UNIVERSITE DE BREST - BRETAGNE OCCIDENTALE

Faculté de Médecine & des Sciences de la Santé

*****

Année 2015-2016 **N°**

THESE DE
DOCTORAT en MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

Par

Mme Emmanuelle, Pierrette, Sylvie ROY-MARIS
Née le 26 août 1987 à Chambray-lès-Tours (37)

Présentée et soutenue publiquement le jeudi 15 décembre 2016

La prise en soin de la fin de vie des patients atteints de troubles neurocognitifs sévères par les médecins généralistes : une enquête auprès de médecins du Finistère

Présidente	Mme Le Professeur GENTRIC
Membres du Jury	M. le Professeur LE FLOCH
	Mme le Docteur ANDRO
	Mme le Docteur BARAIS
	M. le Docteur VIALA

UNIVERSITE DE BREST - BRETAGNE OCCIDENTALE

Faculté de Médecine & des Sciences de la Santé

*****

Année 2015-2016 **N°**

THESE DE
DOCTORAT en MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

Par

Mme Emmanuelle, Pierrette, Sylvie ROY-MARIS
Née le 26 août 1987 à Chambray-lès-Tours (37)

Présentée et soutenue publiquement le jeudi 15 décembre 2016

La prise en soin de la fin de vie des patients atteints de troubles neurocognitifs sévères par les médecins généralistes : une enquête auprès de médecins du Finistère

Présidente	Mme Le Professeur GENTRIC
Membres du Jury	M. le Professeur LE FLOCH
	Mme le Docteur ANDRO
	Mme le Docteur BARAIS
	M. le Docteur VIALA

UNIVERSITE DE BRETAGNE OCCIDENTALE

FACULTE DE MEDECINE ET
DES SCIENCES DE LA SANTE DE BREST

DOYENS HONORAIRES :	Professeur H. FLOCH
	Professeur G. LE MENN (†)
	Professeur B. SENECAIL
	Professeur J. M. BOLES
	Professeur Y. BIZAIS (†)
	Professeur M. DE BRAEKELEER (†)
DOYEN	Professeur C. BERTHOU

PROFESSEURS ÉMÉRITES

CENAC Arnaud	Médecine interne
LEHN Pierre	Biologie Cellulaire
YOUINOU Pierre	Immunologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS EN SURNOMBRE

COLLET Michel	Gynécologie - Obstétrique
MOTTIER Dominique	Thérapeutique
RICHE Christian	Pharmacologie fondamentale
SENECAIL Bernard	Anatomie

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

BOLES Jean-Michel	Réanimation Médicale
COCHENER - LAMARD Béatrice	Ophtalmologie
DEWITTE Jean-Dominique	Médecine & Santé au Travail
FEREC Claude	Génétique
JOUQUAN Jean	Médecine Interne
LEFEVRE Christian	Anatomie
OZIER Yves	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
ROBASZKIEWICZ Michel	Gastroentérologie - Hépatologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS DE 1ÈRE CLASSE

BAIL Jean-Pierre	Chirurgie Digestive
BERTHOU Christian	Hématologie – Transfusion
BLONDEL Marc	Biologie cellulaire
BRESSOLLETTE Luc	Médecine Vasculaire
DE PARSCAU DU PLESSIX Loïc	Pédiatrie
DE BRAEKELEER Marc	Génétique
DELARUE Jacques	Nutrition
DUBRANA Frédéric	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
FENOLL Bertrand	Chirurgie Infantile
FOURNIER Georges	Urologie
GILARD Martine	Cardiologie
GOUNY Pierre	Chirurgie Vasculaire
HU Weiguo	Chirurgie plastique, reconstructrice & esthétique ; brûlologie
KERLAN Véronique	Endocrinologie, Diabète & maladies métaboliques
LACUT Karine	Thérapeutique
LEROYER Christophe	Pneumologie
LE MEUR Yannick	Néphrologie
LE NEN Dominique	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
LOZAC'H Patrick	Chirurgie Digestive
MANSOURATI Jacques	Cardiologie
MARIANOWSKI Rémi	Oto. Rhino. Laryngologie
MISERY Laurent	Dermatologie - Vénérologie
NONENT Michel	Radiologie & Imagerie médicale
PAYAN Christopher	Bactériologie – Virologie; Hygiène
REMY-NERIS Olivier	Médecine Physique et Réadaptation
SALAUN Pierre-Yves	Biophysique et Médecine Nucléaire
SARAUX Alain	Rhumatologie
SIZUN Jacques	Pédiatrie
TILLY - GENTRIC Armelle	Gériatrie & biologie du vieillissement
TIMSIT Serge	Neurologie
VALERI Antoine	Urologie
WALTER Michel	Psychiatrie d'Adultes

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS DE 2ÈME CLASSE

ANSART Séverine	Maladies infectieuses, maladies tropicales
AUBRON Cécile	Réanimation ; médecine d'urgence
BEN SALEM Douraied	Radiologie & Imagerie médicale
BERNARD-MARCORELLES Pascale	Anatomie et cytologie pathologiques
BEZON Eric	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOTBOL Michel	Psychiatrie Infantile
CARRE Jean-Luc	Biochimie et Biologie moléculaire
COUTURAUD Francis	Pneumologie
DAM HIEU Phong	Neurochirurgie
DEVAUCHELLE-PENSEC Valérie	Rhumatologie
GIROUX-METGES Marie-Agnès	Physiologie
HUET Olivier	Anesthésiologie - Réanimation Chirurgicale/Médecine d'urgences
LIPPERT Éric	Hématologie ; transfusion : option hématologie
LE GAL Grégoire	Médecine interne
LE MARECHAL Cédric	Génétique
L'HER Erwan	Réanimation Médicale
MONTIER Tristan	Biologie Cellulaire
NEVEZ Gilles	Parasitologie et Mycologie
NOUSBAUM Jean-Baptiste	Gastroentérologie - Hépatologie
PRADIER Olivier	Cancérologie - Radiothérapie
RENAUDINEAU Yves	Immunologie
SEIZEUR Romuald	Anatomie-Neurochirurgie
STINDEL Éric	Biostatistiques, Informatique Médicale & technologies de communication

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS - PRATICIEN LIBÉRAL

LE RESTE Jean Yves	Médecine Générale

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS ASSOCIÉS À MI-TEMPS

BARRAINE Pierre	Médecine Générale
LE FLOC'H Bernard	Médecine Générale

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS - LRU

BORDRON Anne	Biochimie et Biologie moléculaire

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS DE HORS CLASSE

LE MEVEL Jean Claude	Physiologie

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS DE 1ÈRE CLASSE

ABGRAL Ronan	Biophysique et Médecine nucléaire
DELLUC Aurélien	Médecine interne
DE VRIES Philine	Chirurgie infantile
DOUET-GUILBERT Nathalie	Génétique
HERY-ARNAUD Geneviève	Bactériologie – Virologie; Hygiène
HILLION Sophie	Immunologie
JAMIN Christophe	Immunologie
LE BERRE Rozenn	Maladies infectieuses-Maladies tropicales
LE GAC Gérald	Génétique
LE ROUX Pierre-Yves	Biophysique et Médecine nucléaire
LODDE Brice	Médecine et santé au travail
MIALON Philippe	Physiologie
MOREL Frédéric	Médecine & biologie du développement & de la reproduction
PERSON Hervé	Anatomie
PLEE-GAUTIER Emmanuelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
QUERELLOU Solène	Biophysique et Médecine nucléaire
VALLET Sophie	Bactériologie – Virologie ; Hygiène

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS DE 2ÈME CLASSE

BROCHARD Sylvain	Médecine Physique et Réadaptation
CORNEC Divi	Rhumatologie
LE GAL Solène	Parasitologie et Mycologie
PERRIN Aurore	Biologie et médecine du développement & de la reproduction
TALAGAS Matthieu	Cytologie et histologie

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS STAGIAIRES

LE VEN Florent	Cardiologie

MAITRE DE CONFÉRENCES - CHAIRE INSERM

MIGNEN Olivier	Physiologie

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉ MI-TEMPS

BARAIS Marie	Médecine Générale
CHIRON Benoît	Médecine Générale
NABBE Patrice	Médecine Générale

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

BERNARD Delphine	Biochimie et biologie moléculaire
FAYAD Hadi	Génie informatique, automatique et traitement du signal
HAXAIRE Claudie	Sociologie - Démographie
KARCHER Brigitte	Psychologie clinique
LANCIEN Frédéric	Physiologie
LE CORRE Rozenn	Biologie cellulaire
MORIN Vincent	Électronique et Informatique

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A TEMPS COMPLET

MERCADIE Lolita	Rhumatologie

AGRÉGÉS / CERTIFIÉS DU SECOND DEGRÉ

MONOT Alain	Français
RIOU Morgan	Anglais

REMERCIEMENTS

À Mme Le Professeur GENTRIC Armelle

Professeur des Universités, Praticien hospitalier au CHU LA Cavale Blanche

Qui m'a fait l'honneur d'accepter de présider le jury et la codirection de ce travail
Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde et respectueuse reconnaissance

Je vous remercie pour vos enseignements
et le partage de votre passion pour la gériatrie

À Mme Le Docteur ANDRO Marion

Praticien Hospitalier Médecine Interne Gériatrique au CHU La Cavale Blanche

Je vous suis profondément reconnaissante d'avoir accepté la direction de ce travail

Merci de m'avoir encadrée et soutenue

Merci pour vos enseignements pendant 6 mois

À M. Le Professeur LE FLOCH Bernard

Professeur des Universités, Médecin Généraliste

Vous me faites l'honneur de juger ce travail
Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements,
et de mon profond respect

À Mme Le Docteur BARAIS Marie

Maître de Conférences Associé des Université à mi-temps, Médecin Généraliste

Pour avoir accepté de juger cette thèse,
Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements

À M. Le Docteur VIALA Jeanlin

Maître de Stage Universitaire, Médecin Généraliste

Pour avoir accepté de juger cette thèse
Ainsi que pour votre enseignement et votre passion pour la médecine générale
Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements

À Antoine, mon cadeau de la vie, merci de m'avoir offert le plus beau rôle de ma vie.
À Julien, merci pour toutes ces années passées et à venir, pour la joie et les fous rires, pour ton soutien dans les pires et les meilleurs moments, pour ces nuits blanches devant nos intermémos puis les biberons, merci pour tes petits plats qui m'ont permis de tenir pendant cette thèse, merci d'être l'amour de ma vie.

