

La personne de confiance est un lien pour le patient et le médecin généraliste

S. Pavageau, Mélanie Badin, Anaïs Augagneur, Hélène Cruz-Colas, Philippe Serayet, Marc Garcia

▶ To cite this version:

S. Pavageau, Mélanie Badin, Anaïs Augagneur, Hélène Cruz-Colas, Philippe Serayet, et al.. La personne de confiance est un lien pour le patient et le médecin généraliste. Éthique & Santé, 2019, 16 (4), pp.183-190. 10.1016/j.etiqe.2019.09.001 . hal-03618751

HAL Id: hal-03618751

https://hal.science/hal-03618751

Submitted on 24 Nov 2022

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.

Titre de l'article :
La personne de confiance désignée dans les directives anticipées est un lien pour le patient et
le médecin généraliste.
A health care surrogate, designated in the advance directives, is a link for the patient and the
general practitioner.
Nom et affiliation de chaque auteur :
S Pavageau (1)
M Badin (1)
A Augagneur (1)
H Cruz-Colas (1)
P Serayet (1)
M Garcia (1)
(1) Université de Montpellier, département universitaire de médecine générale, UFR de
médecine, 34000 Montpellier, France
Auteur correspondant
Dr Sylvain Pavageau
17 quai Vauban 66000 Perpignan
sylvain.pavageau@umontpellier.fr

Résumé:

La personne de confiance (PC) accompagne le patient et l'aide dans les décisions jusqu'en fin de vie. Les directives anticipées peuvent être confiées à la PC. Ce dispositif est peu connu des patients et des médecins généralistes (MG) et est sous utilisé.

Deux axes ont été étudiés :

Les représentations qu'ont les MG de la PC.

L'expérience vécue des patients dans la désignation de la PC.

L'objectif était de comprendre et comparer ces expériences.

Méthode qualitative avec recueil de données par entretiens semi dirigés de patients et de MG, jusqu'à saturation des données. Analyse sémio-pragmatique phénoménologique.

12 médecins et 13 patients ont été interrogés. Ils s'accordaient sur l'intérêt de la PC dans le contexte de la fin de vie, sur le manque d'anticipation en ambulatoire et la banalisation en EHPAD. Les rôles de la PC étaient bien définis : aidant, interlocuteur, écoute, décisions en cas d'incapacité du patient. La charge d'être désigné impliquait un engagement.

Un lien de proximité était nécessaire mais pas suffisant (la confiance était redéfinie en contexte particulier, psychique et autour des convictions personnelles.)

Désigner le MG comme PC se faisait par défaut. Les médecins exprimaient leur manque de connaissance et certains freins à aborder la fin de vie.

La PC est un lien fondamental entre les MG et le patient tout au long du parcours médical et concernant la fin de vie. Sa désignation doit être anticipée. La PC doit également être accompagnée dans son rôle.

Mots clés : directives anticipées, personne de confiance, soins de fin de vie, recherche qualitative, médecin généraliste

Abstract:

A health care surrogate is an adult who is appointed to make healthcare decisions for the patient when that patient becomes incapacitated. Advance health care directive can be delegated to a health care surrogate. Few patients and general practitioners (GP) know of this concept, which is underused.

In this document we focused on two lines of research:

What GP think of a health care surrogate

The experience of patients in choosing a health care surrogate

The objective was to understand and compare these experiences.

A qualitative method was used with data collection from semi-structured interviews of patients and GP until data saturation, with a phenomenological semio-pragmatic analysis.

Twelve GP and thirteen patients were interviewed. They agreed on the importance of a health care surrogate in the context of the end-of-life care, on the lack of planning in ambulatory care, and the banalization in nursing homes. The roles of a health care surrogate were well defined: a caregiver, a contact person, someone that can listen and make decisions in the event of incapacity. The responsibility of being chosen meant a commitment.

A close link was necessary but not sufficient (trust was redefined in this particular context, psychic and around personal belief).

Designating the GP as a health care surrogate was done by default. The GP voiced their lack of knowledge as well as some restrictions to tackle the end-of-life care.

A health care surrogate is a fundamental link between the GP and the patient all along the patient care process regarding the end-of-life care. The choice should be made in advance. The health care surrogate should also be supported in its role.

Keywords : advance directives, health care surrogate, terminal care, qualitative research, general practice

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt en lien avec l'article.

