



**HAL**  
open science

# Le médecin généraliste et la personne de confiance après l'hospitalisation de son patient : enquête en 2017 dans les Pyrénées Atlantiques

Lise Edouard

## ► To cite this version:

Lise Edouard. Le médecin généraliste et la personne de confiance après l'hospitalisation de son patient : enquête en 2017 dans les Pyrénées Atlantiques . Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01860443

**HAL Id: dumas-01860443**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01860443>**

Submitted on 23 Aug 2018

**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.

**Le médecin généraliste et la personne de confiance après  
l'hospitalisation de son patient : enquête en 2017 dans  
les Pyrénées Atlantiques**

Lise Edouard

► **To cite this version:**

Lise Edouard. Le médecin généraliste et la personne de confiance après l'hospitalisation de son patient : enquête en 2017 dans les Pyrénées Atlantiques . Médecine humaine et pathologie. 2018. <dumas-01860443>

**HAL Id: dumas-01860443**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01860443>**

Submitted on 23 Aug 2018

**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.

Université Bordeaux  
UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année 2018

N° 58

Thèse pour l'obtention du  
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 30 avril 2018

Par Lise EDOUARD

Née le 29 avril 1986

Le médecin généraliste et la personne de confiance après l'hospitalisation  
de son patient. Enquête en 2017 dans les Pyrénées Atlantiques.

Directeur de thèse  
Madame le Docteur Noëlle BERNARD

#### JURY

-Professeur Nathalie SALLES	Président du jury
-Professeur Benoit BURUCOA	Membre du jury et rapporteur
-Professeur William DURIEUX	Membre du jury
-Docteur Adrienne REIX	Membre du jury
-Docteur Noëlle BERNARD	Directrice de thèse

## REMERCIEMENTS

Madame le Professeur Nathalie Salles.

Merci de me faire l'honneur de présider ce jury ainsi que pour le temps et l'intérêt que vous avez porté à ce travail. Soyez assurée de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Benoît Burucoa.

Merci pour le temps que vous avez consacré à ce travail, pour votre relecture et pour vos conseils avisés afin de l'améliorer. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur William Durieux.

Merci de me faire l'honneur de juger ce travail et du temps que vous y avez consacré. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Docteur Adrienne Reix.

Merci de me faire l'honneur de juger ce travail et du temps que vous y avez consacré. Soyez assurée de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Docteur Noëlle Bernard, directrice de thèse et membre du jury.

Merci pour le temps et l'énergie que tu as consacré à mon travail. Merci pour ta rigueur et ton engagement à mes côtés tout au long de ce travail.

Madame Maryse Raffestin,

Merci pour votre travail et votre disponibilité. Merci pour cette aide précieuse que vous m'avez apporté pour les calculs statistiques.

Docteur Agnès Monnier.

Merci d'avoir accepté de mener ce travail dans ton service. Merci pour ce semestre de rhumatologie passé dans la bonne humeur.

Docteur Marie Lascurette.

Merci d'avoir accepté de mener ce travail dans ton service. C'est toujours un plaisir de te voir !



## Table des matières.

INTRODUCTION.....	10
I. GENERALITES .....	11
A. HISTORIQUE LEGISLATIF : CONSTRUCTION ET EVOLUTION D'UNE LOI .....	11
1. Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin (loi n°2002-303 du 4 mars 2002).....	11
2. Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi n°2005-370 du 22 avril 2005) .....	13
3. Loi Claeys-Leonetti (loi n°2016-87 du 2 février 2016) .....	13
B. LES FREINS A L'UTILISATION DU DISPOSITIF DE LA PERSONNE DE CONFIANCE .....	15
1. Méconnaissance du dispositif.....	15
2. Autres freins à l'utilisation du dispositif de la personne de confiance.....	18
C. EXPERIENCES DE DIFFUSION DU DISPOSITIF DE LA PERSONNE DE CONFIANCE .....	23
1. En hospitalier.....	23
2. En médecine dite « de ville » .....	24
II. ENQUETE .....	26
A. OBJECTIFS .....	26
1. Objectif principal.....	26
2. Objectifs secondaires.....	26
B. MATERIEL ET METHODE .....	26
1. Méthode.....	26
2. Matériel .....	30
3. Analyse des résultats .....	30
III. RESULTATS .....	31
A. ENTREE DU MEDECIN DANS L'ETUDE.....	31
1. Données socio-démographiques.....	31
2. Réception du courrier hospitalier et suivi du patient.....	32
B. LE RAPPORT DU MEDECIN GENERALISTE A LA NOTION DE PERSONNE DE CONFIANCE.....	34
1. Avant la réception du courrier hospitalier.....	34
2. Après la réception du courrier hospitalier et pour le patient concerné.....	40
3. Après la réception du courrier hospitalier pour d'autres patients .....	42
IV. DISCUSSION .....	55
A. LIMITES DE L'ETUDE .....	55
B. OBJECTIF PRINCIPAL.....	56
1. Faciliter la discussion avec le patient concerné .....	56
2. Reporter l'information dans le dossier .....	56
3. Faire évoluer sa pratique vis-à-vis du dispositif.....	57
C. OBJECTIFS SECONDAIRES.....	59

1. Renforcement de l'information par un document informatif joint au courrier hospitalier.....	59
2. Intérêt des médecins traitants pour le dispositif avant l'étude .....	60
CONCLUSION .....	61
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	63
Annexe 1. Evolution de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.....	67
Annexe 2. Défaut d'application des lois de santé relatives aux droits des malades en France .....	72
Annexe 3. Fiche pratique « la personne de confiance » destinée aux professionnels de la santé.....	79
Annexe 4. Questionnaire en ligne .....	81
Annexe 5. Score 1 .....	89
Annexe 6. Score 2. ....	90
Annexe 7. Résultats complémentaires. ....	91

## Table des illustrations.

Figure 1. Répartition des médecins répondants selon l'âge et le sexe.....	31
Figure 2. Réception du document d'information sur la personne de confiance accompagnant le compte-rendu.....	33
Figure 3. Recherches par le médecin sur le dispositif de la personne de confiance.....	34
Figure 4. Réception ou non d'informations sur le dispositif de la personne de confiance avant l'enquête.....	35
Figure 5. Fréquence déclarée par les médecins à aborder le sujet de la personne de confiance en consultation.....	36
Figure 6. Justification des médecins n'ayant jamais abordé le sujet de la personne de confiance en consultation. Plusieurs réponses possibles.....	37
Figure 7. Répartition des scores d'implication vis-à-vis du dispositif avant enquête de la personne de confiance en fonction de l'âge.....	39
Figure 8. Sujet abordé ou non en consultation après avoir reçu le compte-rendu d'hospitalisation mentionnant la personne de confiance déclarée par le patient.....	40
Figure 9. Intention de proposer plus souvent la déclaration d'une personne de confiance en consultation parmi les médecins ayant reçu le compte-rendu hospitalier.....	42
Figure 10. Possession ou non de documents d'information sur le dispositif de la personne de confiance au cabinet médical parmi les médecins ayant reçu le compte-rendu hospitalier.....	44
Figure 11. Possession ou non ayant ou non des formulaires de désignation d'une personne de confiance au cabinet médical parmi les médecins ayant reçu le compte-rendu hospitalier.....	44
Figure 12. Impression des médecins d'être plus à l'aise ou non avec le dispositif de la personne de confiance parmi ceux ayant reçu le compte-rendu.....	46
Figure 13. Sujet de la personne de confiance abordé avec d'autres patients ou non depuis la réception du compte-rendu hospitalier .....	47
Figure 14. Types de patients avec lesquels le sujet de la personne de confiance a été abordé après réception du courrier. Plusieurs réponses possibles.....	49
Figure 15. Répartition des scores de réaction vis-à-vis du dispositif après réception du compte-rendu mentionnant la personne de confiance en fonction de l'âge.....	50
Figure 16. Répartition des scores de réaction vis-à-vis du dispositif après réception du compte-rendu mentionnant la personne de confiance en fonction du sexe.....	51
Figure 17. Corrélation entre le score d'implication avant enquête et le score de réaction après réception du compte-rendu.....	51



## **Table des tableaux.**

Tableau 1. Taux de réponse des médecins au questionnaire.....	31
Tableau 2. Type de diplômes universitaires (DU) déclarés par les médecins répondants.....	32
Tableau 3. Implication des médecins avant l'enquête vis-à-vis du dispositif de la personne de confiance parmi ceux ayant déclaré avoir reçu le document d'information accompagnant le compte-rendu d'hospitalisation.....	33
Tableau 4. Recherches d'informations sur le dispositif de la personne de confiance par les médecins en fonction de l'âge.....	34
Tableau 5. Réception ou non d'informations sur le dispositif de la personne de confiance en fonction de l'âge et des recherches sur le sujet.....	35
Tableau 6. Type d'informations reçues sur le dispositif de la personne de confiance et nombre de fois qu'elles ont été citées par les médecins.....	36
Tableau 7. Fréquence à aborder le sujet de la personne de confiance en consultation en fonction des recherches et des informations reçues avant l'enquête.....	37
Tableau 8. Situations au cours desquelles le sujet de la personne de confiance est abordé par les médecins en consultation. Plusieurs réponses possibles.....	38
Tableau 9. Corrélation entre la consignation de l'information « personne de confiance » dans le dossier du patient et le sexe des médecins répondants.....	40
Tableau 10. Raisons citées par les médecins pour ne pas avoir consigné l'information "personne de confiance" parmi ceux ayant reçu le compte-rendu et revu le patient en consultation. Plusieurs réponses possibles.....	41
Tableau 11. Relation entre la déclaration d'évolution de pratique ou non par les médecins et la fréquence avec laquelle ils abordaient le sujet de la personne de confiance en consultation parmi ceux ayant reçu le compte-rendu.....	42
Tableau 12. Intention de proposer plus souvent la déclaration de personne de confiance par les médecins traitants en fonction de leur âge, leur mode d'exercice et leur pratique antérieure.....	43
Tableau 13. Procuration ou possession de documents d'informations (non en gras) ou de déclaration (en gras) selon l'âge, les habitudes avant enquête, la consignation dans le dossier.....	45

Tableau 14. Impression d'être plus à l'aise ou non avec le dispositif de la personne de confiance en fonction de l'attitude avant enquête et de l'intention de proposer plus souvent la déclaration, parmi les médecins ayant reçu le compte-rendu.....	46
Tableau 15. Intention des médecins traitants d'aborder le sujet de la personne de confiance ou non avec d'autres patients en fonction de l'attitude avant enquête vis à vis du dispositif, de l'impression d'avoir fait évoluer sa pratique, de l'intention de proposer plus souvent la déclaration et de la possession de formulaire de désignation d'une personne de confiance.....	48
Tableau 16. Raisons citées par les médecins pour ne pas avoir abordé le sujet avec d'autres patients.....	49
Tableau 17. Définition du score d'implication vis à vis du dispositif de la personne de confiance avant enquête.....	89
Tableau 18. Définition du score de réaction après réception du compte-rendu hospitalier précisant la personne de confiance déclarée par le patient.....	90
Tableau 19. Réponses aux questions 9 à 15 par les médecins se souvenant avoir reçu le document d'information officiel accompagnant le compte-rendu hospitalier.....	91

## **Liste des abréviations.**

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNOM : Conseil National de l’Ordre des Médecins

DES : Diplôme d’Etudes Spécialisées

DESC : Diplôme d’Etude Spécialisées Complémentaires

DFASM : Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DMP : Dossier Médical Partagé

DPC : Développement Professionnel Continu

DU : Diplôme Universitaire

ECN : Epreuves Classantes Nationales

EHPAD : Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

FMC : Formation Médicale Continue

FST : Formation Spécialisée Transversale

HAS : Haute Autorité de Santé

INPES : Institut National de Prévention et d’Education à la Santé

LATA : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

QCM : Questionnaire à Choix Multiples

USP : Unité de Soins Palliatifs

## INTRODUCTION

En 2002, la première loi en faveur des droits des malades est adoptée (1). Elle introduit la nécessité de rechercher le consentement du malade aux soins qui lui sont proposés et la délivrance des informations concernant son état de santé.

Afin de poursuivre ce droit, même quand le malade n'est plus en état de communiquer, la notion de personne de confiance a été créée. Le champ d'intervention de cette personne est élargi à l'accompagnement du malade conscient pour les consultations et les soins, si le malade le souhaite.

Malgré l'intérêt porté à ces lois par la population générale, leur application reste sporadique en pratique quotidienne de médecine générale. Plusieurs rapports officiels d'évaluation ont montré une sous-utilisation de la loi par les professionnels de santé malgré les évolutions de celle-ci au fil des années (2-4). La principale raison de cette sous-utilisation est la méconnaissance de ces dispositifs.

La nouvelle loi adoptée en 2016 (5), impose désormais aux médecins les directives anticipées si elles existent.

Il est clairement précisé que le médecin traitant doit vérifier que son patient est informé de la possibilité de déclarer une personne de confiance et qu'en cas d'absence d'une telle déclaration il doit lui proposer de le faire.

Afin de mieux faire connaître ces droits à la population générale et aux professionnels de santé, une campagne d'information nationale a été débutée par le gouvernement en 2016. Elle vise à la fois les professionnels de santé et le grand public (6).

D'autre part, l'obligation de proposer la déclaration de la personne de confiance à chaque hospitalisation, et sa mention dans les critères de certification hospitalière (7), a favorisé l'utilisation de cette notion à l'hôpital.

Les médecins généralistes disent qu'ils aimeraient la communication de l'information « personne de confiance » par l'hôpital pour le suivi de leurs patients (8-10).

L'objectif principal de ce travail est d'évaluer en quoi le renseignement de la personne de confiance précisée avec le compte-rendu d'hospitalisation modifie la pratique du médecin généraliste.

## I. GENERALITES

### A. Historique législatif : construction et évolution d'une loi

#### 1. Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin (loi n°2002-303 du 4 mars 2002)

##### a) Les Etats Généraux de la Santé de 1998

En 1998, les Etats Généraux de la santé ont réuni 150 000 participants au cours de plus de 1000 réunions constituées de citoyens dans 180 villes de France. Ils ont permis aux citoyens de s'exprimer sur la relation médecin-patient, sur l'accueil hospitalier, sur l'écoute et l'accompagnement psychologique des malades.

Au cours des réunions, il a été mis en évidence « des interrogations [...] sur la façon dont le malade doit être informé du diagnostic, des traitements alternatifs possibles », et « la question sur la prise en charge de la douleur et de la fin de vie [était] omniprésente ». (11)

Le positionnement des citoyens à propos de ces questions montre l'intérêt porté à l'instauration d'un dialogue avec le médecin.

Pourtant, la recherche du consentement aux soins par le malade est précisée dans le Code de déontologie médicale depuis 1995.

La prise de conscience par les malades de pouvoir refuser des soins ou des traitements est le début d'une libéralisation de la médecine.

Il émerge une volonté de transformer la relation médecin-malade. Elle était jusque-là jugée inégale et paternaliste et tend à évoluer vers une relation plus équitable. Même si le médecin est celui qui fournit l'information, il n'est plus celui qui décide. La décision finale revient au patient selon ses propres valeurs.

L'apparition et le développement de l'autonomie du patient conscient font s'interroger sur la continuité du respect de ses volontés quand celui-ci n'est plus en état de les exprimer.

En 1998, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) (12) « propose que soit mise à l'étude la possibilité pour toute personne de désigner pour elle-même un « représentant » (ou "mandataire", ou "répondant"), chargé d'être l'interlocuteur des médecins aux moments où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix. [II] serait, pour les médecins, la première personne à informer, et à consulter sur les choix à faire, pendant que le patient est dans l'incapacité de répondre pour lui-même. »

b) La loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner

A la suite de ces réflexions, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin est adoptée le 4 mars 2002 (1). Elle pose les bases du dispositif de la personne de confiance dans la législation française pour la première fois.

Une définition accessible à tous de ce qu'est le dispositif de la personne de confiance, son rôle et ses limites est légiféré. De nombreuses autres avancées sur le droit des malades sont ajoutées. Elles concernent le droit au respect de sa dignité, le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur et la nécessité de recueillir le consentement libre et éclairé du malade.

Ce dispositif fait partie intégrante de l'évolution de la relation médecin-malade. Le malade devient un acteur décisionnel même s'il n'est plus capable de s'exprimer.

Article concernant la personne de confiance dans la Loi du 4 mars 2002 :

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

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

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

La loi précise également que « 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. »

La personne de confiance devient alors la prolongation de la parole du malade dans le cas où il ne serait plus en mesure d'exprimer ses choix.

Par ailleurs, si le patient est conscient et capable de s'exprimer, la personne de confiance peut adopter le rôle d'accompagnant, de soutien, pour les prises de décisions. Le secret médical est ainsi partagé, la personne de confiance pouvant assister aux entretiens médicaux, avec l'accord du patient.

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

En 2005, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Leonetti est adoptée par l'Assemblée Nationale (13). Cette loi fait suite à de nouvelles réflexions sur la fin de vie en France. Elle intervient après des affaires médiatisées et l'adoption par des pays européens d'une législation sur l'euthanasie.

Elle est constituée de quinze articles. Les douze premiers concernent le Code de la santé publique. Elle modifie partiellement certains articles et en ajoute quatre nouveaux (précisions apportées en **annexe 1**).

Concernant la personne de confiance :

L'article L. 1111-12 précise le caractère prioritaire de l'avis de la personne de confiance concernant les volontés d'un patient hors d'état de s'exprimer.

Ainsi la personne de confiance, si elle a été désignée par le patient, est la première à transmettre les volontés du patient, hors situation d'urgence.

Son avis « prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. ».

Cette discussion avec l'équipe médicale reste un avis consultatif et non décisionnel. La décision revient au médecin, après une procédure collégiale.

## 3. Loi Claeys-Leonetti (loi n°2016-87 du 2 février 2016)

Après l'adoption de la loi Leonetti en 2005, les rapports rendus mettent en évidence de nombreuses carences sur l'utilisation et la connaissance de ces lois (précisions en **annexe 1**). En 2016, Messieurs Claeys et Leonetti proposent une nouvelle loi pour tenter de répondre aux interrogations mises en évidence au cours de ces réflexions.

### a) La personne de confiance

On retrouve qu'« elle rend compte de la volonté de la personne » en cas d'incapacité du patient à s'exprimer et à recevoir les informations le concernant.

La loi conserve le fait que le témoignage de la personne de confiance « prévaut sur tout autre témoignage ».

Les modalités de désignation ont été précisées :

- La personne de confiance désignée doit signer le document écrit.
- La possibilité de réviser le document a été ajoutée à la révocabilité déjà inscrite dans la loi.

La loi a été adaptée pour les personnes sous tutelle. Dorénavant il est possible de désigner une personne de confiance « avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

Concernant l'article L. 1111-12, les modifications portent sur l'obligation du médecin de rechercher la volonté exprimée par le patient sous forme de directives anticipées en priorité, puis « en l'absence de directives anticipées [...], il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches ». Cet avis reste consultatif et non décisionnel.

#### b) La place du médecin traitant

Désormais le médecin traitant est cité dans la loi : « Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »

Ce qui en fait un dispositif concernant l'ensemble des médecins, et pas uniquement les séjours hospitaliers, ou les soins palliatifs comme cela pouvait être interprété auparavant.

#### c) Définition actualisée

A ce jour, à la lecture des dernières mises à jour de la loi concernant le dispositif de la personne de confiance, on peut distinguer deux situations.

- Si le patient est hors d'état de s'exprimer, la personne de confiance peut :
  - être le gardien de ses directives anticipées si elles existent,
  - transmettre ses volontés à l'équipe médicale.

Elle est la prolongation de la parole du patient auprès des équipes médicales. Elle rend compte des volontés du patient en termes d'arrêt ou de poursuite des soins, et reçoit les informations concernant ce patient.

L'avis de la personne de confiance doit obligatoirement être recherché par l'équipe médicale mais reste consultatif et la décision appartient au médecin après une discussion collégiale.

- Si le patient est conscient, elle peut :
  - l'accompagner dans ses rendez-vous médicaux,
  - connaître sa situation médicale et ses volontés.

C'est donc une personne suffisamment proche de lui pour pouvoir rompre le secret médical le concernant, en sa présence.



## B. Les freins à l'utilisation du dispositif de la personne de confiance

### 1. Méconnaissance du dispositif

La méconnaissance est le principal frein à l'utilisation du dispositif de la personne de confiance comme pour les autres dispositifs définis par la loi Leonetti.

Ce manque de connaissance des professionnels de santé de la loi en général est lié en partie au système de formation tel qu'il est organisé en France et à l'absence de communication de grande ampleur par les instances officielles sur ces dispositifs jusqu'en 2016 (des précisions sont apportées en **annexe 2**).

E. Ferrand écrit à propos du dispositif de la personne de confiance (14) que « la méconnaissance des usagers de leurs droits et la méconnaissance des équipes concernant les enjeux qui entourent la question de la personne de confiance sont les principales raisons de l'inadéquation des textes à la pratique. La forte demande des patients et des acteurs de soins dès lors qu'ils sont informés de la question suggèrent cependant que cette situation peut rapidement s'améliorer à la condition probable que les pouvoirs publics soutiennent des efforts d'application des textes, voire l'évaluation des pratiques dans le domaine. »

#### a) Du côté des soignants

En 2007, cinq ans après la promulgation de la loi Kouchner, une enquête a été menée dans divers services de médecine et de chirurgie de deux établissements hospitaliers publics du Nord-Pas-de-Calais et de Picardie.

