 3 étaient le fils ou la fille du patient, et 1 était le père ou la mère du patient.

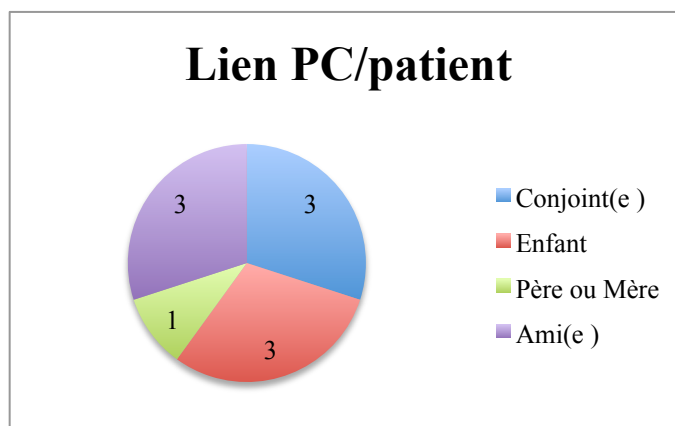


Figure 3. Lien relationnel personne de confiance/patient

1.3.3. Nombre de désignations en tant que Personne de confiance :

Il nous est paru important de vérifier si les personnes interrogées avaient déjà eu une expérience en tant que personne de confiance, ce qui pourrait évidemment modifier l'approche, les représentations et le vécu de la situation, nous permettant aussi d'en faire la comparaison avec le vécu actuel lorsque c'était le cas.

Au total 7 personnes de confiance avaient été désignées pour la première fois, 2 en étaient à leur deuxième désignation, et 1 personne en était à sa 4^e désignation.

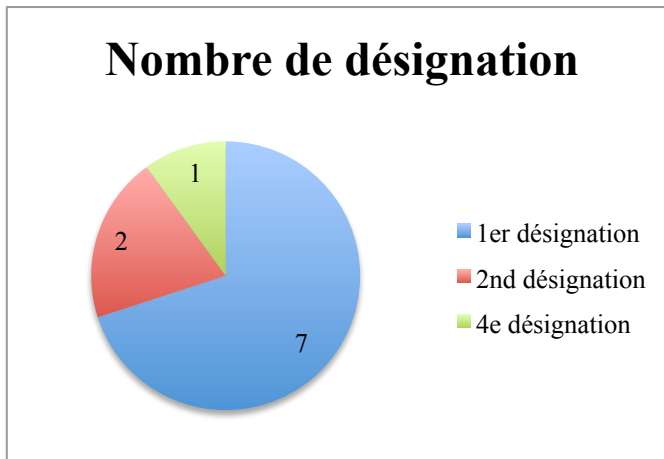


Figure 4. Répartition selon le nombre de désignation

1.4. Caractéristiques des situations cliniques étudiées :

1.4.1. Caractéristiques des patients :

◆ Type de cancer :

Parmi les patients, 3 présentaient un cancer du sein, 2 avaient un cancer du poumon, 2 étaient suivis pour un cancer des voies ORL, 1 était traité pour un myélome, 1 présentait une tumeur cérébrale, 1 avait un cancer hépatique, sur le critère de la répartition des différents types de cancer, l'ensemble nous est apparu homogène.

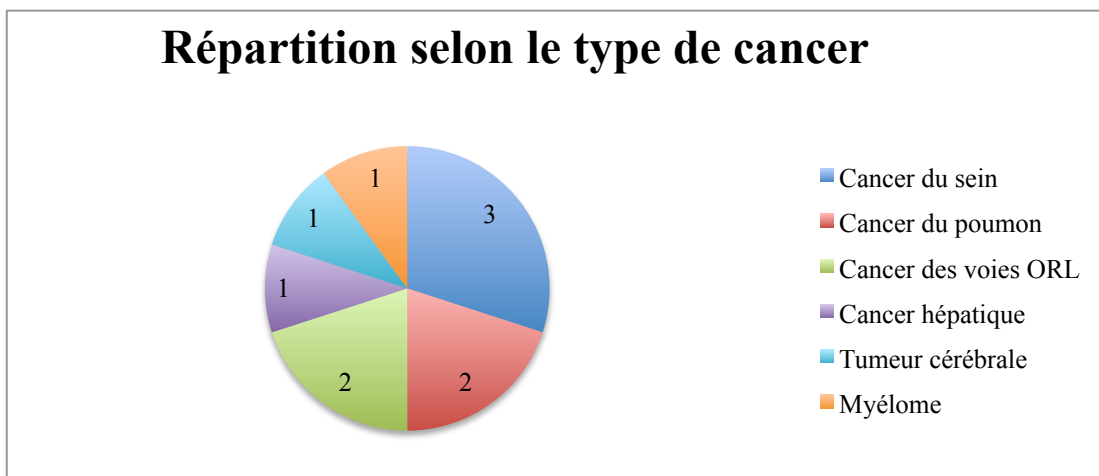


Figure 4. Répartition des typse de cancers des patients.

◆ Evolution de la maladie :

Au total sur 10 patients, 2 patients étaient décédés au moment de l'entretien, 3 avaient des cancers multi métastasés en cours de traitement, 2 étaient en prise en charge palliative exclusive, 1 avait un diagnostic inférieur à 15 jours, 2 étaient en cours de

traitement d'une 2^e ou 3^e ligne de chimiothérapie. Ceci a permis de constituer un échantillon d'entretiens de personnes de confiance à différents temps du parcours médical.

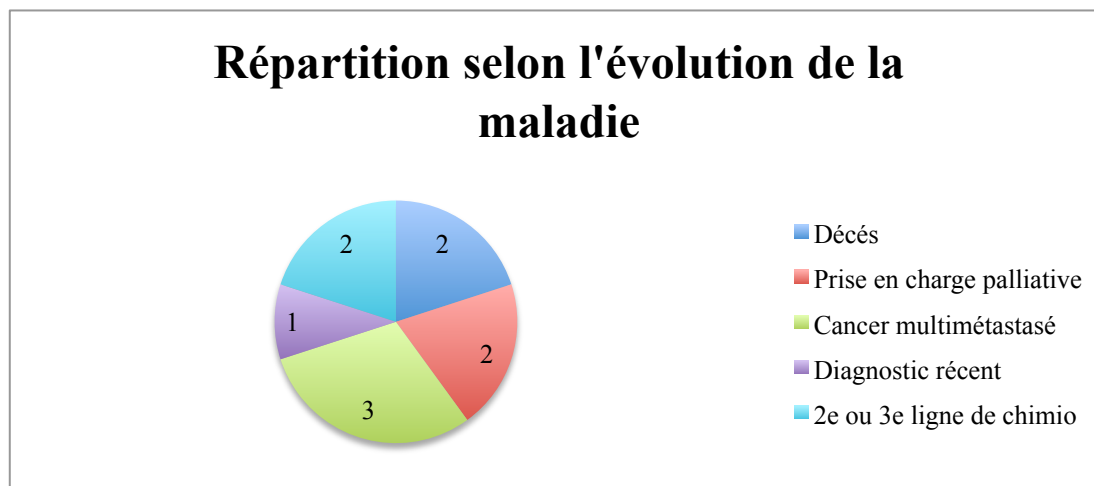


Figure 5. Répartition selon l'évolution de la maladie.

2. Résultats qualitatifs :

Ces résultats reflètent les concepts ayant émergé de l'analyse du verbatim des personnes de confiance issu de nos entretiens et organisé sous la forme de nœuds avec *N'Vivo*. Les idées que nous aborderons seront donc organisées selon leur thème d'analyse. Pour chacun, nous présenterons les notions fortes et les illustrerons au moyen de citations extraites des discours des personnes de confiance. Puis, nous conclurons par une interprétation fondée sur notre analyse.

PARTIE A : la première fois que les mots « personne de confiance » sont entendus et la désignation

Avec la nouvelle loi Léonetti Claeys, il est apparu une volonté d'information de la population générale sur les Directives Anticipées, ainsi que sur la Personne de Confiance, par divers supports d'informations : dépliants, affiches à disposition dans les salles d'attente, spots publicitaires... Désormais la désignation d'une personne de confiance est systématiquement demandée pour toute hospitalisation, aussi bien pour un acte chirurgical bénin qu'une hospitalisation dans un contexte plus grave.

1. La première fois qu'ils ont entendu les mots « personne de confiance » :

1.1. Au moment d'une hospitalisation :

(E4) « C'était il y a un an et demi. Quand maman s'est faite opérer du canal carpien. Comme c'était moi qui l'avais amenée, bin pareil on m'avait donné à la clinique Belvédère, un formulaire à remplir en demandant si elle voulait bien désigner quelqu'un. C'est là que j'ai entendu. »

(E6) « A l'hôpital, dans la chambre de mon fils, le jour de son hospitalisation. »

(E8) « Pratiquement à l'hôpital, quand ils donnent le papier je crois. A ce moment là je pense il me semble, c'était fin mars ».

1.2. Passage en phase palliative :

(E3) « La personne de confiance, la première fois que j'en ai entendu parler, bah c'était à Lacassagne. {...} Quand nous avons été surtout avec le Dr E, et qu'il nous a conseillé d'aller à l'hôpital de jour. Et donc avec la psychologue. », s'agissant de l'hôpital de jour dédié aux patients en soin palliatifs.

(E1) « La première fois ça été au décès de mon frère. Qui est décédé, c'était il y a, à peu près, 6-7 ans maintenant, il était à l'hôpital de l'Archet et c'est là que j'ai entendu pour la première fois. »

1.3. Avant toute maladie en dehors d'une hospitalisation :

(E2) « C'était, bah c'était en 2002, je pense, voilà. Je crois quand on a commencé à en parler ».

(E9) « Oh c'était il y a très longtemps, c'était quand j'étais directrice des soins à la fondation Lenval, quand on a, quand cette nouvelle donnée a été introduite. On l'a introduite dans tous les protocoles opératoires »

Pour la majorité des personnes de confiance la première fois qu'ils entendent parler de ces mots, c'est lors d'une désignation, d'une hospitalisation, d'un acte chirurgical, lors d'un diagnostic ou lors d'un passage en phase palliative. Les différents supports d'information ne sont pas ressortis lors des entretiens. Lorsque les mots personne de confiance sont découverts en dehors d'un motif médical, il s'agissait de personnes travaillant dans le domaine de la santé. Ces mots « personne de confiance » sont donc toujours connotés par le milieu hospitalier.

2. La désignation :

Le choix de la personne de confiance semble parfois une évidence pour le patient, et perçu parfois comme tel par les personnes désignées. Mais il n'est pas certain que les uns et les autres en aient perçu la portée et le sens, et aient bénéficié au préalable d'information.

2.1. Une évidence :

(E1) « *C'est pour ça, j'ai pas hésité. J'ai pas hésité, tout de suite j'ai dit oui.* »

(E8) « *Rien que c'était normal, qu'il fallait quelqu'un en cas de besoin. Non non j'ai rien ressenti c'était normal, naturel.* » « *Si ça n'avait pas été moi j'aurais été vexée. C'était mon rôle.* »

(E5) « *Ça semblait évident je ne l'aurais pas vu indiquer quelqu'un d'autre, comme moi si je me fais hospitaliser si mon mari est en état ce sera lui.* »

2.2. Information délivrée, discussion sur le rôle de personne de confiance :

2.2.1. Désignation brève et rapide, vécue par la personne de confiance comme une démarche administrative.

(E1) « *Ah ça s'est fait en deux secondes, il m'a montré le papier. Il y avait pas à discuter ça s'est fait en 2 secondes. On n'avait pas besoin d'en parler c'était normal.* »

(E2) « Il a dit « c'est ma fille » moi j'ai validé quand je suis arrivée. Oui je suis pas rentrée dans des détails extraordinaires avec lui. Ça n'a pas ouvert à discussion. »

(E8) « C'est mon mari qui a rempli l'imprimé et qui m'a dit je t'ai mis comme personne de confiance, voilà c'est tout. C'est comme ça. »

(E8) « On vous explique pas, on demande seulement « désignez une personne de confiance ».

2.2.2. Désignation après information

(E6) « Ça s'est fait instantanément, il a accepté instantanément. J'ai signé un document, peut être que je l'ai parcouru. »

(E7) « Il m'a expliqué. Il m'a dit qu'en cas de problème, que je serai la première avertie. Et si y avait un gros problème qu'il me laissait à moi le choix. Par exemple s'il fallait choisir de le laisser en vie, ou de le laisser partir il me dit « je sais que tu respecteras ma volonté donc je t'ai mis toi ». Voilà il m'a juste expliqué ça. »

En pratique la désignation d'une personne de confiance semble quelque chose de plutôt évident et simple. Elle est rapide, porte une certaine logique et elle s'associe d'une acceptation tout aussi rapide de la part des personnes de confiance qui semblent adhérer à ce choix.