Introduction

Selon l'Article L. 1111-6 du Code de la Santé Publique : la personne de confiance (PC) est la personne que peut désigner toute personne majeure, à l'exception des personnes sous tutelle, pour être accompagnée dans les démarches et assister aux entretiens médicaux, dans un but de soutien et d'aide à la prise de décision. Dans le cas où l'état de santé ne permet pas de donner son avis soi-même, l'avis de la PC désignée sera consulté par l'équipe médicale afin de la guider dans la prise de décisions. En outre, les directives anticipées (DA) peuvent être confiées à cette PC. Elle peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et cette liste n'est pas limitative, le patient ayant une liberté de totale de désignation. La notion de PC existe depuis la loi du 4 mars 2002, et a été renforcée par La loi du 22 avril 2005. L'avis de la PC prévaut sur tout autre avis à l'exclusion des DA ou de situations d'urgence. La loi modifiée du 2 février 2016 et le décret (n°2016-1067) du 3 août 2016 renforcent le dispositif avec plusieurs points essentiels : Les DA deviennent contraignantes (elles s'imposent au parcours médical), leur validité est indéfinie mais révocable et modifiable à tout moment par le patient. La place du patient est renforcée autour de la décision qui le concerne. Ainsi apparaissent le droit de refuser ou poursuivre une investigation, une intervention ou un traitement et un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, dans des conditions bien définies.

DA et PC sont liées. La PC accompagne le patient dans son parcours de soins et se substitue à lui pour des décisions en cas de non rédaction de ces directives.

<u>Plusieurs travaux ont montré une méconnaissance du dispositif aussi bien chez les patients</u> <u>que chez les médecins</u> [1-3] même si la situation semble s'améliorer. Une enquête de 2018 révèle que 11% des Français ont rédigé leurs DA et 77% des MG abordent le sujet des DA

avec leurs patients surtout s'ils sont âgés ou gravement malades [4]. La loi prévoit que le médecin traitant s'assure que son patient est informé de la possibilité de désigner une PC.

Après information, des études confirmaient le point de vue positif des patients et des médecins d'aborder la fin de vie et l'intérêt du dispositif de la PC et des DA [5].

En 2015-2016, l'Espace éthique du Languedoc-Roussillon a réalisé une enquête descriptive sur les connaissances, les représentations et les pratiques des professionnels de santé sur ce thème [6]. 20% des 275 répondants considéraient que délivrer une information sur les DA ou sur la PC ne faisait pas partie de leur rôle. 25 % déclaraient n'aborder ces thèmes que rarement ou jamais avec les patients. Il existait également une confusion entre la PC et la personne à prévenir en cas d'urgence pour plus de 80% des répondants. Dans ce contexte, deux travaux ont porté sur la question de la PC dans les DA.

Les objectifs étaient :

- Comprendre les patients dans leur choix de désigner une PC en explorant leur expérience vécue.
- Comprendre les représentations de médecins généralistes (MG) concernant la PC dans les directives anticipées en explorant leur expérience vécue.

Il était pertinent de focaliser notre étude sur le MG, car il est le premier recours pour le patient et que le processus de désignation de la PC se fait de manière plus systématique en milieu hospitalier ou en EHPAD qu'en médecine générale [2].

Cet article a comme objectif de comprendre et comparer ces expériences.

Méthode

<u>Une méthode qualitative de type phénoménologique était adaptée à l'objectif d'exploration de l'expérience vécue des acteurs (patients et médecins).</u> Le projet s'est construit au cours de réunions avec l'Espace éthique du Languedoc Roussillon entre mai et août 2016. Concernant le recrutement des patients, le choix s'est porté sur un échantillon raisonné (orienté par la sélection de patients répondant à notre question de recherche) avec recherche de variation maximale. Les patients étaient suivis en ambulatoires (à domicile, ou en EHPAD, ou en Hospitalisation à Domicile (HAD), ou réseau de soins palliatifs). Ils ont été recrutés de novembre 2016 à avril 2017. Les patients ont été interrogés jusqu'à la saturation des données apparue au 10ème entretien. 3 entretiens supplémentaires ont permis de vérifier cette saturation.

Le recrutement des MG s'est étendu de novembre 2016 à mars 2017 et s'est basé sur le même principe d'échantillon raisonné avec recherche de variation maximale (âge, sexe, mode d'exercice). Le contact s'est fait par mail ou par téléphone ou de vive voix par le biais de connaissances professionnelles (effet boule de neige). Les 8 MG ayant participé à l'étude de l'Espace éthique ont été contactés mais un seul a répondu favorablement. Sur les 17 MG contactés par téléphone ou de vive voix, 9 ont répondu et accepté. Il n'y a pas eu de relance. Un MG s'est rétracté. D'autres MG ont été recrutés par mail : les 5 MG contactés ont répondu positivement. Les autres n'ont pas été interrogés car la saturation des données a été obtenue au $10^{\text{ème}}$ entretien, confirmée par 2 entretiens supplémentaires.