À ma Maman, mon soutien depuis toujours, mon modèle, mon pilier
À ma Tribu que j'aime grand comme l'Univers aller-retour : Marie ma sœur et meilleure amie, Olivier pour l'ensemble de ton œuvre, tes histoires improbables et les puppies, Julien mon frère de cœur, mes Nounous, Ophélia ma princesse,Gus, Mamou', Chonchon et Athu.
À Poupy qui m'a donné l'amour de la médecine et qui me regarde de là-haut, en espérant que tu es fier de moi.
À Mamiane pour ton soutien depuis toujours, pour ton amour et ta force
À Tonton, pour ton soutien depuis toujours et tes conseils
À ma belle famille pour m'avoir adoptée dès le début : Magalie, Alain, Quentin, Benjamin et Carolan

À mes amis de toujours : ma Julie parce qu' « ensemble tout est possible » depuis plus de 20 ans, mes globines Angie et Coco, Mylène pour notre amitié « de blondes », Morade pour avoir toujours cru en moi

À mes amis que François Rabelais a mis sur mon chemin carabin: Zel et ses conseils de « vieux », Adé pour nos soirées, nos confidences, nos larmes et surtout nos joies, PA mon parrain pour sa colonne vertébrale et ses « dossiers », Chloé pour réussir à supporter Zel
À ces amis qui deviennent notre famille : Mich et Fred pour les 9000km parcourus, et tant d'autres à venir !
À ces copains des bancs de la fac : Clémence et Héloïse pour votre aide pour survivre à la P1, Joris et nos sous-colles, Bibi et ton énergie, Spé le jumeau, Stéph pour cette jolie rencontre, Clarisse ma fillote,

À mes amis bretons qui m'ont fait vivre un internat « de folie » : Béné, Marie, Camille, Jules, Billant le Putain de Pirate, La Boiz', Jez', Toupin, pour LA City et les murs de l'internat, à Anne B. et Aurélie pour ce semestre de gynéco, aux 4 Fantastiques, Paul L. , Paul T. et Anne C. pour ce semestre en gériatrie, Julie B. pour ton amitié, tes moutons et tes chats, à Mickaël V., à Maud et Sarah mes colocataires du bout du monde, à Maëlle pour la maison, à Anne Claire et ses conseils de

jeune maman médecin, à Bibiche, à Matthias pour ton vin rouge, à Bergot pour ton accent brestois, à Camille R., à Clément P. et ses « sombres histoires », à Camille L., à Fabien et Aurélie,
Un remerciement spécial à Mélanie, pour ton aide dans la rédaction des Verbatims mais aussi et surtout pour ce coup de foudre amical, pour le poney que je te dois et merci à Marc pour avoir permis cette rencontre.
À Jeanlin pour ton enseignement et ton amitié, pour les pastabox et le flipper, à Hélène pour laisser squatter les internes

À MSF et au Cambodgiens, pour m'avoir permise de réaliser un rêve, Dr HENRICH et Dr SAN pour votre soutien et votre amitié ainsi que toutes ces leçons de vie

Aux médecins qui ont participé à cette thèse, merci d'avoir consacré un peu de votre temps si précieux.

À Anne, Katell et Martine.

À Julien B. pour ton regard sur ce travail et tes recherches

À tous les professionnels rencontrés durant mes études.

À tous les patients qui m'ont soutenue pendant ces études et surtout ces derniers mois !

Merci à tous...

Les vieux ne parlent plus ou alors seulement parfois du bout des yeux
Même riches ils sont pauvres, ils n'ont plus d'illusion et n'ont qu'un cœur pour deux
Chez eux ça sent le thym, le propre, la lavande et le verbe d'antan
Que l'on vive à Paris on vit tous en province quand on vit trop longtemps
Est-ce d'avoir trop ri que leur voix se lézarde quand ils parlent d'hier
Et d'avoir trop pleuré que des larmes encore leur perlent aux paupières
Et s'ils tremblent un peu est-ce de voir vieillir la pendule d'argent
Qui ronronne au salon, qui dit oui qui dit non, qui dit : je vous attends

Les vieux ne rêvent plus, leurs livres s'ensommeillent, leurs pianos sont fermés
Le petit chat est mort, le muscat du dimanche ne les fait plus chanter
Les vieux ne bougent plus leurs gestes ont trop de rides leur monde est trop petit
Du lit à la fenêtre, puis du lit au fauteuil et puis du lit au lit
Et s'ils sortent encore bras dessus bras dessous tout habillés de raide
C'est pour suivre au soleil l'enterrement d'un plus vieux, l'enterrement d'une plus laide
Et le temps d'un sanglot, oublier toute une heure la pendule d'argent
Qui ronronne au salon, qui dit oui qui dit non, et puis qui les attend

Les vieux ne meurent pas, ils s'endorment un jour et dorment trop longtemps
Ils se tiennent par la main, ils ont peur de se perdre et se perdent pourtant
Et l'autre reste là, le meilleur ou le pire, le doux ou le sévère
Cela n'importe pas, celui des deux qui reste se retrouve en enfer
Vous le verrez peut-être, vous la verrez parfois en pluie et en chagrin
Traverser le présent en s'excusant déjà de n'être pas plus loin
Et fuir devant vous une dernière fois la pendule d'argent
Qui ronronne au salon, qui dit oui qui dit non, qui leur dit : je t'attends
Qui ronronne au salon, qui dit oui qui dit non et puis qui nous attend

Les vieux, Jacques Brel, 1963

Table des matières

Abréviations.....
Introduction.....1
1 Maladie neurodégénérative et fin de vie.....2
1.1 La maladie d'Alzheimer : Épidémiologie.....2
1.1.1 Mondiale et Européenne.....2
1.1.2 En France.....2
1.1.3 Finistère.....3
1.2 Maladie d'Alzheimer: Diagnostic et prise en charge.....4
1.2.1 Les troubles neurocognitifs.....4
1.2.2 MA : le diagnostic.....5
1.2.3 MA: la prise en soin.....6
1.2.3.1 Les traitements médicamenteux.....7
1.2.3.2 Les traitements non médicamenteux.....7
1.3 Maladie d'Alzheimer: Évolution et fin de vie.....8
1.3.1 Évolution générale.....8
1.3.2 Spécificités de la démence sévère.....9
1.3.2.1 Identifier les stades de sévérité.....9
1.3.2.2 Les troubles de la communication.....10
1.3.2.3 La place des aidants.....11
1.3.1 Identifier la fin de vie des patients déments.....11
1.3.1.1 L'espérance de vie 11
1.3.1.2 Les facteurs prédictifs de décès.....12
1.3.1.3 Les causes de décès.....13
1.4 La fin de vie.....13
1.4.1 Historique.....13
1.4.2 Les soins palliatifs.....15
1.4.3 La loi Leonetti.....15
1.4.3.1 Les directives anticipées.....16
1.4.3.2 La personne de confiance.....16
1.4.3.3 Les problèmes posés par la MA.....17
1.4.3.4 La collégialité.....18
1.5 La limitation de soin.....20
1.5.1 Cadre légal.....20
1.5.2 Définitions.....20
1.5.3 Abandon thérapeutique ou obstination déraisonnable ?.....21
1.6 Particularité de la MA.....22
1.7 Problématique.....24
2 Matériel et Méthode.....25
2.1 Étude qualitative.....25
2.2 Choix de l'étude.....26
2.3 Recherches bibliographiques.....26
2.4 Le recrutement.....26
2.5 La saturation des données.....27
2.6 Caractéristiques démographiques de l'échantillon.....28
2.7 Recueil de données.....28
2.8 Méthode d'analyse des données.....28
3 Résultats.....30
3.1 Caractéristiques de la population étudiée :.....30
3.1.1 Sexe et âge.....30
3.1.2 Exercice des praticiens.....31