Le plus souvent, l'information de la personne de confiance se résume à la lecture du dépliant requérant sa signature et comportant la définition de ce rôle établi par la loi. Parfois c'est le patient, qui ayant lui même reçu ce dépliant expliquera à sa personne de confiance ce qui est attendu d'elle. A aucun moment les personnes de confiance décrivent une information délivrée par un tiers du corps soignant.

Partie B : Les Représentations :

Afin de comprendre le vécu des personnes de confiance il nous est apparu nécessaire de comprendre les représentations qu'elles pouvaient avoir de ce rôle, Qu'en ont-elles compris ? Existe-t-il des confusions ? comment le perçoivent-elles ?

1. Bonne connaissance du principe de témoin privilégié :

(E2) « De façon à pouvoir la représenter par la suite si jamais si elle était plus en capacité de s'exprimer ».

(E5) « Non non pas vraiment, pour moi c'est la personne qui doit être là si y a une décision importante à prendre et que le patient est pas en état, parce que soit il a pas toute sa tête, soit parce qu'il est tellement malade qu'il peut pas prendre de décisions lui même ».

(E6) « Qu'est ce que ça m'évoque? Et bin... que L'Hôpital souhaite avoir deux interlocuteurs, le patient et la personne de confiance... et le jour ou éventuellement il pourra pas répondre et pas comprendre, une personne qui est son porte parole ».

2. Un honneur :

(E7) « Ça m'a fait plaisir qu'il ait pensé a moi parce qu'on est quand même 4 enfants. Je me suis dit, c'est pas qu'il me fait plus confiance qu'aux autres, mais il doit savoir que dans le fond moi je respecterai sa volonté jusqu'au bout. »

(E9) « Je pense que c'est une responsabilité que je partage et dont je suis honorée. »

3. Evidence du conjoint :

(E5) « Disons, déjà qu'en temps qu'épouse si y avait une décision grave à prendre et que mon mari n'était pas en état de la prendre lui même, on savait que c'était à moi qu'on demanderait. Puis bon ça revient toujours à l'époux ou à l'épouse, ce serait surtout pour une décision grave. »

(E6) « Mon fils est célibataire, il aurait eu une femme une compagne ça aurait été surement à l'autre personne de prendre position, mais là il a pas de compagne attitrée. »

(E7) « Ça coule de source, je suis son épouse donc je suis personne de confiance, c'est une évidence pour moi j'aurais mal interprété si mon mari m'avait dit « je vais mettre ma sœur ».

4. Devoir moral :

(E1) « Je peux pas regarder quelqu'un en face au moment où il a eu besoin de moi, je me suis défilé, je pourrais plus me regarder en face. C'est ma façon de voir les choses. »

(E10) « En fait j'ai vraiment le mot confiance avec elle parce qu'elle a vraiment confiance en moi, quoi je veux dire, même vous voyez, pour vous dire, voilà c'est très lourd à porter. Je vous, je vous le cache pas, mais elle n'a que moi, donc je le fais, quoi voilà. »

5. Engagement, responsabilité :

(E9) « La personne de confiance désignée, c'est une responsabilité. Je suis la personne qui sera susceptible de donner son avis si il se passe des choses graves. »
« Je pense qu'il faut qu'elle soit bien au clair et pas qu'elle soit désignée encore une fois comme ça parce qu'il faut désigner quelqu'un. C'est un acte responsable. »

(E7) « Oui moi c'était sur, pour mon engagement ».

(E5) « Ce serait surtout pour une décision grave. Je sais pas une opération supplémentaire, éventuellement, ou dans le pire un débranchement, pour qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique. Des choses comme ça, je savais que j'avais une responsabilité on va dire. »

6. Rôle de soutien et d'accompagnant :

(E10) « Et puis bon c'est des gens qui ont besoin de recevoir des visites c'est des gens qui ont besoin de parler qui ont besoin qu'on leur remonte le moral qu'on les fasse rire c'est permanent ».

(E1) « Je savais bien que ce rôle il fallait accompagner la personne, et l'aider au mieux, pas autre chose voilà ».

(E2) « Pour moi c'est un accompagnant avec un petit pouvoir décisionnel, qui s'arrête quand la personne décède. »

7. Principal aidant :

(E1) « J'accompagnais, j'allais le chercher chez lui, j'attendais sur place qu'il finisse son protocole j'attendais, je le ramenaient puis on discutait tous les deux, j'essayais de lui remonter le moral quand il avait pas le moral. »

(E4) « Mais pour l'instant c'est plus moi qui accompagne ma maman quoi. Plus comme la principale aidante ».

8. Vision paternaliste :

8.1. Protection du patient sur l'évolution, le pronostic de la maladie

(E1) « Quand j'ai compris, y a 1 mois qu'il était condamné, que c'était une question de jours, j'allais pas lui dire « dans 3 jours c'est fini ». »

(E4) « Faut dire que c'est pas toujours évident de parler de certaines choses quand il y a le patient à côté. Surtout qu'elle, elle est dans l'optique qu'elle va guérir, donc c'est vrai qu'on peut pas poser toutes les questions qu'on voudrait, ou qu'on devrait. »

(E10) « Des fois, je dis des paroles pour la remonter puisque j'y crois pas moi même . C'est pas non, mais c'est pas la vérité. Donc je suis une personne qui est très droite qui n'aime pas mentir et tout, mais je n'ai pas le choix. »

8.2. Atteinte de l'autonomie du patient

(E4) « Que le malade ne soit pas informé de tout ce qu'on se dit. Pour pas l'inquiéter pour pas que ça lui cause du stress. Parce que nous on a le recul, on n'est pas le malade on a le recul nécessaire. »

(E6) « Moi je le laisserai dans son optimisme, je lui dirai pas « le pronostic est négatif ». Au contraire je suis là pour lui dire « t'as raison, continue fais ce que tu as envie de faire ». Mais par contre que nous nous sachions. Que la famille nous sachions ».

9. Le poids de la décision :

(E2) « Après si je dois prendre une décision je la prendrai en mon âme et conscience. Je pense que je vais pas hésiter, mais bon c'est un acte lourd de conséquence. »

(E5) « Bah ya une certaine culpabilité, si un jour j'avais malheureusement à dire « oui bin allez y débranchez le ». Je pense que je me sentirais à la fois, pour lui soulagée. Si je savais qu'il souffre normalement et que de toute façon tout est terminé. Et puis moi me dire j'ai peut être tué mon mari, parce que peut être qu'il y avait encore un petit espoir. »

(E7) « Faut dire que la décision elle sera dure pour la personne. Le jour où ça va pas est ce qu'on sera capable de supporter la décision qu'on a prise ? Est-ce qu'on saura prendre la bonne décision ? »

10. Minimisation du rôle :

(E4) « Donc finalement je me demande à quoi elle sert la personne de confiance. »

(E10) « Mais maintenant pour l'hôpital, ou la clinique, ou les toubibs tout ce que vous voulez, je sais pas ce que.. . On leur rapporte rien, moi pour moi, personnellement, je vois pas ...»

(E5) « Puis une fois que vous êtes dans le système, on vous demande pas trop votre avis. On est impuissant puis obligé de se laisser soigner. Donc on a pas vraiment de décision à prendre. »

11. Incompréhension :

11.1. Confusion avec la Personne à prévenir :

(E5) « En remplissant les papiers simplement, en donnant les coordonnées de la personne à prévenir en cas d'urgence bon forcément c'est l'épouse, puis tous les numéros de téléphone, puis sa sœur en deuxième personne à prévenir qui est à Nice. Ça s'est fait sans qu'on me demande mon avis vraiment. Disons, ça paraissait évident. »

(E7) « Il m'a dit qu'en cas de problème, que je serais la première avertie »

11.2. Non compréhension de la prépondérance du témoignage de la personne de confiance sur celui de l'entourage :

(E1) « Donc j'étais entièrement d'accord, c'est pas à moi de le dire, c'est plutôt à sa femme mais comme sa femme voulait pas venir. Et moi je lui ai fait comprendre, que son épouse aussi voulait pas qu'il souffre. »

(E6) « Dans le cas présent j'ai une décision à prendre je dis blanc si mon mari dit noir ? C'est moi qui aurai le dernier mot ? »

(E4) « J'ai une question à vous poser, Elle est écoutée notre parole en tant que de personne de confiance? »

11.3. Confusion avec un rôle de soignant :

(E3) « Il m'a dit « t'es ma secrétaire, t'es mon infirmière, je m'en occupe pas » (rires) Les hommes!(rires)»

(E10) « Puis bon moi je suis pas, je gère ses médicaments tout ça, je suis pas infirmière. Parce que personne, elle n'a pas d'aide de personne, bon les médicaments c'est moi qui fais ses boîtes pour la semaine. Quand elle a besoin des papiers, c'est moi qui fais les papiers. Pour tout quoi, je veux dire, je suis obligée. »

11.4. Décision thérapeutique en dehors d'une situation de fin de vie :

(E4) « Donc je pensais quand il y avait des décisions importantes, comme faire de la chimio ou quoi, peut être qu'on aurait pu m'appeler ou quoi. J'ai jamais été appelée. »

(E6) « *Voyez comment une personne de confiance peut savoir que ce traitement est mieux que celui ci, que cette intervention est souhaitée ou souhaitable. Si la personne de confiance dit non le médecin dit oui on peut pas se mesurer, parce qu'on est pas dans le domaine. »*

Le rôle de personne de confiance est riche de représentations auprès des personnes désignées. La notion de témoin privilégié en cas de décision grave est bien comprise, il s'associe aussi à une notion de principal aidant dans le quotidien.

Il existe une confusion sur leur rôle concernant les décisions médicales.

Aussi les limites entre la personne à prévenir et la personne de confiance semble floues pour les personnes de confiance, elles s'identifient fréquemment comme la personne étant appelée en premier,

La désignation du conjoint ou de la conjointe comme la personne de confiance la plus légitime du patient, reste très ancrée.

PARTIE C : Les qualités d'une Personne de confiance

La loi ne définit pas de profil particulier pour être désigné personne de confiance. Partant de leur expérience, les personnes interrogées ont donc identifié des qualités nécessaires afin de tenir leur rôle.

1. Ecoute

(E3) « *Être à l'écoute, comme elles, elles vous écoutent, elles vous rassurent, après on l'interprète comme nous on le ressent. »*

(E6) « *Beaucoup d'écoute, essayer de comprendre, ce qui n'est pas toujours facile, être capable de poser les bonnes questions. »*

(E8) « *Etre à l'écoute beaucoup, je vois pas tellement de.. être là être à l'écoute être présente, avoir confiance en elle, être de confiance (rires) ».*

2. Empathie :

(E2) « *Faut vraiment arriver à mettre à distance tout ce que moi je pense pour être complètement dans ce que l'autre pense. » « que l'on ait confiance en la personne en*

ses capacités, aimant, sans jugement, qui est capable de se mettre à la place de l'autre. »

(E4) « Humaine, quelqu'un de très humain. »

3. Force morale

(E5) « Je pense une force morale parce que on se sent seul, parce qu'on devient transparent. »

(E7) « Etre proche déjà ça aide, et après mentalement faut quand même être fort. Faut dire que la décision elle sera dure pour la personne. »

(E10) « Déjà il faut être bien, pour moi faut être bien dans sa tête déjà. Parce que c'est quelque chose dur quand même. »

4. Qualités intellectuelles :

(E2) « Quelqu'un de cortiqué, qui comprend les choses »

5. Volontariat

(E2) « Celles qui ont envie déjà, celle qui se sent la capacité de cet accompagnement. »

(E4) « Et puis neutre surtout. Mais qui ferait ça vraiment par dévouement. Juste être très humaine. »

6. Neutralité

(E2) « Ne pas être dans le jugement, représenter les envies les valeurs, le souhait de la personne qui est malade. »

(E4) « Parce que quand c'est les nôtres on serait peut-être même capable de les laisser souffrir, même je suis contre on serait capable de les laisser souffrir par égoïsme, pour les garder. Alors qu'une personne neutre, elle sera neutre quoi. »

7. Proximité

7.1. Relationnelle :

(E1) « *D'abord être proche de la personne, je pense. Je pense qu'il faut être proche de la personne, et connaître la personne* »

(E2) « *Faut avoir envie, je pense qu'il faut avoir une bonne relation affective avec la personne sans être trop proche.* »

(E7) « *Ça dépend du relationnel avec la personne, ça peut être une enfant une femme, ou même si la personne a pas d'enfant ni de femme, un meilleur ami, déjà je pense qu'il faut qu'elle soit proche.* »

7.2. Géographique :

(E2) « *Et puis il y a la distance géographique, par exemple la personne de confiance habite à Lille ou au Canada bah après c'est compliqué.* »

8. Distance émotionnelle :

(E1) « *Bon moi je suis pas très sensible, je suis pas la personne qui tout de suite s'affole ou s'attriste. Je suis assez dur. J'ai de la carapace. Y a des personnes qui tout de suite s'emballent* »

(E9) « *Il faut que ce soit quelqu'un qui ne soit pas débordé par ses émotions. C'est difficile de prendre et d'aider à prendre des décisions quand on est soit même débordé.* » {...} « *Quand on est débordé par les émotions, le chagrin, la peur, on peut difficilement être au clair avec des décisions graves.* »

9. Disponibilité

(E1) « *J'avais le temps je pouvais le faire, et je l'ai fait volontiers quoi.* »

« *Je suis retraité, j'ai le temps. Autant ça aurait été 10 ans en arrière, j'avais une entreprise j'aurais pas pu* ».

