

# LA PERSONNE DE CONFIANCE EN EHPAD: PERSPECTIVES DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

## Axe Politiques de santé

Maïva ROPPAUL



Maître de conférences en Sciences de Gestion au LIRAES (Université Paris Cité), son programme de recherche actuel est axé sur la prise de décision médicale pour autrui.

Elle est spécialisée en économie du droit, économie de la santé et en recherche sur la consommation.

Carine KHALIL



Maître de conférences en Sciences de Gestion au LIRAES (Université Paris Cité), ses recherches portent sur les thématiques de santé digitale et de développement de produits et services de soin centrés patients.

Le dispositif de la personne de confiance est issu des Lois Kouchner (2002), Leonetti (2005) et Claeys-Leonetti (2016). Il établit que lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de la volonté du patient. 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. Cette situation de prise de décision médicale éclairée par autrui est amenée à être de plus en plus présente dans un contexte de vieillissement de la population et de l'accroissement de la présence de troubles cognitifs. Ce projet de recherche a pour objectif l'évaluation des effets du dispositif de la personne de confiance sur la qualité de la prise en charge des patients âgés et dépendants résidant en Ehpad, et le bien-être de leurs familles. L'Ehpad est un terrain majeur de la décision médicale accompagnée par une personne de confiance. En effet, en 2015, 150 000 personnes résidant en Ehpad sont mortes, ce qui représente un quart des décès enregistrés sur l'ensemble du territoire français.

## Questions de recherche

- Comment les professionnels de santé utilisent et perçoivent la personne de confiance dans la gestion des situations de fin de vie, compte tenu des particularités des Ehpad ?
- Dans quelle mesure ce dispositif modifie ou non la production de soins en Ehpad ?

## Méthodologie

- Étude qualitative par entretiens semi-directifs menée auprès de directeurs d'Ehpad et de professionnels de santé.

Leur perception du dispositif de la personne de confiance	Leur définition de la personne de confiance ; Leur degré de connaissance du dispositif de la personne de confiance ; Les bénéfices perçus pour les personnels de santé, les patients et les familles ; La facilité d'usage du dispositif de la personne de confiance
Leur usage du dispositif de la personne de confiance	Exemples de contact avec la personne de confiance ; Difficultés avec les patients et leurs familles reliées au dispositif de la personne de confiance et à la gestion de la fin de vie ; Commination sur le dispositif de la personne de confiance lors de l'admission du patient

Table 1: Thèmes du guide d'entretien

- Nous avons réalisé 9 entretiens en 2021. L'analyse des données a été effectuée par deux chercheuses (Maïva Ropaul et Carine Khalil).

N°	Genre	Age	Position	Années d'exp. (Ehpad)	Structure - employeur	Taille de la structure (nb. de lits)	Durée (minutes)
E1	F	30-35	Directeur d'Ehpad	4	Ehpad public	240	80
E2	F	30-35	Psychologue clinicien	5	EMSP rattaché à un hôpital public	1 400	73
E3	F	45-50	Directeur de Résidence Services Senior. Ancien directeur d'Ehpad (2009-2016). Ancien assistant de direction en Ehpad (1998-2009)	18	Résidence service senior. Anciennement en Ehpad privé	81	57
E4	F	45-50	Directeur de Résidence Services Senior. Ancien directeur d'Ehpad (2012-2017). Ancien assistant de direction en Ehpad (2000-2012)	17	Résidence service senior. Anciennement en Ehpad privé	81	42
E5	F	50-55	Cadre de santé	4	Ehpad public	240	26
E6	F	30-35	Psychologue clinicien	8	Ehpad public	240	43
E7	F	55-60	Médecin coordinateur (6 Ehpad)	11	Ehpad public	480	63
E8	F	50-55	Directeur d'Ehpad	4	Ehpad public	83	30
E9	H	45-50	Directeur d'Ehpad	13	Ehpad public	75	71

Table 2: Caractéristiques de l'échantillon

- Analyse par approche thématique inductive (Corbin et Strauss, 2014), assistée par Nvivo (version 1.5). Après 8 entretiens, la saturation thématique a été atteinte.
- Pour garantir la validité (Guba et Lincoln, 1994), les données ont été analysées indépendamment par deux codeurs (Maïva Ropaul et Carine Khalil). La liste des codes a été discutée lors de trois séances de débriefing en présence des deux codeurs (Maïva Ropaul et Carine Khalil).

## Résultats

Nous aboutissons au cadre conceptuel suivant: les professionnels de santé recherchent un équilibre entre trois besoins qui sont difficilement conciliables simultanément: leurs besoins personnels, ceux du patient et ceux de la famille (**catégorie centrale**).