3.1.3 Formation complémentaire....31
3.2 La grille d'analyse....32
3.2.1 LA DÉMENCE....32
3.2.1.1 La vision de la démence....32
3.2.1.2 Une perte de chance pour le patient ?....33
3.2.1.3 Les symptômes....34
3.2.1.4 L'évolution....36
3.2.2 L'IDENTIFICATION LA FIN DE VIE....36
3.2.2.1 Les difficultés à définir la fin de vie....36
3.2.2.2 La temporalité....37
3.2.2.3 Les symptômes....38
3.2.2.4 Les causes de décès....40
3.2.3 LA DECISION DE LIMITATION DE TRAITEMENT....40
3.2.3.1 Quand ?....40
3.2.3.2 Description de la limitation de traitement....43
3.2.3.3 Vigilance particulière accordée à la souffrance physique et morale....45
3.2.4 LA COLLEGIALITE PROFESSIONNELLE....46
3.2.4.1 Comment ?....46
3.2.4.2 Qui ?....46
3.2.4.3 Pourquoi ?....50
3.2.5 LA LOI LEONETTI....52
3.2.5.1 La connaissance....52
3.2.5.2 Les modalités d'utilisation des directives anticipées et de la personne de confiance....53
3.2.5.3 Les écueils....53
3.2.5.4 La vision de la loi....54
3.2.6 LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE....55
3.2.6.1 Le médecin de famille....55
3.2.6.2 Le médecin généraliste versus les spécialistes....56
3.2.6.3 La solitude, les doutes, la frustration....57
3.2.6.4 La subjectivité dans le processus décisionnel....58
3.2.7 QUESTIONNEMENT ETHIQUE....59
3.2.7.1 Description de la mort....59
3.2.7.2 Le rôle du médecin....60
3.2.7.3 Description de la vieillesse....60
3.2.7.4 La démence et la mort....60
3.2.7.5 La démence et la perte d'autonomie....61
4 Discussion....62
4.1 L'étude....62
4.1.1 Originalité et force de l'étude....62
4.1.2 Les limites de l'étude....63
4.2 Les principaux résultats....64
4.2.1 La population étudiée....64
4.2.2 Les particularités des TNC....65
4.2.2.1 La sémiologie....65
4.2.2.2 La nosologie....66
4.2.2.3 La stigmatisation....67
4.2.3 Déterminer fin de vie : un enjeu majeur....68
4.2.4 La limitation de soin et les soins palliatifs....69
4.2.4.1 Le principe de proportionnalité....70
4.2.4.2 L'obstination déraisonnable....71
4.2.4.3 L'abandon thérapeutique....71

4.2.4.4 L'accès aux soins palliatifs....72
4.2.5 La loi Leonetti....74
4.2.6 La collégialité....77
4.2.6.1 Les modalités....77
4.2.6.2 Qui ?....78
4.2.6.3 Pourquoi ?....79
4.2.7 Le médecin de famille....81
4.2.7.1 La place centrale....81
4.2.7.2 La prise en soin holistique....81
4.2.7.3 Déplacer le cure vers le care....82
4.2.7.4 Attachement du médecin....82
4.2.7.5 Les proches dans la relation....82
4.2.8 Propositions....83
5 Conclusion....85
Bibliographie....87
Verbatims....98
Annexes....131
Serment d'Hippocrate....146

Abréviations

ADL : activity of daily living

ALD : affection de longue durée

APA : allocation personnalisée d'autonomie

ARS : agence régionale de santé

CCNE : comité consultatif national d'éthique

CPAM : caisse primaire d'assurance maladie

CSP : code de santé publique

DESC : diplôme d'études spécialisées complémentaires

DSM : diagnostic and statistical manual of mental disorders

DU : diplôme universitaire

EHPAD : établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante

EREMA : Espace national de réflexion éthique et maladies neurodégénératives

GDS : global deterioration scale

HAD : hospitalisation à domicile

HAS : haute autorité de santé

IADL : instrumental activity of daily living

IDE : infirmières diplômées d'état

INPES : institut national de prévention et d'éducation pour la santé

INSERM : institut national de la santé et de la recherche médicale

INSEE : institut national des études statistiques et économiques

LATA : limitation et arrêt des thérapeutiques actives

MA : maladie d'Alzheimer

MCI : mild cognitive impairment

MMSE : mini mental state examination

MNA : mini nutritional assessment

OMS : organisation mondiale de la santé

OPEPS : office parlementaire d'évaluation des politiques de santé

ORS : organisme régional de santé

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

RSI : régime social des indépendants

SIB : severe impairment battery

SRLF : société de réanimation de langue française

TNC : troubles neurocognitifs

USP : unité de soins palliatifs

Introduction

Avec le vieillissement de la population (1), le médecin généraliste va être confronté à de nombreux patients âgés et leurs problématiques dont les troubles neurocognitifs (TNC) majeurs, représentés à plus de 70% par la Maladie d'Alzheimer.

Le plan Alzheimer débuté en 2008 a permis l'établissement de plusieurs recommandations pour la prise en soin de la démence d'Alzheimer. Ce plan a permis aussi le développement de structures d'accueil (accueil de jour, EHPAD avec unité Alzheimer...). Pourtant, devant l'évolution inéluctable vers la dépendance et l'augmentation du risque de décès, cette maladie ne bénéficie pas de prise en soin organisée de la fin de vie. En tant que médecin généraliste remplaçante, j'ai été confrontée à de nombreuses reprises à des patients atteints de TNC majeurs à des stades sévères. Ces patients présentaient une forte polymédication. J'ai été interpellée par ces questions : quels sont les symptômes me permettant de définir la fin de vie ? Comment introduire la limitation de soin ? Le médecin généraliste peut-il décider seul de cette limitation ?

L'idée de cette thèse a donc émergé de ces réflexions pour en déduire cette question : comment les médecins généralistes prennent-ils soin de leurs patients atteints de TNC majeurs à un stade sévère ? La mesure 25 du plan Alzheimer montre l'importance des sciences humaines dans la recherche sur cette maladie. Il est écrit que les sciences sociales disposent d'analyses sur les systèmes de santé, les solidarités familiales ou la perception des malades qui peuvent être mobilisées et adaptées aux spécificités de la maladie d'Alzheimer. C'est pourquoi nous avons fait le choix d'une étude qualitative pour explorer cette problématique.

Dans une première partie nous verrons la maladie d'Alzheimer, étant le TNC le plus fréquent, puis nous allons aborder les TNC sévères avec leurs aspects cliniques et leurs spécificités dans la fin de vie. Dans cette même partie nous rappellerons les notions qui couvrent les domaines de la limitation de soin et de la loi Leonetti. Ensuite, nous présenterons notre étude auprès de 13 médecins généralistes du Finistère et les résultats obtenus à propos de la prise en soin des patients atteints de TNC majeurs en fin de vie. Enfin, nous discuterons de ces résultats puis nous élaborerons des pistes de réflexion pour améliorer le soin de ces patients.

1 Maladie neurodégénérative et fin de vie

1.1 *La maladie d'Alzheimer : Épidémiologie*

1.1.1 Mondiale et Européenne

La majorité des études épidémiologiques portant sur les troubles neurocognitifs (TNC) se rapportaient à la maladie d'Alzheimer (MA) (2). Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 47,5 millions de personnes dans le monde sont atteintes de la MA, 7,7 millions de nouveaux patients chaque année (3). Dans le World Alzheimer Report 2015 (4), on dénombre 45 millions de personnes affectées par cette maladie, et on prévoit presque 131,5 millions en 2030. Selon l'étude coopérative européenne de Lobo A. et al (5), la prévalence de la MA serait de 4,4% dans la population étudiée (11 cohortes étudiées pendant plus de 10 ans). La prévalence passe de 1,2% entre 65 et 69 ans à 28,5% après 90 ans (6). Ces résultats restent cependant critiqués, leurs méthodologies étant remises en cause du fait de l'hétérogénéité des méthodes utilisées, des instruments diagnostiques employés et des populations étudiées.

1.1.2 En France

En France, le rapport Ménard, du Pr Joël MENARD (7), dénombrait 860 000 cas en 2007 (rapport qui a permis d'aboutir au Plan Alzheimer). De même, l'étude Paquid de 1994 (8) mise à jour en 2012 (9), cohorte prospective sur 25 ans, a estimé les cas prévalents de MA à 850 000 en 2008. Pourtant, ces chiffres restent controversés car les différentes caisses de sécurité sociale (Caisse primaire d'assurance maladie, Mutuelle sociale agricole, Régime social des indépendants) dénombraient 500 000 patients en affection longue durée 15 (ALD 15) (MA et démences apparentées). Cette différence pourrait être liée à un sous-diagnostic de la maladie ou à un sur-diagnostic par l'étude Paquid. Selon l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), la maladie toucherait 2 à 4% de la population après 65 ans, et jusqu'à 15% après 80 ans. Le nombre de patients atteints de cette maladie devraient atteindre 1,3 million en 2020. Ces données concernent directement la Bretagne où, selon l'Agence régionale de santé (ARS) (10), l'indice de vieillissement (76%) est plus élevé que pour la moyenne française (67,4%).

1.1.3 Finistère

Pour le Finistère, l'indice de vieillissement, établi par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), est particulièrement élevé (80,9%). Selon les estimations, le nombre de patients de plus de 80 ans devrait augmenter jusqu'à 34,9% à l'horizon 2030 (11).