(E4) *« J'ai un frère et une sœur c'est moi qui compte tenu de mon travail soit disant « flexible », c'est moi qui accompagne le plus souvent et qui prends les décisions quoi.*

Les personnes de confiance estiment que pour tenir leur rôle, il faut bien sûr être proche du patient afin d'en connaître la personnalité ainsi que les volontés. Mais elles détaillent la capacité à être à l'écoute de celui-ci, disponible, empathique, et doté de qualités intellectuelles.

Tout en étant proche elles estiment primordial de savoir garder une distance émotionnelle face aux différentes situations, de savoir rester neutre quant aux souhaits et décisions à prendre.

PARTIE D : ROLE VECU

Comme nous l'avons évoqué plus haut, la « confiance » implique un engagement de la personne désignée.

La désignation ouvre des droits et des devoirs, évoluant au cours du parcours médical du patient. Le vécu de ces personnes de confiance est par conséquent dépourvu de neutralité.

1. Une expérience positive :

(E1) *« Oui oui, pour moi ça été enrichissant. Je me suis occupé de lui, je l'ai fait et je suis content de l'avoir fait. »*

(E8) *« Non non, y a pas de soucis ça se passe bien, on est plutôt serein. De toute façon moi je vais au rdv avec, des médecins, avec mon mari donc si je veux poser des questions je les pose y pas de problèmes, puis j'ai les réponses. »*

2. Partage du parcours médical :

(E3) *« Dès qu'il y a des rendez-vous, dès qu'il ya quelque chose, c'est moi qui m'occupe de ses médicaments. »*

(E8) « On réfléchît ensemble, on y va ensemble on pose les questions ensemble. J'ai les réponses si besoin j'ai d'autres réponses tout est clair. On est toujours ensemble avec les médecins, sauf quand il a été opéré. »

3. Relation tripartite avec le médecin

3.1. Aide à la compréhension :

(E1) « il m'a dit « D. tu restes avec moi comme ça, si je comprends pas tout tu pourras me le dire après ». Etant donné qu'il avait un peu de surdité il préférait que j'assiste. »

(E10) « Quand elle comprend pas, je redemande, parce que je connais ce qu'elle comprend et ce qu'elle comprend pas, donc il recommence et puis voilà quoi, je veux dire, moi j'essaie, parce que ça me permet d'avancer avec elle. »

(E8) « Oui pour la compréhension, parce que déjà y aller à deux, on entend mieux, puis on pense pas toujours, à poser les questions qu'on aurait pas pensé, ou pas osé. Donc y aller à deux c'est bien. Sinon vous ressortez de la consultation et vous vous dites « mince j'ai pas posé la question. »

3.2. Reformulation et réflexion :

(E2) « On sait bien dans une consultation avec le filtre des émotions, le filtre de la communication, déjà on entend pas la même chose ; avec 2 voire 4 oreilles dans une consultation, ça permet de reprendre avec la personne, que si elle se dégrade c'est aidant. »

(E9) « J'étais quelqu'un qui avait entendu ce qu'avait dit le médecin, qui reformulait. J'aidais à la reformulation, éclaircir un point qu'elle refusait de comprendre, qui était pas très clair pour elle. »

(E8) « A deux c'est mieux. Après les consultations on en parle pour voir si on a compris la même chose, voir ce qu'on a compris, pas compris. On discute sur ce qu'on vient d'entendre. Oui vraiment c'est important d'être à deux en consultation. »

4. Relation tripartite avec la famille/entourage :

4.1. Conflit

(E7) « Je pars du principe aussi que vu que c'est moi qui prends la décision peut être que tout le monde sera pas d'accord. Il faudra se préparer au fait qu'il y ait des gens qui se retournent contre la personne de confiance. »

4.2. Intermédiaire

(E1) « Sa femme, je l'informais pas réellement, s'il était question de deux mois, de trois mois elle aurait paniqué tout de suite, donc je lui disais pas la vérité, vaut mieux pas dire la vérité selon la personne à qui vous avez à faire, d'autres il vaut mieux dire la vérité. Voilà. »

(E8) « S'il est fatigué ou quoi on va pas le déranger on va m'appeler moi je suis un peu une intermédiaire je les tiens au courant du côté médical, ça s'est fait naturellement. Comme ça s'il est fatigué, ils le dérangent pas ils m'appellent. »

4.3. Besoin de l'accord de la famille /entourage

(E3) « Les filles sont venues la journée. Juste la journée, elles avaient pris l'avion, justement pour pas que je prenne la décision {...}Donc elles participent par le téléphone, elles viennent, elles vont venir. Si y a un avis on va leur demander. Voilà on se consulte. »

(E4) « C'est vrai que c'est moi qui vois le mieux, l'évolution, Les docteurs. Mais après quand il faudra prendre des décisions, il faudra les prendre à 3. Parce que je suis pas toute seule. J'ai un frère et une sœur, il faudra qu'on les prenne ensemble. »

5. Inversion du rôle de soutien

(E3) « Donc nous en avons bien discuté quoi, après sur le reste mon mari comme vous dites je sais pas trop. Je veux pas trop le voir, et je crois que c'est très bien comme ça. De toute façon je dis « ça va t'as pas trop mal ? » mais il veut pas non plus trop m'inquiéter. »

(E5) « J'ai la chance que mon mari à la limite soit plus fort que moi moralement, parce que souvent c'est lui, (moins depuis deux mois parce qu'il a vraiment faibli, parce que c'est lui qui, (parce qu'il voit quand j'ai pas trop le moral), c'est lui qui a tendance à me soutenir, et à me remonter, parce qu'il sait que si je flanche, il va flancher aussi »

(E7) « J'ai l'impression qu'il veut pas tout me dire, qu'il veut me préserver aussi. Il fait pleins d'examen il a jamais les résultats. Moi je trouve ça un peu bizarre quoi »

6. Discussion autour des souhaits du patient :

6.1. Pas de discussion

(E1) « Euh, Bah il était là quand j'ai fait ça, et on en a discuté non sans plus, il savait que c'était presque la logique que ce soit moi avec lui, il était tout content. »

(E3) « Non. Parce que il va pleurer, et j'évite. Non parce qu'après il va éclater, je veux pas lui donner du stress{...}Non pour l'instant c'est pas d'actualité. Non non. J'aime autant pas, je veux pas, déjà qu'il rumine. »

6.2. Acharnement thérapeutique

(E7) « Ah mais moi j'ai toujours su. Il se cache pas. Il a toujours été très franc. Il nous a toujours dit, « si je dois être un légume ou si je doit mourir laissez moi mourir ». Il se cache pas il l'a toujours dit. Il ne veut pas d'acharnement thérapeutique. »

(E8) « On n'en a pas spécialement parlé auparavant, sur certains point par exemple, on en veut pas d'acharnement thérapeutique après son cancer on en a pas reparlé. Non c'est une évidence. »

(E5) « Non parce que bon. Le fait qu'il soit donneur d'organe, pas d'acharnement thérapeutique et l'incinération. Ça on a eu l'occasion d'en parler comme ça, pas d'un coup disons. Dans notre vie voilà. Je savais ça n'a pas changé grand chose. »

6.3. Souffrance physique :

(E1) « Euh ce qu'il voulait surtout pas, et ça il a jamais parlé que de ça, ce qu'il voulait surtout pas, c'est souffrir. »

7. Ce qui aide au rôle de personne de confiance:

7.1. l'intimité

(E1) « Je pense que les gens, que les personnes à ce stade là, par rapport à la force de caractère que vous avez, quand vous êtes avec une personne que vous connaissez, et avec qui vous avez peut être de bon rapport, que vous connaissez bien, que vous êtes amis c'est plus facile je pense qu'avec une personne qu'on ne connaît pas. »

(E2) « La bonne distance, sachant que la définition est compliquée. »

(E8) « Peut-être que j'aurais plus de mal à prendre la décision. Autant l'époux ça me paraît logique, pour un autre.. je le ferais bien sûr ! C'est possible que comme je le connais mieux, on vit tous les jours ensemble, quelqu'un d'autre, je le verrais pas tous les jours, mes frères et sœur par exemple, j'aurais l'impression de moins les connaître. »

7.2. discussion avec le patient de ses souhaits

(E2) « C'est pour ça que je pense qu'il faut beaucoup discuter, tout au long du chemin sachant que le patient peut changer 40 fois d'avis par jour. » « de parler de ces questions là, ça vous fait pas mourir plus vite. Pour moi c'est hyper rassurant de me dire que c'est cadré »

(E8) « Non, non je le savais déjà avant, on avait eu l'occasion d'en parler même avant la maladie. Et ça n'a pas changé et on en a jamais rediscuté. L'un et l'autre on connaît nos volontés. Il n'y a pas de DA. »

(E9) « Si elle n'était plus capable de prendre de décisions sur des choses graves comme ça, elle sait que je connais exactement sa pensée, et que je pourrais la

traduire. Ce sont des choses qu'on avait évoqué lors de précédentes conversations, indépendamment de sa maladie bien avant, et qui ont été remises au goût du jour quand on a parlé de désigner une personne de confiance. »

7.3. disponibilité et explication du corps médical

(E4) « Et rassurant et angoissant, en même temps, parce que on se dit bon, quand c'est très court quand les échéances sont très courtes on se dit oula on s'attendait peut être pas à ça. Mais d'un autre côté je trouve que c'est bien on peut prévoir. Je trouve que savoir où on en est. On sait pas tout à fait mais de savoir, d'avoir une directive. »

(E8) « Non non, y a pas de soucis ça se passe bien, on est plutôt serein. De toute façon moi je vais aux rdv avec, des médecins, avec mon mari donc si je veux poser des questions je les pose y pas de problèmes, puis j'ai les réponses. »

(E3) « L'avis des médecins justement. Qui nous disent bon ben écoutez quoi qu'on fasse, on sait très bien on en est là. Qu'on sait très bien que l'issue favorable il y en a pas. Qu'il nous dise lui même « à un moment il faut arrêter certains traitements pour pas qu'il souffre »

7.4. connaissance du milieu médical :

(E2) « Et dans l'idéal c'est vrai que si on connaît un peu le monde médical, qui est quand même assez austère pour le commun des mortels, qui n'a pas l'habitude bin c'est un luxe. Mais c'est pas la majorité des cas. Expliquer un peu le lexique. »

(E10) « C'est une amie, et je pense qu'elle m'a désigné en tant que personne de confiance, parce que étant moi même issue du milieu paramédical, je suis plus à même de parler de certains sujets, et aider à prendre certaines décisions par exemple. »

7.5. soutien du Médecin Traitant :

(E2) « Le Médecin Traitant, je l'avais au bout du fil. Chaque hospitalisation, ça se passait bien, et sur la dernière, c'était tellement parfait, qu'il ya vraiment rien à dire. »

(E4) « Alors j'ai un médecin traitant qui m'a expliqué l'évolution de la maladie comment ça allait évoluer. Donc je sais à quoi m'attendre je sais les échéances à plus ou moins long terme je sais que personne ne peut nous dire quand ça sera. Comment ça va se passer exactement. Mais je sais à quoi m'attendre. »

(E8) « Puis les médecins expliquent bien. Ya aucun souci on est bien informé. En plus si on va voir son médecin traitant, les mêmes choses sont redites. Tout est clair. »

7.6. sentiment de décision partagée :

7.6.1. avec les équipes :

(E2) « Après je me rassure en me disant que je vais pas la prendre toute seule, y a la RCP ,les machins, les oncologues, les équipes. Je pense que ça ce sera rassurant pour moi. Plus on est d'humains et plus on est de cerveaux a réfléchir ensemble moins on fait de bêtises. »

(E4) « Je pense justement que ça devrait être ensemble avec les médecins. » « Ah oui, parce que, tout à fait moi, je peux pas, je pense qu'effectivement le médical est là pour nous aider, pour décider. Nous aiguiller un peu quoi, enfin j'espère. »

7.6.2. avec la famille :

(E4) « Ce serait trop lourd pour moi si j'étais seule à décider. Alors que j'ai un frère et une sœur, parce qu'un jour ça pourrait me retomber dessus. »

(E3) « donc nous avons pris la décision tous ensemble. Et ce qui nous a réconforté, c'est que le Dr E. a été de notre côté. »

La personne de confiance semble avoir une place privilégiée dans le parcours médical du patient, ce qui entraîne une confusion sur son rôle de témoin privilégié.