L'objectif était de déterminer le niveau de connaissances des soignants et des patients sur le dispositif de la personne de confiance (15). Sur les 57 réponses des 155 questionnaires distribués, 75% des infirmiers interrogés disaient connaître l'essentiel de la loi sur la personne de confiance et pourtant seulement 33% donnait la bonne réponse à la question « quel est son rôle ? ».

Dans son enquête de thèse, Caroline Bolze (16) montrait que les items portant sur la personne de confiance étaient ceux ayant le moins de bonnes réponses parmi les dispositifs introduits par la loi Leonetti.

En 2013, Céline Paret (17), montrait également une méconnaissance du dispositif de la personne de confiance à chaque question le concernant.

Pourtant, concernant ce dispositif, on pourrait supposer qu'il soit mieux connu que le reste de la loi.

En effet, celui-ci peut tout à fait être sorti du cadre des soins palliatifs, notamment par l'obligation de proposer la déclaration à chaque hospitalisation, ou par son rôle d'accompagnant au cours de maladies chroniques.

Il paraît évident que chacun pourrait être concerné par un accident de la vie le mettant face à des choix et à la nécessité de faire porter sa volonté, sans que cela ne s'inscrive dans des soins palliatifs de plus ou moins longue durée.

Pourtant les journaux spécialisés publient des articles sur le sujet. Au premier trimestre 2016, la revue du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins de Gironde publiait deux pages de réflexions sur la personne de confiance. Cet article reprenait dans les grandes lignes qui peut désigner une personne de confiance, qui peut être désigné et comment, ses rôles et le secret médical. A noter que dans le paragraphe « dans quelles circonstances ? » la place du médecin traitant n'était pas citée (18).

En octobre 2016, la Revue du Praticien Médecine Générale a publié une « fiche pratique » sur la personne de confiance et les directives anticipées reprenant les caractéristiques législatives, ses rôles et la désignation en pratique. Cette fiche précise que cette désignation peut être faite « en ville » (19).

La Haute Autorité de Santé a également édité un dossier complet sur les modalités de déclaration et la discussion avec le patient sur la personne de confiance (20).

#### b) Du côté des patients

Une enquête en soins de suite de cancérologie a été menée en 2006-2007 auprès de patients ayant déjà été hospitalisés ou ayant reçu une ou plusieurs lignes de chimiothérapie (21).

Parmi ces 50 patients qui avaient été, théoriquement, plusieurs fois confrontés à la proposition de déclaration de la personne de confiance, une seule patiente a déclaré connaître ce dispositif.

Au Centre Hospitalier Universitaire de Nantes en 2009, une enquête par questionnaires semi-directifs sur la connaissance du dispositif de la personne de confiance par des patients a été menée dans différents services (22).

95 réponses avaient mis en évidence que 48,4% des patients ne savaient pas ce qu'était la personne de confiance. Les personnes âgées de plus de 65 ans et /ou retraitées connaissaient encore moins bien le dispositif de la personne de confiance.

Des résultats similaires ont été retrouvés dans une enquête de thèse en région parisienne sur la personne de confiance en 2011 (23). 44% des patients interrogés n'avaient jamais entendu parler de la personne de confiance.

Par contre la même année (2011), au CHU de Nancy, l'analyse de 376 réponses à un questionnaire auto-administré par QCM et distribué dans les salles d'attente de l'hôpital (24), avait montré une bonne connaissance du dispositif de personne de confiance. 78,6% des personnes interrogées connaissaient la possibilité de déclarer une personne de confiance.

75% ont répondu que la personne de confiance donnait un avis selon les indications du patient ou ce qu'il aurait souhaité.

Le dispositif semblait plutôt bien connu des personnes fréquentant les salles d'attente du CHU de Nancy en 2011. La politique de communication par le CHU de Nancy sur le dispositif de personne de confiance n'était pas précisée dans l'enquête.

Depuis 2002 et l'obligation de proposer la désignation d'une personne de confiance à chaque hospitalisation, on pourrait supposer qu'en 2015 cela serait devenu familier aux soignants et aux usagers des hôpitaux.

Pourtant ce n'est pas ce que montre une enquête menée dans plusieurs services hospitaliers du CHU de Rouen en 2015 auprès des patients et de leur personne de confiance désignée (25).

Les 129 questionnaires remplis en face à face avec le chercheur avaient mis en évidence une grande discordance entre la loi et la pratique en lien avec une mauvaise connaissance des textes législatifs.

56% des personnes de confiance déclaraient ne pas connaître les rôles que ce statut leur donne. Cette carence pourrait être due à un manque d'information de la part des soignants puisque 61% des patients disaient ne pas avoir reçu d'information sur cette désignation.

La désignation se faisant à l'arrivée, noyée au milieu des informations administratives, auprès d'une personne fragilisée par un contexte médical nécessitant une hospitalisation et les angoisses que cela peut générer.

#### c) Confusion avec la personne à prévenir

En 2007, une enquête a été menée au sein de différents services dans deux établissements publics du Nord-Pas-De-Calais et de la Picardie (15). Les infirmiers interrogeaient les patients à l'entrée en hospitalisation. Pour 77% des infirmiers le patient ne connaissait pas les implications engendrées par cette désignation.

Concernant la confusion entre la personne de confiance et la personne à prévenir, 86% des infirmiers pensaient que le patient la faisait.

En 2008, dans son rapport sur l'évaluation de la loi de 2005, Jean Leonetti précisait que « 6 ans après son institution, la personne de confiance demeure trop souvent confondue avec la personne à prévenir ».

En 2012, Didier Sicard précisait également que « la personne de confiance, est volontiers assimilée à la famille ou à la « personne à prévenir ». Sa désignation est loin d'être encouragée voire formalisée et même lorsqu'elle existe sa consultation semble aléatoire. »

Une enquête menée par le groupement des infirmiers en soins palliatifs de Basse-Normandie auprès de leurs collègues en services de soins (26), a montré qu'il existait un manque d'appréciation des dispositifs de la personne de confiance et des directives anticipées.

Même s'ils semblaient connaître les bases théoriques du dispositif de la personne de confiance, en pratique presque la moitié faisait la confusion avec la personne à prévenir.

Ils disaient appeler la personne de confiance pour régler des problèmes administratifs ou organiser la sortie d'hospitalisation du patient.

Au terme de cette enquête, l'auteur concluait que la personne ressource que constitue la « personne à prévenir » répond à la recherche d'un interlocuteur privilégié au sein de la famille. Celui-ci permettrait de trancher en cas de conflit d'opinion ou gérer les problèmes du quotidien. La personne de confiance semblait être perçue comme celle à prévenir avec des responsabilités supplémentaires.

Une enquête a été réalisée entre octobre 2015 et avril 2016 auprès de soignants et personnel de direction exerçant en libéral, en établissements sanitaires ou médico-sociaux de l'ex-région Languedoc Roussillon (27).

La confusion entre la personne à prévenir en cas d'urgence et la personne de confiance était faite pour plus de 80% des 275 répondants.

En 2014-2015, une enquête auprès des personnes de confiance désignées (28) mettait également cette confusion en évidence.

## 2. Autres freins à l'utilisation du dispositif de la personne de confiance

### a) Une démarche considérée comme longue et inutile par certains soignants

Certains médecins remettent en question l'intérêt d'une loi pour une pratique déjà existante.

Au cours de mon enquête, un des médecins contactés par téléphone avait refusé de répondre en précisant que « c'est une pratique hospitalière, je suis un vieux médecin et j'ai toujours demandé à mes patients s'ils souhaitent communiquer un contact, un référent pour les accompagner dans les choix difficiles. »

Florine Levasseur retrouvait ce frein dans sa thèse en 2013 (8) : « Presque tous les médecins, y compris ceux ne connaissant pas le dispositif législatif, nous ont spontanément déclaré avoir toujours recherché un proche référent, digne de « confiance ». Les coordonnées sont alors annotées dans le dossier médical du patient. »

Cette pratique est considérée naturelle et ancienne par ces médecins sous d'autres termes que celui de « personne de confiance » au sens législatif du terme. La désignation est d'ailleurs souvent faite oralement par les patients, sans signature de formulaire.

Certains médecins peuvent encore faire preuve de paternalisme médical, comme dans la thèse de C. Leclerc et M. Pannet. 1 médecin avait déclaré « choisir » la personne de confiance et 2 autres ne pas avoir besoin de personne ressource pour la discussion (29).

D'autre part dans l'enquête réalisée en 2007 en Nord-Pas-De-Calais et Picardie par des infirmiers hospitaliers (15), 16% des infirmiers interrogés considéraient ce document comme « un document de plus dans le dossier de soin et/ou un travail supplémentaire qui prend du temps. ».

84% des participants avaient consacré moins de 15 minutes à la délivrance de l'information, dont 21% moins de 5 minutes.

Les infirmiers interrogés précisait que le « manque de temps pour les soins » et que la confiance des patients pour les soignants étaient des motifs pour ne pas présenter le dispositif de la personne de confiance.

Devant les doutes de certains soignants dans l'intérêt de ce dispositif, C. Manaouil et V. Crépelle s'interrogent sur la « qualité de l'information délivrée et, dans ce cas, de son incidence sur le choix de la personne désignée. » (15). Elles suggèrent que « des espaces de paroles s'instaurent à ce sujet entre les soignants afin de démontrer que la personne de confiance peut être un partenaire non négligeable pour optimiser la prise en charge du patient et, en ce sens, peut être lever des réticences. ».

Ces doutes sur l'intérêt du dispositif peuvent expliquer les résultats de l'enquête nationale sur la fin de vie en France. La famille était plus souvent associée à des prises de décisions en cas de fin de vie que les personnes de confiance (1 fois sur 2 pour la famille contre 15% pour la personne de confiance) (30).

Pourtant dans une enquête nationale en EHPAD (31), il a été montré que les résidents qui avaient désigné une personne de confiance avaient plus de contact avec le médecin coordinateur ou leur médecin traitant pendant leurs derniers jours de vie.

Ces patients étaient plus impliqués ainsi que leurs proches dans les discussions relatives à la fin de vie (réunions pluridisciplinaires, décisions de limitation ou arrêt de traitement).

#### b) Le choix de la « bonne » personne

Dans la loi, la personne de confiance peut être : « un parent, un proche ou le médecin traitant »

L'enquête nationale sur la fin de vie en France réalisée en 2009 (30) montrait que 96% des patients désignaient un membre de la famille.

La notion de « proche » semble plus complexe. Dans le rapport du CNOM sur le sujet en 2010 (32), il est précisé 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. On ne peut pas choisir, en cas d'hospitalisation, son voisin de chambre. »

C'est donc une personne avec laquelle une relation de confiance est suffisamment instaurée pour que l'on ait abordé les sujets difficiles de la fin de vie, de la perte d'autonomie, des situations que l'on juge inacceptables pour soi.

C'est quelqu'un que l'on pense pouvoir porter ces valeurs au moment où l'on ne pourra plus les exprimer.

En pratique, les patients ont souvent des difficultés à désigner leur personne de confiance. En effet, le sentiment d'instaurer une « hiérarchie » au sein des proches peut être difficile pour certains (33).

Le choix d'une seule personne amène également la crainte de l'abus de confiance pour des patients vulnérables (34). Cette crainte est présente du côté des médecins (8) et du côté des patients. C'était l'un des freins retrouvé par Mostafa Ait Tadrart et al dans leur enquête sur « le point de vue des patients sur la personne de confiance » (23).

Certains médecins se demandent jusqu'où ils peuvent avoir un rôle de conseil s'ils « jugent » que la personne désignée n'est pas adaptée au rôle attendu (8, 9, 15).

Concernant la place du médecin traitant comme personne de confiance, plusieurs travaux de thèses (9), le Docteur Tannier C (35) et le CNOM (32), s'accordent à dire qu'il existe une ambiguïté à désigner son médecin traitant comme personne de confiance.

Cette ambiguïté est liée au fait qu'il peut se retrouver « juge et partie », ou encore induire des conflits intrafamiliaux.

Dans son rapport le CNOM précise que le rôle du médecin traitant « est d'informer le patient sur son état, les traitements qu'il lui propose, éventuellement le conseiller. Il ne peut en même temps être celui qui traduit le choix du patient sauf en cas d'hospitalisation ».

Mais même en cas d'hospitalisation, comme interroge le Docteur Tannier, « combien de généralistes sont encore suffisamment disponibles pour rendre visite régulièrement à leur patient à l'hôpital et accéder à la sphère de l'intime, au point d'être perçus comme des amis de confiance ? »

### c) Le risque de donner un autre avis que celui du patient

Ce risque de divergence d'opinion entre la personne de confiance et ce qu'aurait voulu le patient existe.

Mostafa Ait Tadrart et al retrouvaient ce frein dans leur enquête auprès des patients. Ces derniers craignent que la personne de confiance se trompe dans la transmissions de ses volontés (23).

L'enquête faite auprès des usagers du CHU de Nancy mettait aussi en évidence cette crainte. La majorité des répondants disaient que l'avis de la personne de confiance est celui du patient.

Pourtant plus de la moitié d'entre eux semblaient prête à ne pas prendre en compte les souhaits du patient au profit de l'avis donné par le médecin de continuer ou limiter les soins, privant ainsi le dispositif de son intérêt (24).

Les médecins aussi exprimaient cette crainte dans l'article relatant plusieurs travaux de thèse sur la personne de confiance (9) et dans les freins que retrouvait Florine Levasseur dans son enquête de thèse (8).

Cette crainte reste malgré tout pondérée par le caractère consultatif et non décisionnel de l'avis de la personne de confiance et de l'intérêt du dialogue entre toutes les parties.

#### d) L'angoisse générée par la discussion

Le sujet de la mort et de la perte d'autonomie potentiellement angoissant pour les patients empêche certains médecins d'aborder le sujet.

Dans l'enquête réalisée dans un service de soins de suite de cancérologie entre 2006 et 2007, 75% des patients ont exprimé une angoisse au cours de l'entretien avec l'enquêteur. Les patients avaient associé cette discussion et la proposition de déclarer une personne de confiance à la gravité ou à une évolution défavorable de la maladie (21).

S. Moulias parle même d'« anticipation anxiogène » pour le patient mais aussi pour la personne de confiance désignée, du fait d'être confronté à la mort (10). « Certains patients pensent même qu'il leur est demandé de signer leurs dernières volontés, voire leur arrêt de mort. »

Dans la thèse de Florine Levasseur (8), plusieurs médecins précisait que ces sujets nécessitent une discussion longue et approfondie.

L'unité de temps qui régit une consultation en médecine de ville rend difficile l'amorce de la conversation. Il n'est pas facile de trouver le « bon moment », s'il existe.

On retrouve ce frein dans l'article reprenant différents sujets de thèse sur la personne de confiance. Le manque de temps pour aborder un sujet difficile au cours d'une consultation dont ce n'est pas le sujet principal est évoqué par les médecins (9).

C. Manaouil (15) considère en effet que la discussion à ce sujet nécessite du temps pour ne pas brusquer les patients et engendrer de l'angoisse.

Il n'existe pas à l'heure actuelle de tarification spécifique pour ce genre de consultation en médecine libérale.

e) Un rôle vécu comme un « poids » (34)

Mostafa Ait Tadrart et al retrouvaient cette notion de « fardeau » et l'inquiétude que cela engendre pour la personne désignée dans l'enquête auprès des patients (23).

Dans une enquête faite en 2014-2015 auprès des personnes de confiance désignées (28), il était mis en évidence un rôle beaucoup plus large que celui précisé par la loi. Les personnes de confiance s'attribuaient un rôle de responsabilité dans les décisions, un soutien psychologique et affectif, un accompagnant matériel (administratif au quotidien), la protection du patient à l'égard des médecins voire une opposition aux décisions médicales ou d'autres membres de la famille, un rôle de veille auprès du malade et de transmission de l'information à la famille.

Sur ce dernier point, la désignation d'une personne de confiance n'empêche pas la famille d'être avertie de l'évolution de la maladie ou des soins, en accord avec le patient et dans le respect du secret médical (10).

On peut comprendre l'angoisse de confier toutes ces tâches à une seule personne.

Docteur Tannier Christian (35) écrit : « la relation de confiance est une alliance symbolique et éthique, non un contrat, encore moins une obligation intéressée. »

Il précise plus loin sa pensée par le fait que « comme dans tout rapport de confiance, il s'agit de ne pas demander trop (la personne de confiance ne doit pas avoir à prendre de décisions de vie ou de mort pour autrui) et de se garder d'une confiance excessive en précisant bien les souhaits personnels dont la personne de confiance doit être le porteur. »

Il écrit qu'il est important de bien définir le rôle de la personne de confiance afin de limiter les angoisses que peut générer ce statut et des décisions que la personne serait amenée à prendre pour le malade. Il cite Mme Véronique Fournier du Centre d'Éthique Clinique de l'Hôpital Cochin : « Il s'agit de demander à la personne de confiance de nous aider à restituer la personne malade en tant que personne à part entière, au-delà de son histoire médicale, pour la démedicaliser en quelque sorte, et la réhumaniser [...] Il convient de prêter attention à ne pas lui faire porter un poids excessif en matière de responsabilité décisionnelle et à ne pas attendre de cette introduction qu'elle simplifie la vie des soignants et le processus de décision. »

D'où l'importance du caractère non décisionnel mais d'un avis de l'entourage pour les soignants.

f) Les modalités de déclaration

Certains médecins avancent que la conservation d'un document papier à l'ère du numérique n'est plus adaptée, d'autres proposent de l'intégrer au Dossier Médical Partagé (DMP) (9).



Des médecins précisent que la médecine générale est plus de tradition orale et qu'ils ne savent pas quoi faire d'un document écrit. (8, 10)

Certains logiciels de santé (crossway<sup>o</sup> par exemple) proposent un onglet pour renseigner la personne de confiance, les directives anticipées et associer le document écrit après l'avoir scanné.

A noter que le Sénat a rejeté la proposition de conserver l'information sur la carte vitale en 2011 (36).

## C. Expériences de diffusion du dispositif de la personne de confiance

### 1. En hospitalier

L'environnement hospitalier peut induire un stress et les nombreuses informations délivrées à l'arrivée peuvent ne pas toutes être intégrées par le patient (ce qui favorise peut-être la confusion fréquente entre personne à prévenir et personne de confiance).

En effet, la proposition de déclarer une personne de confiance est souvent faite à l'admission à l'hôpital, soit auprès d'agents administratifs pas toujours formés à ce sujet, ou dans le service à l'arrivée, par l'infirmier.

Or, au cours de l'enquête auprès des infirmiers (15), ils précisait qu'ils ne consacraient pas plus de quinze minutes à l'explication sur le dispositif de « la personne de confiance ».

Dans cette même étude, 30% des participants pensaient que l'information devrait être délivrée par le médecin traitant ou hospitalier, et 17,5% que cela devrait être fait par le personnel administratif à l'admission.

Devant le caractère obligatoire à proposer la déclaration, des services hospitaliers ont donc tenté l'expérience d'un autre type de proposition de déclaration.

Dans un service de médecine interne de l'hôpital européen Georges Pompidou, une enquête avant-après intervention auprès des patients a été menée sur leurs connaissances à propos du dispositif de « la personne de confiance » et le secret médical (37).

En 2008, une évaluation des connaissances auprès de 41 patients hospitalisés dans le service a été réalisée. Puis en 2009 dans le même service, 41 autres patients avaient reçu un livret d'accueil et un entretien avec un étudiant en médecine (ayant lui-même reçu 1 heure de formation sur le sujet). Ils avaient ensuite répondu à la même enquête.

Les questionnaires sous forme de QCM étaient les mêmes pour les 2 groupes.

Les résultats montraient que l'intervention avait amélioré la connaissance du dispositif : 35% des patients n'ayant pas reçu l'information avaient « entendu parler de la personne de confiance » contre 73% après l'intervention.

Par contre elle n'avait pas amélioré la connaissance du rôle de la personne de confiance et du secret médical ni la confusion avec la personne à prévenir.

Dans le service de Gériatrie Aigue de l'hôpital Ambroise Paré (10), il a été mis en place une information sur la personne de confiance puis un recueil différé de la déclaration après un délai de réflexion. Un an après, le service recensait un taux de déclaration de personne de confiance de 70% dans les 3 jours suivant l'arrivée dans le service (aucune déclaration avant la mise en place de la procédure). Environ 30% des patients ne pouvaient pas ou ne souhaitaient pas déclarer de personne de confiance.

Dans l'enquête en soins de suite de cancérologie (21), il est suggéré d'aborder le sujet dans le service de soins où le malade est hospitalisé pendant son séjour, par une personne de l'équipe, afin d'instaurer un dialogue de façon sereine.

Il a donc été décidé de fournir une information sur le dispositif de la personne de confiance à l'ensemble de l'équipe.

La désignation reste proposée à l'admission, mais au cours du séjour, le sujet est réabordé 2 à 4 jours après l'arrivée dans le service et à nouveau quelques jours plus tard si le patient demandait un délai de réflexion.

Dans ce service, on note que le temps d'hospitalisation permet d'envisager cette méthode mais qu'elle n'est pas forcément applicable dans d'autres services hospitaliers.

Au CHU de Bordeaux, une dynamique s'installe pour améliorer l'information et rendre le recueil de la personne de confiance plus systématique. La mise en place de formations sur le sujet est en cours pour les professionnels de santé.