Concernant le recueil des données, un entretien individuel en face à face était justifié par le sujet de notre étude touchant à l'intime. Un guide d'entretien semi-dirigé spécifique pour chaque population a été créé par trois chercheurs. Ces guides comportaient des questions

ouvertes de type phénoménologiques centrées sur l'expérience vécue et quelques relances.

Certaines ont été modifiées car elles étaient trop directives mais les questions principales ont été inchangées [Tableaux 1 et 2]. L'enquêteur se présentait en précisant le thème et les enjeux de la recherche. Le consentement a été recueilli par écrit selon un modèle rédigé en accord avec l'équipe de recherche et l'Espace éthique. Les participants ont été informés que l'enregistrement par dictaphone était anonyme, et de la possibilité d'arrêter l'entretien à tout moment sans justification. Les caractéristiques des participants ont été recueillies dès le début des entretiens qui ont été retranscrits fidèlement sous forme de verbatims numérotés. Ces données sont conservées de façon numérique au Département Universitaire de Médecine Générale de Montpellier-Nîmes. Un avis éthique auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) a été sollicité le 5 octobre 2016 dans le cadre de la loi Jardé. Le président a estimé que dans l'état il n'était pas nécessaire de faire de démarches particulières auprès du CPP. Le comité d'éthique du Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) (n° IRB IRB00010804) a confirmé dans un avis du 15 février 2017 (N°10011710) que « la recherche avait été réalisée en conformité avec la législation nationale ».

L'analyse des verbatims s'est faite en parallèle des entretiens afin de pouvoir atteindre la saturation théorique des données. Une approche phénoménologique par analyse sémio-pragmatique inspirée de CS Peirce a été utilisée [7]. Les étapes de la démarche analytique ont été exposées dans le tableau 3 [8]. Peirce considérait que trois catégories universelles étaient suffisantes pour décrire un phénomène : celle de la Qualité (la priméité, le 1), celle des Faits (la secondéité, le 2), celle de la Loi (la tiercéité, le 3), en ayant des rapports de présupposition logique entre elles (3 présuppose 2, qui présuppose 1). Les verbatims ont d'abord été analysés de façon thématique. Une mise en lien de ces thèmes et un repérage des indices contextuels et linguistiques ont abouti à une mise en ordre de premier niveau des éléments signifiants selon Peirce. Des catégories de premier niveau formées d'ensembles signifiants cohérents ont été

élaborées. La deuxième étape d'analyse sémio-pragmatique a abouti à des catégories conceptualisantes de deuxième niveau par la comparaison constante entre le texte, les catégories de premier niveau et la question de recherche, jusqu'à obtenir des catégories conceptualisantes saturées. La mise en ordre logique des catégories empiriques de Peirce a finalement permis de restituer le sens et d'obtenir une proposition conceptualisante ou théorie substantive. Les catégories émergentes ont été exposées sous forme d'énoncés phénoménologiques. La catégorie de plus haut niveau sémiotique a donné la signification du phénomène étudié. L'analyse s'est faite en parallèle et en continu par les trois chercheurs formés à la méthode, puis les données ont été confrontées (triangulation).

Un exemple de caractérisation sémiotique est donné dans le tableau 4.

Les lignes directrices pour la rédaction d'une étude qualitative (COREQ) ont été utilisées à chaque étape [9].

Résultats

13 patients (11 femmes, 2 hommes) ont été interrogés. L'âge moyen était de 65 ans (limites de 28 à 93 ans). 5 patients ont été vus à domicile, 4 en EHPAD et 4 en HAD.

12 MG ont constitué notre échantillon (5 femmes et 7 hommes) avec un âge moyen de 50 ans (limites 31 à 62 ans). 4 avaient une capacité de gériatrie.

Les caractéristiques complètes sont présentées dans les tableaux 6 et 7.

Nous avons réalisé une synthèse comparative des résultats et des différentes catégories conceptualisantes en fonction de l'expérience des patients ou des médecins. Des extraits de verbatims ont illustrés les propos. Ces résultats ont apporté des réponses aux questions

suivantes : quand et comment désigner une PC (quel contexte) ? Pourquoi (quel rôle) ? Qui désigner (quelles qualités) ?