PARTIE E : DIFFICULTES

Dans un contexte de parcours en cancérologie il est prévisible de constater des difficultés chez la personne de confiance.

1. difficulté liés au patient :

1.1. évolution de la maladie :

(E3) « *Le voir diminué comme ça. Pour moi c'est pénible. Il était très dynamique il était chef, il bougeait beaucoup, c'était un fou d'activité, il peut plus conduire. »*

(E5) « *Je suis bien obligée de prendre sur moi, parce que voir mon mari comme ça, et en plus pas pouvoir lui faire une assiette de quelque chose qu'il aime c'est vrai que quand vous aimez quelqu'un ça fait mal à l'estomac. »*

(E10) « *Mais c'est lourd à porter et la maladie et la personne par elle même hein. »*

1.2. peur de la mort :

(E3) « *L'épée de Damoclès sur la tête je l'ai de toute façon. Je l'ai depuis le début que j'ai appris sa maladie, je le sais je vis avec. »* « *La maladie elle est là elle est présente. Quand je me lève j'y pense tout le temps y a pas un jour ou je me lève ou je me dis que tout va bien. »*

(E3) « *Mais pour l'instant c'est pas encore d'actualité. Voilà. Je crois que là ça va être ... je le redoute. Je sais très bien que ça arrivera, parce que je sais que à ce moment il partira. Voilà ça c'est, c'est un peu l'angoisse quoi. »*

(E10) « *Non, ce que je désire mais de toute façon, ce que je crains c'est qu'on m'annonce eh ben que y en ait plus pour longtemps. Et voilà c'est tout, c'est le seul truc que je crains, quoi je veux dire, c'est tout, c'est qu'on me l'annonce avant de lui dire. »*

1.3. ambivalence du patient :

(E2) « *Avec toutes les ambiguïtés que ça peut avoir « j'ai envie de mourir mais pas tout de suite ». »*

1.4. parler de l'évolution avec le patient/parler de la mort :

(E2) « Je crois qu'aujourd'hui c'est l'un des plus grand tabous de notre société, parler de la mort mais surtout de sa mort, c'est apparemment très angoissant pour les gens. »

(E3) « Maintenant je sais pas quand il va ...(elle lève les deux mains aux ciel) je sais pas comment je réagirai, je sais pas. »

(E4) « En plus si on aborde des sujets comme, « qu'est ce qu'on va faire quand elle pourra plus décider » elle va se dire que ça va arriver demain. « Je pourrais plus en décider vu qu'on en parle ». Et pourtant il faudrait en parler. Mais malheureusement elle est pas du tout prête à aborder certains sujets. »

1.5. poids du mensonge :

(E1) « J'allais pas lui dire oui ... on sait pas la réaction que peut avoir la personne, voyez. C'est délicat, quand quelqu'un vous dit « je comprends pourquoi quelqu'un s'est suicidé quand il a appris qu'il avait un cancer », voyez à la limite qu'est ce qui faut faire ? »

(E10) « Des fois, je dis des paroles pour la remonter puisque j'y crois pas moi même. C'est pas non, mais c'est la vérité. Donc je suis une personne qui est très droite qui n'aime pas mentir et tout, mais je n'ai pas le choix. »

1.6. la personne de confiance exposée à la souffrance du patient :

(E1) « Jusqu'au jour ou après gagner du temps il a plus envie d'en gagner, ce jour là vous le ressentez, la personne elle a plus envie d'aller plus loin. On le ressent ça au regard. »

(E10) « C'est quelqu'un qui pensait même à se suicider, donc vous voyez. C'était moi je l'ai récupérée elle faisait 47kg. »

(E1) « et il a beaucoup souffert. Il pouvait plus se déplacer. Il pouvait plus dormir »
« Alors c'est vrai qu'il était sous morphine depuis longtemps. Il avait le patch, mais bon c'est pas évident. »

1.7. pas de connaissance des volontés du patient

(E4) « Je pense que c'est trop dur de décider surtout quand ils nous expriment pas leur volonté, c'est pas évident. »

2. Difficultés liées à la personne de confiance elle même :

2.1. Interrogation sur ses capacités :

(E1) « Est ce que j'ai bien fait ? Est ce que j'ai mal fait ? Est ce que j'ai eu la bonne réponse ? Est ce que j'ai eu la bonne question ? je sais pas. Ça on sait pas, on peut pas dire. On fait au mieux, moi j'ai fait au mieux de ma façon à moi. Est ce que j'ai réussi ? J'en sais rien. »

(E7) « est ce qu'on sera capable de supporter la décision qu'on a prise ? Est-ce que on saura prendre la bonne décision ? Je pense que déjà il faut se poser ces questions là. »

(E4) « Moi je suis contre l'acharnement en général mais est-ce-que je suis capable pour ma propre mère ? De dire « stop il faut arrêter ». Je suis pas sûre »

2.2. Proximité affective :

(E4) « Moi je trouve que c'est pas évident de prendre les bonnes décisions, surtout que c'est encore plus dur quand c'est quelqu'un de proche. Je pense qu'on a plus le côté affectif qui entre en jeu, que lorsque l'on est extérieur à tout ça. Je pense que c'est dur de décider pour l'un de ses proches. »

(E9) « A la limite je dirais que là j'étais pas la meilleure personne de confiance. J'étais trop submergée par mon affect, j'aurais eu du mal à prendre les bonnes décisions. J'étais trop proche. J'ai eu beaucoup de mal »

2.3. Culpabilité

(E2) « Le moment où on dit « bon bah là on arrête » on appuie sur le bouton, sans retour en arrière possible, c'est pas quelque chose de courant pas quelque chose d'évident, ça laisse des traces. »

(E5) « Bah ya une certaine culpabilité, si un jour j'avais malheureusement à dire « oui bin allez y débranchez le {...}. Et puis moi me dire j'ai peut-être tué mon mari, parce que peut-être qu'il y avait encore un petit espoir. »

2.4. Poids la décision

(E2) « Après si je dois prendre une décision je la prendrai en mon âme et conscience. Je pense que je vais pas hésiter, mais bon c'est un acte lourd de conséquence. »

(E7) « Quand je vois l'état de santé de mon père, que je me dis que c'est pour bientôt. Je me dis tant qu'on y est pas c'est pas encore réel. Alors que le jour où on me l'annoncera, ça ne sera plus fictif. C'est quand même une décision dure à prendre. »

(E2) « C'est pas un cadeau forcément parce que ça peut vite être lourd. Avec le poids de la décision, c'est vite complexe quand c'est complexe, avec les 12000 questions que je ne m'empêcherai pas de me poser. »

2.5. Responsabilité

(E2) « C'est vrai que je me suis pas réjouie après. Un jour il est tombé violemment, avec un risque de rupture médullaire, il était suspendu à un fil. Il est mort le lendemain, c'est là que j'ai mesuré l'ampleur des choses, quand ça s'est passé. »

(E9) « Une autre personne, qui me rassure, quelqu'un avec qui je puisse parler en direct. Parce que finalement la personne de confiance quand elle a trop de responsabilité, bah ça la dépasse, quand elle est trop sensibilisée. »

2.6. Respect des volontés du patient malgré ses propres convictions

(E2) « Faut vraiment arriver à mettre à distance tout ce que moi je pense pour être complètement dans ce que l'autre pense. Ça c'est sans doute le plus difficile. »

« C'est quand même plus compliqué pour l'autre que pour soi. Je pense que c'est la décision qui est difficile. »

2.7. Sacrifice vie personnelle

(E3) « Donc je le suis tout le temps. Je suis tout le temps avec lui. Je sors plus beaucoup, ou pour faire des courses ou c'est deux trois trucs. »

(E6) « Pour l'instant j'ai tout laissé tomber de l'autre côté et je suis là. »

(E10) « Elle est chez moi tous les jours donc autant vous dire c'est, c'est même dur parce que ça prend. »

2.8. Sentiment d'obligation :

(E5) « Donc maintenant ça fait 2 jours qu'on se débrouille mais bon j'ai pas la vocation. Je le fais parce que je peux pas faire autrement mais c'est pas mon truc. Je suis bien obligée de prendre sur moi »

3. Difficultés liées au milieu médical

3.1. le langage :

(E6) « Là aussi le langage technique propre au médecin des fois c'est pas très clair pour moi. Moi je suis pas dans ce milieu, pour moi c'est difficile, des fois on demande et des fois on ne demande pas. »

(E10) « Ils vous expliquent un peu. Mais bon, c'est tellement complexe »

3.2. manque d'information :

(E6) « *Non parce qu'on vient pas au devant de vous, on répond à vos questions. Cela peut engendrer des difficultés par la suite. »*

(E10) « *De toute façon ils disent rien, faut être réaliste, même les médecins, ils sont très gentils, ils la soignent »*

L'ensemble des difficultés exprimés teintent le rôle de personne de confiance d'une certaine « charge »

PARTIE F : REPERCUSSIONS

Après avoir évalué les difficultés des personnes interviewés, nous nous interrogeons sur les répercussions qu'elles pourraient avoir.

1. Anxiété :

(E3) « *La j'ai eu des périodes de stress et d'angoisse très très très fortes, que là je ressens pas de la même façon. J'ai plus ce nœud, comme j'ai eu. »*

(E5) « *Non je pense que c'est surtout le moral. Faut être costaud. De plus là vous avez l'exemple d'une personne très angoissée et très stressée naturellement mais j'ai toujours pris sur moi. »*

(E9) « *Le post op en réa ça a été très chaotique, et je vous avoue que le simple fait de voir le numéro de la réa qui s'affichait, j'étais bouleversée quoi. Alors qu'en vrai, personne de confiance, elle aurait dû rester calme. »*

2. Signes de dépression :

(E3) « *Moi je veux pas, je ne sais pas si un jour j'aurai besoin d'antidépresseurs. »*

(E5) « *J'ai des idées noires en permanence, c'est surtout le contre coup. J'avais remarqué que ça me le faisait souvent en situation de stress. »*

3. Epuisement :

(E3) « J'ai dis j'ai besoin d'énergie, j'ai dis « ça je ne le supporterai pas ». Pour le protéger aussi. »

(E5) « Puis c'est deux ans après, j'ai commencé à flancher. Et depuis, maintenant ça va un peu mieux j'ai relevé la tête pour continuer à le soutenir mais pendant 1 an et demi je sentais, je lui ai pas trop montré. »

(E4) « Je pense que trop dedans malgré le fait que ce soit un de nos proche, d'être H 24, j'en serai incapable. J'aurai besoin que quelqu'un d'autre prenne le relais je pense pas que j'aurai pas la force, le courage. »

4. Peur de l'après :

(E3) « Mais après vous dites ça mais après le jour ou la personne se retrouve seule, y a plus personne. Qu'est ce qui se passe après ? »

5. Sentiment d'être oublié :

(E5) « Je pense une force morale parce que on se sent seul, parce qu'on devient transparent. Tout le monde demande comment va J. « comment va votre mari ? ». On se sent vraiment transparent. »

6. Troubles somatiques :

(E3) « Quand j'en avais fait part au Dr D. je lui avais dit docteur j'ai perdu 5 kg, parce que je mange rien, je crois que c'est les nerfs. »

(E5) « Et j'arrivais plus à bouger la jambe du coup j'avais peur d'avoir une phlébite, de toute façon dès qu'il a quelque chose moi je déclenche un truc c'est ça l'amour! »

PARTIE G : Voies d'amélioration :

Quels supports possibles pour améliorer l'encadrement des personnes de confiance ?