Selon l'Organisme régional de santé (ORS) de Bretagne (11), les patients âgés de 75 ans et plus représentaient 289 000 habitants de Bretagne, soit environ 1 personne sur 10. L'ORS estimait qu'en 2015 ce nombre atteindrait 330 000 habitants. Grâce à l'étude Paquid et les estimations de l'INSEE, en 2007, il était estimé que les nouveaux patients atteints de MA ou apparentés étaient au nombre de 11 037 avec une projection à 13 619 nouveaux cas pour 2015. Le Finistère est le département le plus touché de Bretagne (tableau 1). Ils estimaient qu'environ 59 000 patients seraient atteints de MA ou apparentés en 2015, dont 16 846 en Finistère (tableau 2).

Nombre de nouveaux malades					
	Côtes d'Armor	Finistère	Ille-et-Vilaine	Morbihan	Bretagne
2007	2410	3273	2819	2534	11037
2010	2560	3458	3040	2750	11809
2015	2912	3898	3571	3238	13619

Tableau 1 : Évolution du nombre annuel de nouveaux malades âgés de 65 ans et plus de Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (estimation à partir des taux d'incidence de la cohorte Paquid)

Estimation du nombre de cas prévalents					
	Côtes d'Armor	Finistère	Ille-et-Vilaine	Morbihan	Bretagne
2007	11246	15265	13013	11858	51382
2010	11868	16087	14018	12929	54902
2015	12467	16846	15244	14135	58692

Tableau 2 : Évolution du nombre de personnes âgées de 75 ans et plus atteintes de la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (estimation à partir des taux d'incidence de la cohorte Paquid)

1.2 *Maladie d'Alzheimer: Diagnostic et prise en charge*

1.2.1 Les troubles neurocognitifs

D'après le DSM-IV-TR (annexe 1), la démence est un syndrome qui doit regrouper :

- une altération de la mémoire
- associée à, au moins, une autre fonction cognitive altérée: langage, calcul, jugement, pensée abstraite, gnosie ou modification de la personnalité.

Ces 2 altérations doivent avoir un retentissement sur la vie quotidienne et durer depuis plus de 6 mois.

L'arrivée du DSM-V (annexe 2) a modifié ces critères. Les déficits cognitifs ne sont plus centrés sur les troubles mnésiques qui ne concernaient pas l'ensemble des syndromes cognitifs liés à des lésions cérébrales. On parle alors de troubles neurocognitifs (TNC) comprenant les TNC légers et les TNC majeurs (qui correspondent à la démence).

Les étiologies des TNC recensés par le DSM-V sont :

- La MA
- L'atteinte fronto-temporale
- La maladie à corps de Lewy
- L'atteinte vasculaire
- Le traumatisme crânio-cérébral
- L'abus de substance
- L'infection au VIH
- La maladie des prions
- La maladie de Parkinson
- La maladie de Huntington
- Les autres

On estime que 70 à 90% des TNC sont d'origine neurodégénérative. À différencier des

affections à début brutal lors de la phase aiguë (accident vasculaire cérébral, méningoencéphalite herpétique...).

1.2.2 MA : le diagnostic

La maladie d'Alzheimer est la première cause de démence actuellement en France, la prévalence est en augmentation. Elle représente environ 70 % des syndromes démentiels (2).

Les facteurs de risques les plus connus sont (12) (13) (14)

- l'âge, l'incidence de la maladie augmente après 65 ans et explose après 80 ans (15)
- le sexe (féminin)
- les antécédents familiaux de MA et la présence d'un génotype (génotype 4 de l'apoprotéine E) (16)
- les facteurs de risque cardiovasculaires (diabète, hypertension, hyperlipidémie) non contrôlés (17) et la sédentarité (18)
- le niveau d'éducation (19)
- l'environnement comme les intoxications chimiques ou physiques (mercure, aluminium, plomb, pesticides, ondes électromagnétiques...) (20)

Le diagnostic de MA est probabiliste, il repose sur des faisceaux d'arguments positifs et négatifs. Le diagnostic définitif est donné par la biopsie ou l'autopsie. En anatomopathologie, 3 anomalies sont retrouvées: l'accumulation de protéines Béta-amyloïdes, l'accumulation de protéines TAU anormalement hyperphosphorylées et les dégénérescences neurofibrillaires inter-neuronales.

Pour le collège national de neurologie, le diagnostic repose sur 5 arguments (21):

- le profil des troubles cognitifs
- la neuro-imagerie montrant une atrophie hippocampique et l' absence d'autre lésion
- l'imagerie métabolique
- la détection des marqueurs biologiques de MA
- le bilan biologique plasmatique normal

Il existe aussi le diagnostic génétique moléculaire qui est le sixième argument dans les cas

rares de maladie suite à mutation génétique ce qui représente poins de 1% des patients atteints de MA : non nécessaire pour le diagnostic sauf pour des situations atypiques. Les formes héréditaires de la MA seraient liées à la transmission familiale autosomique dominante survenant avant 65 ans (12)

Pour la Haute autorité de santé (HAS), 2 échelles validées sont à utiliser pour le diagnostic en attendant des critères plus spécifiques (22): le DSM IV-TR (annexe 1) et NINCDS-ADRDA (annexe 3). Mais récemment, le DSM V (annexe 4) a mis à jour les critères diagnostiques de la MA. Il est recommandé une évaluation globale comprenant un entretien (antécédents, histoire de la maladie, mode de vie...), un examen clinique, une évaluation fonctionnelle, une évaluation cognitive globale (tests neuropsychologiques) qui permet d'établir le diagnostic. Le diagnostic d'une MA s'effectue donc essentiellement sur la base de la clinique. Les examens complémentaires recommandés (biologiques et imagerie) permettent d'orienter l'étiologie du TNC (22).

Les tests neuropsychologiques les plus utilisés en France sont le Mini Mental State Examination (MMSE) (annexe 5), le test des 5 mots de Dubois (annexe 6), le test de l'horloge (annexe 7), le test de la fluence verbale (annexe 8). Il existe aussi des échelles d'évaluation des troubles sur la vie quotidienne : l'échelle Activities of daily living (ADL) (annexe 9) et Instrumental activities of daily living (IADL) (annexe 10) (23). Le MMSE est l'échelle d'évaluation et n'est pas utilisée pour le diagnostic mais pour établir le stade de sévérité. Lors du suivi du patient, il est recommandé par la HAS (24) de réévaluer le MMSE pour surveiller les capacités restantes et adapter les soins.

1.2.3 **MA: la prise en soin** (24)

La prise en soin est globale et nécessite une collaboration entre les différents intervenants : médecin généraliste, médecins spécialistes ainsi que les équipes paramédicales : infirmières diplômées d'état (IDE) et aides soignantes (domicile ou EHPAD), kinésithérapeute, orthophoniste et les auxiliaires médico-sociales. Il est recommandé au médecin généraliste d'effectuer le pilotage du suivi du patient. La HAS le décrit comme *« le pivot de l'organisation des soins centrée sur le patient »* (page 8), il *« pilote et effectue ce suivi assisté éventuellement d'un professionnel formé »* (page 21). Il est aussi exposé l'importance de l'entourage dans la prise en soin, sa collaboration avec

le médecin est essentielle. Le soutien de l'entourage fait partie intégrante de la prise en soin globale (25).

1.2.3.1 Les traitements médicamenteux (24)

En France il existe les molécules anticholinestérasiques avec le Donazépil (Aricept®), la galantamine (Reminyl®) et la rivastigmine (Exelon®), et un antagoniste des récepteurs NMDA du glutamate la mémantine (Ebixa®). Il n'y a pas d'intérêt à la mise en place d'un traitement pour les stades très sévères c'est à dire pour un MMSE inférieur à 3.

Actuellement, l'intérêt de ces traitements fait débat car leur efficacité est considérée comme modeste alors que leurs effets secondaires sont considérés comme importants (26) (27). La Commission de la Transparence de la HAS estime que l'intérêt médical de ces médicaments est insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale. Une mise à jour des recommandations de la HAS devrait être publiée dans les mois à venir (28). Pourtant, le déremboursement de ces traitements n'est pas encore décidé par le ministère de la santé qui préfère établir un *« protocole de soin »* avant toute décision (29).

1.2.3.2 Les traitements non médicamenteux (30) (31)

Il s'agit principalement de valoriser les capacités restantes (stimulation cognitive, revalidation cognitive, thérapie par réminiscence), d'éviter l'isolement social et soutenir les aidants. Ces objectifs sont toujours promus par le Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 faisant suite aux plans Alzheimer (28). L'efficacité de la prise en soin non médicamenteuse est mise en évidence par quelques études dont celle de Brodaty H. et al (32).

Ces mesures concernent le domaine médical guidé par le médecin généraliste comprenant la prise en charge des troubles sensoriels (appareillage auditif, visuel, buccodentaire), l'éducation du patient et de son entourage pour maintenir une bonne hygiène de vie : activité physique quotidienne, prise en charge nutritionnelle... mais aussi la stimulation cognitive en collaboration avec les orthophonistes et les accueils de jours. Ces accueils ainsi que les hébergements temporaires (en EHPAD par exemple) constituent aussi du répit pour l'entourage.

Les IDE et les aides-soignantes permettent d'assurer les soins à domicile et les auxiliaires de vie sont importantes pour l'aide au repas, pour l'aide aux gestes de la vie quotidiennes (les courses,

le ménage...). Ces intervenants renforcent la présence humaine à domicile.