Le contexte de désignation :

Catégorie conceptualisante patients	Catégorie conceptualisante médecins
Désigner une PC est un choix difficile	Le processus de désignation de PC est
devant être discuté dans un contexte	personnalisé, contextualisé.
singulier.	
« Quand on ne peut pas prendre de	« Idéalement elle a un intérêt tout le temps,
décisions. » (P11) *	mais on a plus tendance à l'aborder en
« en cas de pronostic vital engagé.»(P12)	médecine générale quand on se dit qu'il va y
	avoir rapidement un problème. » (M11)

^{*} en italique : extraits de verbatims et entre parenthèse le numéro du patient (P) ou du médecin (M)

Les circonstances de désignation étaient contextualisées. Patients et médecins s'accordaient sur la désignation faite essentiellement en cas de situation évolutive grave ou de fin de vie mais remarquaient qu'il serait intéressant de l'anticiper...sans le faire. Les MG y voyaient une charge de travail supplémentaire. La désignation devait être proposée mais pas obligatoire pour ne pas être banalisée comme en EPHAD. La formalisation du processus de désignation présentait des aspects positifs : l'existence d'un document officiel écrit faisait rendre compte de l'importance de l'engagement.

Rôles de la PC:

Patients	Médecins
La PC a un rôle de confident, de soutien	La PC est la personne confidente permettant
permanent pour le patient et devra	de se substituer au patient quand celui-ci ne
représenter les convictions de ce dernier en	pourra plus exprimer sa volonté, mais aussi
situation d'incapacité	un aidant, un interlocuteur qui accompagne le
	patient et participe à son suivi.
« Faut pas qu'il y ait l'ombre d'un doute	« C'est une personne sur qui on peut se
sur sa capacité déjà à encaisser, à	reposer s'il y a un souci, des questions, des
supporter, à épauler effectivement, à	décisions à prendre, des informations à
entendre, à retranscrire.» (P9)	donner.» (M1)
« Un rôle important. Un rôle peut être de	« Un intermédiaire entre le patient et le
responsabilité qu'on ne	médecin.» (M6)
devrait pas demander à quelqu'un	« Nous aider à prendre la meilleure décision
d'ailleurs.» (P13)	par rapport au patient. » (M11)

Patients et MG s'accordaient sur le rôle de confident et d'aide et sur la fonction de représenter le patient en cas d'incapacité à le faire. Pour les patients en EHPAD son rôle s'orientait aussi vers l'accompagnant gérant les rendez-vous médicaux, les documents administratifs. Elle était parfois confondue avec la personne à prévenir en cas d'urgence. Pour les MG, la PC devait agir selon les convictions du patient et non selon les siennes afin d'aider l'équipe médicale dans les prises de décision. <u>La PC accompagnait le patient dans toutes les situations et aux</u> différents stades de la maladie.

Les qualités de la PC orientent le choix de désignation :

Patients	Médecins
Le lien qui unit le patient avec sa PC est un	Un lien de proximité nécessaire mais pas
engagement unique, légitime, basé sur une	suffisant : c'est le type de relation qui définit
proximité redéfinie (géographique,	la possibilité d'être la PC. Ce choix engage
physique, familiale, sentimentale mais	la personne désignée à respecter un équilibre
aussi psychologique, sur les opinions et	entre la connaissance intime du patient et
convictions).	une posture de recul affectif nécessaire.
« Quelqu'un qui me dirait les choses en me	« Être la PC c'est être en contact étroit avec
ménageant quand même (). Qui soit pas	le patient. » (M4)
trop subjectif, qui soit pas prisonnier de	«connaître les vraies envies et les vrais
ses émotions qui arrive à se mettre à	choix du patient » (M1)
distance» (P9)	« Quand on est dans l'émotion, on prend
	rarement les bonnes décisions » (M8)

De nombreuses similitudes existaient concernant les qualités nécessaires pour être cette PC : lien, proximité, engagement. Les médecins insistaient plus précisément sur ce lien nécessaire mais pas suffisant. Une connaissance authentique du patient était indispensable. Il apparaissait évident pour les médecins et les patients que la PC devait posséder un certain recul émotionnel pour mener à bien son rôle d'aide à la prise de décision.

Concernant la place du médecin dans le dispositif :

Catégorie conceptualisante médecins

La sous-utilisation de la PC et des DA interroge les MG, qui ne sont pas satisfaits de leur manque de compétence et de disponibilité dans le domaine complexe de la fin de vie, ce qui est concrétisé par un défaut d'anticipation.

Le médecin, en ouvrant le dialogue dans une neutralité bienveillante, a un rôle d'accompagnement dans la décision personnelle du patient.