1. Discussion de société :

(E2) « Pour moi ce n'est pas forcément des questions médicales, mais des questions citoyennes. On va tous mourir, donc autant en parler et y réfléchir ensemble. »

2. Préparation du patient à la désignation :

(E1) « Arriver à discuter avec le malade « avec qui vous avez confiance, avec qui vous vous racontez plus de choses » Des fois avec votre frère votre sœur , ou même les enfants. C'est là qu'il faut intervenir. »

(E6) « Je pense que ça aurait demandé une explication plus complète, lui expliquer le rôle, que c'est lui qui a toutes décisions, c'est peut être difficile de lui dire « le jour ou vous pourrez plus ce sera le rôle de la personne de confiance ». »

3. Rencontre dédiée à la personne de confiance :

3.1. explication du rôle :

(E4) « Peut être qu'on devrait même pas nous faire remplir ça comme ça à la va vite. Faudrait qu'on soit à part et qu'on prenne le temps de nous expliquer quel est notre rôle, pourquoi on fait ça, et qu'on soit seule pendant cet entretien»

(E6) « mais voilà qu'on puisse avoir un moment d'échange, qu'ils nous disent « venez à tel endroit, à telle heure j'ai 15 min pour répondre à vos questions ». »

(E5) « C'est pour ça je pense que ce serait bien qu'il y ait quelqu'un au début de l'hospitalisation, qui prenne 15 min pour expliquer les tenants et aboutissants, qui explique en français.»

3.2. poser des questions sur l'évolution de la maladie :

(E7) « Moi ce que j'aimerais savoir c'est être un peu plus au courant de l'avancée de la maladie, de savoir un peu plus, admettons prendre une décision sur la vie ou autre c'est quand même une charge lourde »

(E9) « *Déjà d'associer la personne de confiance plus tôt dans la démarche, qu'elle soit bien au claire avec la pathologie. Maintenant les médecins ne cachent plus la vérité, être au clair pour aider le patient* »

4. Soutien psychologique :

(E5) « *Je sais pas une cellule, comme pour la drogue la solitude là comme vous pouvez parler, comme une ligne verte, avec un psychologue, pour avoir une écoute de temps en temps.* »

(E9) « *Deuxièmement Si la personne de confiance se trouve confrontée à des décisions gravissimes, des décisions lourdes qu'elle ait un accompagnement quelqu'un de disponible.* »

5. Support d'information :

(E2) « *Je pense que l'information, c'est effectivement si on fait un dépliant pour les personnes de confiance, ce sera un grand pas de fait.* »

Les voies d'améliorations semblent variées, passant par différents supports. Il est important de s'interroger sur la nature des ces supports pour qu'ils soient pertinents.

DISCUSSION :

Nous discuterons ici de la méthodologie de notre étude afin d'en dégager ses limites, mais aussi ses apports. Nous reviendrons sur certaines idées en comparant à la littérature existante afin de proposer des suggestions pour améliorer.

1. Discussion de la validité des résultats : forces et faiblesses de la méthode

1.1. Liées au sujet

Notre étude s'attache à analyser les représentations et le vécu de la personne de confiance. Une des limites de notre étude est que la désignation d'une personne de confiance semble fréquemment cibler le principal aidant, ce qui pourrait confondre les difficultés et vécu du rôle de principal aidant avec celui de personne de confiance.

1.2. Liées à la méthode qualitative

L'étude qualitative s'inscrit dans une démarche de production de théories, d'émergence de concepts novateurs. En parcourant la documentation sur le sujet, nous nous sommes parfois appuyés sur des théories déjà existantes. Cela nous a permis de définir de façon précise notre question de recherche. Nous avons ainsi veillé à ce que celle-ci détermine le choix de la méthode la plus adaptée la méthodologie de type récit de vie.

La méthode qualitative constitue une approche adaptée à ce que nous souhaitons mettre en valeur. Elle met l'accent sur la compréhension des phénomènes dans leur contexte par le recueil de points de vue, de croyances, de règles de compréhension communes à un groupe.

1.3. Liées au recrutement :

Nous avons réalisé un recrutement mixte, à la fois par prise de contact direct auprès de la personne de confiance lorsque celle-ci était présente directement au Centre Antoine Lacassagne, et de proche en proche après l'accord de principe du patient afin de contacter sa personne de confiance.

Le recrutement de proche en proche peut instaurer un biais de sélection car il peut favoriser le recrutement des situations ayant présenté peu de difficultés.

L'échantillonnage effectué uniquement au Centre Antoine Lacassagne est un autre biais de sélection. En effet le centre Antoine Lacassagne est un centre de référence de lutte contre le cancer. L'évolution et l'application des nouvelles lois autour des patients d'oncologie sont suivies et appliquées. Cela peut augmenter le nombre de situations favorables, l'encadrement des personnes de confiance pouvant être plus important que dans d'autres centres.

1.4. Liées à la population étudiée : Représentativité de l'échantillon :

La taille de notre échantillon ne nous permet pas d'établir une significativité statistique pour étendre nos résultats à la population générale. Nous avons défini un échantillon représentatif qualitativement en prenant en compte les différentes variables et en déterminant une population suffisamment hétérogène pour refléter de nombreux points de vue. Nous nous appuyons sur les concepts de Glaser et Strauss (18) qui déclarent « *notre discussion de l'analyse comparative comme méthode stratégique pour produire de la théorie lui confère sa généralité la plus complète en étendant sa validité à des objets sociaux de n'importe quelle taille, qu'elle soit grande ou petite, depuis les individus ou leurs rôles sociaux jusqu'aux nations ou aux grandes régions du monde* ».

L'échantillon se compose majoritairement de femmes, 9 pour 10 ce qui peut constituer un biais mais aussi ouvrir à l'interrogation sur le profil type des personnes de confiance, montrant la possibilité d'une désignation plus féminine.

1.5. Cohérence avec les données sociodémographiques recensées :

Sur le plan National, l'incidence du cancer touche 57% d'hommes pour 43% de femmes, associée à 84000 décès d'hommes contre 65000 de femmes par an. (19)

En Région PACA le cancer du sein et du poumon sont les deux types de cancers touchant le plus grand nombre de patients. (19) Ce qui démontre la représentativité de notre échantillon dans la sélection des patients.

1.6. Liées aux conditions de l'entretien :

La conduite d'entretien peut s'avérer complexe et la richesse du recueil de données dépend de l'expérience du chercheur et de ses connaissances en la matière. Cette étude constitue une première approche dans ce domaine, et nous ne pouvons prétendre à un recueil exhaustif.

La formation à la technique des entretiens et à la méthode qualitative s'est faite par la lecture d'ouvrages de référence et la participation à la « cellule qualitative » organisée par la faculté de médecine de Nice.

Par ailleurs, le parcours de stages d'internat de l'interviewer, en stage de cancérologie, mais aussi en Unité de soins palliatifs, a permis d'appréhender les techniques de communication avec les patients et leurs personnes de confiance, donnant un cadre propice aux révélations, avec l'aide d'une certaine empathie.

L'entretien constitue une rencontre enrichissante. Les personnes interrogées ont ainsi ouvert les portes de leur maison, mais aussi partagé leur intimité, leur ressenti. Ces échanges aussi humains qu'ils puissent être n'assurent pas pour autant un recueil de données très exhaustif, une première rencontre ne permettant pas d'aborder toutes les problématiques.

Nous pouvons craindre une certaine réserve des personnes, par peur d'être jugées et par volonté de ne pas médire sur les intervenants rencontrés dans leur parcours. Nous avons essayé de limiter cet effet en garantissant aux interrogés le respect de l'anonymat et la confidentialité des propos.

Malgré ces limites, il convient de rappeler que l'enquête qualitative par entretiens semi-dirigés permet à l'interrogé de chercher au plus profond de son histoire. Par une attitude d'écoute, le sujet se sent investi : il est la source de connaissances que nous n'avons pas. Aussi, les propos recueillis demeurent une forme d'expression de l'instantané.

Malgré tout, nous avons vu que la durée des entretiens était relativement conséquente, avec une moyenne de 54 minutes et 30 secondes.

L'entretien ne s'achevait qu'après avoir abordé les différents thèmes du guide et avoir constaté que le sujet n'exprimait plus de nouvelles idées. Aucun entretien n'a été interrompu par le sujet ou le chercheur, et une plage horaire suffisamment large avait été prévue pour que le sujet interrogé s'exprime librement, sans être contraint par le temps.

Pour terminer l'entretien de recherche, nous demandions au sujet comment il avait vécu l'entrevue et s'il avait des choses à ajouter.

1.7. liées a l'analyse :

Nous avons opté pour une méthode d'analyse inductive pour faire émerger de nouveaux concepts. Cela réclamait une interprétation pour conceptualiser les propos recueillis et ne pas s'en tenir à une étude observationnelle descriptive. Ce type d'analyse peut donc constituer une limite en soi avec un biais d'interprétation, car il est alors difficile de garantir la fidélité des interprétations, du fait de la subjectivité du chercheur.

Le récit est une manière de donner du sens à ce que le sujet a vécu et de réfléchir au futur. Il est « l'instrument par lequel l'individu cherche à forcer son destin » (17). Le risque est donc d'opérer une interprétation simplificatrice en omettant que « la vie concrète est plus complexe et contradictoire » (17).

2. les résultats comparés à la littérature :

2.1. la désignation, ses limites :

La désignation peut se faire à tout moment même en dehors de toute maladie. Or comme nous avons pu le constater la première fois que les personnes de confiance ont entendu parler de ces mots, c'était au décours d'une hospitalisation ou bien d'un diagnostic de cancer.

En pratique la désignation jusqu'à aujourd'hui, peinait à s'appliquer, du fait, d'une méconnaissance de la loi.

En effet une étude au CHU de Nantes menée en 2009 dans différents services d'hospitalisation, retrouvait que seulement 48,4 % des malades interrogés ne savaient pas ce qu'était une personne de confiance.(21)

Depuis la connaissance par la population générale et surtout les patients, de la possibilité de désigner une personne de confiance est mieux connue.

Un questionnaire distribué au CH de Nancy en 2011 retrouvait que ces mots étaient familiers pour 88,6 % des personnes interrogées et plus des trois-quarts des personnes interrogées connaissaient la possibilité de désigner une personne de confiance (22).

De nombreux travaux sur la connaissance de la personne de confiance ont été réalisés, allant de l'impact d'affiches dans la salle d'attente d'un médecin généraliste, à celui de simples questionnaires joints au moment de démarches administratives, témoignant un réel questionnement sur la connaissance de ce dispositif. Le fait de mettre en évidence une mauvaise connaissance a certainement permis un engagement plus important dans la diffusion d'informations, ce qui peut expliquer l'amélioration de cette connaissance. Mais même si les mots « personne de confiance » ne sont plus étrangers à la population générale, la connaissance de leur rôle reste à évaluer.

Lorsque la désignation a lieu elle reste très souvent vécue comme un processus administratif, sans réel temps d'explication ni de délai de réflexion. Cette notion de formalité administrative est aussi bien partagée par les patients que les soignants. Elle est par conséquent aussi vécue de la sorte par les personnes de confiance.

On peut donc s'interroger sur les modalités d'information.

Dans une étude réalisée en Maine et Loire, le recueil de l'identité de la personne de confiance était réalisé par une infirmière. Les deux tiers des soignants interrogés pensaient que l'identité de la personne de confiance devait se trouver dans la partie administrative du dossier(4).

Dans l'étude menée au CH de Cayenne 28% des professionnels interrogés déclaraient que les personnes qui devaient proposer aux patients de désigner une personne de confiance devaient être les administratifs.(3) afin d'alléger la charge de travail du personnel soignant.

Ces deux cas de figure objectivent la difficulté de la perception de la personne de confiance dans les institutions : est-elle dans le champ administratif ou dans le champ soignant ?

Il paraît essentiel dans tous les cas que le professionnel chargé de recueillir ce renseignement soit sensibilisé et bien informé sur les tenants et aboutissants de la démarche de désignation d'une personne de confiance.

L'autre problématique est le moment choisi pour demander au patient de désigner sa personne de confiance : lors d'un début de prise en charge en soin, ou d'un début d'hospitalisation, la proposition de désignation est « noyée » dans une masse d'informations administratives et médicales à un moment où le patient est fragilisé par une situation médicale. Si par contre, le renseignement est sollicité dans un contexte avancé du parcours, cela peut inquiéter le patient, se demandant pourquoi on requiert ce renseignement, à ce moment précis. Il semble donc important que sur le

plan d'une institution, cela soit protocolisé pour que tous les patients soient interpellés sur ce point au même moment de leur trajectoire de soin. Il semble malgré tout que le tout début du parcours soit le meilleur moment.