Les associations de malades, les psychothérapies et les groupes de parole peuvent venir en aide à l'entourage du patient.

D'un point de vue économique, un protocole de soin pour prise en charge à 100% en tant qu'ALD 15 est à prévoir. Des aides financières telles que l'Allocation Personnalisée Autonomie (APA) ou des mesures de protection juridique en fonction de la gravité de la maladie (sauvegarde de justice, tutelle, curatelle) peuvent être proposées.

1.3 *Maladie d'Alzheimer: Évolution et fin de vie*

1.3.1 Évolution générale

La MA est une maladie neurodégénérative incurable, le plus souvent lentement progressive. Elle est irréversible. Son évolution est imprévisible et variable d'un patient à l'autre. La MA s'aggrave dans le temps. La classification la plus utilisée comporte 3 stades en fonction de la sévérité (33)

Au stade de MA légères, le MMSE est supérieur à 20. Les symptômes typiques sont, en ce qui concerne les capacités mentales, les pertes de mémoire, les difficultés à communiquer, les changements d'humeur ou les changements du comportement. Le patient a alors besoin de peu d'aides. Il conserve des capacités d'adaptation.

La MA au stade modéré est définie par un MMS entre 19 et 10. A ce stade, les pertes de mémoire continuent et le patient perd l'orientation dans le temps et l'espace. Les changements d'humeur et la dépression peuvent exister, accompagnés parfois d'anxiété, d'hostilité, de méfiance et de colère jusqu'à des changements de personnalité. Au niveau comportemental, les capacités de concentration s'amoindrissent, il est noté un déclin accru des facultés cognitives et fonctionnelles. La mémoire continue à s'altérer. Les aides pour les tâches quotidiennes (faire les courses, le ménage, l'habillage, la toilette) sont très souvent majorées.

On parle de MA sévère quand le MMS est inférieur à 10, et MA très sévère s'il est inférieur à 3. Ce stade de la maladie est détaillé ci-après.

1.3.2 Spécificités de la démence sévère

1.3.2.1 Identifier les stades de sévérité

Lors du suivi prospectif à dix ans de la cohorte PAQUID (8), chez des sujets âgés de 75 ans et plus, 17% des démences prévalentes sont classées très sévères selon le Mini Mental State Examination (MMSE de 0 à 2), 9% sévères (MMSE de 3 à 9) et 17% modérément sévères (MMSE de 10 à 15). Au total 43% des malades sont au stade modérément sévère à très sévère. La prévalence des démences sévères après 75 ans est estimée à 7,5% soit 370 000 malades en France.

La démence sévère débute selon la HAS et le collège national des enseignants de neurologie à partir d'un MMS inférieur à 10, et très sévère si le MMS est inférieur à 3. Mais le MMSE n'est pas adapté pour les stades sévères du fait de l'effet plancher lié aux troubles de communication. Reisberg (34), avec le Global Deterioration Scale (GDS) (annexe 11), classe la MA en 7 stades de sévérité, la démence sévère concerne les stade 6 et 7. Le stade 6, la démence sévère, comprend une perte de mémoire sévère, un besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne, une modification de la personnalité et des perturbations du cycle nycthéméral. Pour le stade 7, la démence avancée, il y a une perte des fonctions motrices de base, des capacités verbales, une grave déficience cognitive, et une dépendance totale avec incontinence sphinctérienne. L'échelle de Clinical Dementia Rating (CDR) décrite à l'annexe 12 est également plus adaptée pour décrire les démences sévères. Le tableau 3 restitue ces différentes échelles en fonction du stade de sévérité (35).

Diagnostic	MCI amnésique	MA légère	MA modérée	MA modérée à sévère	MA sévère
Années d'évolution	0	6	8	10,5	14-18
MMSE	30	24	19	15	10>3
Stade GDS	3	4	5	6	7
Stade CDR	0,5		1	2 à 3	Non évalué
				← décès→	

Tableau 3 : Les différents stades de sévérité de la MA selon les différentes échelles d'évaluation

Ces échelles, comme le MMSE, prennent en compte le déclin cognitif ainsi que la dégradation fonctionnelle (activités de la vie quotidienne), mais ne considèrent pas les troubles psycho-comportementaux. Ces troubles sont très présents au stade sévère de la démence. Ils peuvent revêtir différents aspects: l'apathie, l'agitation, l'agressivité (verbale ou physique), la déambulation, les troubles du sommeil (inversion du cycle nycthéméral, fragmentation du sommeil), les cris, les comportements moteurs aberrants ou l'irritabilité. Il peut y avoir des éléments délirants associés. Tous ces symptômes peuvent être des moyens de communiquer ou bien la traduction d'un problème aigu comme une confusion, une souffrance psychique ou somatique (douleur, fécalome,...). Ils peuvent être une évolution de la maladie par progression du processus neurodégénératif comme la modification du contrôle du comportement alimentaire ou du contrôle sphinctérien. Les troubles psycho-comportementaux augmentent le risque d'institutionnalisation (36) ou d'hospitalisation ce qui est un facteur de risque de mortalité. De plus, les pathologies organiques sont plus difficiles à diagnostiquer chez les patients atteints de démence sévère du fait des troubles de communication, de la difficulté d'examiner le patient et des multiples signes physiques (37) ce qui impacte sur la qualité de vie et le pronostic vital.

1.3.2.2 Les troubles de la communication

Les troubles de la communication peuvent apparaître dès le début de la maladie. Tout d'abord ces troubles débutent par une phase anomique (manque du mot, fluence verbale diminuée), puis une aphasie transcorticale sensorielle avec des persévérations et enfin une aphasie globale avec une compréhension et une production du langage très perturbées. Une échelle permet d'évaluer ces troubles: la grille d'évaluation des capacités de communication (38).

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son rapport du 21 octobre 2014 (39) rappelle l'importance de l'expression de la volonté des patients dans les situations de fin de vie, où parfois *« les souhaits, les paroles, ne sont plus entendus »*. Le comité insiste sur l'importance de *« l'autonomie, comme libre appréciation de sa volonté et de son appréciation de la valeur de la vie... »* et sur *« la liberté de choix »*.

Que devient l'autonomie du patient atteint de TNC si la communication est atteinte ? C'est dans ces situations que les principes de personne de confiance et de directives anticipées, développés par la Loi Leonetti, prennent tout leur sens.

1.3.2.3 La place des aidants

60 % des patients atteints de démence sévère vivent à domicile et 80% des patients sont aidés par un accompagnant. Ces aidants sont touchés par la maladie, d'autant plus avec l'apparition des troubles du comportement. La HAS dans ses dernières recommandations considère l'accompagnement et le suivi psychologique des aidants comme un objectif à part entière de la prise en charge des patients déments (24). Outre sa place dans la prise en soin, l'aidant principal est le plus souvent la personne de confiance du patient (quand elle est désignée). C'est donc souvent vers elle que se tournent les soignants.

1.3.1 Identifier la fin de vie des patients déments

Nous savons que le risque de décès augmente avec la sévérité de la démence et pourtant il est difficile de pronostiquer l'entrée en fin de vie des patients. La MA est un processus lent alternant des phases d'aggravation, de stabilisation, d'amélioration. C'est le « lent mourir ». L'étude de Mitchell (40) a montré que seulement 10% des patients atteints de démence sévère avaient été diagnostiqués proches de la mort dans les 6 mois précédant le décès. Alors à quel moment parler de fin de vie ? Cette question est déterminante que ce soit sur un plan éthique ou thérapeutique. Les intervenants du workshop organisé par l'Espace national de réflexion éthique et maladies neurodégénératives (EREMA) (41) se sont interrogés sur cette problématique. L'intérêt de repérer la fin de vie est d'éviter l'obstination déraisonnable ou a contrario l'abandon thérapeutique définis par l'article de loi du code de santé public concernant les droits des patients (42). L'identification de la fin de vie est un enjeu dans la prise en soin des patients atteints de TNC.

1.3.1.1 L'espérance de vie

La MA diminue l'espérance de vie. Par exemple, le risque de décès imputable à la MA selon l'étude Paquid (8) était de 1,82 (IC 95% [1,77-2,68]) sur des données issues d'un suivi de 8 ans. Dans une autre étude américaine prospective sur une population de plus de 65 ans, la MA augmentait la mortalité (43) de 40% après ajustement. Dans l'étude de Larson et al (44), si le MMSE était inférieur à 17 au moment du diagnostic, l'espérance de vie était de 3,6 ans, contre 6,9 ans avec un MMSE entre 25 et 30. Dans une autre étude prospective longitudinale de 11 ans de

Keene et al (45), les premiers signes de démence étaient apparus en moyenne 8,5 ans avant le décès.

1.3.1.2 Les facteurs prédictifs de décès

L'âge et le sexe masculin sont des facteurs prédictifs de mortalité plus élevée chez les patients atteints de MA dont le MMSE est inférieur à 17, résultats retrouvés dans plusieurs études (46). Les autres facteurs de risque évoqués dans la littérature sont la dépendance pour les actes de la vie quotidienne, la dénutrition et les escarres. Il y a aussi les comorbidités telles que l'insuffisance cardiaque, les coronaropathies, le diabète, l'aphasie, la fluence verbale basse, les troubles de la marche et les chutes. Une pathologie cérébrovasculaire, un alcoolisme et un syndrome dépressif lors du diagnostic de MA sont aussi des facteurs de risque de décès, tout comme le tabagisme et les signes cliniques de maladie de Parkinson (47).