## 2. En médecine dite « de ville »

Pour sa thèse, Miren Urtizbera, a évalué l'impact d'une affiche ou d'un dépliant traitant du sujet de la personne de confiance et des directives anticipées au cabinet de médecine générale (38). Il ressort que la présence de dépliants renseignant sur la personne de confiance a influencé de façon significative la demande d'information des patients sur ce sujet. Ce résultat reste modeste car à l'échelle pratique il fallait que 169 patients soient exposés à l'information pour qu'un seul pose la question contre 1250 dans le groupe « témoin » ou « affiche ». Par contre, le taux de patients ayant déclaré une personne de confiance pendant la durée de l'étude restait très bas (0,07%) sans différence significative entre les groupes « affiche », « dépliant » ou « témoin ».

Les médecins du groupe « dépliant » ont déclaré avoir plus de facilité à aborder le sujet de la fin de vie, sans que cela ne soit retrouvé sur le plan statistique. A la fin de l'étude, 88,2% des médecins souhaitaient poursuivre l'exposition à l'affiche et 100% dans le groupe « dépliant ».

En 2014, Sonia Ayllon-Milla, a évalué l'effet d'une information brève orale avec support écrit portant sur la personne de confiance et les directives anticipées auprès de patients consultant leur médecin généraliste (39). 87,9% des patients inclus se considéraient en bonne santé.

Avant l'information, 46,5% des patients déclaraient ne pas connaître le dispositif de la personne de confiance, 31% en donnaient une définition correcte (réponse libre).

A distance de l'information, l'évaluation des connaissances était faite par téléphone. Au moment de l'appel téléphonique, seulement 7,3% déclaraient ne pas connaître le dispositif et 51% en donnaient une définition correcte.

21,9% avaient déclaré une personne de confiance depuis l'information reçue au cabinet médical ou engagé des démarches en ce sens. 53,1% envisageaient de le faire si leur état de santé devait se dégrader.

Parmi ceux ayant répondu négativement les principales raisons étaient l'âge jeune et l'angoisse dégagee par le sujet de la fin de vie.

Aucun patient n'a déclaré avoir vécu négativement l'information reçue au cours de l'intervention orale.

La place du médecin traitant dans la délivrance de l'information sur la personne de confiance et son recueil semblent acquis pour beaucoup de professionnels de la santé. Dans l'article reprenant différents travaux de thèse sur la personne de confiance (9), « une majorité des médecins interrogés considéraient que cette désignation était leur rôle, car faisant partie intégrante de la relation de soins en médecine générale, en termes de prévention et d'anticipation. »

Dans ce même article il est suggéré que si l'identité de la personne de confiance déclarée au cours d'une hospitalisation leur était transmise, ils en tiendraient compte.

C'est ce que retrouve également S. Moulias dans l'enquête auprès des médecins traitants (10). Même si l'échantillon était réduit, « Les médecins traitants se plaignent de ne pas être informés qu'une personne de confiance ait été désignée à l'hôpital. »

Cette même suggestion de transmission de l'information hospitalière au médecin de ville apparaît dans l'enquête de thèse de Florine Levasseur (8) : « pour certains médecins, la communication avec l'hôpital permet un échange d'information constructif. Notamment [...] la personne de confiance. »

A la lecture de cette suggestion émanant des médecins généralistes eux-mêmes, il a été proposé à des services hospitaliers de mentionner la personne de confiance dans les comptes-rendus destinés aux médecins traitants afin d'interroger ces derniers sur leur pratique à ce sujet.

L'objectif principal de cette étude est de déterminer la prise en compte de la personne de confiance de leurs patients par les médecins généralistes lors de leur retour à domicile.

## II. ENQUETE

### A. Objectifs

#### 1. Objectif principal

L'objectif principal de cette enquête était d'évaluer si le partage de l'information « personne de confiance » précisée avec le compte-rendu hospitalier améliore chez le médecin généraliste :

- L'abord de la question sujet avec le patient.
- La consignation de l'information dans le dossier du patient.
- Sa pratique en rapport avec le dispositif de la personne de confiance.
- La généralisation du dispositif à d'autres patients.

#### 2. Objectifs secondaires

Evaluer si l'envoi d'un document officiel d'information sur la notion de la personne de confiance en complément du compte-rendu d'hospitalisation modifie la pratique du médecin généraliste (l'abord du sujet avec le patient, la consignation dans le dossier du patient, la généralisation à d'autres patients).

Évaluer l'intérêt du médecin traitant à propos du dispositif sur la personne de confiance avant la réception du courrier et l'enquête.

### B. Matériel et méthode

#### 1. Méthode

C'est une enquête transversale prospective auprès de médecins généralistes via un questionnaire auto-administré avec évaluation des pratiques professionnelles.

Les services ayant accepté de participer au recueil puis à la transmission de l'information sur la personne de confiance dans le compte-rendu d'hospitalisation sont :

- Le service de Rhumatologie du Centre Hospitalier de la Côte Basque à Bayonne (64100)
- Le service de Médecine Polyvalente du Centre Hospitalier d'Orthez (64300).

Le choix de ces deux services a été fait pour leurs différences de recrutement de patients en âge, provenance, et caractéristiques sociologiques.

Dans les deux cas, une demande d'accès aux dossiers patients a été faite auprès des directeurs de chacun des établissements.

Le recueil de la personne de confiance était déjà réalisé dans les deux services par les infirmières au cours de l'entretien d'entrée en hospitalisation, sur formulaire papier, propre à chaque établissement.

Le recueil a donc été poursuivi par les infirmières pour ne pas modifier les habitudes du service, mais il a été demandé aux médecins et internes de vérifier la bonne compréhension du rôle de la personne de confiance auprès des patients au cours de l'interrogatoire d'entrée du médecin.

Une intervention orale brève auprès des médecins et des internes de chaque service a été faite par le médecin en charge de l'enquête. Cette intervention avait pour but de préciser les modalités de recueil et les rôles de la personne de confiance selon la loi.

Cette intervention a été renouvelée auprès des nouveaux internes pour la seconde période étudiée à l'hôpital d'Orthez.

Afin de renforcer l'information délivrée au cours de cette intervention, le document destiné aux professionnels de la santé « Améliorer la fin de vie en France. La fin de vie, parlons-en avant » a été utilisé comme support. Ce document est édité par le Ministère des affaires sociales et de la santé. Il est présenté en **annexe 3**.

Ce document a été présenté au cours de l'intervention orale puis laissé aux participants.

Secondairement, l'information sur la personne de confiance désignée par le patient a été précisée dans le compte-rendu d'hospitalisation destiné au médecin traitant.

Cette précision a été mentionnée dans les compte-rendu d'hospitalisation concernant les patients hospitalisés entre le 1<sup>er</sup> juin 2017 et le 3 octobre 2017.

Une seconde période d'hospitalisation a été étudiée du 13 au 26 novembre 2017 à l'hôpital d'Orthez.

Cette information a été signalée sous la forme : « Désignation d'une personne de confiance au cours de l'hospitalisation : nom-prénom-lien de parenté » Elle était insérée dans la conclusion du compte-rendu sur une ligne indépendante.

Le médecin traitant concerné a été contacté par téléphone au moins six semaines après la date de rédaction du compte-rendu :

- S'il jugeait ce patient capable de déclarer une personne de confiance, il était proposé au médecin de participer à l'enquête.
- S'il jugeait que ce patient n'était pas capable, il ne lui était pas proposé de participer à l'enquête.

Le questionnaire a été rédigé sur le logiciel « Google Forms » pour la version informatique (présenté en capture d'écran en **annexe 4**) et retravaillé sur cette base pour la version papier.

Pour les médecins contactés par courrier postal, une enveloppe réponse affranchie était jointe au questionnaire papier. Cette enveloppe réponse était identifiée par un numéro affecté au médecin contacté pour gérer les relances (aucune question ne permettant d'identifier le médecin répondant n'était présente dans le questionnaire).

Pour les médecins répondant au questionnaire en ligne, l'adresse e-mail demandée en début de questionnaire ne servait qu'à gérer les relances en cas de non réponse.

Les relances téléphoniques étaient faites de façon ciblée jusqu'à 2 fois en cas de non réponse au questionnaire après avoir accepté initialement de répondre à l'enquête.

Lorsqu'un médecin avait déjà participé à l'enquête pour un patient, il n'était pas recontacté pour un autre patient.

Par contre s'il n'avait pas participé à l'enquête pour un patient qu'il avait jugé incapable de nommer une personne de confiance, il pouvait être contacté ultérieurement pour un nouveau patient.

L'enquête interrogeait sur :

- la pratique habituelle vis-à-vis du sujet de la personne de confiance,
- le traitement de l'information « personne de confiance » contenue dans le compte-rendu d'hospitalisation,
- l'éventualité de modification de la pratique à ce sujet,
- les informations générales concernant le médecin répondant.

Les questions 3,9 et 15 étaient des questions filtres obligatoires. La question 6 n'était envoyée qu'aux médecins appartenant à la période 2.

Le questionnaire n'a pas été testé en amont du fait du type de recrutement.

L'enquête comprenait 2 périodes. Le courrier destiné au médecin traitant comprenait l'information personne de confiance plus ou moins le document d'information sur le dispositif de la personne de confiance présenté en annexe 1.

Période 1 (juin-juillet 2017)	Période 2 (août-octobre 2017)
Mention de l'information personne de confiance dans le compte-rendu hospitalier  <b>SEULE</b>	Mention de l'information personne de confiance dans le compte-rendu hospitalier  + <b>Document d'information sur la personne de confiance joint au courrier</b>

Une question supplémentaire était ajoutée pour les médecins ayant reçu le compte-rendu accompagné du document : question 6 « Avez-vous reçu le document du Ministère des Affaires sociales et de la Santé relatif à la personne de confiance ? »

Cette question était un moyen supplémentaire de vérification pour l'analyse des données des deux groupes.

Un score a été créé afin d'évaluer l'implication des médecins généralistes vis-à-vis du dispositif de la personne de confiance avant la réception du compte-rendu le mentionnant (score 1 en **annexe 5**).

Les questions choisies pour ce score faisaient référence à la pratique habituelle des médecins pour le dispositif de la personne de confiance.

Elles portaient sur :

- leur motivation à avoir fait des recherches personnelles antérieurement sur le sujet de la personne de confiance (question 1)
- le souvenir d'avoir reçu des informations sur le sujet (question 2)
- le fait d'aborder le sujet en consultation (question 3)
- le fait d'avoir au cabinet des documents d'information sur le sujet (question 11), des formulaires de désignation d'une personne de confiance (question 12)
- le fait de sentir à l'aise avec le sujet de la personne de confiance (question 13).

Un gradient de point a été attribué en fonction des réponses et a permis de calculer un score final pour chaque médecin.

Un second score a été créé pour évaluer la réaction au courrier mentionnant la personne de confiance.

Le score 2 (présenté en **annexe 6**) cherche à mesurer non le niveau d'implication, mais l'évolution des comportements à la suite du courrier. C'est pourquoi le choix a été fait d'une note moyenne neutre (1 point sur 2) en cas d'implication antérieure à l'opération (Q11 – Q12 – Q13).

## 2. Matériel

Pour être inclus le médecin devait avoir reçu un compte-rendu d'hospitalisation mentionnant la personne de confiance.

Les médecins traitants de patients présentant des troubles cognitifs, des mineurs ou des personnes sous tutelle n'ont pas été inclus. Les médecins de patients ne rentrant pas à domicile directement après l'hospitalisation n'ont pas été inclus non plus.

## 3. Analyse des résultats

Les données statistiques ont été exportées du logiciel « Google Forms », classées et anonymisées dans un tableur EXCEL 2016.

Le test du Chi2 a été utilisé pour l'analyse statistique, avec correction de Yates si les effectifs étaient trop faibles. Le test de Student a été utilisé pour comparer les scores moyens 1 et 2.

Ne sont mentionnés que les résultats statistiquement significatifs (p-value <0,1).

Pour chaque question on a étudié le lien avec les questions précédentes et les caractéristiques du médecin. Le résultat est donné lorsqu'il est significatif.



### III. RESULTATS

#### A. Entrée du médecin dans l'étude

##### 1. Données socio-démographiques

71 médecins ont été contactés suite à une hospitalisation d'un de leurs patients à l'hôpital de Bayonne (Rhumatologie) ou Orthez (Médecine Polyvalente).

37 ont répondu à l'enquête.

Tableau 1. Taux de réponse des médecins au questionnaire.

Après hospitalisation d'un patient à :	Nombre de médecins contactés	Nombre des réponses	Taux de réponse
Bayonne	48	19	40%
Orthez	23	18	78%
Ensemble	71	37	52%

L'enquête s'est déroulée en deux périodes :

- Pendant la période 1, les médecins ont reçu uniquement le compte-rendu d'hospitalisation précisant la personne de confiance déclarée par le patient (38 contactés, 21 réponses soit 55%).
- Pendant la période 2, le compte-rendu d'hospitalisation était accompagné du document d'information du ministère sur la personne de confiance (33 contactés, 16 réponses soit 48%).

Dans l'échantillon, il y avait 8 femmes, qui étaient en moyenne plus jeunes que les hommes.

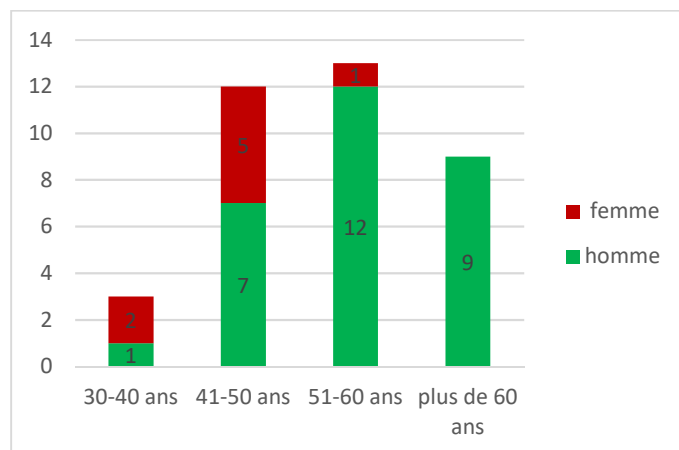


Figure 1. Répartition des médecins répondants selon l'âge et le sexe.

19 médecins ont répondu avoir des diplômes universitaires complémentaires (DU), 14 ont précisé ne pas en avoir et 4 n'ont pas répondu.

Les différents types de diplômes précisés dans la partie libre par les médecins sont présentés dans le tableau 2. Certains médecins ont déclaré être titulaire de plusieurs DU.

Tableau 2. Type de diplômes universitaires (DU) déclarés par les médecins répondants.

Types de DU	
Gériatrie	6
Médecine du sport	5
Médecine d'urgence	4
Gynécologie	3
Acupuncture	3
Ostéopathie/médecine	3
Pédiatrie	2
Echographie	2
Homéopathie	2
Analgésie et sédation	1
Médecine de permis de conduire	1
Sexologie	1

Concernant leur mode d'exercice, 27 médecins travaillent en association (73%), 1 en collaboration (3%) et 7 travaillent seuls (19%). 2 n'ont pas répondu (5%) à cette question.

10 médecins (27%) considèrent travailler en zone rurale, 19 (51%) en zone semi-rurale et 8 (22%) en zone urbaine.

## 2. Réception du courrier hospitalier et suivi du patient

**Question 5 : « Avez-vous reçu le compte-rendu d'hospitalisation du service de Rhumatologie / Médecine Polyvalente de l'hôpital de Bayonne / Orthez ? »**

35 médecins (soit 95%) ont déclaré avoir reçu le compte-rendu d'hospitalisation au moment de l'enquête.

**Question 7 : « Avez-vous revu ce patient en consultation depuis sa sortie d'hospitalisation ? »**

27 médecins soit 73% avaient reçu le compte-rendu et revu le patient au moment de l'enquête.

1 médecin avait revu le patient mais n'avait pas reçu le compte-rendu hospitalier au moment de l'enquête. Ses réponses n'ont pas été prises en compte pour les questions qui suivaient.

**Question 6 : « Avez-vous reçu le document du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé relatif à la personne de confiance accompagnant le compte-rendu d'hospitalisation ? »**

Cette question n'était posée qu'aux 16 médecins ayant reçu le document d'information ministériel accompagnant le courrier hospitalier (période 2).

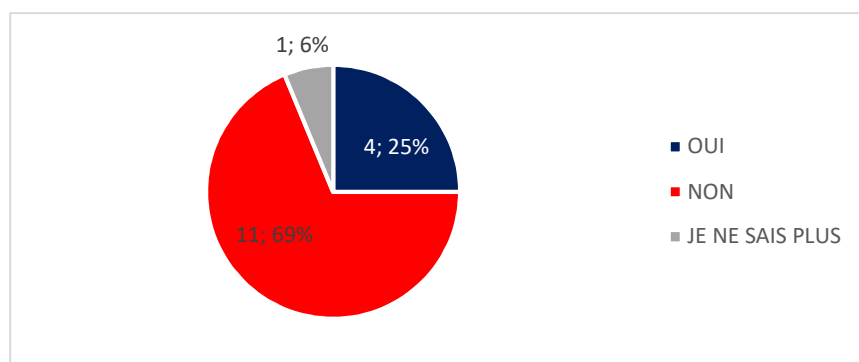


Figure 2. Réception du document d'information sur la personne de confiance accompagnant le compte-rendu.

Parmi les 4 médecins ayant déclaré avoir reçu ce document, il y avait 3 femmes et 1 homme. Leurs réponses aux trois premières questions sont présentées dans le tableau suivant.

Tableau 3. Implication des médecins avant l'enquête vis-à-vis du dispositif de la personne de confiance parmi ceux ayant déclaré avoir reçu le document d'information accompagnant le compte-rendu d'hospitalisation.

Recherches personnelles	Oui	1 (25%)
	Non	3 (75%)
Réceptions d'informations	Oui	2 (50%)
	Non	2 (50%)
Aborde le sujet en consultation	Non, jamais	2 (50%)
	Oui, occasionnellement	1 (25%)
	Oui, régulièrement	1 (25%)

Le détail de leurs réponses aux questions 9 à 15 est donné en **annexe 7**.

B. Le rapport du médecin généraliste à la notion de personne de confiance

1. Avant la réception du courrier hospitalier

**Question 1 : « Avez-vous déjà procédé à des recherches sur la notion de la personne de confiance ? »**

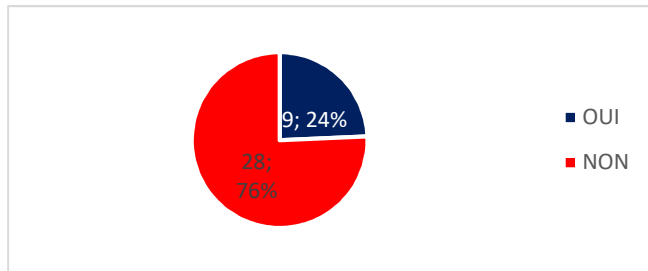


Figure 3. Recherches par le médecin sur le dispositif de la personne de confiance avant l'enquête.

Les relations significatives sont présentées dans le tableau suivant.

Tableau 4. Recherches d'informations sur le dispositif de la personne de confiance par les médecins en fonction de l'âge.

		Recherches d'informations	
		Oui	Non
Age	30-50 ans (n=15)	6 (40%)	9 (60%)
	plus de 50 ans (n=22)	3 (14%)	19 (86%)
<i>p-value</i>		<i>p = 0,07</i>	

Les médecins de plus de 50 ans ont plus souvent déclaré ne pas avoir fait de recherches personnelles sur le dispositif.

**Question 2 : « Avez-vous déjà reçu des informations sur la personne de confiance en général ? »**

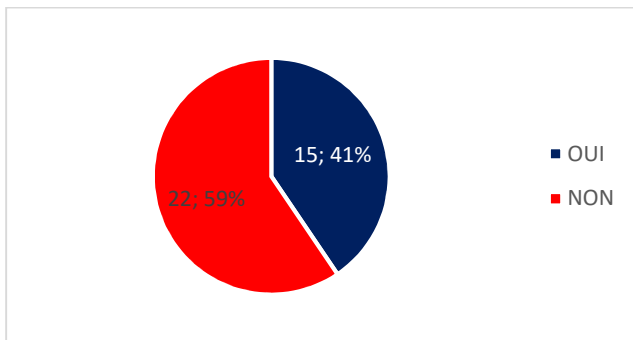


Figure 4 . Réception ou non d'informations sur le dispositif de la personne de confiance avant l'enquête.

Les relations significatives sont présentées dans le tableau suivant.

Tableau 5. Réception ou non d'informations sur le dispositif de la personne de confiance en fonction de l'âge et des recherches antérieures faites à ce sujet.

		Informations reçues	
		Oui	Non
Age	30-50 ans (n=15)	9 (60%)	6 (40%)
	Plus de 50 ans (n=22)	6 (27%)	16 (73%)
<b>p-value</b>		<b>p = 0,05</b>	
Recherches d'informations	Oui (n=9)	7 (78%)	2 (22%)
	Non (n=28)	8 (29%)	20 (71%)
<b>p-value</b>		<b>p &lt; 0,01</b>	

Les médecins ayant fait des recherches ont également déclaré avoir reçu des informations sur le dispositif de la personne de confiance.

Pour les 15 médecins ayant répondu avoir reçu des informations sur la personne de confiance, il leur été demandé de préciser l'origine de cette information.

Plusieurs choix de réponse étaient possibles parmi :

- Documents officiels
- Revues spécialisées
- Autre réponse avec texte libre

Tableau 6. Type d'informations reçues sur le dispositif de la personne de confiance et nombre de fois qu'elles ont été citées par les médecins.