- « La première chose c'est que nous médecins on y pense! Ce qui n'est pas toujours évident car on doit penser à beaucoup de choses. » (M7)
- « Je crois qu'il faut non seulement en prendre conscience, connaissance, et s'y préparer. »
- « C'est quelque chose que le patient doit décider profondément et avec une réflexion, pas de manière impulsive. » (M4)
- « Sans être juge et sans décider qui doit l'être, mais connaissant bien nos patients, on peut être conseiller » (M2)

Les médecins interrogés rapportaient être mal à l'aise avec ce thème du fait de la complexité des situations en pratique, de la difficulté de se projeter hors situations contextualisées, d'un certain déni de la mort et des projections néfastes que cela induisait d'aborder le sujet de la PC et des DA. Malgré tout, ils émettaient un réel désir de s'améliorer. Le choix de la PC était une démarche de réflexion personnelle venant du patient, le rôle du médecin était ressenti comme celui de conseiller et d'expliquer seulement si le patient le demandait. Concernant le rôle du médecin ils se considéraient comme des acteurs et accompagnants essentiels dans ce dispositif. Or les patients ont très rarement eu recours à leur MG traitant pour être informé sur ce sujet et n'ont pas ressenti le besoin de le faire. La possibilité d'être personne de confiance en tant que MG était un choix par défaut pour les 2 acteurs car malgré une bonne relation, le

MG n'avait pas la proximité nécessaire pour assumer ce rôle ni ce lien particulier qui a été décrit dans nos résultats.

Discussion

Dans ces regards croisés, nous avons constaté les nombreuses similitudes dans les représentations des patients et MG. L'expérience de la désignation de la PC est marquée par la notion de lien, d'engagement et de responsabilité. Finalement la confiance engagée dans un contexte donné ne sera pas la même dans d'autres situations. C'est le type de relation qui <u>définit la possibilité d'être la PC</u>. Une proximité nécessaire a été redéfinie par les sujets de notre étude et <u>la PC n'est pas toujours celle que l'on croit.</u> Une étude interrogeant directement la personne de confiance désignée en soins oncologique retrouve des résultats similaires sur ces qualités nécessaires et cette proximité [10]. Le recul émotionnel mis en avant dans notre étude était la qualité principale de la personne désignée. Garder l'équilibre entre cette posture de recul et le fait d'être proche est délicat et peut être source de tension pour la personne désignée. Les patients exprimaient cette crainte d'imposer une charge à la PC désignée. Pourtant le vécu de responsabilité ou de charge pour la PC semble limitée dans certaines études [3] [10]. On peut imaginer que l'information sur le rôle et les qualités nécessaires ne sont pas connues lors de la désignation, avec confusion entre aidant naturel ou personne à prévenir en cas d'urgence [1]. Le MG a un rôle d'accompagnement pour conseiller le patient dans son choix de désignation, comme l'ont exprimé les participants de notre étude. Il pourrait aussi expliquer à la personne désignée son rôle et prévenir les risques psychologiques potentiels lors de décisions trop lourdes à prendre. Accompagner le patient dans la rédaction des DA et la désignation de la PC implique aussi de considérer cette personne désignée. Nous rejoignons en ce sens l'article de Pougnet R et al. qui met en avant l'objectif de « nonmalfaisance de la PC » [11]. Comme nous l'avons exploré, le médecin désigné comme PC était un choix par défaut par l'absence de ce lien et de cette proximité. Nous retrouvons la

même approche que ces auteurs concernant le rôle du médecin qui accompagne le patient dans le « bon » choix ainsi que la PC dans l'éducation à son rôle. Bien sûr le MG qui connait le patient est le mieux placé dans cette démarche. Mais dans les faits, nous sommes loin du compte et les MG de notre étude expriment un malaise avec ce thème comme dans la plupart des études [2].

Dans ce contexte difficile d'aborder la notion de mort, de fin de vie, la PC représente la «
parole vivante » du malade. Parfois la PC souffre de la place grandissante des DA
« structurées » « bureaucratiques » et cette « parole vivante » n'est pas toujours écoutée à bon
escient. Les directives sont parfois considérées comme une liste de recommandations, sans
parfois aller au fond du raisonnement. Exprimer les valeurs intimes serait utile sans toutefois
faciliter la tâche pour le soignant dans la prise de décision. La PC peut être le témoin de ces
valeurs. L'éthique de la vertu est un modèle de raisonnement pertinent pour prendre une
« bonne » décision, que nous définirions comme étant en adéquation avec les valeurs du
patient. Ces valeurs évoluant au cours de la vie, être en mesure de les aborder en contexte
donné (fin de vie, maladie évolutive) est un enjeu en cas d'incapacité pour le patient à
s'exprimer. Pour Abettan, qui décrit cette éthique de la vertu, « un des principaux intérêts de
ce point de vue alternatif est qu'il permet de réhabiliter les directives mentionnant des valeurs
ou des vertus générales particulièrement importantes pour leur auteur, alors qu'elles sont
parfois considérées comme des directives problématiques, inexploitables, et constituant plutôt
un obstacle à la généralisation de cette disposition. » [12]