Depuis un an la nouvelle loi Leonetti , exige la co signature de la personne de confiance, ce qui permet désormais d'être certain que cette dernière est prévenue de sa désignation et qu'elle y consent.

2.2. Les qualités et critères de choix:

La loi ne précise pas de critères de choix nécessaires attribués à la personne de confiance.

L'Ordre des médecins dans son rapport sur la personne de confiance précise, comme minimum pré requis que « *la personne de confiance est majeure et ne fait pas l'objet d'une quelconque incapacité* ». (27)

Un article publié dans le journal éthique et santé présentait une réflexion éthique, qui détaillant les qualités qui paraissant appropriées au rôle de personne de confiance(28).

Elle évoquait de nombreuses capacités, dans des registres parfois très différents. Tout d'abord il est nécessaire de comprendre le parcours médical, le diagnostic, le pronostic, les traitements. Par ailleurs la notion d'écoute est essentielle pour se rapprocher au mieux des désirs du patient, connaître ses éventuelles idées religieuses, ses valeurs, ses craintes, ses sentiments.

Cela rejoint la notion de proximité relatée par nos interviewés. Il faut ensuite porter la parole du patient et non la sienne « *Ce n'est pas penser à la place du patient, c'est se remémorer les pensées du patient. Et cela suppose en effet une connaissance approfondie et étendue de celui ci. Le processus pourrait être comparé à celui de l'interprétation d'un texte.* »(28)

Un « proche » est difficile à définir, il suppose que « *les deux parties se connaissent bien, entretiennent une relation qui soit suffisamment approfondie pour qu'en cas de besoin, la personne désignée soit en mesure de faire connaître, les souhaits et opinions du patient.* »

Dans l'étude du Chu Nantes de 2009, parmi les malades répondants, près de 3/4 d'entre eux ont choisi comme personne de confiance quelqu'un qui leur était apparenté (conjoint, ascendant, descendant).(21)

Le groupe de recherche FAMIREA a aussi conduit un sondage auprès de 8000 personnes représentatives de la population générale résidant en France afin de connaître leur intérêt sur la nomination d'un représentant si elles étaient hospitalisées. Ces personnes interrogées désigneraient en premier lieu leur conjoint (60 %), les parents (15 %), les enfants (13 %), un ami (5 %), leur médecin traitant (1%).(29)

Pourtant même si l'intimité est soulignée largement par les personnes interrogées, comme une qualité pour être personne de confiance elle présente une certaine ambivalence. En effet cette proximité est également décrite comme une difficulté pour tenir leur mission : une implication affective peut submerger et compromettre une quelconque prise de décision.

Le profil des personnes de confiance interrogées rejoint celui fait par le recensement des aidants en France : une majorité de femmes, d'âge moyen supérieur à celui de la population générale (20), avec un lien relationnel au patient le plus souvent de nature familiale. Cela interroge sur le choix des patients sur leur personne de confiance, désignent-ils inconsciemment leur principal aidant ? Ou identifient-ils la personne de confiance à un aidant ? ont-ils conscience des implications que leur désignation impose à leur personne de confiance ?

A première vue, la désignation par le patient semble au départ suivre une logique de loyauté intime, sans tenir compte en contrepartie de la charge conférée par le rôle de personne de confiance. Cela peut mettre la personne désignée dans une situation délicate et complexe, car elle est bien éloignée d'une certaine neutralité.

2.3. Le rôle de la personne de confiance : pas toujours identifié :

La personne de confiance peut devenir une personne ressource, être un soutien pédagogique, relationnel et psychologique pour le patient.

Elle peut être remarquable par sa connaissance du patient et être une aide importante notamment lors de l'annonce d'une maladie.

Une étude qui visait à comparer les rôles théoriques aux rôles exercés en pratique quotidienne par les personnes désignées, au sein de plusieurs services hospitaliers de Rouen, démontrait que 69% des personnes de confiance avaient déjà accompagné leurs proches plus de trois fois à des entretiens médicaux lors d'annonce diagnostique, de suivi et/ou d'aggravation.(23) 71 % des personnes de confiance interrogées avaient déjà aidé le patient à prendre une décision médicale, quelle que soit l'importance, rejoignant l'implication de la personne de confiance dans cette relation tripartite avec le corps soignant et son rôle d'accompagnant.(23)

Il paraît naturel qu'un patient choisisse comme personne de confiance quelqu'un qui soit proche de lui avec qui ils partagent ses réflexions, son parcours. Néanmoins le rôle propre de la personne de confiance est souvent confus.

Elle croit par exemple avoir un rôle à jouer dans les décisions médicales concernant le patient, avoir un pouvoir décisionnel sur l'ensemble du parcours médical.

Pourtant, le législateur requiert l'avis de la personne de confiance uniquement lorsque le patient n'est plus apte à donner le sien.

Par ailleurs, il s'agit uniquement de consulter la personne de confiance, et non pas de recueillir son consentement, même lors d'une situation de fin de vie. Cette dernière ne bénéficie donc pas d'un pouvoir de décision, qui revient au médecin, mais d'une simple voix consultative, obligatoire cependant.(24)

Le risque encouru par cette simple voix consultative est de dévier vers une minimisation du rôle de la personne de confiance.

En effet, deux visions s'opposent chez les personnes de confiance. Comme nous l'avons vu, certaines pensent devoir participer à l'ensemble des décisions rentrant dans un « contrôle » total du parcours médical. D'autres au contraire ne ressentent pas une place importante dans l'histoire du patient.

Malheureusement considérer la personne de confiance comme une simple «*aide à la décision* » la définirait comme une formalité pour les médecins et non pas comme un nouvel acteur du dialogue, en réponse au questionnement de notre société(25).

Une autre confusion visible, est la place de la personne de confiance face à l'entourage. Désignée parmi d'autres proches, elle joue parfois le rôle d'intermédiaire, que ce soit pour tenir informé de l'évolution ou bien parfois lors d'une annonce grave.

Dans l'étude de Zamith et al., bien que 84 % des patients et 84 % des personnes de confiance interrogées sachent que cette dernière est consultée si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, seuls 49 % des patients et 35 % des personnes de confiance ont la notion de la primauté de leur avis sur celui de la famille.(26) Ce qui rejoint les témoignages que nous avons eus.

2.4. Le ressenti :

Le rôle de personne de confiance est riche de représentations auprès des personnes désignées. Ces dernières ont plaisir à être désignées, elles le vivent comme un honneur, associé à un engagement moral auprès du patient.

Lorsque les mots « personne de confiance » sont entendus pour la première fois, ils ne provoquent pas de ressenti négatif, ils n'entraînent pas d'inquiétudes, ni de peur ou même d'interrogations.

Comme vu plus haut, les personnes de confiance voient leur désignation comme une évidence, suivant une logique, ce qui les amène à accepter rapidement leur mission, sans hésitations, mais sans questions non plus, attitude renforcée par le vécu d'une démarche administrative.

Elles ressentent un engagement fort, associé à un devoir moral, une mission, qui peut entraîner un sentiment de sacrifice personnel, pour accomplir leur rôle de soutien et d'accompagnement. Elle sacrifient leur temps, leur énergie afin de tenir leur engagement.

Leur mission est vécue comme lourde, tant sur leur rôle d'accompagnant, qui les confronte à la souffrance globale du patient (existentielle, physique ..) que sur la possible décision en situation de fin de vie. Nombreuses sont les personnes interrogées qui cherchent auprès de l'entourage ou bien de l'équipe soignante un sentiment de décision partagée, afin d'alléger cette décision.

Elles expriment aussi des difficultés à concevoir le décès du patient, voire à aborder le sujet de la mort et de ses volontés avec ce dernier.

Des symptômes de stress post-traumatique ont été observés en réanimation chez 33,1% membres de la famille majorés chez ceux qui ont estimé que l'information était incomplète (48,4%), et (81,8%) pour ceux qui ont partagé des décisions en fin de vie(7).

Leur désignation n'est pas sans conséquence : face à l'ensemble de ces difficultés, les personnes interrogées éprouvaient de l'anxiété, présentaient des symptômes de dépression, un épuisement et parfois même un retentissement somatique.

L'étude qualitative qui avait été réalisée en Unité de soins palliatifs en 2015 ne soulignait pas cette « lourdeur » que nous avons pu constater, les auteurs l'expliquaient par un encadrement et une éducation autour du rôle très présente dans la prise en charge du binôme patient/PC.(31)

Nous comprenons alors que les conséquences sont telles chez ces personnes de confiance qu'il est important de s'interroger sur l'information qu'elles ont reçues au préalable, et leur encadrement.

2.5. un manque d'informations qui persiste .

Dans une étude menée à Rouen 56% des personnes de confiance déclaraient ne pas connaître les rôles que ce statut leur donnait, ce qui diffère de ce que nous avons constaté.(23)

En effet, la majorité des personnes interrogées avaient compris le principe de témoin privilégié en cas d'incapacité du patient à s'exprimer.

Au cours des entretiens aucun interviewé n'a évoqué un moment d'information dédié à son rôle avec un personnel soignant. Les seules sources d'information relatées étaient le support papier requérant la signature du patient et de sa personne de confiance. Aussi, les campagnes d'informations mises en place ne ressortaient pas comme une source des connaissances. Cela nous laisse supposer que ce support papier délivré au patient aurait permis à lui seul la connaissance de ce principe de témoin privilégié.

Pour autant aucun des interviewés n'a semblé chercher à se renseigner sur son rôle de sa propre initiative.

Aussi la limite entre la personne de confiance et la personne à prévenir, semble encore floue. Celle-ci est contactée en cas d'aggravation de l'état de santé du patient ou pour toute autre nécessité, alors que la personne de confiance est amenée à jouer un rôle dans la relation de soin. Cette nuance n'est souvent pas perçue.

La confusion persiste toujours : la personne de confiance pense être également la « *personne à prévenir* », confirmant encore la nécessité d'insister sur la différence de ces deux notions.(23)

2.6. Manque de discussion

En pratique la désignation d'une personne de confiance semble quelque chose de plutôt évident et simple. Elle est rapide, porte une certaine logique et s'associe d'une acceptation tout aussi rapide de la part des personnes de confiance qui semblent adhérer à ce choix, car elles le vivent comme un honneur.

De part et d'autre il n'apparaît pas de questionnement, ni de réflexion sur ce rôle ni sur les souhaits du patient. Le récit des désignations s'apparente à une formalité administrative comme détaillé plus haut, avec une discussion brève, une question demandant l'accord, se terminant par la signature et le renseignement des coordonnées de la personne de confiance

Certaines personnes relataient des discussions antérieures sur les souhaits du patient. Mais peu décrivaient une réactualisation de la discussion au moment de la

maladie. D'autres n'évoquaient aucune discussion sur les souhaits de la personne qu'elles représentent.

Il est important de souligner que de désignation de la PC est un facteur occasionnant de l'angoisse. Comme le décrit l'étude menée auprès de personnes âgées atteintes d'un cancer,(30) l'angoisse du patient est due au fait de s'imaginer en situation de ne plus pouvoir exprimer sa volonté, de le projeter dans une situation symbolisant sa propre mort.

Comment alors désigner une personne de confiance qui sera le porte-parole des désirs et pensées du patient alors même que le sujet n'a pas été abordé ?

2.7. Les enjeux éthiques pour la désignation de la personne de confiance

Les enjeux éthiques pour la désignation de la personne de confiance, sont multiples et complexes. En effet ,l'objectif est le respect de l'autonomie du patient, et la bienveillance envers lui.

La personne de confiance se voit attribuer un rôle nouveau dans les soins, mais aussi une nouvelle identité dans sa relation particulière avec le patient.

Alors que la création de la loi Kouchner avait pour but d'éloigner le modèle paternaliste médical, il est apparu chez les interviewés une vision paternaliste de leur rôle : le patient est perçu comme n'étant plus une personne raisonnable, capable de comprendre sa maladie ou de décider pour lui-même de la manière dont il veut vivre ou mourir.

Cette vision a été longtemps prépondérante dans le corpus médical, le médecin se positionnant comme celui qui a le savoir. Il est un expert et, pour sa part, le patient est dans l'ignorance. Tout ce qu'il peut faire est d'acquiescer au modèle thérapeutique du médecin et sa liberté se limite alors à pouvoir changer de médecin.