	Nombre de fois citées par les médecins
Documents officiels (Ministère de la Santé, Haute Autorité de la Santé, Conseil de l'ordre...)	8
Revue spécialisée	5
FMC, réunions professionnelles	3
Discussion avec collègue	2

**Question 3 : « Avez-vous déjà abordé le sujet de la personne de confiance en consultation avant la réception de ce courrier le mentionnant ? »**

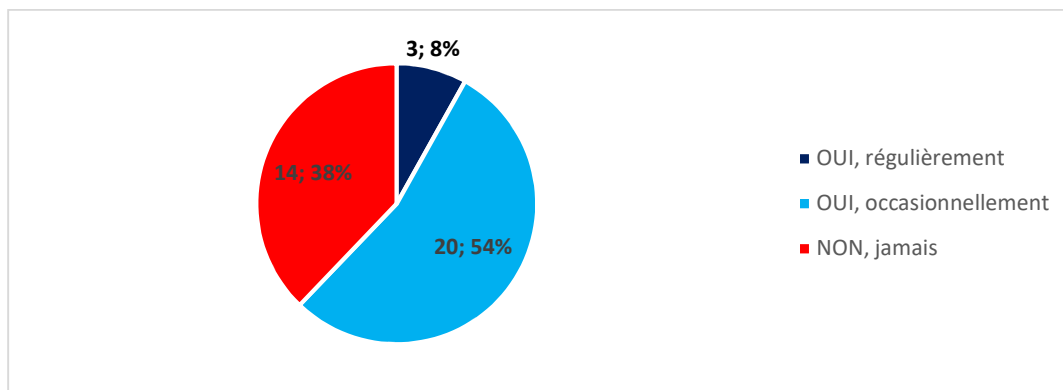


Figure 5. Fréquence déclarée par les médecins à aborder le sujet de la personne de confiance en consultation.

Les relations significatives sont présentées dans le tableau suivant.

Tableau 7. Fréquence à aborder le sujet de la personne de confiance en consultation en fonction des recherches et des informations reçues avant l'enquête.

		Sujet déjà abordé en consultation		
		Non, jamais	Oui, occasionnellement	Oui, régulièrement
Recherches d'informations	Oui (n=9)	0	6 (67%)	3 (33%)
	Non (n=28)	14 (50%)	14 (50%)	0
<b>p-value</b>		<b>p&lt;0,01</b>		
Réception d'informations	Oui (n=15)	1 (7%)	11 (73%)	3 (20%)
	Non (n=22)	13 (59%)	9(41%)	0
<b>p-value</b>		<b>p&lt;0,01</b>		

Concernant les plus de 50 ans, 55% ont déclaré aborder le sujet de la personne de confiance en consultation occasionnellement ou régulièrement (la relation n'était pas significative).

**La question 4** était la justification en fonction de la réponse donnée à la question 3 :

Les 14 médecins ayant répondu **ne jamais avoir abordé le sujet** de la personne de confiance pouvaient en donner la raison. Plusieurs réponses étaient possibles parmi 7 propositions et une rubrique « autre » :

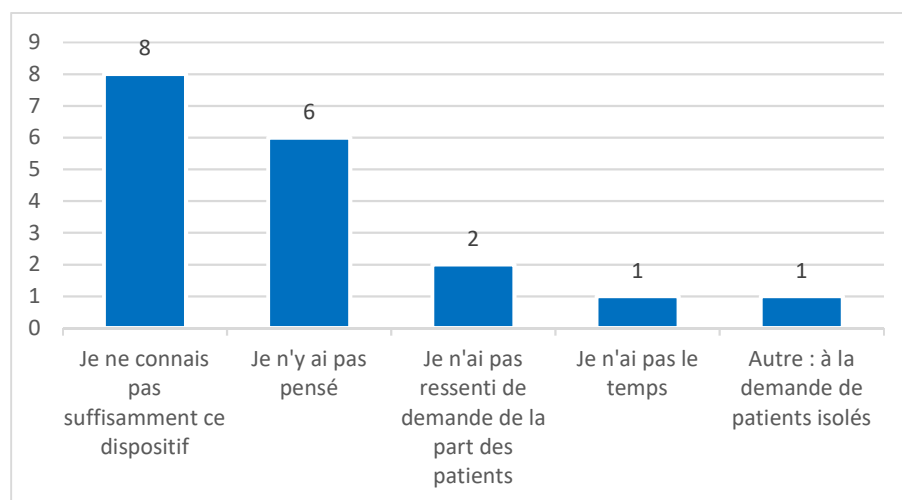


Figure 6. Justification des médecins n'ayant jamais abordé le sujet de la personne de confiance en consultation. Plusieurs réponses possibles

Les 20 médecins qui ont déclaré **aborder le sujet occasionnellement** pouvaient préciser dans quelles situations cela leur était arrivé parmi 6 propositions et une rubrique « autre ». Plusieurs réponses étaient possibles.

Tableau 8. Situations au cours desquelles le sujet de la personne de confiance est abordé par les médecins en consultation.  
Plusieurs réponses possibles

	Nombre de fois citées par les médecins
A la demande d'un patient	14
Dans le cadre de soins palliatifs	11
Pour des documents de préadmission pour une hospitalisation	6
Dans le cadre d'une maladie chronique	3
Au décours d'une hospitalisation	2
Autre	2
Avec un nouveau patient	1

Les 2 réponses données en texte libre pour « autre » étaient :

- Au décours d'une discussion
- Pour une entrée en EHPAD

Les 3 médecins qui ont répondu **aborder le sujet régulièrement** ont pu préciser par texte libre ce qui les y avait incités.

Leurs réponses étaient :

- Mieux accompagner les fins de vie.
- Les débats sur la fin de vie.
- A la demande du patient, pour des patients "fragiles", ou en soins palliatifs et parfois en bonne santé, réceptifs à la discussion.



Le score 1 concernait les questions en rapport avec la motivation du médecin vis-à-vis du dispositif de la personne de confiance antérieure à l'enquête. Les questions visaient été :

- recherches personnelles
- se souvenir avoir reçu des informations
- aborder le sujet en consultation
- posséder des documents d'information, des formulaires de déclaration
- se sentir à l'aise avec le sujet avant l'enquête.

Le score 1 moyen des moins de 50 ans était deux fois plus fort que celui des plus de 50 ans : 3,4 contre 1,7 (La différence est significative  $p = 0.046$ ).

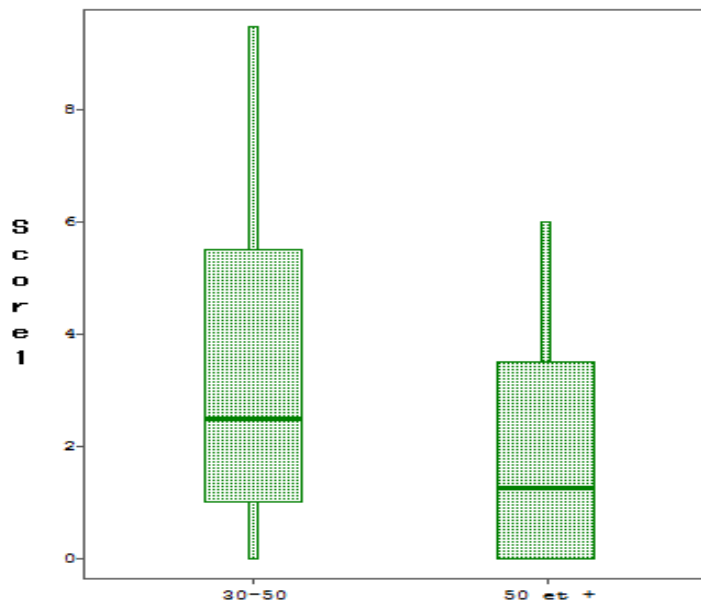


Figure 7. Répartition des scores d'implication vis-à-vis du dispositif de la personne de confiance avant l'enquête en fonction de l'âge.

Les extrémités des moustaches du box-plot et les valeurs intermédiaires de la boîte représentent respectivement, en partant du bas : minimum, 1<sup>er</sup> quartile, médiane, 3<sup>e</sup> quartile, maximum.

Aucune autre caractéristique du médecin (sexe, type d'exercice, association, DU, période) n'avait d'influence significative si on contrôlait l'âge.

2. Après la réception du courrier hospitalier et pour le patient concerné

**Question 8 : « Avez-vous abordé le sujet de la personne de confiance avec ce patient ? »**

Cette question concernait les 27 médecins ayant reçu le compte-rendu et ayant revu le patient en consultation depuis sa sortie d'hospitalisation.

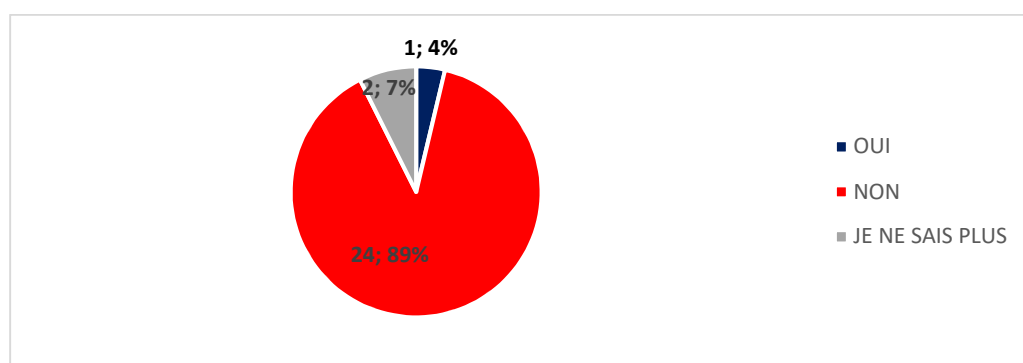


Figure 8. Sujet abordé ou non en consultation après avoir reçu le compte-rendu d'hospitalisation mentionnant la personne de confiance déclarée par le patient

Etant donné la répartition des réponses à cette question, les analyses complémentaires n'ont pas été faites.

Le médecin ayant abordé le sujet en consultation avec le patient après l'hospitalisation et la réception du courrier, était une femme, entre 41 et 50 ans. Elle avait déclaré avoir fait des recherches et recevoir des informations avant l'enquête. Elle abordait régulièrement le sujet en consultation.

**Question 9 : « Avez-vous consigné l'information portant sur la personne de confiance contenue dans le compte-rendu d'hospitalisation dans son dossier patient ? »**

Parmi les 35 médecins ayant reçu le compte-rendu, 8 (soit 21,6%) ont déclaré avoir consigné l'information « personne de confiance » contenue dans le compte-rendu d'hospitalisation.

Tableau 9. Corrélation entre la consignation de l'information « personne de confiance » dans le dossier du patient et le sexe des médecins répondants.

		Consignation dossier	
		Oui	Non
Sexe	Femmes (n= 8)	4 (50%)	4 (50%)
	Hommes (n=27)	4 (15%)	23 (85%)
<b>p-value</b>		<b>p = 0,04</b>	

La seule relation significative concernant la population (n=35) était le sexe des médecins répondants : les femmes ont plus souvent reporté l'information « personne de confiance » du courrier hospitalier dans le dossier patient.

Les 4 médecins ayant déclaré avoir reçu le document d'information joint au compte-rendu avaient consigné l'information à 75% (relation très significative  $p < 0,01$ ).

Les 27 médecins n'ayant pas consigné l'information « personne de confiance » dans le dossier patient pouvaient en donner la raison. Plusieurs réponses étaient possibles parmi 5 propositions et une rubrique autre.

6 médecins n'avaient pas revu le patient en consultation au moment de l'enquête.

Parmi eux, 4 ont précisé vouloir consigner l'information en présence de celui-ci, 1 n'a pas eu le temps de le faire et 1 médecin n'a pas donné de raison.

2 réponses libres n'ont pas pu être relues (courrier postal).

Les raisons citées par les 21 médecins ayant revu le patient en consultation et reçu le compte-rendu d'hospitalisation sont présentées dans le tableau suivant.

*Tableau 10. Raisons citées par les médecins pour ne pas avoir consigné l'information « personne de confiance » parmi ceux ayant reçu le compte-rendu et revu le patient en consultation. Plusieurs réponses possibles.*

	Nombre de fois citées par les médecins
Je n'ai pas eu le temps	7
C'est un dispositif hospitalier	4
Je ne suis pas suffisamment motivé	3
Je souhaite le faire en présence du patient*	3
Autre : je n'ai pas vu l'information dans le compte-rendu médical	4
Autre : je n'y ai pas pensé	1
Autre : patient vu au domicile	2
Autre : je savais déjà qui était sa personne de confiance	1
Autre : cela n'a pas été exprimé par le patient	1

\* les médecins ayant donné cette réponse répertoriée dans ce tableau, avaient précisé avoir revu le patient en consultation.

### 3. Après la réception du courrier hospitalier pour d'autres patients

Les résultats suivants concernent les réponses des médecins ayant reçu le compte-rendu soit 35 médecins.

#### Question 10 : « Depuis la réception du courrier, avez-vous fait évoluer votre pratique à propos du dispositif de la personne de confiance ? »

2 médecins sur les 35 interrogés ont déclaré avoir fait évoluer leur pratique.

Tableau 11. Relation entre la déclaration d'évolution de pratique ou non par les médecins et la fréquence avec laquelle ils abordaient le sujet de la personne de confiance en consultation parmi ceux ayant reçu le compte-rendu.

		Evolution de votre pratique	
		Oui	Non
Sujet abordé en consultation avant réception du courrier	Non, jamais (n=14)	0	14 (100%)
	Oui, occasionnellement (n=18)	1 (6%)	17 (94%)
	Oui, régulièrement (n=3)	1 (33%)	2 (66%)
<b>p-value</b>		<b>p = 0,08</b>	

Les 2 médecins qui ont déclaré avoir fait évoluer leur pratique abordaient le sujet de la personne de confiance en consultation avant l'enquête.

Parmi les médecins qui avaient déclaré ne pas aborder le sujet en consultation avant l'enquête, aucun n'a répondu avoir fait évoluer sa pratique (p = 0,08).

#### Question 11 : « Pensez-vous proposer plus souvent la déclaration d'une personne de confiance à vos patients ? »

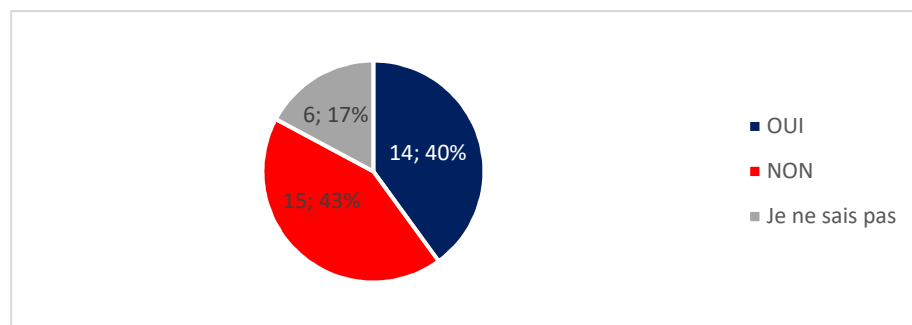


Figure 9. Intention de proposer plus souvent la déclaration d'une personne de confiance en consultation parmi les médecins ayant reçu le compte-rendu hospitalier.

Les 2 médecins qui pensaient avoir fait évoluer leur pratique (question 10), pensaient également proposer plus souvent la déclaration de la personne de confiance à leurs patients. Les relations significatives sont présentées dans le tableau suivant.

Tableau 12. Intention de proposer plus souvent la déclaration de personne de confiance par les médecins traitants en fonction de leur âge, leur mode d'exercice et leur pratique antérieure à ce sujet.

		Proposer plus souvent		
		Oui	Non	Je ne sais pas
Âge	Moins de 50 ans (n=15)	6 (40%)	4 (27%)	5 (33%)
	Plus de 50 ans (n=20)	8 (40%)	11 (55%)	1 (5%)
<b>p-value</b>		<b>p = 0,06</b>		
Mode d'exercice	Seul (n=7)	1 (14%)	2 (29%)	4 (57%)
	Association (n=25)	13 (52%)	10 (40%)	2 (8%)
	Collaboration (n=1)	0	1 (100%)	0
	Sans réponse (n=2)	0	2 (100%)	0
<b>p-value</b>		<b>p=0,03</b>		
Aborde le sujet en consultation avant enquête	Oui, occasionnellement (n=18)	10 (55%)	5 (28%)	3 (17%)
	Oui, régulièrement (n=3)	2 (67%)	0	1 (33%)
	Non, jamais (n=14)	2 (14%)	10 (72%)	2 (14%)
<b>p-value</b>		<b>p=0,05</b>		

Parmi les 14 médecins qui pensaient proposer plus souvent la déclaration de la personne de confiance en consultation, 12 le faisaient déjà avant l'enquête (occasionnellement ou régulièrement).

Les questions 12 et 13 étaient reliées entre elles ( $p < 0,01$ ).

**Question 12 : « Avez-vous au cabinet, des documents d'information sur la personne de confiance ? »**

**Question 13 « Avez-vous au cabinet, des formulaires de désignation de la personne de confiance ? »**

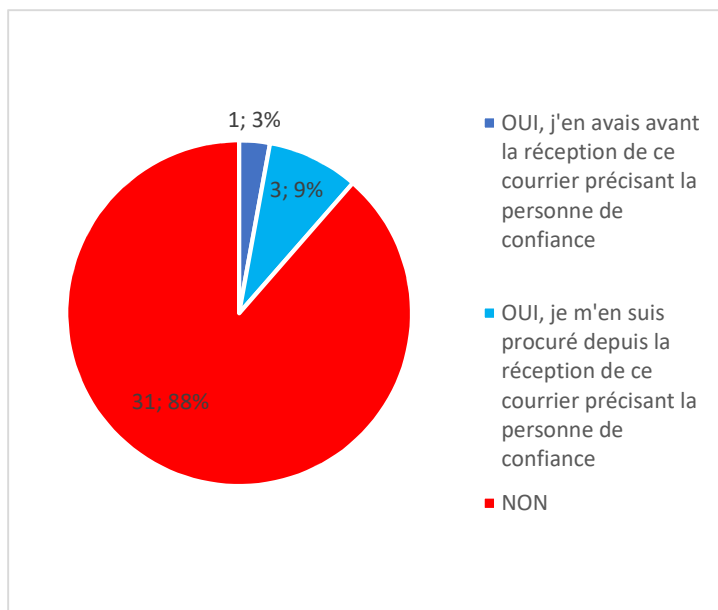


Figure 10. Possession ou non de documents d'information sur le dispositif de la personne de confiance au cabinet médical parmi les médecins ayant reçu le compte-rendu hospitalier.

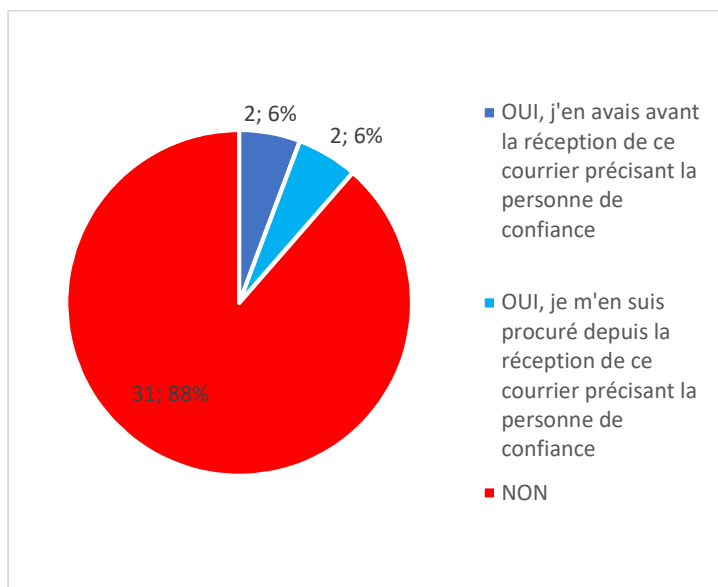


Figure 11. Possession ou non ayant ou non des formulaires de désignation d'une personne de confiance au cabinet médical parmi les médecins ayant reçu le compte-rendu hospitalier.

Les résultats significatifs sont présentés dans le tableau suivant.

Tableau 13. Procuration ou possession de documents d'informations (non en gras) ou de déclaration (en gras) selon l'âge, les habitudes avant enquête, la consignation dans le dossier.