La PC pourrait être le dépositaire de ces valeurs, comme certains patients de notre étude l'ont exprimé. La crainte que la transmission ne soit pas optimale ou pire qu'elle ne soit pas prise en compte est un des freins à la diffusion du dispositif et surtout des directives anticipées [13]. Un patient de notre étude : « En espérant que de ces lettres, que les médecins ou les chirurgiens en tiennent compte. Y'a quelque chose qui peut nous le prouver ? Non. » (P7)

Encadrer la fin de vie est indispensable mais sans banaliser les procédures ni les rendre obligatoires. Des documents d'information et d'aide à la rédaction semblent des outils pertinents [14]. Rédiger un document officiel avec des modalités de conservation renforçait l'engagement pour les acteurs de notre étude. Il est intéressant que la loi modifiée de 2016 donne plus de poids au dispositif en replaçant le patient au cœur de la décision. Un dialogue est nécessaire basé sur une approche individualisée centrée sur la personne c'est-à-dire en prenant en compte ses représentations, ses valeurs et le contexte (et son évolution possible) [15]. Les DA n'ont pas pour vocation de remplacer cette relation médecin-patient. La PC est un interlocuteur privilégié, un partenaire, et les médecins doivent apprendre à travailler avec ce nouvel acteur. L'échange devrait être anticipé hors contexte évolutif grave, mais des freins de la part des MG existent [2]. Pourtant, les patients sont satisfaits d'avoir fait cette démarche de désignation et se disent même rassurés [5], [16].

Concernant la méthode de notre étude, nous avons respecté à chaque étape les critères de validité des études qualitatives. L'analyse en continu, la triangulation des chercheurs et la saturation théorique des données ont renforcé cette validité interne. La validité externe n'a pas été testée car les verbatims n'ont pas été relus par les participants. La posture des investigateurs vis-à-vis de l'objet de recherche a été définie et mise en retrait afin de laisser émerger les propos des participants le plus ouvertement possible. Cette posture de retrait dite « phénoménologique » est fondamentale dans ce type d'étude qualitative. La recherche de variation maximale de l'échantillon a diminué le risque de perte d'expériences.

Conclusion

Notre étude qualitative originale sur l'expérience vécue de la désignation de la PC pointe l'intérêt d'aborder ce thème hors contexte évolutif grave et en quelques sorte d'anticiper... les directives anticipées. Le médecin de premier recours occupe une place idéale dans le suivi, la

connaissance de son patient et doit s'impliquer pour diffuser le dispositif et aborder la fin de vie sans attendre que les patients le lui demandent. La loi renforce ce rôle d'information de la part du médecin. Connaitre les rôles et qualités nécessaires de la PC permettra d'améliorer la formation des médecins et l'information des patients. Cette PC doit également être activement accompagnée, ce qui est peu réalisé en pratique. La réflexion éthique doit se poursuivre autour de la fin de vie et des décisions qui sont liées. Le Conseil consultatif national d'éthique a proposé fin 2018 de ne pas modifier la loi mais de mieux la faire connaitre, l'appliquer et la respecter [17]. La PC est un partenaire dans ce chemin.

Références

- Guyon G, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en oeuvre. Rev Med Interne (2013)
- 2. Daire R, Colombier B, S. Moulias S, Teillet L. La personne de confiance en médecine générale. Soins Gérontologie, n° 98, novembre/décembre (2012), p. 30.
- 3. Khetta M, Guedon E, Martin D, Bounacer A, Hass S. La personne de confiance : analyse de sa posture dans notre pratique. Ethique et santé (2015). 12, 171-176
- Lestrohan E. Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes. BVA Opinion, 6 février 2018 : 15 pages.
- 5. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Ethique et santé (2016).
- 6. Mercier G, Ledesert B. Enquête quantitative d'évaluation des connaissances auprès des professionnels de santé au sujet des Directives Anticipées et de la Personne de Confiance. Espace éthique du Languedoc Roussillon. Région du Languedoc Roussillon: s.n., (2015).
- 7. Peirce CS. Pragmatisme et pragmaticisme. Paris : Editions du cerf, 2002.
- 8. Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. La méthode phénoménopragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. Exercer (2013) ;105 :4-11.
- 9. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32 item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. (2007), 19(6):349-57.
- Sarradon-Eck A, et al. Personne de confiance : un partenaire dans la décision partagée.
 Bull cancer (2016).