Dans l'étude de Van Der Steel et al, un lien entre la sévérité de la démence et l'apparition de troubles tels que des difficultés de déglutition a été cherché (48). Elle démontre que le risque de décès après une pneumopathie est augmenté car l'espérance de vie de est diminuée de 3 mois. Le risque est aussi augmenté après une fausse route traitée par aspiration ou une perte de poids (chez le patient dément sévère et moyennement sévère). Pour les auteurs, les troubles de déglutition et l'altération du statut nutritionnel seraient des facteurs favorisant le décès. Les intervenants du workshop de l'EREMA sur la fin de vie ont également évoqué les troubles de la déglutition et l'intérêt de l'alimentation. La plupart des médecins s'accordent pour dire que l'alimentation entérale n'a pas sa place dans la prise en soin de la fin de vie des patients déments du fait des risques de fausse route et de la douleur. De plus, l'alimentation par sonde nasogastrique ne permet pas un allongement de la survie (49). Mais pour certains l'alimentation en situation de fin de vie reste essentielle car elle évite la dénutrition et donc diminue le risque d'escarres et leur douleur.

D'après une étude européenne (46) la survenue d'une démence est un facteur de risque d'institutionnalisation. Les facteurs motivant l'institutionnalisation sont principalement la perte d'autonomie et les troubles du comportement (47). En institution, la mortalité à 6 mois d'un patient atteint de démence au stade sévère varie de 28 à 35%, ce critère ne paraît donc pas un bon indicateur pour identifier la fin de vie.

1.3.1.3 Les causes de décès

Les causes de décès des patients atteints de maladie d'Alzheimer sont principalement les pneumopathies d'inhalation, les pathologies cardiovasculaires dont les embolies pulmonaires, les accidents vasculaires cérébraux (47). Le risque de décès par AVC est multiplié par 3,7 en cas de MA (8).

Dans l'étude de Keene et al (45), 91 patients déments ont reçu des évaluations neuropsychologiques et comportementales puis une autopsie a été réalisée à leur décès. Le but de cette étude était d'aider à établir un pronostic de la démence pour améliorer la fin de vie des patients. Les causes de décès retrouvées confirmaient les résultats d'autres études avec 53% de pneumopathies, 16 % de maladies cardiovasculaires et 14% d'embolies pulmonaires. Cette étude affirme que dans la période avant le décès (entre 9 et 30 mois), 35% des patients étaient incapables de marcher, 58% anorexiques, 73% souffraient d'incontinence urinaire et 21 % d'incontinence fécale. Parmi ces patients, 76 % sont rentrés en institution dans les 18 mois avant leur décès.

Le stade terminal de la maladie est souvent évoqué devant une pneumopathie ou une autre infection. Bien que sachant que la MA est incurable, les médecins et les proches de patients malades ne voient pas cette pathologie comme causant la mort. Pourtant selon certains auteurs, connaissant l'évolution de cette maladie, la démence sévère devrait être considérée comme une maladie au stade terminal (50).

1.4 *La fin de vie*

«L'Homme s'inscrit dans une culture parce qu'il prend soin de ses mourants, de ses morts.»
Tanguy Chatel

1.4.1 Historique

L'accompagnement dans la mort est retrouvé dans de nombreuses civilisations et religions comme par exemple le « Livre des morts » dans l'Égypte Antique, l'orientation du mourant vers la

Mecque pour l'Islam ou encore les derniers sacrements dans le Christianisme.

En Europe, au cours du Moyen âge, les pauvres, les malades et les mourants sont réunis dans les Hôtels-Dieu, gérés par des hommes religieux. Ce n'est qu'à partir du 19e siècle que la gestion de la mort est laissée au corps médical.

La médecine a longtemps considéré la fin de vie comme étant la phase d'agonie. Mais en 1842 à Lyon, Jeanne Garnier fonda des hospices dédiés aux mourants. Puis, en 1967, le premier hospice pour les patients en phase terminale de cancer, où est mis en place des protocoles antalgiques, est créé par Cicely Saunders à Londres. Plusieurs concepts sont développés notamment celui de souffrance totale ou d'équipe interdisciplinaire. En 1974 à Montréal, le terme d'hospice, à connotation péjorative, devient « soins palliatifs » par Pr B. Mount (51).

En France, en 1978, Henri Cavaillet dépose un projet de loi pour la fin de vie des patients . Ce projet sera refusé mais ouvrira le débat sur la fin de vie. En parallèle, durant les années 80, naissent les premières associations en faveur des soins palliatifs. En 1983 est créé le CCNE pour les sciences de la vie et de la santé dont la vocation est de soulever les enjeux des avancées de la connaissance scientifique dans la domaine du vivant et de susciter une réflexion de la part de la société. Les premières réflexions du CCNE concernaient l'assistance médicale à la procréation et l'expérimentation sur l'homme puis la réflexion s'est étendue à d'autres sujets comme la fin de vie. Le premier avis du CCNE *« désapprouvait qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade »* (avis N°26) puis la pensée s'est élargie à la fin de vie dans sa globalité (46). Durant les mêmes années, la circulaire Laroque (53) précise ce que sont les soins et l'accompagnement des malades en phase terminale parfois appelés soins palliatifs. Cette circulaire présente les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations : maladie, vieillesse, accident...

En 2000, le débat est relancé par l'affaire « Vincent Humbert » . Une *« mission d'évaluation sur l'accompagnement de la fin de vie »* est créée sous la présidence du député Jean Leonetti. Ce travail aboutira, le 22 avril 2005, à la promulgation de la loi dite « Claeys-Leonetti » ou bien « Leonetti » (42) relative aux droits des malades et de la fin de vie, qui sera mise à jour avec la loi du 2 février 2016 (54).

Le terme de la fin de vie regroupe plusieurs notions dont il est important de préciser les contours. Nous allons définir ces grandes notions comme les soins palliatifs et la loi Leonetti.

1.4.2 Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont définis par l'OMS (55) comme des *« soins actifs et globaux, apportés à des malades dont la maladie ne répond plus à la thérapie curative et pour lesquels sont primordiaux le contrôle de la douleur et des autres symptômes, ainsi qu'une assistance psychologique, morale, familiale et sociale* » . Ces soins ne visent plus la guérison, mais la qualité de vie optimale pour le malade et ses proches. Les soins palliatifs s'adressaient initialement aux patients atteints de cancers et du SIDA, puis aux patients atteints de maladies cardiaques, rénales, pulmonaires et hépatiques aux stades évolués, ainsi qu'aux patients atteints de maladies neurologiques comme les TNC majeurs.

L'accès reste difficile en France selon la Conférence de citoyens sur la fin de vie (56): *« seules 20% des personnes qui devraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès avec en outre de lourdes inégalités territoriales qui existent en ce qui concernent les structures palliatives comme le nombre de lits dédiés en milieu hospitalier ».* D'après une étude américaine (57), seulement 2% des patients atteints de démence sévère auraient accès aux services de soins palliatifs pour finir leur vie. Mais pour les médecins intervenant dans le workshop de l'EREMA sur la fin de vie (41) : la fin de vie ne signifie pas systématiquement l'entrée en unité de soins palliatifs (USP). Par contre il rappelle l'importance des formations en soins palliatifs pour des soignants notamment en établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante (EHPAD) ou unité de soins de longue durée. Le médecin généraliste est donc aussi un soignant particulièrement confronté à la fin de vie dans son exercice. La circulaire de mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (58) rappelle que les soins palliatifs sont réservés aux situations les plus difficiles sur le plan éthique.

1.4.3 La loi Leonetti

Le code de santé publique (59) comprend un chapitre relatif aux *« droits des personnes malades et des usagers du système de santé »* (60) qui définit plusieurs notions dont la personne de confiance. La loi dite « Leonetti » promulguée le 22 avril 2005 (42) a apporté des précisions notamment avec les notions de directives anticipées, la collégialité et l'obstination déraisonnable. La loi du 2 février 2016 (54) mettant à jour la loi Claeys-Leonetti apporte la notion de *« sédation profonde jusqu'au décès »* chez les patients en phase terminale ainsi que celle des directives anticipées contraignantes. Cette dernière notion sera développée dans le chapitre « Limitation de

soin » où est aussi abordé l'abandon thérapeutique, ces deux notions étant profondément liées.

1.4.3.1 Les directives anticipées

La notion de « Directives anticipées » relève de la loi Leonetti avec les articles L. 1111-4, L. 1111-11 à L. 1111-13 et R. 1111-17 à R. 1111-20, R. 1112-2, R. 4127-37 du Code de la santé publique (CSP) (61). Ce sont des instructions écrites que donne par avance une personne majeure consciente pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté lors d'une maladie grave. Ces directives anticipées sont prises en considération pour toute décision concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté et chez qui est envisagé l'arrêt ou la limitation d'un traitement inutile ou disproportionné ou la prolongation artificielle de la vie. Les directives anticipées sont, depuis la loi du 2 février 2016 (54) contraignantes : elles sont sans limite de validité mais révisables et révocables à tout moment et le médecin se doit de les respecter sauf *« en cas d'urgence vitale »* ou après avis collégial si elles *« paraissent manifestement inappropriées »*.