		Documents d'informations au cabinet/ <b>Formulaires de déclaration</b> au cabinet		
		Non	Oui, je m'en suis procuré	Oui, j'en avais avant
Age	30-50 ans (n=15)	11 (73%)/ <b>11 (73%)</b>	3 (20%)/ <b>2 (13,5%)</b>	1 (7%)/ <b>2 (13,5%)</b>
	Plus de 50 ans (n=20)	20 (100%)/ <b>20 (100%)</b>	0	0
<i>p-value</i>		<i>p = 0,05 / p = 0,05</i>		
Recherches d'information	Oui (n=9)	6 (67%)/ <b>6 (67%)</b>	2 (22%)/ <b>1 (11%)</b>	1 (11%)/ <b>2 (22%)</b>
	Non (n=26)	25 (96%)/ <b>25 (96%)</b>	1 (4%)/ <b>1 (4%)</b>	0/0
<i>p-value</i>		<i>p = 0,05 / p = 0,03</i>		
Sujet abordé en consultation après réception du courrier	Oui (n=1)	0/0	1 (100%)/ <b>0</b>	0/ <b>1 (100%)</b>
	Non (n=31)	28 (90%)/ <b>28 (90%)</b>	2 (7%)/ <b>2 (7%)</b>	1 (3%) / <b>1 (3%)</b>
	Je ne sais plus (n=3)	3 (100%)/ <b>3 (100%)</b>	0/0	0/0
<i>p-value</i>		<i>p = 0,02 / p &lt; 0,01</i>		
Consignation dans le dossier patient	Oui (n=8)	5 (62,5%)/ <b>5 (62,5%)</b>	2 (25%)/ <b>1 (12,5%)</b>	1 (12,5%) / <b>2 (25%)</b>
	Non (n=27)	26 (96%) / <b>26 (96%)</b>	1 (4%)/ <b>1 (4%)</b>	0 / <b>0</b>
<i>p-value</i>		<i>p = 0,02 / p = 0,02</i>		

1 des médecins qui s'était procuré des documents d'information et de déclaration avait répondu avoir fait évoluer sa pratique.

**Question 14 : « Diriez-vous être plus à l'aise avec la notion de la personne de confiance ? »**

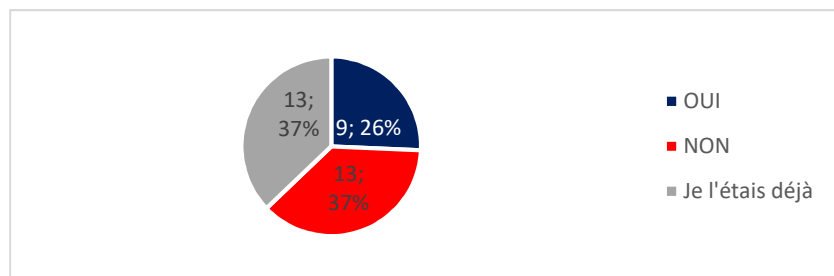


Figure 12. Impression des médecins d'être plus à l'aise ou non avec le dispositif de la personne de confiance parmi ceux ayant reçu le compte-rendu.

Les relations significatives sont présentées dans le tableau suivant.

Tableau 14. Impression d'être plus à l'aise ou non avec le dispositif de la personne de confiance en fonction de l'attitude avant enquête et de l'intention de proposer plus souvent la déclaration, parmi les médecins ayant reçu le compte-rendu.

		Impression d'être plus à l'aise		
		Je l'étais déjà	Oui	Non
Recherches d'informations	Oui (n=9)	7 (78%)	2 (22%)	0
	Non (n=26)	6 (23%)	7 (27%)	13 (50%)
<b>p-value</b>		<b>p &gt; 0,01</b>		
Réception d'information	Oui (n=15)	9 (60%)	3 (20%)	3 (20%)
	Non (n=20)	4 (20%)	6 (30%)	10 (50%)
<b>p-value</b>		<b>p = 0,05</b>		
Aborde en consultation	Non jamais (n=14)	1 (7%)	3 (21,5%)	10 (71,5%)
	Oui, occasionnellement (n= 18)	10 (55%)	5 (28%)	3 (17%)
	Oui, régulièrement (n=3)	2 (67%)	1 (33%)	0
<b>p-value</b>		<b>p &lt; 0,01</b>		
Proposer plus souvent	Je ne sais pas (n=6)	3 (50%)	2 (33%)	1 (17%)
	Non (n=15)	3 (20%)	1 (7%)	11 (73%)
	Oui (n=14)	7 (50%)	6 (43%)	1 (7%)
<b>p-value</b>		<b>p &lt; 0,01</b>		



Les 2 médecins qui avaient déclaré faire évoluer leur pratique, ont également déclaré être plus à l'aise avec la notion de personne de confiance après réception du compte-rendu.

Plus de la moitié des personnes qui ont répondu être déjà à l'aise avec le dispositif avaient fait des recherches et reçu des informations avant l'enquête.

Elles abordaient le sujet auparavant en consultation.

**Question 15 : « Avez-vous abordé le sujet de la personne de confiance avec d'autres patients ? »**

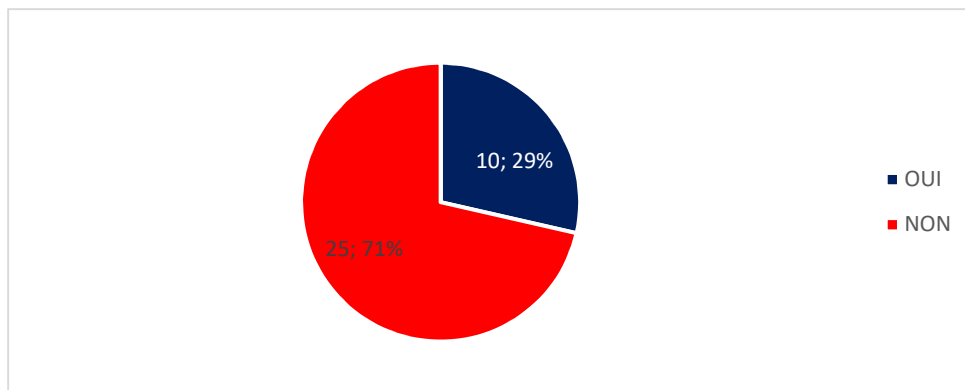


Figure 13. Sujet de la personne de confiance abordé avec d'autres patients ou non depuis la réception du compte-rendu hospitalier.

Tableau 15. Intention des médecins traitants d'aborder le sujet de la personne de confiance ou non avec d'autres patients en fonction de l'attitude avant enquête vis à vis du dispositif, de l'impression d'avoir fait évoluer sa pratique, de l'intention de proposer plus souvent la déclaration et de la possession de formulaire de désignation d'une personne de confiance.

		Sujet abordé avec d'autres patients	
		Oui	Non
Recherches d'informations	Oui (n=9)	5 (56%)	4 (44%)
	Non (n=26)	5 (19%)	21 (81%)
<b>p-value</b>		<b>p = 0,04</b>	
Sujet abordé en consultation avant enquête	Oui, occasionnellement (n=18)	8 (44%)	10 (56%)
	Oui, régulièrement (n=3)	2 (67%)	1 (33%)
	Non, jamais (n=14)	0	14 (100%)
<b>p-value</b>		<b>p &lt; 0,01</b>	
Evolution de pratique	Oui (n=2)	2 (100%)	0
	Non (n=33)	8 (24%)	25 (76%)
<b>p-value</b>		<b>p = 0,02</b>	
Proposer plus souvent la déclaration	Oui (n=14)	7 (50%)	7 (50%)
	Non (n=15)	2 (13%)	13 (87%)
	Je ne sais plus (n=6)	1 (17%)	5 (83%)
<b>p-value</b>		<b>p = 0,07</b>	
Formulaire de désignation d'une personne de confiance	Oui je m'en suis procuré depuis (n=2)	2 (100%)	0
	Oui, j'en avais avant (n=2)	1 (50%)	1 (50%)
	Non (n=31)	7 (23%)	24 (77%)
<b>p-value</b>		<b>p = 0,05</b>	

Les médecins qui ont déclaré ne pas avoir abordé le sujet avec d'autres patients ont déclaré ne pas avoir fait de recherches sur le sujet et n'abordaient pas le sujet en consultation avant l'enquête.

Parmi les 10 médecins qui ont déclaré avoir abordé le sujet avec d'autres patients, 8 avait dit ne pas avoir fait évoluer leur pratique mais :

- 50% avaient déjà fait des recherches
- 62,5% ont déclaré avoir reçu des informations avant l'enquête
- 100% ont dit aborder le sujet en consultation (occasionnellement/ régulièrement)
- 75% ont déclaré être déjà à l'aise avec la notion

50% des médecins qui pensaient proposer plus souvent la déclaration de personne de confiance ont déclaré avoir abordé le sujet avec d'autres patients après la réception du courrier hospitalier.

Le tableau suivant présente les différentes raisons et le nombre de fois qu'elles ont été citées par les 25 médecins pour **ne pas avoir abordé le sujet avec d'autres patients**.

Aucun médecin n'a déclaré avoir des difficultés à aborder ce sujet.

Tableau 16. Raisons citées par les médecins pour ne pas avoir abordé le sujet avec d'autres patients.

Raisons (plusieurs réponses possibles)	Nombre de fois cité
Je ne connais pas suffisamment ce dispositif	9
Je n'y ai pas pensé	9
Je n'ai pas ressenti de demande de la part des patients à ce jour	8
Je n'ai pas trouvé le bon moment	4
Je n'ai pas le temps	3
Je ne suis pas suffisamment motivé	2
C'est un dispositif hospitalier	1
Autre	3

Les réponses « autres » données étaient :

- « Il est difficile de se proposer spontanément et de prendre la place d'une personne de la famille. »
- « L'occasion ne s'est pas présentée. »
- « Sujet abordé en cas de chirurgie prévue ou quand un évènement se produit dans l'entourage immédiat. »

Les 10 médecins ayant abordé le sujet avec d'autres patients étaient invités à préciser avec quel « type de patient ».

Aucun médecin n'a signalé aborder le sujet avec des patients à partir d'un âge fixé.

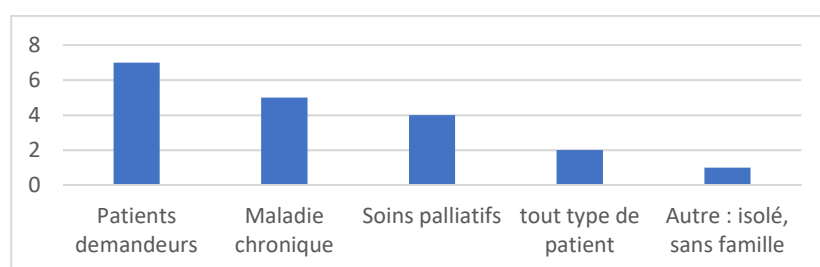


Figure 14. Types de patients avec lesquels le sujet de la personne de confiance a été abordé après réception du courrier. Plusieurs réponses possibles.

## Score 2 : réaction à l'envoi du courrier

Le score 2 concernait les réponses montrant une action et une modification des pratiques :

- Consignation de l'information dans le dossier
- Déclarer avoir fait évoluer sa pratique
- Penser proposer plus souvent la déclaration aux patients
- Se procurer des documents d'information, des formulaires de déclaration
- Se sentir plus à l'aise avec la notion
- Avoir aborder le sujet avec d'autres patients

Les caractéristiques des médecins ayant une influence sur le score 2 étaient l'âge et le sexe.

Le score moyen des moins de 50 ans était fort plus que celui des plus de 50 ans : 4,2 contre 2,6. On pourrait y voir une plus forte résistance au changement des plus âgés, mais la différence n'était pas significative ( $p = 0.16$ ).

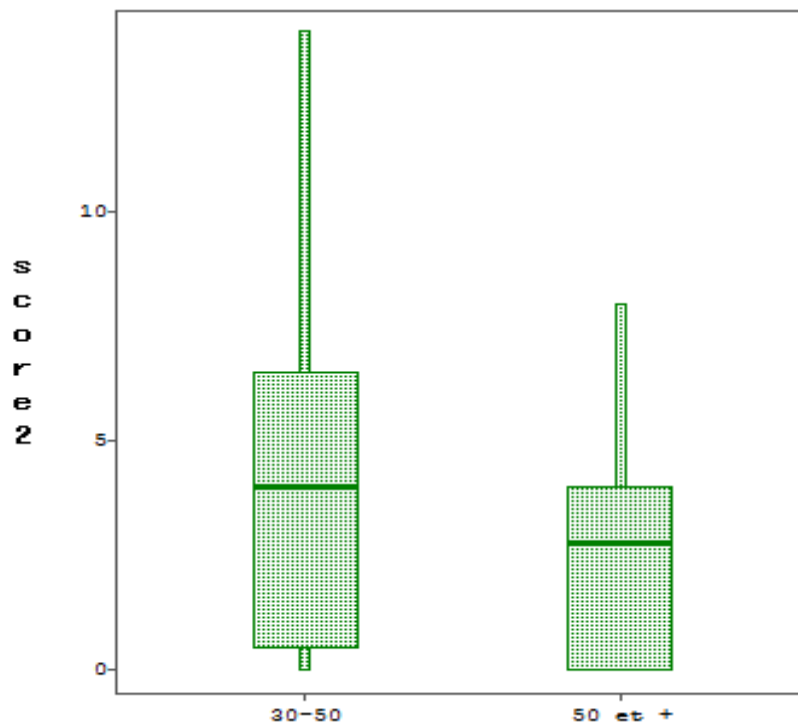


Figure 15. Répartition des scores de réaction vis-à-vis du dispositif après réception du compte-rendu mentionnant la personne de confiance en fonction de l'âge.

Les médecins femmes ont réagi davantage que les hommes au courrier : leur score 2 moyen est de 5,2 contre 2,7 chez les hommes. La différence est assez significative ( $p = 0.053$ ).

La moyenne des femmes tombe cependant à 3,9 si on exclut la médecin qui s'est très fortement impliquée suite au courrier (point extrême ci-dessous).

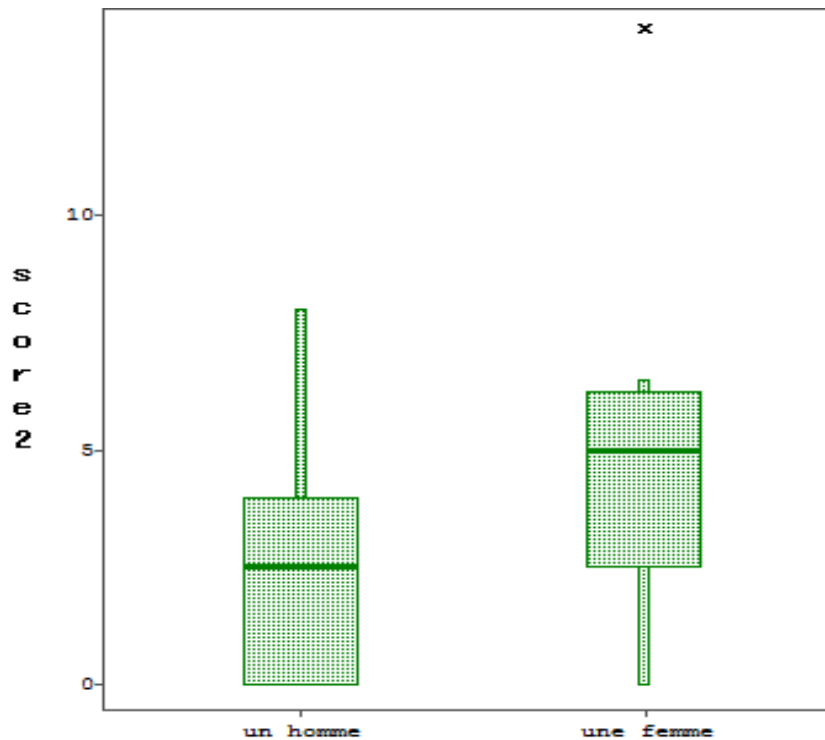


Figure 16. Répartition des scores de réaction vis-à-vis du dispositif après réception du compte-rendu mentionnant la personne de confiance en fonction du sexe.

Le coefficient de corrélation entre le score 1 (niveau d'implication avant l'étude) et le score 2 (réaction au courrier mentionnant la personne de confiance) est assez fort et positif ( $r = 0.49$ ).

Le nuage de points ci-dessous représente le score 1 en abscisse, le score 2 en ordonnée. En cas de points superposés, le nombre de médecins concernés est précisé. Les couleurs permettent de différencier les âges, la forme du point distingue hommes et femmes.

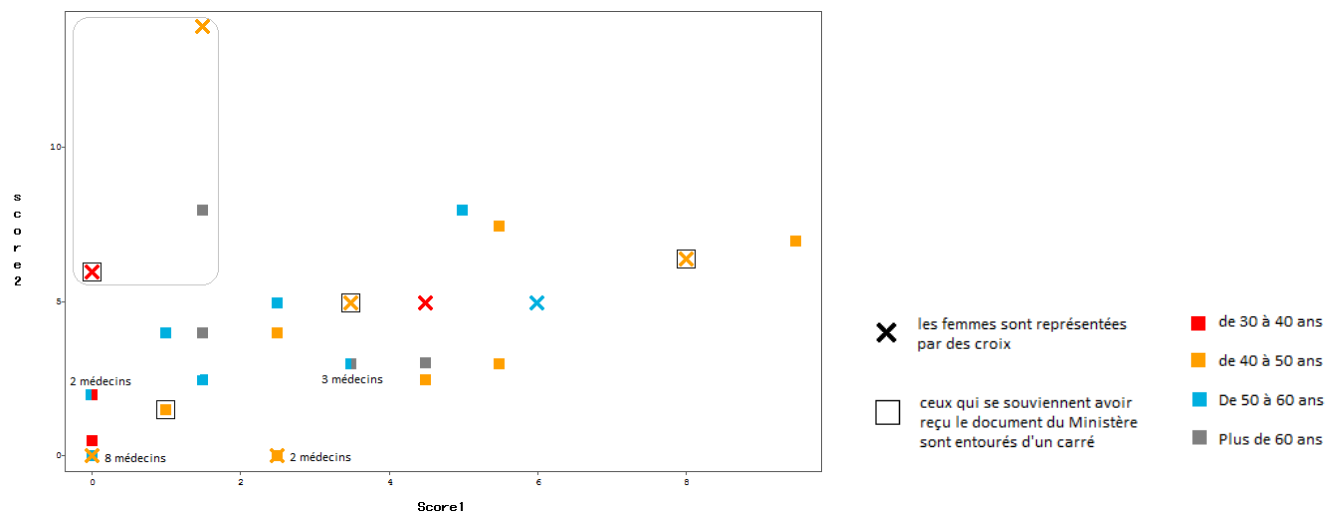


Figure 17. Corrélation entre le score d'implication avant enquête et le score de réaction après réception du compte-rendu.

Sur les 12 médecins dont le score était nul avant le courrier :

- 9 médecins n'ont eu aucune réaction positive et restent à 0 (ou 0,5 pour l'un d'eux).
- 2 médecins ont une réaction mineure : l'un a consigné l'information dans le dossier, l'autre se dit plus à l'aise (score 2 : 2 points sur 14).
- 1 seul, une femme jeune, semble plus impliquée depuis la réception du courrier (score de 6)

Pour 2 autres médecins faiblement concernés au départ (en haut à gauche), le courrier a suscité une nette évolution.

En dehors de ces 3 cas, la réaction est proportionnelle au niveau de motivation initial ( $r= 0.8$ ) : les médecins déjà sensibilisés au dispositif ont réagi à la réception du compte-rendu hospitalier.

## Principaux résultats :

- L'abord de la question sujet avec le patient.

1 médecin sur les 27 qui ont revu le patient et reçu le courrier d'hospitalisation, a abordé le sujet en consultation. C'était une femme et elle abordait déjà le sujet régulièrement en consultation.

- La consignation de l'information dans le dossier du patient.

8 médecins sur les 35 qui ont reçu le courrier ont consigné l'information dans le dossier du patient (soit 21,6%). Les femmes étaient proportionnellement plus nombreuses à le faire ( $p=0,04$ ).

- Modifier sa pratique en rapport avec le dispositif de la personne de confiance.

2 médecins ont déclaré avoir fait évoluer leur pratique. Le lien avec le fait d'aborder ou non le sujet en consultation avant la réception du courrier était significatif ( $p=0,08$ ) : les 14 médecins qui ne le faisaient jamais n'ont pas modifié leur pratique. Les 2 qui ont déclaré avoir modifié leur pratique abordaient le sujet en consultation avant l'enquête.

14 médecins (soit 40%) pensait proposer plus souvent de déclarer une personne de confiance à leurs patients. Les plus de 50 ans ne pensaient pas le faire ( $p=0,06$ ). Les médecins exerçant en association pensaient le proposer plus souvent et ceux exerçant seul hésitaient ( $p=0,03$ ). Parmi les 14 médecins qui pensaient le proposer plus souvent en consultation, 12 abordaient déjà le sujet en consultation avant l'enquête ( $p=0,05$ ).

3 médecins se sont procurés des documents d'information à remettre au patients et 2 médecins se sont procuré des formulaires de déclaration. Aucun des médecins de plus de 50 ans ne l'a fait ( $p=0,05$ ). Parmi ceux qui n'avaient pas fait de recherches sur le dispositif avant l'enquête, 96% (25/26) ne se sont pas procurés de documents d'information ( $p = 0,05$ ) ni de formulaires de déclaration ( $p=0,03$ ). Le médecin qui a déclaré avoir abordé le sujet en consultation avec le patient après réception du courrier s'est procuré des documents d'information et avait déjà des formulaires de déclaration. Parmi ceux qui n'abordaient pas le sujet en consultation avant l'enquête, 2 se sont procuré des documents d'information et des formulaires de déclaration et 1 médecin les avait déjà ( $p = 0,02$  pour la question des documents d'information et  $p < 0,01$  pour la question des formulaires de déclaration). 5 médecins ne se sont pas procuré de document (information ou de déclaration) sur les 8 ayant consigné l'information dans le dossier du patient (soit 62,5%) ( $p = 0,02$ ).

- La généralisation du dispositif à d'autres patients.

10 médecins sur 35 (soit 29%) ont déclaré avoir abordé le sujet avec d'autres patients depuis la réception du courrier.