- 11. Pougnet R, et al. Dangers pour la personne de confiance : vers une équité de sa désignation. Éthique et santé (2016).
- 12. Abettan C. La « vertu » des directives anticipées. Éthique et santé (2016).
- 13. Lesquir M. Impliquer les médecins généralistes pour améliorer l'utilisation des directives anticipées. Thèse de doctorat en Médecine Générale, Université de Montpellier-Nîmes (2017).
- 14. Vogeli D, et al. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ?
 Médecine palliative Soins de support Accompagnement Éthique (2017).
- 15. M Stewart, J Belle Brown, W Wayne et al. Patient-Centered Medicine transforming the clinical Method. Third Edition. Radcliffe Publishing London- New York. CRC Press 2013.
- 16. Lebon C. Tilly-Dufour A. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ?
 Exercer 2015 ;121 :215-6.
- 17. Avis 129-Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi bioéthique. Comité consultatif national d'éthique, septembre 2018 :159 pages.

1-Vous avez désigné une personne de confiance. Racontez moi comment cela s'est déroulé.

Relances : qu'est-ce qui vous a amené à prendre cette initiative ? Pourquoi ? Dans quelles circonstances ? Comment cela s'est déroulé en pratique ?

Avez-vous eu pris cette initiative seul(e)?

Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?

En quoi ce choix vous a-t-il semblé facile/difficile?

Avez-vous discuté ou auriez-vous aimé discuter de ce choix avec quelqu'un ? Votre médecin généraliste ou un autre professionnel de santé, vos proches, votre famille ?

Vous a-t-on expliqué ce qu'était une personne de confiance ?

Etait-ce un sujet facile à aborder ?

2-Pour vous, quel devrait être le rôle de la personne de confiance que vous avez désignée?

Relances : Que devrait-il faire ? Dans quelles circonstances ?

3-Pour assumer ce rôle que vous avez décrit précédemment, quelles seraient pour vous les caractéristiques nécessaires que la personne de confiance devrait posséder ?

Relances : Quelles devraient être ses qualités ? Ses points forts ? Type de relation avec la personne ?

4-Depuis la désignation de votre personne de confiance, racontez-moi ce qui a éventuellement changé pour vous ?

Relances : Que cela vous apporte-t-il ? Quels sont les points positifs ou négatifs pour vous d'avoir désigné une personne de confiance ?

5-Comme certains patients l'ont fait que pensez-vous de désigner son médecin généraliste comme personne de confiance ?

6-Enfin par rapport à cette question de la personne de confiance, que pourriez-vous ajouter ?

Tableau 1 : Guide d'entretien pour les patients

1- Parlez-moi de la dernière situation vécue où vous avez abordé la notion de personne de confiance.

Relance: Etait ce à la demande du patient? Ou cela venait il de vous? Dans quel contexte la discussion a-t-elle été initiée? Avez-vous éprouvé des difficultés à parler de ce sujet avec votre patient? Si oui, de quels types? Etiez-vous à l'aise avec la notion de personne de confiance? Expliquez-moi comment cela s'est déroulé et votre ressenti.

2- Pour vous, quel devrait être le rôle de la personne de confiance ?

Relance: Doit-elle avoir accès au dossier médical, aux informations soumises au secret médical?

Doit-elle recevoir les mêmes informations que celles qui seraient données au patient s'il était conscient? Doit-elle être consultée quel que soit l'état de conscience du patient? Doit-elle être consultée pour toute décision médicale? Partagez votre opinion et argumentez.

Enfin, parlez-moi d'un exemple de situation ou vous avez pu observer le rôle de la personne de confiance désignée par un de vos patients, et ce que vous en pensez.

3- Par rapport au rôle que vous venez de décrire, quelles seraient donc les caractéristiques essentielles que devrait posséder cette personne de confiance ?

4- Quels conseils donneriez-vous à un patient pour désigner une personne de confiance ? Quelles seraient les conditions pratiques nécessaires pour l'aborder ?

Relance: Si cette situation vous est-elle déjà arrivée, qu'avez-vous dit à votre patient? Pour vous quels sont les points clés à connaître afin de faire le choix le mieux adapté? Quels arguments donnez-vous si vous devez expliquer le but d'avoir une personne de confiance? Comment, selon vous, sensibiliser les patients à ce droit qu'ils ont?