Une autre définition est proposée par Yvon Kenis dans La nouvelle encyclopédie bioéthique (62): *« Les directives anticipées sont des instructions données par anticipation, relatives aux traitements qu'on désire recevoir, ou (plus fréquemment) qu'on refuse, en fin de vie, au cas où l'on serait incapable d'exprimer ses volontés ou de prendre des décisions par soi même. »*

1.4.3.2 La personne de confiance

La notion de « personne de confiance » relève de l'article L1111-6 du code de la Santé Publique, introduit par la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades (60). Il s'agit d'une personne physique librement désignée par le patient qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée si le patient est en incapacité d'exprimer sa volonté ou de recevoir l'information. Cette désignation est faite par écrit et est révocable à tout moment. 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.

Une des difficultés est de déterminer la capacité d'exprimer la volonté d'un patient. L'incapacité d'exprimer sa volonté peut paraître évidente dans quelques circonstances (les patients intubés par exemple). Certaines situations sont plus complexes. En 2008, la Société de Réanimation

de Langue Française précise que : *« le concept de capacité à consentir doit être manié avec précaution […] Les critères classiquement retenus pour le définir, que sont la capacité à exprimer ses choix, à comprendre l'information reçue, à apprécier la situation et ses conséquences et à savoir manipuler l'information de manière rationnelle, sont très rarement retrouvés, le taux de patients en fin de vie aptes à consentir étant classiquement estimé à moins de 10 %. »* Peut-on considérer que le patient dément est apte à exprimer sa volonté ?

1.4.3.3 Les problèmes posés par la MA

Les troubles engendrés par la MA entraînent une perte d'autonomie et l'apparition d'incapacités diverses. La conséquence est la dépendance. La dépendance est l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer les actes de la vie sans aide (physiques, psychiques ou sociales), et de s'adapter à son environnement. L'autonomie est la capacité à se gouverner soi-même, elle se réfère au libre arbitre. L'autonomie présuppose donc une capacité de jugement (prévoir, choisir) permettant au patient d'accepter ou de refuser. Alors que la société peut considérer l'individu par ses capacités fonctionnelles et psychiques, on peut se demander ce que devient le patient dont l'autonomie décisionnelle est atteinte. Plusieurs outils existent pour déterminer la compétence décisionnelle des patients dont les échelles de MacArthur : le MacCAT-CR et le MacCAT-T (63). Ces outils ont été validés pour les patients atteints de démence.

En 2012 en France, plus de 13000 personnes âgées sont décédées aux urgences, 60 % d'entre elles relevaient des soins palliatifs (toutes pathologies confondues) (64). Il pourrait y avoir un intérêt à anticiper les situations médicales selon les souhaits des patients. Pour la MA, son évolution étant variable il est important d'anticiper afin d'éviter des situations inconfortables pour le patient en fin de vie. Pour Geneviève Demoures, dans le rapport EREMA (41), le diagnostic de MA devrait donner lieu rapidement à une consultation d'annonce afin d'avoir l'opportunité d'évoquer cette problématique : *« Il semble judicieux, à ce moment là, de recommander l'écriture de directives anticipées ou de désigner la personne de confiance. ».* Mais là aussi l'évolution aléatoire de la maladie pose problème : *« ... pourquoi n'imaginerait-on pas que les directives anticipées puissent évoluer dans le temps ? »*

Alors qu'en Allemagne la rédaction des directives anticipées est une question d'autonomie volontaire, régulièrement utilisée. En France cette démarche reste une question de santé rarement utilisée.

1.4.3.4 La collégialité

Le terme « collégialité » vient du latin *collegium* dérivé de *colligere*, réunir. Historiquement, ce principe provient de l'antiquité chrétienne avec la notion de collège apostolique puis on l'utilisa dans le domaine politique avec les collèges électoraux et juridiques (42). Dans le domaine de la médecine, le principe de collégialité est apparu à la fin de la seconde guerre mondiale après les atrocités commises par les Nazis. Le « Code de Nuremberg » créé en 1947 a posé un cadre réglementaire aux expériences médicales afin d'éviter les dérives. Ce code met en évidence le principe de consentement, de bienfaisance et de non-malfaisance. Mais la notion de collégialité n'y est pas décrite.

La collégialité prend place aux cotés de la notion de soins palliatifs dans la circulaire Laroque : « *L'accompagnement des mourants, suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade. »* (66).

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 va insister sur la notion d'interdisciplinarité dans sa définition des soins palliatifs : *« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »* (67).

En 2000, le CCNE évoque dans son *Avis sur la fin de vie, Arrêt de vie, Euthanasie* l'importance d'une communication entre les professionnels notamment quand le patient perd son autonomie décisionnelle :*« Chez un patient privé de capacité décisionnelle, la communication entre les soignants et un représentant décisionnel et/ou des membres de la famille du patient est essentielle à l'aide à la prise de décision, en considérant notamment les valeurs et buts propres du patient, et la balance entre les bénéfices escomptés d'un traitement et ses contraintes ou ses servitudes. »* (68).

Suite à ces recommandations éthiques, la loi Leonetti du 22 avril 2005 va légiférer sur ces questions. En plus de la condamnation de l'obstination déraisonnable, la loi introduit l'obligation d'une procédure collégiale dans la question de la limitation et l'arrêt de thérapeutiques actives (LATA). L'article R4127-37 du CSP précise que : *« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant.*

L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. »

Enfin, dans la mise à jour de la loi Leonetti avec la loi du 2 Février 2016 (54), les 3 situations nécessitant une procédure collégiale sont précisées :

- *« Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. »* (Article L1110-5-1)
- *« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. »* (Article L1110-5-2)
- *« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical »* (Article L1111-11)

Cependant, cette loi reste floue quant à sa mise en application. Dans la pratique quotidienne, plusieurs études ont démontré que la loi Leonetti était parfois inconnue (69), notamment pour l'item relevant de la collégialité (70). Bodenez J. dans une étude qualitative de 2016, confirme la méconnaissance de cette loi après entretien auprès de 7 médecins généralistes, ainsi que la difficulté à mettre en œuvre une loi parfois jugée comme *« simpliste»* face à des *« situations rares, diverses et complexes »*. Le manque de collégialité viendrait notamment du manque de temps lié à leur *« activité chronophage »*. La recherche de la personne de confiance ainsi que des directives anticipées est loin d'être systématique surtout à domicile. Mais dans les pathologies évoquées durant ces entretiens, la pathologie cancéreuse était majoritaire (6 sur 7 médecins). Qu'en est-il alors pour la fin de vie du patient dément ?

1.5 *La limitation de soin*

1.5.1 Cadre légal

Selon la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du patient (article L. 1110-1) (60), *« Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous les moyens disponibles au bénéfice de toute personne »*. Dans cette même loi, il est bien précisé que *« la personne malade a droit au respect de sa dignité »* et que *« aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins ».*

Mais la loi stipule aussi selon l'article 37 (article R.4127-37) du code de déontologie médicale (71): *« en toute circonstance le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre des traitements qui paraissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie. »*

La loi permet d'établir un cadre. Pourtant ces extraits d'articles de loi montrent la complexité de la décision médicale et le risque d'osciller entre obstination déraisonnable et abandon thérapeutique. Comment définir alors le terme de limitation de soin ?

1.5.2 Définitions

Le traitement, selon Larousse, est à la fois « l*a manière de se comporter envers quelqu'un », « d'examiner ou d'exposer méthodiquement l'ensemble des méthodes pour lutter contre une maladie et tenter de la guérir »* ou *« encore action de régler un problème en prenant diverses mesures »*. Dans les traitements nous pouvons différencier: les traitements curatifs (guérir ou ralentir un processus pathologique), les traitements symptomatiques, les traitements de substitution (suppléer un organe déficient, par exemple l'insuline), les traitements de correction (corriger un désordre ou un trouble biologique, comme le traitement des troubles hydro-électrolytiques) et les traitements de soutien (72).

La limitation de traitement est le fait de suspendre ou ne pas mettre en œuvre un traitement qui maintient un malade en vie. Nous pouvons préciser que, d'après l'article 37 du code de

déontologie médicale (71), l'obstination déraisonnable concerne à la fois les thérapeutiques mais aussi les investigations. Ce n'est pas le fait d'arrêter délibérément la vie mais d'admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie et de certaines décisions thérapeutiques qu'elle a pu imposer. En revanche, l'euthanasie met intentionnellement fin à une vie qui aurait pu continuer sans l'administration du produit létal. Pour Suzanne Rameix (73), c'est *« l'intention explicite de donner la mort » qui marque la frontière entre ces deux notions. »*

Dans la pratique il est nécessaire pour limiter un traitement (74):

- de connaître si possible les volontés du patient en premier lieu s'il est capable d'exprimer sa volonté, sinon se référer aux directives anticipées ou demander à la personne de confiance en l'absence de directives
- d'organiser une concertation collégiale avec les différents soignants
- de poursuivre dans tous les cas les soins pour soulager le patient.

Mais comment le médecin généraliste, bien souvent seul dans sa pratique, peut-il prendre une décision collégiale ?