Ils n'ont pas abordé le sujet avec d'autres patients : 81% des médecins qui n'avaient pas fait de recherches ( $p = 0,04$ ), 100% de ceux qui n'abordaient jamais le sujet en consultation ( $p < 0,01$ ), 76% de ceux qui n'ont pas fait évoluer leur pratique ( $p = 0,07$ ), 87% de ceux qui ne pensaient pas proposer plus souvent la déclaration à leurs patients ( $p= 0,07$ ) et 77% de ceux qui n'avaient pas de formulaires de déclaration de personne de confiance ( $p = 0,05$ ).

4 médecins sur 16 se souviennent avoir reçu le document officiel d'information sur le dispositif de la personne de confiance accompagnant le compte-rendu. Les réponses de ces médecins aux questions sur la pratique sont présentées en annexe 7, les calculs de corrélation et de comparaison n'ont pas été réalisés.

L'intérêt porté au dispositif de la personne de confiance par les médecins généralistes correspondait au score 1. Les médecins de moins de 50 ans étaient plus impliqués vis-à-vis du dispositif que leurs aînés ( $p = 0,046$ ).



## IV. DISCUSSION

Cette enquête a permis d'évaluer l'intérêt porté par les médecins au dispositif "personne de confiance" avant et après la réception du compte-rendu d'hospitalisation précisant la désignation d'une personne de confiance.

Il s'agit à notre connaissance de la première étude selon cette méthode et sur ce thème.

### A. Limites de l'étude

Le choix d'envoyer le questionnaire en auto-administration a engendré une perte de réponse par rapport à une enquête téléphonique. Devant la longueur du questionnaire cette méthode n'était pas envisageable.

De plus, le questionnaire auto-administré permettait au médecin de choisir le moment pour y répondre.

Le questionnaire aurait pu être testé avant l'enquête.

Dans le questionnaire, seules les questions filtres étaient obligatoires. Les médecins pouvaient donc exprimer leur « droit au refus » à la majorité des questions.

Les seules questions qui n'ont pas été remplies par des médecins étaient celles sur l'année d'installation (6 médecins) et les diplômes universitaires (4 médecins) et le mode d'exercice (2 médecins). Ce manque de réponse n'a pas porté préjudice à l'analyse des données.

La durée d'étude était de 4 mois, ce qui est plutôt court.

Elle a été rallongée à Orthez mais cela n'a pas permis d'augmenter le nombre de répondants. Les médecins traitants à inclure étaient régulièrement les mêmes, ayant déjà répondu à l'enquête, ils n'étaient pas recontactés. Il aurait fallu rallonger notablement l'étude pour toucher les médecins traitants qui n'hospitalisent pas souvent leurs patients dans cet hôpital.

Sur la cartographie interactive de la démographie médicale du CNOM de 2016, la densité médicale des généralistes est de 22,7/10 000 habitants pour la zone de Bayonne contre 12,4/10000 habitants pour Orthez (40).

Cette différence de densité médicale pourrait en partie expliquer le fait que les médecins hospitalisant des patients à Orthez soient moins variés qu'à Bayonne.

L'effectif de population final était faible.

64% des médecins interrogés avaient plus de 51 ans. La moyenne d'âge des médecins généralistes installés en libéral dans les Pyrénées Atlantiques est de 51ans.

Les femmes étaient sous représentées : 21,6% dans l'enquête contre 40% dans le département mais elles étaient plus jeunes que les hommes.

De même pour les médecins jeunes. Ils étaient 8% à avoir moins de 40 ans dans l'échantillon, alors qu'ils sont 16% dans le département.

Aucun d'entre eux ne possédait de DU en rapport avec les soins palliatifs.

Il ne s'agissait pas d'une évaluation des pratiques hospitalières. Le fait de rencontrer brièvement les internes et les médecins permettaient de les sensibiliser au dispositif.

Les autres membres du service (infirmiers, aides-soignants) n'ont pas été rencontrés.

A l'hôpital d'Orthez, le fonctionnement du service fait régulièrement appel à des médecins intérimaires. Ces derniers n'ont pas été rencontrés au cours de l'enquête. Ils étaient pourtant impliqués car ils rédigent les comptes-rendus d'hospitalisation et vérifient ceux des internes.

Ceci peut expliquer le nombre bas de courriers mentionnant la personne de confiance au médecin traitant et a pu diminuer le recrutement de ces derniers pour l'enquête.

Le choix de ne pas prendre en compte les courriers d'hospitalisation concernant des patients qui ne rentraient pas chez eux après l'hospitalisation concernée a été un facteur limitant dans le nombre de médecins à contacter.

Les réponses de ces médecins portant sur leur intérêt pour le dispositif avant l'étude auraient pu être intéressantes.

Le motif d'hospitalisation et le diagnostic retenu n'étaient pas des critères d'inclusion ou d'exclusion. L'intérêt étant de généraliser la discussion avec tous types de patients. Les services menant l'expérience n'avaient pas d'orientation palliative. La pluralité des diagnostics était justement volontaire pour multiplier les situations de soins (gériatrie, accident aigu, pathologie chronique évolutive, patient jeune...).

## B. Objectif principal

Au vu des résultats de cette enquête, la majorité des médecins ayant reçu le compte-rendu d'hospitalisation mentionnant la personne de confiance déclarée pendant l'hospitalisation ne s'est pas approprié la notion.

### 1. Faciliter la discussion avec le patient concerné

Les médecins n'ont pas abordé le sujet en consultation après l'hospitalisation.

Ils n'ont pas été interrogés sur les raisons pour lesquelles ils ne l'avaient pas fait.

Il est possible qu'ils n'aient pas reçu le compte rendu au moment de cette consultation. Une question supplémentaire filtrante aurait pu être ajoutée au risque de rallonger le questionnaire.

### 2. Reporter l'information dans le dossier

Moins d'un quart des médecins a reporté l'information « personne de confiance » contenue dans le compte-rendu. A priori ce n'est pas parce que ces patients avaient déjà déclaré une personne de confiance. Bien que cela n'apparaissait pas dans les propositions de justifications, 1 seul médecin y a fait référence en précisant « avoir toujours su que c'était son épouse ».

La raison la plus citée par les médecins était le manque de temps.

Certains médecins ont répondu que c'était un dispositif hospitalier malgré la modification de la loi depuis 2 ans précisant la place du médecin traitant.

Ce faible report de l'information transmise par l'hôpital est un résultat d'autant plus étonnant que c'est une demande provenant de médecins généralistes que l'on retrouve dans les suggestions de différents travaux (8-10, 41).

4 médecins n'ont pas vu que l'information apparaissait dans le compte-rendu. Cette justification a été citée dans la rubrique « autre » mais peut-être que si cela avait été proposé dans les réponses, plus de médecins l'auraient citée.

Dans le compte-rendu hospitalier, l'information apparaissait dans la conclusion. Il semble que ce ne soit pas assez visible pour les médecins.

Dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur le contenu du courrier médical en 2015 (42), l'information de la personne de confiance est placée avec les renseignements administratifs. Il est précisé que sa mention dans le compte-rendu est « optionnelle et si désignation valable au-delà de la durée d'hospitalisation ».

Peut-être qu'un travail de visibilité pourrait être envisagé par les services hospitaliers décidant de communiquer l'information au médecin traitant.

Une seule relation étaient significative et elle concernait les femmes qui avaient plus reporté l'information dans le dossier patient. Constat optimiste au vu de la féminisation de la profession !

### 3. Faire évoluer sa pratique vis-à-vis du dispositif

Il semblerait que les médecins les plus âgés ne soient pas prêts à proposer plus souvent à leurs patients de déclarer une personne de confiance. Et ceux qui travaillent seuls semblent hésiter à le proposer plus souvent.

Les médecins qui le proposaient déjà (occasionnellement ou régulièrement) semblent vouloir le proposer encore plus souvent.

Il semblerait même qu'ils soient passés à l'action rapidement car ils ont déclaré avoir abordé le sujet avec d'autres patients depuis la réception du compte-rendu. Ce résultat est à pondérer car la question sur la fréquence avec laquelle ils abordaient le sujet avant enquête était vague. Il aurait été intéressant de faire préciser la fréquence numérique par semaine ou par mois, mais cela aurait induit un biais de mémoire.

L'intégralité des médecins n'abordant pas le sujet en consultation ont déclaré ne pas avoir fait évoluer leur pratique.

Les 2 médecins qui ont déclaré avoir fait évoluer leur pratique semblaient déjà sensibilisés au dispositif (ils en parlaient déjà en consultation).

Les résultats de l'enquête laissent à penser que la mention de la personne de confiance dans le compte-rendu d'hospitalisation ne suffit pas à elle-seule à faire modifier les comportements. En effet il semble nécessaire que les médecins connaissent antérieurement le dispositif pour porter attention à la mention précisée dans le courrier.

Les questions portant sur les documents d'information et les formulaires de déclaration étaient logiquement liées.

Les médecins de l'enquête n'avaient pas de documents d'information ni de déclaration au cabinet médical et la mention de la personne de confiance dans le courrier ne les a pas motivés s'en procurer.

Ce résultat doit être interprété avec mesure. La non-utilisation de formulaires de déclaration peut être liée à l'utilisation fréquente de l'oral en médecine. C'était l'un des freins à l'utilisation du dispositif de la personne de confiance au sens légal retrouvé en médecine générale dans plusieurs travaux de thèse (8, 10, 41).

Il y a aussi la « lourdeur administrative » retrouvée dans la thèse de N. Lutz et R. Martin en 2016 (43).

L'enquête ne faisait pas préciser la raison pour laquelle ils n'avaient pas de documents sur le sujet au cabinet. Il semble que les médecins ne soient pas prêts à formaliser cet aspect de la discussion.

Les femmes semblaient plus sensibles au sujet car même si l'effectif était réduit et la relation non significative, 33% d'entre elles ont déclaré s'être procuré des documents ou en avoir avant.

Avec la comparaison des 2 scores décrits dans la méthode, on observait que pour seulement 3 des 35 médecins qui l'ont reçu, le courrier a été l'occasion d'une véritable prise de conscience sur la question de la personne de confiance.

Contrairement à ce qu'on aurait pu espérer, ce sont les médecins déjà sensibilisés qui ont profité de l'opération pour s'impliquer davantage.

## C. Objectifs secondaires

### 1. Renforcement de l'information par un document informatif joint au courrier hospitalier

Seulement 4 médecins ont déclaré avoir reçu le document d'information sur le dispositif de la personne de confiance accompagnant le compte-rendu hospitalier (période 2 de l'enquête).

Deux raisons sont possibles à cela :

- Soit le document n'a pas été joint au compte-rendu, mais cela semble peu probable car les secrétaires des 2 services ont été rencontrées à plusieurs reprises pendant cette période.  
Afin de ne pas oublier, il avait été décidé de joindre ce document à tous les comptes-rendus envoyés par le service, y compris ceux ne mentionnant pas la personne de confiance.
- Soit les médecins n'ont pas prêté attention au document.

Le fait que seulement 4 médecins se souviennent avoir reçu le document d'information associé au compte-rendu, ne permet pas de conclure sur les résultats. De plus ces médecins semblaient déjà à l'aise avec le dispositif de la personne de confiance car ils avaient déjà fait des recherches. 1 sur 2 abordait le sujet en consultation avant l'enquête.

On peut s'interroger sur la pertinence de ce mode d'information des médecins.

Dans la deuxième partie de son enquête de thèse, C. Bolze (16) interrogeait les médecins sur la façon la plus appropriée pour eux de recevoir et retenir l'information relative à la loi Leonetti : la proposition la plus fréquente était la FMC (57,5%). La réception d'une plaquette informative par courrier personnalisé arrivait en seconde position en équivalent avec les journaux spécialisés.

Ce n'est pas ce que retrouvait D. Chazé dans sa thèse en 2016 au cours d'entretiens semi-dirigés avec des médecins généralistes (41). Les médecins interrogés reconnaissaient ne pas connaître le dispositif de la personne de confiance correctement mais ne souhaitaient pas être formés. Ils déclaraient vouloir rechercher l'information seuls sur internet ou auprès du conseil de l'ordre après la demande d'un patient.

C Bolze concluait son enquête en précisant que multiplier les supports et la fréquence de l'information permettrait d'augmenter la sensibilisation des soignants et du grand public à ces dispositifs.

C'est ce qui a été entrepris avec la campagne d'information grand public et des professionnels de santé par le ministère des affaires sociales et de la santé.

Dans l'enquête, les médecins n'ont pas été interrogés sur le meilleur support attendu. La présence du document d'information avec le compte-rendu hospitalier mentionnant la personne de confiance n'a pas été concluant.

## 2. Intérêt des médecins traitants pour le dispositif avant l'étude

Dans cette enquête, 38% des médecins ont déclaré ne jamais aborder le sujet en consultation. C'est un moins bon résultat que celui de l'enquête en Languedoc-Roussillon réalisée en 2016 (27) qui montrait qu'un peu plus de 25% des médecins n'abordaient jamais le sujet de la personne de confiance avec leurs patients.

Les médecins de l'enquête n'avaient pas de formulaires de déclaration au cabinet médical. Cela peut à nouveau être expliqué par la tradition orale persistante chez les médecins généralistes pour ce sujet.

Le score 1 qui permettait d'évaluer l'implication des médecins mettait en évidence une moindre implication des plus de 50 ans de l'échantillon.

Cela va à l'encontre de ce que Anne Goubet décrivait dans sa thèse en 2012 : elle mettait en évidence que les médecins généralistes de plus de 50 ans en zone rurale avaient davantage recours aux dispositifs de la personne de confiance et des directives anticipées et se sentaient plus à l'aise avec cette notion (44).

Les médecins qui se rappelaient avoir reçu des informations sur le dispositif de la personne de confiance citaient majoritairement les documents officiels.

Cette réponse est encourageante vis-à-vis de la politique de communication développée par le ministère des affaires sociales et de la santé depuis 2016.

## CONCLUSION

Cette étude dont le champ théorique était la pédagogie, invitait les médecins généralistes à prendre en compte la loi et à l'appliquer au mieux dans le contexte spécifique de la médecine générale.

Il a été mis en évidence que la simple mention de la personne de confiance dans le compte-rendu hospitalier destiné au médecin traitant n'est pas suffisante pour les inciter à aborder le sujet en consultation ou modifier leurs pratiques s'ils n'étaient pas préalablement sensibilisés au dispositif. L'envoi d'un document officiel d'information associé au compte-rendu ne s'est pas révélé plus concluant car les médecins n'y ont pas accordé d'importance en grande majorité.

Finalement ceux qui ont été réceptifs à la réception de ce compte-rendu connaissaient déjà le dispositif.

Les médecins les plus âgés semblaient moins intéressés par le sujet. Il est possible que la personne de confiance au sens législatif du terme et les démarches administratives que la déclaration engendre ne leur semble pas utiles en pratique quotidienne.

Les médecins généralistes sont souvent les médecins de famille et connaissent les liens entre les membres d'une famille. Sans avoir forcément abordé le sujet avec le patient, ils déclarent savoir qui est la personne de confiance, ou être persuadé que c'est le conjoint ou les enfants. Cette pratique reste éloignée de la loi telle qu'elle a été conçue.

Malgré ce qui a été fait pour rendre accessible et faire connaître la loi concernant le dispositif de la personne de confiance (politique de communication de la HAS avec des fiches synthétiques destinées aux professionnels, Loi Leonetti revue et précisée en 2016 intégrant le médecin traitant, campagne de communication nationale par le ministère pour les professionnels et le grand public), il persiste de toute évidence un manque d'implication des différentes parties concernées : patient, médecin traitant et médecin hospitalier.

Il paraît nécessaire d'intensifier la politique de communication destinée au grand public et aux professionnels de santé en gardant les différents modes de communication déjà utilisés. Et si l'intensifier n'est pas possible, il faudrait poursuivre cette communication car elle semble encore insuffisante aujourd'hui.

A l'avenir, il faudrait que le médecin traitant questionne le patient à ce propos, il faudrait que le patient sache quels en sont les enjeux, et enfin il faudrait que le lien entre le médecin traitant et l'hôpital sur ce sujet soit plus systématique et réciproque.

Il est nécessaire que les 3 parties s'emparent du sujet pour s'interpeller entre elles et provoquer des interrogations et la discussion.

Ces barrières vont être difficiles à lever car la discussion sur le sujet de la personne de confiance fait référence à ce tabou qu'est la fin de vie. Il faut continuer à en parler pour libérer la parole sur ce sujet difficile en rapport avec la mort.



## Références Bibliographiques

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002. p.4118.
2. Leonetti J. Rapport d'information fait au nom de la commission des Affaires Sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie. Rapport 1287, Assemblée Nationale, 2013, 305p.
3. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie : Rapport à François Hollande Président de la République Française, commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012, 198p.
4. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie, Comité Consultatif National d'Ethique, 2014, 71p.
5. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n°0028 du 3 février 2016.
6. CNSPFV. Relayer la campagne nationale [Internet]. Disponible sur : <http://www.spfv.fr/fin-vie-et-si-parlait/relayer-la-campagne-nationale>
7. Manuel de certification des établissements de santé V2010, Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Haute Autorité de Santé, 2014, 112p [Internet]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel\\_v2010\\_janvier2014.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel_v2010_janvier2014.pdf)
8. Levasseur F. La désignation de la personne de confiance : pratiques, intérêts et freins perçus. Etude qualitative auprès des médecins généralistes de Haute-Normandie. Thèse de médecine, Rouen : Université de Rouen; 2014.
9. Daire R, Colombier B, Moulias S, Teillet L. La personne de confiance en médecine générale. Soins Gérontologie. 2012;98:30-33.
10. Moulias S, Ethique, personne de confiance et maladie d'Alzheimer. Thèse d'éthique médicale, Paris : Université Paris Descartes; 2012.
11. Brucker G, Caniard E. Etats généraux de la Santé : une démarche innovante pour plus de démocratie. Actualités et Dossier en Santé Publique. 1999;27:6-9.
12. Comité Consultatif National D'Ethique. Avis n°58 : Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche, 12 juin 1998 [Internet]. [cité 25 oct 2017]. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis058.pdf>
13. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95 du 23 avril 2005. p7089.
14. Ferrand E, Pham T. Personne de confiance pour les patients hospitalisés. La Presse Médicale. 2012;41:730-735.
15. Manaouil C, Crépelle V. La désignation de la personne de confiance, un dispositif encore méconnu. Soins. 2009;741:18-21.
16. Bolze C. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie : connaissances des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. Thèse de médecine, Grenoble : Université de Grenoble; 2009.
17. Paret C. Les médecins généralistes utilisent-ils la loi Léonetti ? Thèse de médecine, Créteil : Université Paris Est Créteil; 2013.

18. Dilhuydy JM. Réflexions sur la personne de confiance. *La Revue du CDOM* 33. 2016;58:22-23.
19. Moulias S. Personne de confiance et directives anticipées Fiche Pratique. *La revue du praticien Médecine Générale*. 2016;30:677-678.
20. Haute Autorité de Santé. Fiche pratique « la personne de confiance » [Internet], 2016, [cité 26 mars 2018]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_personne\\_confiance\\_v9.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)
21. Sansonetti M. Évaluation des pratiques professionnelles en gériatrie - La personne de confiance en cancérologie chez les personnes âgées. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*. 2007;7(42):24\_28.
22. Renaud C, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades. *La Presse Médicale*. 2009;38:534-540.
23. Tadrart MA, Moulias S, Cudennec T, Teillet L. Le point de vue des patients sur la personne de confiance. *Soins Gériatrie*. 2012;17(98):34-6.
24. 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. *La Revue de médecine interne*. 2014;35:643-648.
25. Khetta M, Guedon E, Martin D, Bounacer A, Haas S. La personne de confiance : analyse de sa posture dans notre pratique. *Ethique et santé*. 2015;12:171-176.
26. Georget JP, Cecire-Denoyer C. Les connaissances des infirmiers sur la personne de confiance et les directives anticipées. *SOINS*. 2015;796:48-50.
27. Espace Ethique Languedoc Roussillon ERRE. Résultats de l'enquête sur les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance [Internet] [cité 24 févr 2018]. Disponible sur : <http://espace-ethique-lr.org/ethique-en-france/resultats-de-lenquete-sur-les-directives-anticipees-et-la-designation-dun-personne-de-confiance>
28. Sarradon-Eck A, Capodano G, Bureau E, Julian-Reynier C. Personne de confiance : un partenaire dans la décision partagée, *Bulletin cancer*. 2016;103:632-642.
29. Leclercq C, Pannet M. Personne de confiance et directives anticipées : représentations et connaissances des médecins généralistes en médecins ambulatoire. Etude qualitative. Thèse de médecine, Lyon : Université Lyon Sud, 2016.
30. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R, Gaymu J, Riou F. La fin de vie : le point sur les pratiques médicales en France. *Gérontologie Société*. 2013;(145):67-76.
31. Morin L, Aubry R. Désignation d'une personne de confiance chez les résidents d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en fin de vie : étude nationale. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2015;14(3):203-213.
32. Kahn-Bensaude I. La personne de confiance, Rapport adopté lors de la session du Conseil National de l'Ordre des Médecins du 8 octobre 2010 [Internet]. 2010 [cité 9 janv 2018]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/la%20personne%20de%20confiance.pdf>
33. Manaouil C, Manaouil D, Jarde O, La personne de confiance : rôles et intérêts en chirurgie ? *Journal de Chirurgie Viscérale*. 2012;149:185-191.
34. Moulias S. Autour de la personne de confiance. *Éthique médicale et gériatrie. Gérontologie et société*. 2013;144:133-145.