Or la loi du 4 mars 2002 spécifie les nouvelles obligations des médecins « Art. L. 1111-2. - *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.* » Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des

règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser » (1)

Alors que la personne de confiance est apparue au départ comme une protection du patient face aux médecins « paternels », elle semble dans notre échantillon, se positionner elle même comme un barrage à la vérité, voulant préserver le patient, mais en même temps le privant de son autonomie.

Selon cette nouvelle vision, on observe alors une évolution inverse et parallèle : le médecin cherche à autonomiser son patient dans une volonté de bienveillance, la personne de confiance tend vers une perte d'autonomie dans une volonté de non malfaisance.

Un autre enjeu éthique est la non malfaisance envers la personne de confiance.

En effet, ce rôle est susceptible d'entraîner des traumatismes psychologiques, les répercussions constatées démontrent l'apparition d'une certaine anxiété, des signes d'épuisements, pouvant aller jusqu'à des troubles somatiques, chez certains de nos interviewés. En cherchant à être bienveillant avec le patient nous sommes susceptibles d'entraîner des traumatismes psychologiques sur cette dernière (28).

Du fait de la charge conférée par l'accompagnement du patient (venir aux différentes consultations, charge quotidienne ..) et d'éventuelles décisions en situation de fin de vie, la charge vécue par ces personnes de confiance laisse facilement imaginer la possible détresse ressentie par ces dernières. Nous comprenons alors la nécessité d'un soutien des personnes de confiance.

2.8. Les souhaits des personnes de confiance

Les attentes des personnes de confiance sont tournées essentiellement vers les soignants, plus particulièrement les médecins.

En effet les personnes désignées réclament un temps d'information avec le médecin, pour connaître la maladie, afin de savoir le pronostic , l'évolution etc... mais elles aimeraient aussi une rencontre pour connaître leur rôle, et ce qui est attendu d'elles, sans forcément incomber cette tâche au médecin totalement.

Ce temps dédié pour expliquer leur rôle, leur semble nécessaire pour elles mais aussi pour le patient, pour qu'il désigne en toute connaissance la bonne personne de confiance.

Elles réclament également un soutien psychologique, pour répondre à la charge que leur rôle leur fait ressentir, mais aussi à une certaine solitude vécue de manière indirecte.

Certaines personnes de confiance ont également souligné la nécessité que ce sujet ainsi que celui des directives anticipées, soit abordé bien en amont d'un parcours médical. Il s'agirait alors plus d'une information citoyenne, à partager à l'échelle d'une société, et non pas limitée au corps médical.

2.9. Un thème d'actualité

La Nouvelle loi Léonetti-Claeys sortie il y a plus d'un an a remis au cœur de l'actualité les directives anticipées ainsi que la personne de confiance. Cela a été l'occasion pour les acteurs de soins de réengager des campagnes d'informations auprès de la population générale, afin de diffuser et d'expliquer ces deux notions essentielles du droit des patients en fin de vie.

Cette réactualisation arrive alors que le débat sur l'euthanasie est encore une question récurrente.

La prise en compte de l'avis de la personne de confiance va de pair avec les directives anticipées, ceci soulève la question éthique et sociale de la confiance dans la relation de soins. Désigner par écrit ce que la déontologie et l'éthique préconisent, peut être le signe d'une crise de la confiance entre la société et les acteurs du soin.

L'étude qualitative réalisée en unité de soins palliatifs, qui observait le binôme patient/PC, avait mis en la PC se positionnant dans certaines situations dans un rôle de contre-pouvoir vis-à-vis des professionnels de santé, en essayant de garantir tout ce qu'elle estime bon pour le patient. (31)

Dans un monde médical où les progrès techniques se renouvellent et progressent de plus en plus, la question qui se pose est «jusqu'à quel point l'art médical doit-il aspirer à différer la mort prématurée, ce qui est depuis toujours sa tâche? ». (32)

La confiance sur la maîtrise de la technicité et le savoir scientifique ne semble pas remis en cause mais plutôt la capacité du médecin à en connaître les limites d'utilisation. Est-il capable de connaître les limites de ce que peut subir un patient ? Le médecin est un expert dans son domaine, mais est-il apte à comprendre le raisonnable ?

2.10. Suggestions pour répondre aux attentes soulevées

Puisque la personne de confiance est désignée par le patient à n'importe quel moment, il serait intéressant qu'il le fasse en dehors de toute hospitalisation ou

situation d'urgence afin de permettre à la personne de confiance, de prendre connaissance de son rôle, en dehors de toute situation le fragilisant.

Cela permettrait de faire de la prévention primaire en informant la personne de confiance des réalités de son rôle et de ses responsabilités.

En effet l'hôpital où la majorité des décès se produisent, est associé à la mort dans l'imaginaire collectif de notre société. Le fait que la réflexion puisse se dérouler en amont pourrait peut-être diminuer l'angoisse des patients et des personnes de confiance.

Cela nécessiterait néanmoins un travail de fond, aborder un tel sujet trouve à l'heure actuelle des résistances certaines (la mort, la confiance, ..)

L'autre réserve de cette prévention primaire est la différence de raisonnement entre la personne en bonne santé et lorsqu'elle devient malade. La souplesse, la possibilité de changer d'avis, d'évoluer doivent toujours être présents à l'esprit.

Par la suite, une prévention secondaire pourrait être faite en accompagnant la personne de confiance dans sa mission, par la réalisation par exemple d'un entretien systématique à trois (patient, personne de confiance, personnel soignant) lorsque la désignation, afin d'en expliquer son rôle et sa place dans les décisions.

Même si le support papier n'est pas ressorti comme une demande ou un besoin des personnes de confiance, il semble néanmoins un support intéressant puisque devant réunir les deux signatures. C'est un document qui donc inévitablement va passer dans les mains des deux intéressés. Il est donc important de le rendre accessible et agréable. Il devra contenir les grands principes décrits par la loi, mais aussi s'attacher à éclaircir les confusions que nous avons mis en évidence. Il pourrait avoir deux parties l'une destinée à la personne de confiance et l'autre au patient.

Il s'agirait d'un support supplémentaire à celui existant qui requiert déjà leur signature, délivré au moment de leur désignation idéalement lors d'un entretien avec un médecin ou une infirmière d'annonce, ce qui permettrait à chacun de s'y reporter en cas de besoin ou d'interrogation de sa part.

Après des événements traumatisants (décision de limitation des thérapeutiques, mise en place d'une sédation..), un protocole de soutien pourrait être proposé, s'appuyant sur les protocoles de prévention du trouble de stress post-traumatique, puisque c'est le principal risque encouru par la personne de confiance.(30) Lors d'une décision de fin de vie par exemple, la personne de confiance pourrait être adressé vers un psychologue, ou même systématiquement dirigée vers son médecin dans un souci

de soutien, sur le même schéma que les suivis de deuil qui existent parfois dans les unités de soins palliatifs.

CONCLUSION :

Une amélioration de la connaissance du rôle de personne de confiance au fil des années, a pu être observée, grâce à une réelle volonté du gouvernement de l'intégrer, ainsi que les directives anticipées dans la discussion des décisions de fin de vie, avec la réactualisation de la loi Leonetti Claeys.

En effet la notion de témoin privilégié semble comprise.

Mais il persiste certaines confusions sur le rôle exact, entre la personne à prévenir, le principal aidant, le rôle d'accompagnant, sa place au sein de la relation avec les soignants, et enfin sa place auprès de l'entourage.

Les représentations de la personne de confiance sont donc emprises d'une profonde ambivalence sur différents aspects. De même, son positionnement est variable, d'une minimisation du rôle à une omniprésence

Alors que l'esprit de la loi va dans le sens d'une grande autonomie du patient, d'une participation de celui-ci aux décisions de fin de vie, le positionnement de la personne de confiance semble parfois être à contre courant : voulant « protéger » le patient, elle a tendance à vouloir lui épargner le principe de réalité.

Cela révèle sans doute des difficultés à aborder en général les thèmes que sont la maladie, le handicap, la fin de vie, la mort. Peu de personnes sont enclin à parler de cet intime.

On constate donc peu de discussions entre le patient et la personne de confiance ses souhaits et volontés.

La question doit certainement se poser non pas à l'échelle individuelle, ni même médicale, mais certainement plus au niveau sociétal, où ces sujets sont tout aussi tabous. Pouvoir échanger réfléchir, au sein d'un groupe citoyen, à l'école ou ailleurs, bien en amont de tout problème de santé, permettrait sans doute une approche moins défensive, moins angoissante. Chacun aurait le temps de s'approprier mieux la connaissance de ce rôle.

Parallèlement, le milieu hospitalier doit mettre en place des moyens pour améliorer l'information auprès de la personne de confiance et des patients : on retient le support papier, en le complétant avec une partie dédiée à la personne de confiance.

Les personnes interrogées souhaiteraient aussi un temps dédié à cette information, réunissant un soignant le patient et sa personne de confiance.

Le plus souvent les personnes désignées sont des proches du patient, partageant son intimité. Cette situation de proximité affective les expose particulièrement à des angoisses, un épuisement physique et psychologique, et parfois des traumatismes psychiques, principalement lors de décisions graves, même s'ils n'ont qu'un rôle consultatif. Il semble primordial qu'ils puissent avoir accès à un soutien psychologique dédié.

La personne de confiance reste un dispositif important de la relation médecin malade, rempli de subtilités qu'il est nécessaire de comprendre pour assurer un fonctionnement optimal.

Nous terminerons sur ces mots d'un auteur anonyme, qui traduisent la volonté d'apaisement que la confiance devrait instaurer, au sein du soin.

« La confiance est la loyauté du cœur et l'intégrité de la conscience. »

ANNEXE :

ANNEXE 1 :

Guide d'entretien thèse personne de confiance

Bonjour,

Je suis interne en médecine générale, je vous remercie d'avoir accepté de me rencontrer, dans le cadre de ma thèse menée afin de connaître l'expérience des personnes de confiance.

Il s'agit d'un entretien qui dure environ 1h, où nous aborderons votre expérience, de personne de confiance. L'objectif de cet entretien est de recueillir un maximum d'information, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, c'est vous qui êtes l'expert de ce que vous avez vécu ou ressenti. Dans un souci de recueil fidèle de vos réponses cet entretien sera enregistré si vous en êtes d'accord. L'ensemble des données recueillies restera anonyme.

- 1) Racontez moi la première fois que vous avez entendu les mots de « personne de confiance » ?
 - Qu'est ce que c'est mots représentaient pour vous à ce moment là ?
 - Selon vous qui semble le mieux placé pour être la personne de confiance ?
- 2) Racontez moi votre expérience de personne de confiance ?
 - Comment en pratique votre désignation s'est-elle déroulée ?
 - Décrivez ce que vous avez ressenti à ce moment là.
 - Décrivez le lien que vous avez avec la personne qui vous a désigné.
 - Avez-vous déjà été désigné personne de confiance avant ? racontez moi
 - Quelles craintes ou hésitations pourriez-vous avoir concernant votre rôle de personne de confiance ?
 - Avez-vous discuté des souhaits ? de l'existence de Directives Anticipées ?
- 3) Quels sont les difficultés et obstacles que vous avez rencontré pour tenir votre rôle de personne de confiance ?
 - Avez vous été amené à participer à une décision médicale d'arrêt de traitement, de mise en place d'une sédation ?
 - Qu'avez vous ressenti à ce moment là ?
 - Selon vous étiez-vous été préparé à ce type d'évènements ?
- 4) Quels seraient vos besoins en tant que personne de confiance?
- 5) Quelles seraient vos suggestions pour améliorer l'information donnée aux personnes de confiance ?
 - Selon vous, qui serai la ou les personnes le plus adaptées à vous informer sur votre rôle, et à quel moment ?
 - Par quels moyens.

L'entretien est terminé, je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé.

ANNEXE 2 :**Tableau caractérisation de l'échantillon**

	Age	sexe	Profession	Lien avec le patient	Type de cancer/évolution	Désignation
E1	61 ans	F	Retraitée ancienne orthophoniste	Père	Cérébrale, patient décédé	1
E2	70 ans	H	Retraité ancien chef d'entreprise	Ami	Cancer du Larynx, métastaté, patient décédé	2
E3	71 ans	F	Retraitée ancienne Auxiliaire de vie	Epoux	Cancer hépatique multi métastaté en prise en charge palliative	1
E4	54 ans	F	Gardiennne d'immeuble	Mère	Cancer du sein multi métastaté en 2 ^e ligne de chimiothérapie	1
E5	60 ans	F	Retraitée Ancienne commerciale dans les assurances	Epoux	Cancer ORL métastaté, en échappement thérapeutique	2
E6	74 ans	F	Retraitée	Fils	Cancer du poumon métastase ORL, diagnostic récent	1
E7	27 ans	F	Agent de service	Père	Myélome, prise en charge palliative	1
E8	67 ans	F	Femme au foyer	Epoux	Cancer du poumon, 1 ^{ère} ligne de chimiothérapie	1
E9	61 ans	F	Retraitée ancienne directrice des soins	Amie	Cancer du sein, 2 ^e ligne de chimiothérapie	4
E10	62 ans	F	Assistante sociale	Amie	Cancer su sein, en échappement thérapeutique	1

ANNEXE 3 :

DÉSIGNATION DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

(art. L. 1111-6 du code de la santé publique)

Je, soussigné(e)

Nom

Prénom.....