Relance : Pensez-vous qu'il faudrait une consultation dédiée pour aborder ce sujet, si oui comment et quand, si non pourquoi ? Pour vous est-ce le rôle privilégié du médecin généraliste d'aborder ce sujet avec ses patients, et pourquoi ? Comment le ressentez-vous en consultation ?

Comment le patient devrait désigner sa personne de confiance ? Comment et quand est-elle consultée ? Racontez-moi un exemple de situation vécue de consultation en présence d'une personne de confiance.

5-Que pensez-vous de l'idée de désigner le médecin traitant comme personne de confiance ?

Relance : Expliquez votre point de vue. Cette situation vous est-elle déjà arrivée ? Comment le vivez-vous ?

6-Enfin à propos de cette réflexion concernant la personne de confiance, que pourriez-vous rajouter ?

Relance : Exprimez-vous notamment sur l'intérêt et les freins à la désignation d'une personne de confiance en médecine de ville)

Tableau 2 : Guide d'entretien concernant les médecins

- 1. Transcription des enregistrements mot à mot (verbatim)
- 2. Relevé des différents éléments d'ancrage contextuels préexistants
- 3. Lecture flottante de type intuitif
- 4. Lecture focalisée
- 5. Découpage du texte en unités de sens et thématisation
- 6. Repérage de tous les éléments textuels et contextuels venant informer la catégorie en construction (catégorisation par comparaison continue)
- 7. Caractérisation sémio-pragmatique des catégories émergentes selon leur niveau sémiotique (à l'aide des catégories de Peirce)
- 8. Organisation du sens à partir d'un ordonnancement logique de ces catégories entre elles
- 9. Construction du sens du phénomène restitué sous forme d'une proposition générale synthétique

Tableau 3 : Les étapes de l'analyse sémio-pragmatique [8]

Loi, principes, concepts,	Faits, actions, constats	Qualité, sentiments,
théories, généralités (3)	d'expérience (2)	émotions (1)
(tiercéité)	(secondéité)	(priméité)
La substitution de la	Prise de décisions vitales :	Sentiment de difficulté, de
personne de confiance au	« En tout cas pour y avoir	responsabilité lourde : « ça a
patient dans la prise de	été confrontée avec mon fils,	été très dur de dire ça à sa
décision fondamentale est un	c'est une personne de	fille » « Psychologiquement
rôle difficile et une	confiance qui est amenée à	c'était très dur tu sais
responsabilité lourde	prendre des décisions	quand c'est quelqu'un que tu
« La personne qui pourrait	importantes, de choix de vie	aimes »
se substituer à lui en cas de	ou de poursuite de soins, des	
décisions importantes »	décisions vitales »	

Tableau 4 : Exemple de caractérisation sémiotique selon la théorie des signes de Peirce

Patient	Sexe	Âge	Lieu de vie
P1	F	93	EHPAD
P2	F	88	EHPAD
Р3	F	85	EHPAD
P4	F	84	EHPAD
P5	M	63	HAD
P6	F	64	Domicile
P7	F	73	Domicile
P8	F	62	HAD
P9	F	58	HAD
P10	M	60	HAD
P11	F	44	Domicile
P12	F	28	Domicile
P13	F	39	Domicile

Tableau 5 : caractéristiques de l'échantillon de patients

Médecins	Age	Sexe	Lieu d'exercice	Spécificités d'activité	Ancienneté d'installation
M1	45	F	Péri-urbain Cabinet de groupe		15 ans
M2	50	F	Péri-urbain Cabinet de groupe		20 ans
M3	35	F	Semi-rural Seule		5 ans
M4	70	M	Semi-rural Cabinet de groupe et EHPAD	Gériatrie, Oncologie	45 ans
M5	62 ans	M	Semi-rural Cabinet de groupe et EHPAD	Gériatrie	35 ans
M6	45 ans	M	Rural Cabinet de groupe et EHPAD	Gériatrie, Diabétologie	15 ans
M7	60 ans	M	Rural Cabinet de groupe		35 ans
M8	60 ans	F	Péri-urbaine Cabinet de groupe		35 ans
M9	43 ans	M	Urbaine MSP		10 ans
M10	62 ans	M	Urbaine MSP	Gériatrie, Expertises légales	40 ans
M11	34 ans	M	Urbaine MSP		3 ans

M12	31	F	Péri-urbaine	1 an
	ans		Cabinet de	
			groupe	

Tableau 6 : caractéristiques de l'échantillon de médecins