35. Tannier C. La personne de confiance : Bonne idée ou mesure inapplicable ? Revue Hospitalière de France. 2013;554:73-76.
36. Secrétariat d'Etat chargé la Santé, Personne de confiance et carte vitale, Sénat Questions écrites. Journal officiel Sénat du 6 octobre 2011, N° 13609 [Internet]. [cité 11 janv 2018]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/questions/base/2010/qSEQ100513609.html>
37. André H, Dougados J, Ranque B, Pouchot J, Arlet JB. Intervention pour améliorer la connaissance de la personne de confiance chez les malades hospitalisés (enquête avant-après), La Presse Médicale. 2015;44:112-114.
38. Urtizbera M. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale : étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif. Thèse de médecine, Paris : Université Paris Diderot - Paris 7; 2015.
39. Ayllon-Milla S, Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultants en médecine générale, Thèse de médecine. Paris : Université Paris Descartes; 2014.
40. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Cartographie Interactive de la Démographie Médicale [Internet]. [cité 17 janv 2018]. Disponible sur: [https://demographie.medecin.fr/#sly=a\\_dep\\_DR;l=fr;i=demo\\_gen\\_tot.gen;v=map2;s=2017;sid=64](https://demographie.medecin.fr/#sly=a_dep_DR;l=fr;i=demo_gen_tot.gen;v=map2;s=2017;sid=64)
41. Chazé D. Place du médecin généraliste en tant que personne de confiance : enquête qualitative auprès des médecins généralistes d'Ille et Vilaine. Thèse de médecine, Rennes : Université de Rennes; 2017.
42. Haute Autorité de Santé - Document de sortie d'hospitalisation supérieure à 24h [Internet]. 2014 [cité 28 févr 2018]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1777678/fr/document-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1777678/fr/document-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h)
43. Lutz N, Martin R. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie. Thèse de médecine, Nancy : Université de Lorraine; 2016.
44. Goubet A. Personne de confiance et directives anticipées. Thèse de médecine, Paris : Université Pierre et Marie Curie; 2012.
45. Claey's A, Leonetti J. Rapport de présentation et texte de proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [Internet]. 2015 [cité 12 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000752.pdf>
46. Matricon C, Téxier G, Mallet D, Denis N, Hirschauer A, Morel V. La loi Léonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique. 2013;12:234-242.
47. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Enquête IPSOS auprès des médecins sur la « fin de vie » du 10 au 23 janvier 2013, Assemblée Générale Des Présidents et Secrétaires Généraux des Conseils Départementaux et Régionaux du 9 février 2013. [Internet]. 2013 [cité 15 janv 2018]. Disponible sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/fin-de-vie-assistance-mourir-1302>
48. Rivière E, Salvaing L, Caline G. Etude quantitative « La fin de vie » TNS Sofres, Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. 2012 [cité 19 janv 2018]. Disponible sur : <https://www.tns-sofres.com/publications/les-francais-et-la-fin-de-vie>

49. Ministère chargé de la santé. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. 2013. 109p.
50. Burucoa B, Paternostre B, Frasca M. L'enseignement universitaire des soins palliatifs. In: Dunod, Manuel de soins palliatifs. 2014. [Internet] [cité 19 janv 2018]. p. 1127-1138. Disponible sur : <https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-p-1127.htm>
51. ISNAR-IMG. Tableau récapitulatif des DESC accessible en Médecine Générale. [Internet]. 2016. Google Docs. [cité 19 janv 2018]. Disponible sur : [https://drive.google.com/file/d/0B\\_8ucGlvJNha2NvTmJBQmkyNkk/view?usp=drive\\_web&usp=embed\\_facebook](https://drive.google.com/file/d/0B_8ucGlvJNha2NvTmJBQmkyNkk/view?usp=drive_web&usp=embed_facebook)
52. Poinceaux S, Télixier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique, 2015. In Press
53. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. « Mieux accompagner la fin de vie », Repères pratiques à l'usage des professionnels de santé. [Internet]. 2016 [cité 26 mars 2018]. Disponible sur : <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/guideA5LafindevieParlonsenAvant.pdf>

Annexe 1. Evolution de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

### La loi Leonetti du 22 avril 2005

Elle permet de donner un cadre législatif aux procédures de limitation et d'arrêt de traitement des patients qu'ils soient ou non en fin de vie et qu'ils puissent ou non exprimer leur volonté.

Les grands principes sont :

- le refus de l'obstination déraisonnable,
- le principe de double effet de certaines thérapeutiques,
- les directives anticipées,
- la personne de confiance,
- le respect de la volonté du malade,
- l'inscription de la procédure collégiale dans le dossier pour toutes décisions.

A la suite d'affaires médicales rendues publiques par les médias, telle que l'affaire Chantal Sébire en 2008 (à qui a été refusée l'euthanasie), ou encore l'affaire Vincent Lambert (patient en état pauci-relationnel depuis 2008 suite à un accident de la route), que la loi Leonetti telle qu'elle existe est jugée insuffisante.

### Le rapport Leonetti en 2008

En 2008, le premier ministre confiait à Jean Leonetti l'évaluation de la loi (2). Pour ce rapport, 59 auditions ont été menées. Elles étaient composées de malades, proches de patients en soins palliatifs, personnes ayant accompagné un proche dans sa fin de vie, professionnels de la santé, psychologues, philosophes, membres d'associations militant pour la reconnaissance d'un droit à mourir, membres d'associations de patients de maladies chroniques et économistes de la santé.

Des déplacements en Belgique, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suisse ont permis de mettre en relation les différentes pratiques de certains de nos voisins européens pour alimenter la réflexion française.

A l'issue de cette réflexion, ce rapport ne remettait pas en cause la loi telle qu'elle existe mais pointait un défaut d'utilisation.

Il proposait :

- l'adaptation de l'organisation du système de soins concernant la fin de vie,
- une meilleure diffusion de l'information concernant la loi,
- un renforcement des droits des malades dans la continuité des lois existantes de 2002 et 2005,
- une aide aux médecins pour mieux répondre aux enjeux éthiques du soin.

Le ministère chargé de la Santé a répondu à ces propositions en déroulant un programme de développement des soins palliatifs entre 2008 et 2012. Il comprenait 3 grands axes :

- « le développement d'une offre de soins palliatifs intégrée à la pratique des professionnels »,
- « l'élaboration d'une politique de formation et de recherche en soins palliatifs »,
- « l'information et le soutien des proches ».

### Le rapport Sicard en 2012

En 2012, le Président de la République demandait la mise en place d'une réflexion sur la fin de vie en France. Elle a été présidée par le Professeur Didier Sicard (3).

Cette réflexion a eu lieu après avoir procédé à des débats publics de citoyens (organisés dans 10 villes françaises et réunissant entre 250 et 400 personnes à chaque étape), des auditions de personnes impliquées dans les soins palliatifs, des rencontres avec des soignants, des personnes en situation précaire, ainsi que des déplacements en Suisse, en Belgique, au Pays-Bas, à New-York et dans l'Oregon.

Ce rapport nommé « Penser solidairement la fin de vie », s'est également appuyé sur des sondages et des courriers de personnes et d'associations de malades ou militantes pour le droit à mourir.

Il ne remettait pas non plus en cause la loi Leonetti mais pointait des inégalités territoriales d'accès aux soins palliatifs et un défaut de diffusion de la culture palliative en France.

Il est mis en évidence une mauvaise connaissance du cadre législatif par les professionnels de la santé, et par conséquent une mauvaise application. Pourtant cette législation serait adaptée « à la majorité des situations ».

A nouveau, il est précisé la nécessité de développer la formation en soins palliatifs et une meilleure diffusion de l'information.

Les propositions faites par ce rapport s'inscrivaient dans la continuité de celles de Jean Leonetti. Elles concernent :

- l'amélioration des filières de soins et des pratiques sans négliger l'aspect financier,

- l'amélioration de l'égalité d'accès aux soins palliatifs pour les patients en structure ou à domicile et pas uniquement par des filières spécialisées,
- la formation à la démarche palliative, en dénonçant le clivage entre soin curatif et soin palliatif ancré chez les professionnels de santé.

Il proposait également un renforcement de la diffusion et de l'application des directives anticipées, l'amélioration du dispositif sur la procédure collégiale, l'adaptation des recommandations pour la sédation profonde terminale.

Une réflexion sur le suicide assisté est développée et une opposition à la légalisation de l'euthanasie est précisée.

### Le rapport du CCNE sur le débat public

Fin 2014, le CCNE rendait son rapport sur le débat public faisant suite à la saisie par le Président de la République. (4)

Il mettait également en évidence des carences dans la prise en charge de la fin de vie en France et notamment l'inégalité d'accès aux soins palliatifs. Il était réaffirmé la nécessité de remédier à ces inégalités.

Comme dans le rapport Sicard, la rupture entre le soin curatif et palliatif étant toujours très présente, il était précisé la nécessité de développer une culture palliative.

L'autonomie du patient était à nouveau remise en avant.

Ses propositions concernent :

- le caractère contraignant des directives anticipées,
- le droit à la sédation profonde en situation terminale,
- la procédure collégiale en y incluant les proches.

Il dénonçait l'engagement très insuffisant des pouvoirs publics, des autorités sanitaires et des professionnels de santé pour faire connaître les droits des personnes en fin de vie.

Devant le constat répété de ces carences en termes de formation et de connaissances législatives de la part des soignants et des patients, Alain Claeys et Jean Leonetti ont fait une nouvelle proposition de loi (45).

En 2015, après de nombreuses auditions de personnes de tous bords politiques, de toutes confessions religieuses et d'associations de patients, il a été proposé de modifier les articles relatifs aux directives anticipées et à la sédation profonde.

En parallèle, un nouveau plan national triennal a été mis en place pour le développement des soins palliatifs de 2015 à 2018.

Les grands axes portent sur :

- l'information du patient sur ses droits avec la mise en place d'une grande campagne nationale de communication ;
- le développement de la prise en charge à domicile ;
- « accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés en structurant et décloisonnant la formation aux soins palliatifs »,
- la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs avec le développement d'unités et de lits de soins palliatifs sur tout le territoire français.

Loi Claeys-Leonetti (loi n°2016-87 du 2 février 2016)

La loi Claeys-Leonetti est adoptée le 02 février 2016 (5).

Les adaptations législatives portent sur :

- **Le refus de l'obstination déraisonnable :**

Article L. 1110-5-1 du Code de santé publique.

Le médecin ne doit pas poursuivre des actes inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

La nouvelle loi ajoute qu'il ne doit pas non plus mettre en œuvre des actes constitutifs d'une obstination déraisonnable, conformément à la volonté du patient, ou à l'issue d'une procédure collégiale si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté.

- **La nutrition et l'hydratation artificielles** sont des traitements susceptibles d'être arrêtés au titre du refus de l'obstination déraisonnable (art. L. 1110-5-1, al. 2).

Cette précision est apportée clairement mais était sous-entendue dans la loi Leonetti (3).

- **Le droit au refus de soins exprimé par le patient**, en faisant disparaître l'obligation pour le médecin de tout mettre en œuvre pour convaincre son patient d'accepter les soins indispensables (Article L. 1111-4).
- **Le droit à l'apaisement de la souffrance** même si cela peut avoir pour effet d'abrégé la vie (nouvel article L. 1110-5-3).
- **Les directives anticipées** : élargissement de leur champ d'application (« de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux »), absence de limitation de durée d'application, et proposition d'un modèle de rédaction.



Désormais les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement sauf en cas d'urgence vitale afin d'avoir un temps suffisant pour évaluer la situation médicale. Lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le médecin peut faire valoir de ne pas les suivre.

- **Le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès :**

- En cas d'affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, et qui présente une souffrance réfractaire aux traitements.
- En cas d'affection grave et incurable qui demande l'arrêt d'un traitement engageant le pronostic vital à court terme et qui est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Il s'agit de l'article L. 1110-5-2 ayant pour objectif d'éviter la souffrance du patient et l'obstination déraisonnable.

## Annexe 2. Défaut d'application des lois de santé relatives aux droits des malades en France

### 1 Par méconnaissance

Malgré le recul des années, la méconnaissance des dispositifs instaurés par les lois Kouchner puis Leonetti et récemment les modifications par Claeys-Leonetti demeure. Elle est présente à la fois du côté des soignants et des patients.

Ce constat était retrouvé dans les rapports ou avis rendus depuis la promulgation de ces lois.

Dans son rapport parlementaire en 2008, Jean Leonetti, faisait le constat répété d'une loi mal connue des professionnels de santé, quelle que soit leur spécialité. Il faisait le même constat du point de vue des malades au cours des auditions (2).

Au cours de son audition le Professeur François Goldwasser, chef de l'unité médicale d'oncologie du groupe hospitalier Cochin déclare que « [...] à l'occasion d'un cours à des médecins généralistes sur la douleur, j'ai réalisé que, sur soixante qui étaient intéressés par le sujet et étaient assez motivés pour venir, aucun ne connaissait ni la loi Leonetti ni le principe du double-effet. Une enquête faite auprès de cancérologues m'a révélé que moins de 10 % d'entre eux étaient en mesure d'expliquer la loi Leonetti. »

En 2008, la thèse de Caroline Bolze auprès des médecins généralistes isérois sur leurs connaissances et la volonté d'information de la loi Leonetti a recueilli 576 réponses, soit 55,3% des médecins contactés par courrier (16).

22,8% n'avaient « jamais entendu parler » de la loi au moment de l'enquête. 54,6% des médecins autoévaluaient leurs connaissances de la loi entre zéro et 2,5, pour une médiane de 2 sur une échelle EVA.

Pourtant, sur l'évaluation des connaissances par QCM, sur les 20 items, 15 items obtenaient 70% au moins de réponses justes. L'auteur conclut qu'il était possible de trouver intuitivement un bon nombre de réponses justes malgré l'autoévaluation basse des connaissances.

Malgré ce taux élevé de bonnes réponses, ce sont les items portant sur la personne de confiance qui ont posé le plus de problèmes aux médecins.

L'auteur explique ces résultats par l'absence de communication du ministère de la santé sur la loi Leonetti, notamment auprès des personnels de santé.

En 2011, une enquête par questions ouvertes et fermées sur la connaissance de la loi Leonetti par les professionnels de santé hospitaliers est réalisée (46). Les professionnels de la santé (tous confondus : infirmiers, aides-soignants, médecins, étudiants en médecine et paramédicaux) avaient assimilé les principes de double effet et de respect du choix du patient au refus de soins. Il existait des lacunes sur la mise en œuvre d'une limitation de traitement, la définition de l'obstination déraisonnable, les identités possibles de la personne de confiance et l'inscription dans la loi d'une démarche palliative.

La différence était significative entre les soignants ayant suivi des formations pour les soins palliatifs et ceux n'en n'ayant pas suivi.

L'enquête mettait également en évidence que la pratique seule ne suffit pas. Les soignants des services appliquant des procédures de Limitation et Arrêts des Thérapeutiques Actives (LATA) ou ceux ayant des Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) ne répondaient pas mieux à ces questions que ceux de services sans spécificité palliative.

Par contre les soignants d'Unités de Soins Palliatifs (USP) répondaient significativement mieux à toutes les questions, résultant de leur formation associée à leur pratique quotidienne.

En 2013, une enquête sur la connaissance de la loi Leonetti est réalisée pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) auprès de 605 médecins (dont 51% de généralistes) (47).

53% des médecins interrogés déclaraient mal connaître la loi en général (les proportions n'étaient pas précisées entre généralistes, spécialistes concernés et hospitaliers).

La même année, pour sa thèse « les médecins généralistes utilisent-ils la loi Leonetti ? », Céline Paret a utilisé des cas cliniques pour interroger des médecins généralistes (17).

Elle a obtenu 24 réponses. Elles montraient une tendance à la faible maîtrise des principes présents dans la loi Leonetti.

Ceux qui semblaient ne pas être intégrés par les médecins interrogés étaient les directives anticipées, la discussion collégiale, la non obstination déraisonnable et le dispositif de la personne de confiance. Elle observait également que la faiblesse des réponses augmentait avec la complexité du cas clinique et en concluait à une mauvaise appréhension des différents principes.

Devant ces constats répétés de manque de diffusion de la culture palliative, l'Observatoire National de la Fin de Vie a été créé par décret le 19 février 2010. Il avait pour but de diffuser et rendre accessible la culture palliative en France. Cette création découlait de la proposition de Jean Leonetti dans son rapport de 2008.

Il a récemment fusionné avec le Centre National de Ressources en Soins Palliatifs pour donner naissance au Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV).

Cette instance a pour but de mener à bien les missions d'information du grand public et des professionnels, de participer au suivi des politiques publiques sur ce sujet, et de contribuer à l'amélioration des pratiques et l'organisation territoriale des prises en charge.

En 2014 le CCNE (7) reprenait les mêmes constats de sous-utilisation de la loi, et du manque d'information des patients par les soignants. Les services à orientation palliative présentaient également des lacunes sur l'application de ces lois.

La méconnaissance de la loi Leonetti est aussi présente du côté des patients.

En 2012, dans une enquête auprès de 1000 personnes, par TNS SOFRES (48). A la proposition : « la loi interdit l'acharnement thérapeutique », 47% répondaient que c'est faux.

A la proposition : « la loi autorise les patients à demander aux médecins l'arrêt de tous les traitements qui les maintiennent en vie » 48% pensaient que c'est faux.

## 2. Par défaut de formation des médecins

Ce constat récurrent de carence de la culture palliative en France s'explique en partie par les modalités d'enseignement telles qu'elles existaient et persistent aujourd'hui.

En effet, au cours des études de médecine le clivage entre « médecine curative » et « médecine palliative » est franc, avec une large part pour la médecine dite curative. Et même si de nettes améliorations ont eu lieu, des efforts doivent être poursuivis dans ce sens et généralisés à tous les cursus.

Dans le cadre du programme de développement des soins palliatifs (2008-2012), la formation aux étudiants et aux professionnels a été adaptée. Le bilan de ce programme (49) mettait en avant une augmentation du nombre de soignants formés aux soins palliatifs.

### La formation des étudiants

L'arrêté du 10 octobre 2000, met en place un module dédié au sujet de la fin de vie pour la préparation aux Epreuves Classantes Nationales (ECN). C'est le module 6 nommé « Douleur, soins palliatifs, accompagnement ».

L'organisation de ce module est obligatoire mais en pratique le nombre d'heures qui lui sont allouées varient de 0 à 20 heures en fonction des facultés avec une moyenne de 6 heures. Les questions portant sur les soins palliatifs aux ECN restent peu fréquentes (50).

Dans son rapport de la commission sur la fin de vie au Président de la République en 2012 (6), Didier Sicard constatait « une faiblesse extrême des étudiants en médecine sur [les disciplines étiquetées palliatives] et de la quasi absence de l'évaluation et de la formation continue des médecins durant leur exercice professionnel. » Il insistait sur l'hétérogénéité de l'enseignement et la non uniformité entre les différentes facultés.

En 2013, la création d'une unité d'enseignement « handicap, vieillissement, dépendance, douleur, soins palliatifs et accompagnement » est considérée comme une avancée dans la formation des étudiants.

Le rapport Claeys-Leonetti en 2015 (8) développait à nouveau l'importance de la formation initiale.

Il suggérait l'obligation d'un séminaire pour les spécialités les plus confrontées à la fin de vie.

Ces propositions étaient émises dans le but de développer cette culture palliative qui fait défaut en France et favoriser l'appropriation par tous d'une « démarche palliative ».

La nécessité de rendre transversal cet enseignement et de ne plus le cloisonner est également précisée.

A Bordeaux, en premier cycle, au cours de la troisième année, il existe un module

d'enseignement de Sciences Humaines et Sociales abordant les sujets de vécu psychologique de la maladie et des traitements (six heures) et de la relation soignant/soigné/famille (six heures).

L'enseignement des soins palliatifs à proprement parlé débute en deuxième cycle.

Il est réparti comme suit :

- 2 heures en quatrième année intégrées à l'enseignement neurologie et psychologie,
- 3 heures en cinquième année intégrées à l'enseignement en hématologie et oncologie,
- 7 heures en sixième année.

Il existe également un module optionnel en deuxième année du Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales (DFASM 2). Il est de 26 heures en médecine palliative et 2 heures en éthique médicale.

Au cours de cette même année, les étudiants qui suivent le module d'enseignement oncologie-hématologie peuvent effectuer un stage hospitalier de 11 semaines dans le service d'oncologie. Pendant ce stage et uniquement sur la base du volontariat, ils ont la possibilité d'aller une semaine dans le service de soins palliatifs.

### L'internat en médecine générale

En médecine générale, au cours du troisième cycle, il existe des terrains de stage en soins palliatifs ou ayant des lits identifiés soins palliatifs ouverts aux étudiants. Aucun caractère obligatoire n'existe pour ce type de stage.

Sur le site du Département de Médecine Générale de Bordeaux, le programme des enseignements ne mentionne pas précisément les soins palliatifs.

Il existe les discussions sur les scripts et les groupes d'analyse de pratique permettant d'en parler en fonction des sujets choisis par les étudiants mais il n'y a pas de volume horaire clairement défini pour les soins palliatifs.

Le développement d'un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) « Douleur et soins palliatifs » accessible aux internes de médecine générale, contribue également à la diffusion de la culture palliative depuis 2008.

Cette formation est suivie par une trentaine d'étudiants chaque année. La difficulté de réaliser conjointement la « maquette » médecine générale et DESC peut en décourager certains.