Date de naissance/...../.....

Adresse.....

Nom / Prénom / Date de naissance

**ÉTIQUETTE PATIENT
obligatoire**

désigne en tant que personne de confiance :

☐ M ☐ Mme ☐ Melle

Nom.....Prénom.....

Adresse.....

Téléphone/...../...../...../...../ (obligatoire)

Lien avec le patient ☐ parent ☐ proche ☐ médecin traitant

J'ai bien noté que cette personne de confiance m'assistera en cas de besoin

☐ Pour une durée illimitée (jusqu'à révocation)

☐ Je ne souhaite pas désigner de personne de confiance

- Pourra m'accompagner, à ma demande, dans mes démarches à l'hôpital et pourra assister aux entretiens médicaux, ceci afin de m'aider dans mes décisions.
- Pourra être consulté(e) par l'équipe hospitalière au cas où je ne serais pas en état d'exprimer ma volonté concernant les soins et de recevoir l'information nécessaire pour le faire. Dans ces circonstances, sauf cas d'urgence ou impossibilité de le (la) joindre, aucune intervention ou investigation importante ne pourra être réalisée sans cette consultation préalable.
- Ne recevra pas d'informations que je juge confidentielles et que j'aurais indiquées au médecin.
- Sera informé(e) par mes soins de cette désignation et que je devrai m'assurer de son accord.
- La présente désignation annule la précédente le cas échéant.

Je peux mettre fin à cette désignation à tout moment et par tout moyen.

Fait à : le :

Signature du patient :

Signature de la personne de Confiance :

A remettre au Secrétariat du médecin référent ou de l'unité de l'Hospitalisation.

à détacher selon pointillés

ANNEXE 4

DÉSIGNATION DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

Chère Madame, Cher Monsieur,

*Vous êtes suivi(e) au Centre Antoine Lacassagne.
Vous souhaitez être accompagné(e) dans
vos démarches. La loi du 4 mars 2002
vous autorise à désigner une personne de
confiance.*

*Cette désignation, n'est pas une obliga-
tion mais un droit. Les mineurs et les ma-
jeurs sous tutelle ne peuvent pas désigner
une personne de confiance.*

- ↳ *La durée de validité de cette nomination est
définie par vous-même et la révocation est
possible à tout moment.*

La Direction du Centre Antoine Lacassagne



LES MISSIONS DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

Elle pourra :

- Vous accompagner dans toutes vos démarches.
- Assister aux entretiens médicaux.
- Vous aider dans vos décisions pour consentir à des actes médicaux.

La personne de confiance pourra aussi être consultée par votre médecin si l'évolution de votre état de santé ne vous permet pas d'exprimer vous-même votre volonté et de recevoir l'information.

ANNEXE 5 :

COMMENT DÉSIGNER LA PERSONNE DE CONFIANCE

Vous choisissez librement votre personne de confiance. Il peut s'agir d'un parent, d'un proche, ou de votre médecin traitant. La désignation de la personne de confiance se fait obligatoirement par écrit. Merci d'utiliser la partie détachable (ci-contre) de ce dépliant. De par ses missions, la personne de confiance se distingue des personnes à prévenir :

- La personne de confiance est unique.
- La ou les personne(s) à prévenir sont tenues au courant alors que la personne de confiance est consultée par le médecin pour avis si vous n'êtes pas en mesure d'exprimer votre volonté. Son avis prévaut sur tout autre avis non médical.

Pour être valable, cette désignation réclame l'accord de la personne désignée. Il est donc impératif que vous l'informiez de sa désignation et de ses missions.



J'ai désigné en qualité de personne de confiance :

.....

IMPORTANT

En aucun cas la personne de confiance ne sera autorisée à accéder directement à votre dossier médical.

La personne de confiance est un vrai partenaire de la relation thérapeutique qui tient, de votre désignation volontaire, une légitimité à laquelle aucun autre proche ne peut prétendre.

Sa désignation mérite donc réflexion. Prenez le temps d'en parler avec les membres de votre entourage.

Si vous souhaitez des précisions supplémentaires, vous pouvez évoquer ces questions avec votre médecin ou avec l'équipe soignante.

Bibliographie :

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
2. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 février, 2016.
3. 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 Jun;10(2):103–8.
4. Jousset N, Annereau A, Leger E, Rougé-Maillart C. Qu'en est-il de la personne de confiance sept ans après sa mise en place ? Enquête sur deux établissements hospitaliers du Maine et Loire. *Rev Médecine Légale*. 2010 Dec;1(3–4):95–9.
5. Lelièvre N. La personne de confiance : guide pratique. *Douleurs Eval - Diagn - Trait*. 2008 Dec;9(6):332–6.
6. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. *Population Sociétés*. 2012 [cited 2017 Feb 14]; Available from: <http://www.journal-la-mee.fr/IMG/pdf/fin-de-vie.pdf>
7. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005 mai;171(9):987–94.
8. Marzano M. Qu'est-ce que la confiance ? *Études*. 2010 Jan 1;Tome 412(1):53–63.
9. Hume, *Traité de la nature Humaine*, Editions Garnier Flammarion, Paris 1991. [en particulier, Livre I, L'entendement, première partie, troisième partie.
10. Diego Gambetta, Trust. *The Making and Breaking of Cooperative Relations*, Oxford, Blackwell, 1988
11. Russel Hardin, « Communautés et réseaux de confiance », dans A. Ogien, L. Quéré (éd.), *Les Moments de la confiance*, Economica, 2006, p. 91.
12. Georg Simmel, *Sociologie*. Etude sur les formes de la socialisation, op. cit., p. 355.
13. Comité consultatif National d'Éthique. Avis n° 58, consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche; 1998.
14. Alexandre Boudet https://twitter.com/alex_boudet Journaliste politique au HuffPost C'EST LA VIE Euthanasie : dix ans après la mort de Vincent Humbert où est le changement ? 26/09/2013 07:25 CEST | Actualisé 05/10/2016 01:57 CEST
15. Cécile Prieur Chantal Sébire, "littéralement mangée par la douleur", réclame le droit d'anticiper sa mort <http://www.lemonde.fr/societe/article/126.01.2011> à 11h52 |
16. Carole Bélingard France Télévisions Où en est l'affaire Vincent Lambert ? Mis à jour le 19/07/2017 | 19:32 publié le 19/07/2017 | 19:32
17. Kauffman J.-C. (1996). Paris. *entretien compréhensif*, : Nathan Université
18. Glaser G, Strauss A. *The discovery of grounded theory*. Chicago: Adlive publication; 1967.
19. Institut national du cancer Epidémiologie ; incidence départementale et régionale. disponible sur <http://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/epidemiologie/Incidences-regionales-departementales>.
20. Comité scientifique, avec le concours de la société BVA, *Les aidants familiaux en France* ; source : panel national des aidants familiaux [Internet]. [cité 8 septembre 2017]. Disponible sur : http://www.bva.fr/data/sondage/sondage_fiche/920/fichier_bva_fondation_dentreprises_novartis_-_les_aidants_familiaux_en_france59789.pdf
21. Clement R, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades. *Presse Médicale*. 2009 Apr;38(4):534–40.
22. 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*. 2014 Oct;35(10):643–8.
23. Khetta M, Guédon E, Martin D, Bounacer A, Haas S. La personne de confiance : analyse de sa posture dans notre pratique. *Éthique Santé*. 2015 Sep;12(3):171–6.
24. Berthiau D. La personne de confiance : la dérive d'une institution conçue pour de bonnes raisons. Tentative d'explication d'un insuccès. *Médecine Droit*. 2008 Mar;2008(89):38–42.
25. Renault A. La personne de confiance. *Réanimation*. 2010 Dec;19(8):723–6.
26. Zamith M, Delanghe-Destrac M, Domoingo L, Salle F, Desclaux B. La personne de confiance : de la loi à la réalité du terrain. *Bull Cancer* 2008;95(7–8):679–82.
27. Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins du 8 octobre 2010 Dr Irène KAHN-BENSAUDE LA PERSONNE DE CONFIANCE
28. Pougnet R, Pougnet L, Jousset D, Boles JM. Dangers pour la personne de confiance : vers une

équité de sa désignation. *Éthique Santé* [Internet]. 2016 Oct [cited 2017 Feb 14]; Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1765462916300757>

29. 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.

30. 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;7(42):24–28.

31. Sarradon-Eck A, Capodano G, Bureau E, Julian-Reynier C, Personne de confiance : un partenaire dans la décision partagée, *bulletin du cancer*. tome 103 > n87–8 > juillet/août 2016

32. Jonas H. *L’art médical et la responsabilité humaine*. Cerf, coll. Passages; 2012. p. 60 [Trad. de l’allemand, présenté et annoté par E. Pommier].

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me sont demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leur famille dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

Résumé de thèse :

Contexte : La Nouvelle loi Leonetti-claëys, remet un accent sur la place de la personne de confiance dans l'aide à la décision médicale. Différentes études sur les directives anticipées et la personne de confiance démontrent une méconnaissance du rôle de la personne de confiance, avec une confusion entre personne de confiance et personne à prévenir. Aussi bien auprès des patients que des équipes soignantes. La nouvelle loi réclame désormais la cosignature de la personne de confiance ce qui implique qu'elle soit prévenue et qu'elle y consent. Or il n'a jamais été évalué si les personnes de confiance connaissent leur rôle, et ce que cela représente pour elles. 96% des personnes désignées comme personne de confiance sont des membres de la famille. La cancérologie est une spécialité où la personne confiance est fréquemment sollicitée, confronté aux consultations dans le cadre de l'accompagnement du patient, mais aussi aux une décisions médicales dans le cadre d'une fin de vie.

Objectif : Connaître le vécu des personnes de confiances des patients suivis en cancérologie, afin de déterminer la connaissance de leur rôle, leur représentation, mais aussi les répercussions.

Méthode : Etude qualitative, menée au Centre Antoine Lacassagne, au sein des différents services d'hospitalisation, regroupant 10 personnes de confiances majeures, entre juin et Aout 2017. Basée sur des entretiens individuels semi structurés, grâce à un guide d'entretien comportant des questions ouvertes sur leur vécu de personne de confiance.

Résultats : Le rôle de personne de confiance est riche de représentations auprès des personnes désignées. Ces dernières ont plaisir à être désignées, elles le vivent comme un honneur, associé à un engagement moral auprès du patient. Cependant, la désignation est vécue comme une démarche administrative. Le principe de témoin privilégié en cas d'incapacité du patient à s'exprimer est acquis, mais il persiste certaines confusions sur le rôle exact, entre la personne à prévenir, le principal aidant, le rôle d'accompagnant, sa place au sein de la relation avec les soignants, et enfin sa place auprès de l'entourage. L'apparition d'une vision paternaliste, qui s'éloigne de la volonté de la loi d'origine. Les personnes de confiance s'attribuent un rôle décisionnel en dehors d'une incapacité du patient à s'exprimer. Il existe une ambivalence sur la notion de proximité. Même si les PC se sentent honorées de leur fonction elles ressentent leur rôle comme une charge, une responsabilité, voir un engagement. Cela occasionne chez elles de l'anxiété, des répercussions psychologiques, et parfois même certains troubles somatiques. Les personnes interrogées souhaiteraient aussi un temps dédié à cette information, réunissant un soignant le patient et sa personne de confiance.

Conclusion : Il ressort un manque d'information et de discussion autour de la personne de confiance. Cela révèle des difficultés à aborder les thèmes que sont la maladie, le handicap, la fin de vie, la mort. Les solutions pour améliorer le système de désignation semblent être partagées, par le corps médical et notre société il semble primordial de développer les discussions encore tabous sur la mort et nos conditions de fin de vie. La poursuite du développement du soutien et de l'accompagnement des personnes de confiance semble primordiale. Enfin il reste à développer l'information, auprès des patients, des personnes de confiance et de la population générale.

Mots clés : Personne de confiance, confiance, cancérologie.