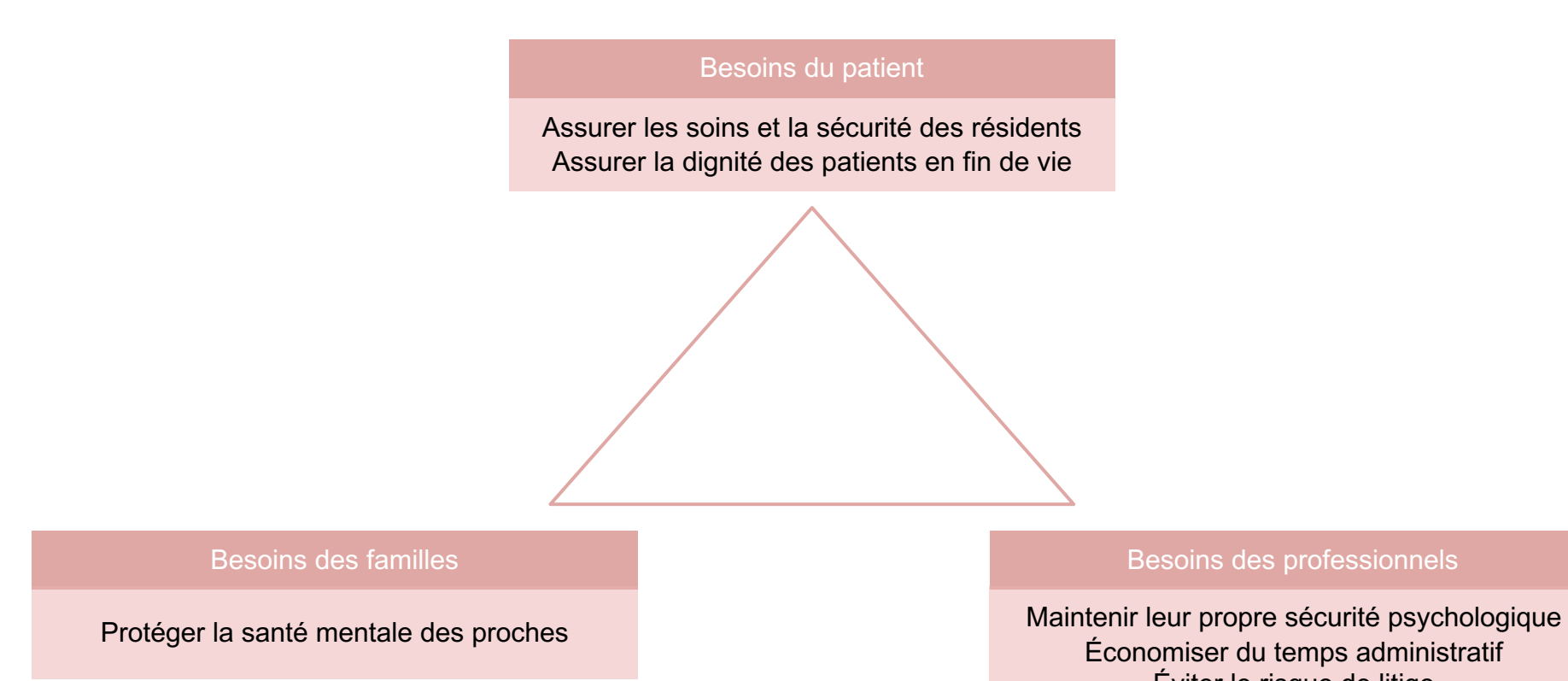


Figure 1: Catégorie centrale sous forme de triangle d'incompatibilité

Cette recherche d'équilibre est soumise à de multiples contraintes :

- L'évolution de l'environnement de travail au sein des Ehpad (**catégorie 1**);
- Le manque d'information sur le dispositif de la personne de confiance pour une frange de professionnels (**catégorie 2**);
- Le fardeau ressenti par la famille durant la fin de vie du patient (**catégorie 3**).

Cette recherche d'équilibre, compte tenu de ces contraintes variables selon les lieux et contextes d'exercice, se traduit par :

- Des comportements différenciés concernant la désignation et la sollicitation de la personne de confiance (**catégorie 4**):
  - **Sous-catégorie 4.1 :** "Une diffusion contrastée des informations sur le dispositif"
  - Des pratiques hétérogènes de sensibilisation des patients et familles aux droits, obligations et responsabilités de la personne de confiance lors de l'admission en Ehpad.
  - Des incitations variables à une meilleure répartition des tâches entre les aidants en leur présentant les différences entre personne référente et personne de confiance lors de l'admission en Ehpad.
  - Divers degrés de réactualisation des connaissances et de discussion avec les patients et familles sur la personne de confiance durant le séjour en Ehpad.
- **Sous-catégorie 4.2 :** "Une diligence contrastée concernant le processus de désignation de la personne de confiance"
- Fermer les yeux sur l'auto-désignation de certaines personnes de confiance, contrairement aux préconisations légales.
- Rendre obligatoire la désignation de la personne de confiance, contrairement aux préconisations légales.
- **Sous-catégorie 4.3 :** "Des comportements différenciés concernant l'usage de la personne de confiance au moment de la production de soins"
- Associer les proches au processus de décision médicale.
- Substituer la personne de confiance au patient en tant que décideur, contrairement aux préconisations légales.
- La volonté d'un partage de la mission d'information avec d'autres partenaires (**catégorie 5**):
  - Souhait d'une campagne d'information publique
  - Souhait d'une sensibilisation par le médecin traitant avant l'âge de la retraite

## Limites et perspectives

- Recrutement de nouveaux participants nécessaire pour les fonctions "médecins coordinateurs" et "cadres de santé" et le secteur privé notamment.
- Le risque de litige lié à la gestion de la fin de vie est une thématique récurrente dans les entretiens. Les prochains entretiens devront chercher à différencier les litiges expérimentés/observés et ceux perçus; de même pour les conséquences observées et perçues des violations du cadre légal d'application du dispositif de la personne de confiance.