En effet, les stages nécessaires à la validation du DESC ne sont pas référencés dans les stages obligatoires du DES de médecine générale, nécessitant parfois des dérogations ou ouverture de terrain de stage (51).

Depuis la rentrée 2017, cette formation a changé. Elle est devenue une Formation Spécialisée

Transversale (FST), dont les modalités sont différentes. Il persiste un enseignement théorique et des stages pour valider cette formation.

Ces avancées en termes de formation et de diffusion de la culture palliative semblent encourageantes et pourtant des études récentes montrent encore des carences.

Une enquête en 2014 qui portait sur les compétences des internes en médecine générale en soins palliatifs (52), a été menée au sein de 4 universités et envoyée à 412 internes. L'enquête faite sous forme de questionnaire QCM ou réponses courtes, portait sur la perception des soins palliatifs et la formation initiale dans le domaine, la prise en charge des symptômes en situation palliative, l'utilisation des thérapeutiques antalgiques et la connaissance de la loi Leonetti.

Sur les 130 réponses, 79% des internes se trouvaient insuffisamment préparés pour la prise en charge des patients palliatifs.

56% des étudiants interrogés évaluaient le temps d'enseignement théorique en soins palliatifs au cours des deux premiers cycles d'études à moins de 5 heures et 31% entre 5 et 10 heures.

Concernant la loi Leonetti, les 5 grands principes n'étaient pas retrouvés. Les principes les plus souvent cités étaient (par ordre de fréquence) : le refus de l'acharnement thérapeutique, la personne de confiance et les directives anticipées.

L'auteur conclut les résultats de cette enquête par la constatation d'« une amélioration de certaines connaissances par rapport à leurs aînés, et ce probablement grâce aux réformes d'enseignement amorcées au cours du deuxième cycle des études médicales.

Cependant, une méconnaissance mais surtout une incompréhension de la loi Leonetti persiste au sein de la nouvelle génération de médecins généralistes, ce qui risque de les mettre en difficulté dans leur pratique, tant sur les informations qu'ils pourront délivrer à leurs patients sur le sujet, que lors du vécu de situations complexes où la loi serait un des outils indispensables à la prise de décision. »

### La formation médicale continue

Les médecins ont la possibilité après le doctorat de suivre un diplôme universitaire (DU) ou interuniversitaire (DIU) de soins palliatifs dans les différents centres universitaires de France.

Le nombre de participants croît depuis plusieurs années.

Les Formations Médicales Continues (FMC) validant le Développement Professionnel Continu (DPC) obligatoire depuis 2009 proposent également des modules de soins palliatifs mais ce domaine souffre de la sous-évaluation en termes de contenu et de chiffres de fréquentation.

### 3. Par défaut de diffusion de l'information

Une des autres raisons évoquées pour expliquer la méconnaissance des lois sur les droits des malades en France est le manque de diffusion de l'information auprès des soignants et de la population en générale.

Dans le rapport Leonetti en 2008, le rapport Sicard en 2012 et celui du CCNE en 2014, la nécessité d'une large campagne d'information apparaît dans les propositions pour la promotion de la loi Leonetti.

L'absence d'une telle campagne est considérée comme l'une des causes de la méconnaissance de la loi et donc de sa sous-utilisation par les soignants.

Alors que l'une des mesures du programme national de développement des soins palliatifs de 2008-2012 était la « mesure 17 : améliorer l'information des professionnels de santé et du public sur le dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie », celle-ci n'a pas été menée comme attendue.

Cette mesure comportait trois actions :

- la diffusion d'une plaquette actualisée de l'Institut National de Prévention et d'Éducation de la Santé (INPES) aux professionnels de santé,
- la réalisation d'une campagne grand public relative à la fin de vie et aux soins palliatifs,
- l'élaboration d'un annuaire des structures de soins palliatifs régional et par territoire de santé.

Le bilan de ce programme publié en juin 2013 (15), précisait que l'organisation de la campagne nationale de sensibilisation du grand public n'avait pas pu être menée entre 2008 et 2012. « Plusieurs actions ponctuelles et ciblées ont été préférées et menées notamment dans le cadre du dispositif "2011 année des patients et de leurs droits "organisé par le Ministère des affaires sociales et de la santé. »

Des fiches pratiques ont été éditées, disponibles sur internet. Deux supports d'information ont été produits et distribués :

- une brochure de 16 pages pour le grand public (114 000) « soins palliatifs et accompagnement »
- un document « repères pour vos pratiques » de 8 pages pour les professionnels de santé (160 000).

Ces documents sont disponibles en ligne sur le site internet de l'INPES.

L'association JALMAV (Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie) a reçu le label « 2011, année des patients et de leurs droits ».

Elle avait mené des actions de diffusion d'une campagne nationale d'information « droits des malades et fin de vie », et l'élaboration d'un kit pédagogique.

Ces actions étaient sous forme de débats publics ainsi que la diffusion de plaquettes explicatives et du kit pédagogique délivré gratuitement sur demande.

Grâce au développement d'internet, l'accès en ligne à des informations sur le sujet est plus facile aujourd'hui. On les trouve sur des sites d'hôpitaux ou de cliniques, d'associations engagées pour les soins palliatifs ou dans l'aide à la personne, du ministère et des sites officiels concernant la santé publique.

L'information existe, mais il faut la chercher, s'y intéresser.

Dans sa thèse, Caroline Bolze (16), précisait que les médecins qui avaient déjà « entendu parler » de la loi Leonetti ont cité comme principales sources d'informations les journaux grand public loin devant les journaux spécialisés (l'auteur précisait que l'enquête avait eu lieu juste après l'affaire Chantal Sébire, qui avait mobilisé les médias sur le moment).

Les autorités sanitaires se sont emparées du problème de diffusion de l'information.

Une campagne spécifiquement destinée aux soignants a été initiée en décembre 2016. Elle s'intitule « Mieux accompagner la fin de vie » (53).

Elle consiste en la diffusion d'information dans des médias spécialisés, des dispositifs sur le web et les réseaux sociaux (#LaFindeVie).

Elle est faite pour inciter les professionnels de santé à aborder le sujet de la fin de vie avec les patients avec de nouvelles fiches repères contenant des informations et des conseils pratiques ont été diffusé pour les aider à initier la conversation et les accompagner (l'exemple de la personne de confiance est présenté en annexe 1).

En parallèle depuis février 2017, une campagne nationale sur les droits des personnes en fin de vie destinée au grand public a débuté. Elle est relayée par le CNSPV (<http://www.spfv.fr/>) (6). Après appel au numéro d'information sur la communication de cette campagne, il a été confirmé que c'est bien la première fois qu'une campagne de cette ampleur est lancée.

Elle se fait par :

- spots télévisuels,
- annonces presse,
- infographies à insérer dans un site internet ou à imprimer,
- articles prêts à être publiés,
- vidéos questions-réponses par des experts,
- images pour les réseaux sociaux,
- vignettes pour la communication via twitter.



# La personne de confiance

(au sens du code de la santé publique)

## L'ESSENTIEL

### Ce que dit la loi du 2 février 2016 :

La possibilité de désigner une personne de confiance a été instaurée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. La loi 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.

### Plus concrètement, pour les professionnels de santé :

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance. Lors de toute hospitalisation, il est également proposé au malade de désigner une personne de confiance.



## EN PRATIQUE

### Comment la personne de confiance est-elle désignée ?

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Celle-ci peut être un parent, un proche ou son médecin traitant. Cette procédure n'est pas obligatoire.

**La désignation de la personne de confiance est faite par écrit, sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction des directives anticipées.** Les modèles de directives anticipées disponibles prévoient l'indication du nom et des coordonnées de la personne de confiance et sa cosignature. La personne de confiance peut en posséder un exemplaire. La désignation de la personne de confiance est révisable et révoquable à tout moment.

### Quel est le rôle de la personne de confiance ?

Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage.

Elle s'exprime au nom du patient et non en son nom propre.

- ▶ Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.
- ▶ Si le patient est amené à consulter son dossier médical, il peut demander à la personne de confiance de l'accompagner dans ses démarches. En revanche, sa personne de confiance ne peut accéder directement à son dossier médical.
- ▶ La personne de confiance peut poser des questions que le patient aurait souhaité poser et recevoir du médecin des explications qu'elle pourra répéter au patient.
- ▶ Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, et qu'il faut envisager une limitation ou un arrêt des traitements ou la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, la personne de confiance doit toujours être consultée et être informée des résultats des procédures collégiales. →

## La personne de confiance (au sens du code de la santé publique)



### EN PRATIQUE (SUITE)

La nature et les motifs de décision lui sont communiqués. 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 patients (majeurs) et soignants, en particulier en fin de vie. En l'absence de directives anticipées, son témoignage prévaut alors sur tout autre (famille ou proche).



### RETOUR SUR LA LOI DU 28 SEPTEMBRE 2015

La loi n° 2015-1776 du 28 septembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a institué une personne de confiance spécifique au secteur médico-social dont les missions, inscrites dans le code de l'action sociale et des familles, sont différentes de celles de la personne de confiance prévue à l'article L 1111-6 du code de la santé publique. Cette personne de confiance donne son avis et est consultée lorsque la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance de ses droits, elle l'accompagne lors

des entretiens préalables à la signature du contrat de séjour, l'assiste dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux. Elle peut remplir également la mission dévolue à la personne de confiance telle que prévue dans le code de la santé publique, si la personne intéressée le souhaite et la désigne expressément comme telle. Ainsi, le médecin exerçant dans le secteur médico-social peut être confronté selon le cas à deux personnes de confiance ou à une seule remplissant alors les deux rôles prévus par le CASF et par le CSP.



### LIENS UTILES

**Le ministère des Affaires sociales et de la Santé :**

<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/>  
<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/>

**La Haute Autorité de Santé (HAS) :**

[www.has-sante.fr/portail/jcms/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)

**La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) :**

<http://www.pour-les-personnesagees.gouv.fr/exercer-ses-droits/organiser-lavance-sa-propre-protection/designer-une-personnede-confiance>

**Mais aussi**

**L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) :** [http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id\\_article=1096](http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=1096)

**Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) :** <http://www.leciss.org/>

La fin de vie  
**Parlons-en avant**



---

## ENQUETE "PERSONNE DE CONFIANCE" EN MEDECINE GENERALE

Bonjour,  
je vous contacte dans le cadre de ma thèse de Médecine Générale portant sur la personne de confiance.  
Ce questionnaire est une enquête sur vos pratiques actuelles et fait suite à l'hospitalisation de votre patient dans le service de Rhumatologie de l'hôpital de BAYONNE.  
Il est composé de 16 questions.

L'exploitation de cette enquête est anonyme, votre nom ne sert qu'à gérer les relances et n'est pas saisi dans les données exploitées.

Vous serez destinataire des résultats de cette enquête.

Lise EDOUARD

\*Obligatoire

Adresse e-mail \*

Votre adresse e-mail

---

SUIVANT

Page 1 sur 12

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

---

# ENQUETE "PERSONNE DE CONFIANCE" EN MEDECINE GENERALE

\*Obligatoire

## Le dispositif de la personne de confiance et vous, en général

Ces questions font référence à votre pratique avant la réception du courrier mentionnant la personne de confiance du patient en question.

1- Avez-vous déjà procédé à des recherches personnelles sur la notion de personne de confiance?

- OUI
- NON

2- Avez-vous déjà reçu des informations sur la personne de confiance en générale ?

- OUI
- revue spécialisée
- documents officiels ( Ministère de la Santé, Haute Autorité de la Santé, Conseil de l'Ordre, ...)
- Autre : \_\_\_\_\_

NON

3- Avez-vous déjà abordé le sujet de la personne de confiance en consultation avant la réception de ce courrier le mentionnant ? \*

- NON, jamais
- OUI, occasionnellement
- OUI, régulièrement

RETOUR

SUIVANT

Page 2 sur 12

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

---

## ENQUETE "PERSONNE DE CONFIANCE" EN MEDECINE GENERALE

4- Vous avez occasionnellement abordé le sujet en consultation, pourriez-vous préciser le contexte? (Plusieurs réponses possibles)

- Avec un nouveau patient
- Au décours d'une sortie d'hospitalisation
- Pour des documents de pré-admission pour une hospitalisation
- Dans le cadre de soins palliatifs
- A la demande d'un patient
- Dans le cadre d'une maladie chronique
- Autre : \_\_\_\_\_

RETOUR

SUIVANT

Page 4 sur 12

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

---

---

## ENQUETE "PERSONNE DE CONFIANCE" EN MEDECINE GENERALE

4- Vous n'avez jamais abordé le sujet de la personne de confiance en consultation, pourquoi? (Plusieurs réponses possibles)

- Je ne connais pas suffisamment ce dispositif
- J'éprouve des difficultés à aborder ce sujet
- Je n'ai pas trouvé le bon moment
- Je n'y ai pas pensé
- Je n'ai pas le temps
- J'ai ressenti des réticences de la part des patients
- Je n'ai pas ressenti de demande de la part des patients à ce jour
- Autre : \_\_\_\_\_

RETOUR

SUIVANT

Page 3 sur 12

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

---

---

## ENQUETE "PERSONNE DE CONFIANCE" EN MEDECINE GENERALE

4- Vous abordez régulièrement le sujet, pourriez-vous préciser ce qui vous a incité à avoir cette démarche?

Votre réponse \_\_\_\_\_

RETOUR

SUIVANT

Page 5 sur 12

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

## ENQUETE "PERSONNE DE CONFIANCE" EN MEDECINE GENERALE

\*Obligatoire

Les questions suivantes concernent le patient sujet de cette enquête

5- Avez-vous reçu le compte-rendu d'hospitalisation du service de Rhumatologie de l'hôpital de Bayonne?

- OUI  
 NON

6- Avez-vous reçu le document du Ministère des Affaires sociales et de la Santé relatif à la personne de confiance accompagnant le compte-rendu d'hospitalisation?

- OUI  
 NON  
 JE NE SAIS PLUS

7- Avez-vous revu ce patient en consultation depuis sa sortie d'hospitalisation?

- OUI  
 NON

8- Avez-vous abordé le sujet de la personne de confiance avec ce patient?

- OUI  
 NON  
 JE NE SAIS PLUS

9- Avez-vous consigné l'information portant sur la personne de confiance contenue dans le compte-rendu d'hospitalisation dans son dossier patient? \*

- OUI  
 NON

RETOUR

SUIVANT

Page 6 sur 12

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

---


## ENQUETE "PERSONNE DE CONFIANCE" EN MEDECINE GENERALE

Vous n'avez pas consigné l'information personne de confiance  
contenue dans le compte-rendu d'hospitalisation, pourquoi?  
(Plusieurs réponses possibles)

- Je n'ai pas eu le temps
- Je ne suis pas suffisamment motivé(e)
- Je souhaite le faire en présence du patient
- Le patient ne le souhaitait pas
- C'est un dispositif hospitalier
- Autre :

RETOUR

SUIVANT

 Page 7 sur 12

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

## ENQUETE "PERSONNE DE CONFIANCE" EN MEDECINE GENERALE

\*Obligatoire

### Adaptation de votre pratique depuis la réception du courrier hospitalier

10- Depuis la réception du courrier, avez-vous fait évoluer votre  
pratique à propos du dispositif de la personne de confiance?

- OUI
- NON

11- Pensez-vous proposer plus souvent la déclaration d'une  
personne de confiance à vos patients?

- OUI
- NON
- Je ne sais pas

12- Avez-vous, au cabinet, des documents d'information sur la  
personne de confiance à remettre au patient?

- NON
- OUI, je m'en suis procuré depuis la réception de ce courrier précisant la  
personne de confiance
- OUI, j'en avais avant la réception de ce courrier précisant la personne de  
confiance

13- Avez-vous au cabinet, des formulaires de désignation de la  
personne de confiance?

- NON
- OUI, je m'en suis procuré depuis la réception de ce courrier précisant la  
personne de confiance
- OUI, j'en avais avant la réception de ce courrier précisant la personne de  
confiance

14- Diriez-vous être plus à l'aise avec la notion de personne de  
confiance?

- Je l'étais déjà
- OUI
- NON

15- Avez-vous abordé le sujet de la personne de confiance avec  
d'autres patients? \*

- OUI
- NON

RETOUR

SUIVANT

Page 8 sur 12

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.



---

## ENQUETE "PERSONNE DE CONFIANCE" EN MEDECINE GENERALE

16- Avec quels types de patients avez-vous abordé le sujet?  
(Plusieurs réponses possibles)

- Tout type de patients
- Patients atteints de maladie chronique
- Patients en soins palliatifs
- Patients demandeurs
- A partir d'un âge que je me suis fixé
- Autre :

RETOUR

SUIVANT

Page 9 sur 12

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

---

## ENQUETE "PERSONNE DE CONFIANCE" EN MEDECINE GENERALE

16- Pourquoi n'avez-vous pas abordé le sujet avec d'autres  
patients? (Plusieurs réponses possibles)

- Je ne connais pas suffisamment ce dispositif
- J'éprouve des difficultés à aborder ce sujet
- Je ne suis pas suffisamment motivé(e)
- Je n'ai pas trouvé le bon moment
- Je n'y ai pas pensé
- Je n'ai pas le temps
- Je n'ai pas ressenti de demande de la part des patients à ce jour
- C'est un dispositif hospitalier
- Autre :

RETOUR

SUIVANT

Page 10 sur 12

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

---

## ENQUETE "PERSONNE DE CONFIANCE" EN MEDECINE GENERALE

### Vous concernant

Quel est votre âge?

- 30-40 ans
- 41-50 ans
- 51-60 ans
- plus de 60 ans

Quelle est votre année d'installation en libéral?

Votre réponse

Êtes-vous :

- un homme
- une femme

Quel est votre type d'exercice?

- Rural
- Semi-rural
- Urbain
  
- Seul(e)
- Association
- Autre : \_\_\_\_\_

Possédez-vous des diplômes universitaires complémentaires?

- OUI
- NON

Si oui, précisez

Votre réponse

[RETOUR](#) [SUIVANT](#)

Page 11 sur 12

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

---

## ENQUETE "PERSONNE DE CONFIANCE" EN MEDECINE GENERALE

Merci pour votre participation.

M'envoyer une copie de mes réponses

[RETOUR](#) [ENVOYER](#)

Page 12 sur 12

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

## Annexe 5. Score 1

Tableau 17. Définition du score d'implication vis à vis du dispositif de la personne de confiance avant enquête.

<b>Score 1 : implication du médecin avant l'envoi du courrier</b>		
		points
Q1 : avez-vous déjà initié des recherches sur le dispositif		
Personne de confiance ?	Non	0
	Oui	2
Q2 : avez-vous déjà reçu des informations sur le dispositif de la personne de confiance ?		
	Non	0
	Oui	1
Q3 : avez-vous déjà abordé le sujet de la personne de confiance en consultation ?		
	Non	0
	Oui,	
	occasionnellement	1,5
	Oui, régulièrement	2
Q12 : avez-vous au cabinet des documents d'information à remettre au patient ?		
	Oui, j'en avais déjà	2
	Autres réponses	0
Q13 : avez-vous au cabinet des formulaires de désignation de la personne de confiance ?		
	Oui, j'en avais déjà	2
	Autres réponses	0
Q14 : diriez-vous être plus à l'aise avec la notion personne de confiance ?		
	Je l'étais déjà	1
	Autres réponses	0

Annexe 6. Score 2.

Tableau 18. Définition du score de réaction après réception du compte-rendu hospitalier précisant la personne de confiance déclarée par le patient.

<b>Score 2 : réaction positive du médecin à l'envoi du courrier</b>		points
Q9 : avez-vous consigné l'information sur la personne de confiance dans le dossier patient ?	Non	0
	Oui	2
Q10 : depuis la réception du courrier avez-vous fait évoluer votre pratique ?	Non	0
	Oui	2
Q11 : pensez-vous proposer plus souvent la déclaration personne de confiance à vos patients	Non	0
	Je ne sais pas	0,5
	Oui	2
Q12 : avez-vous au cabinet des documents d'information à remettre au patient ?	Non	0
	Oui, j'en avais déjà	1
	Oui, je m'en suis procuré	2
Q13 : avez-vous au cabinet des formulaires de désignation de la personne de confiance ?	Non	0
	Oui, j'en avais déjà	1
	Oui, je m'en suis procuré	2
Q14 : diriez-vous être plus à l'aise avec la notion personne de confiance	Non	0
	Je l'étais déjà	1
	Oui	2
Q15 : avez-vous abordé le sujet avec d'autres patients ?	Non	0
	Oui	2

## Annexe 7. Résultats complémentaires.

Tableau 19. Réponses aux questions 9 à 15 par les médecins se souvenant avoir reçu le document d'information officiel accompagnant le compte-rendu hospitalier.

Q9 : Consignation de l'information dans le dossier	Oui	3 (75%)
	Non	1 (25%)
Q10 : Evolution de votre pratique	Non	4 (100%)
Q11 : Proposer plus souvent la déclaration	Oui	2 (50%)
	Je ne sais pas	2 (50%)
Q12 : Documents d'information au cabinet	Non	3 (75%)
	Oui, je m'en suis procuré depuis	1 (25%)
Q13 : Formulaire de déclaration au cabinet	Non	3 (75%)
	Oui, j'en avais avant	1 (25%)
Q14 : Se sentir plus à l'aise	Je l'étais déjà	3 (75%)
	Oui	1 (25%)
Q15 : Aborder le sujet avec d'autres patients	Non	4 (100%)

## SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

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

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

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

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

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