1.5.3 Abandon thérapeutique ou obstination déraisonnable ?

Lors de l'évolution de la MA, un risque peut être « *l'effacement de la personne, la relation à autrui peut alors devenir fondatrice du sujet, la vulnérabilité de l'être vient interroger nos obligations sociales et professionnelles. La responsabilité et la vulnérabilité se retrouvent de manière explicite chez soignant et patient. Elles deviennent dans le soin garant de la subjectivité de l'autre, là où le risque d'objectivation pourrait se profiler, avec son cortège d'attitudes délétères telles que l'abandon ou l'obstination déraisonnable.* »(41)

L'obstination déraisonnable, anciennement appelée acharnement thérapeutique est définie par l'utilisation de thérapeutiques lourdes à visée curative, qui n'auraient comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade (75). Elle est condamnée par la loi Leonetti (42): *« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la*

vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

L'abandon thérapeutique c'est laisser seul un patient qui souffre et demande de l'aide. Pourtant, l'étude de Sloan PD et al. (76) retrouve un taux de médicaments en *« underuse »*, c'est à dire une insuffisance de traitement, plus important chez les patients atteints de TNC. Une adaptation du plan de soin est nécessaire pour ces patients mais cela ne signifie pas une absence de soin. La démence n'est pas à elle seule un critère pour décider d'une prise en soin palliative. Il existe plusieurs critères comme l'âge, la sévérité du TNC, la dégradation fonctionnelle, la dépendance, les comorbidités, la nature ou la curabilité de l'épisode aigu... Ces affections aiguës sont rendues plus graves par le retard un diagnostic. Ces atteintes méritent d'être traitées. Les indications thérapeutiques visent la qualité de fin de vie et le confort. Ce sont ces objectifs de confort qui doivent guider le traitement. Le soin c'est aussi la prise en considération de l'autre, en l'aidant avec des thérapeutiques mais c'est aussi un accompagnement, un soutien, une empathie. Pour Chapuy « *Tant qu'on est présent il n'y a pas d'abandon. »* (75).

1.6 *Particularité de la MA*

La prise en charge soin des patients atteints de TNC majeurs comporte des différences par rapport aux patients non atteints. En effet, on note moins de maladies cardiovasculaires et de cancers sur les certificats de décès des patients déments. Ces pathologies semblent sous-diagnostiquées du fait d'une sémiologie plus pauvre (77). 66% des déments sévères ont au moins une pathologie non diagnostiquée contre 44% chez les sujets du même âge non déments, notamment l'hypothyroïdie (37). Il existe des outils permettant d'apporter aux médecins une aide pour évaluer la balance bénéfice/risque de réaliser des examens complémentaires ou d'introduire de nouveaux traitements comme la grille de questionnement éthique du Dr Sebag-Lanoë (annexe 13) ou celle du Dr J-M Gomas (annexe 14). Ce sont des outils précieux d'aide à la décision dans des situations de fin de vie. Le questionnaire du Dr Sebag-Lanoë est série de 10 questions à se poser en équipe, reprenant de façon résumée le contexte médical du patient, ses volontés, celle de l'entourage

mais aussi les constations de l'ensemble des soignants. Cette grille permet une vision globale de la situation grâce à des regards différents.

La MA présente une clinique particulière à chaque patient et une évolution lente et peu prévisible. Cette complexité semble être une raison à l'absence de consensus pour la prise en soin de la fin de vie de ces patients. Pour les patients atteints de cancer, nous disposons des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) pour les prises de décisions. Pour le patient dément, la fin de vie est le plus souvent lente, difficile à prédire, et nous ne disposons pas d'équivalent de RCP.

Il existe pourtant des moments dans l'histoire de cette maladie où de tels questionnements sont susceptibles d'émerger. La prise en soin de la MA comprend schématiquement 3 phases sans scission franche (35) :

- la phase de stimulation durant laquelle l'entourage du patient et l'équipe soignante cherche à maintenir le patient à domicile et à ralentir l'évolution de la maladie
- la phase de soin palliatif prolongé durant laquelle les stimulations sont progressivement abandonnées au profit des soins de confort et de plaisir
- la phase terminale marquant l'arrêt des soins curatifs

La question de la fin de vie se pose schématiquement devant 3 types de situations chez le patient atteint de TNC majeur (25) :

- Suspicion d'une affection sévère mettant en jeu le pronostic vital à court terme
- Apparition brutale d'une complication ou d'une pathologie aiguë
- Altération progressive de l'état général

Lorsqu’ils reçoivent des soins palliatifs, les patients sont souvent traités pour des comorbidités ou des maladies intercurrentes, telles que l'infection urinaire, la pneumopathie ou l'insuffisance cardiaque.. Ce type de traitement vise à soulager l’inconfort physique et à maintenir, voire à améliorer le bien-être. Cependant, il se peut qu’en conséquence, la vie soit prolongée. À mesure que la démence progresse, survient la question du traitement des comorbidités. En effet, prolonger la vie expose le patient aux risque d'effets secondaires. L'étude d'Abernethy AP. (78) a montré que l'arrêt des statines chez des patients atteints de cancer en phase avancée ne diminue pas l'espérance de vie . En revanche on rapportait une amélioration de la qualité de vie. Les mêmes résultats sont retrouvés dans d'autres études concernant les traitements antidiabétiques oraux ou les

anticoagulants. Plus précisément, selon une autre étude, 53% des patients déments recevaient au moins 1 médicament dont le bénéfice était discutable (selon la méthode Delphi) mais les effets secondaires prouvés (79).

La MA peut renvoyer une image difficile pour l'entourage, la famille comme les soignants. Pour Maout A. et al (80) le patient devient *« gisant »* qui *« ne verbalise plus, ne s'alimente plus... ».* Pourtant il ne faut pas *« expatrier du monde des vivants celui qui achève sa vie »*, mais accompagner le patient.

1.7 *Problématique*

La MA est complexe, tant dans le diagnostic de la fin de vie que dans sa prise en soin. Alors comment les situations de fin de vie de patients atteints de TNC sévères sont-elles prises en soin par les médecins généralistes ? Nous avons mené une enquête qualitative auprès de médecins généralistes du Finistère.

2 Matériel et Méthode

2.1 *Étude qualitative*

D'abord utilisée dans le domaine de la sociologie, la recherche qualitative est un ensemble de techniques d'investigation visant à donner un aperçu du comportement et des perceptions des individus et permet d'étudier leur opinion sur un sujet donné. Elle ne repose pas sur l'analyse des fréquences. Elle permet de repérer et d'organiser de façon raisonnée des catégories d'un texte donné. La discussion s'élabore à partir des énoncés significatifs dégagés par l'analyse (81).

La recherche qualitative requiert, tout comme la recherche quantitative, de la rigueur. Après plusieurs années de débat, les critères de validité de la recherche qualitative en médecine sont établis. Une grille d'évaluation reposant sur 12 critères de validité est proposée par Côte L. et Turgeon J. (82) :

1) la problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances,

2) la question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative,

3) le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits,

4) la méthode est appropriée à la question de recherche,

5) la sélection des participants est justifiée,

6) le processus de recueil des informations est clair et pertinent,

7) l'analyse des données est crédible,

8) les principaux résultats sont présentés de façon claire,

9) les citations favorisent la compréhension des résultats,

10) les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices,

11) les limites de l'étude sont présentées,

12) la conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées.

2.2 *Choix de l'étude*

La méthode de recherche dite qualitative est apparue évidente devant les sujets non quantifiables comme la fin de vie. L'analyse des données vise la compréhension et l'interprétation des pratiques plutôt que la mesure de variables (81). Initialement nous avions pensé utiliser les focus group, mais les sujets abordés étant sensibles nous avons préféré les entretiens individuels. En effet nous avons supposé que les décisions prises pouvaient parfois être personnelles, difficiles, faisant appel au subjectif. Pour ces raisons, l'intimité d'un entretien individuel paraissait propice à la sincérité des sujets interrogés. De même, la technique de l'entretien semi-dirigé permet une flexibilité de l'entretien et permet de développer les propos de l'interlocuteur pour potentialiser la richesse des données.

L'entretien semi-dirigé consiste en une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur. Cette technique d'entretien permet une compréhension riche du phénomène exploré en recueillant les opinions, les pratiques, les besoins, les attentes et les motivations de l'interrogé. Pour guider les médecins lors des entretiens nous avons établi un premier canevas (annexe 15).

2.3 *Recherches bibliographiques*

Nous avons effectué notre recherche bibliographique à partir de 3 moteurs de recherche: Pubmed, Google Scholar et Sudoc.

Les mots clés utilisés étaient: démence, gériatrie, fin de vie, médecin généraliste.

2.4 *Le recrutement*

Pour augmenter nos chances d'inclure des médecins ayant vécu la prise en soin d'un patient atteint de démence sévère, nous avons décidé d'orienter notre sélection de médecins vers le sud Finistère où la population ciblée, à savoir les plus de 75 ans, est forte. Dans cette zone du Finistère on dénombre peu de structures d'accueil pour patients âgés (11). Nous avions donc une plus forte

probabilité pour que ces patients soient principalement pris en soin par le médecin généraliste.

Les médecins ont été sélectionnés de façon aléatoire et contactés par téléphone préalablement à l'aide des Pages Jaunes: nous avons expliqué notre démarche, le sujet de la thèse et les modalités. Après obtention de leur accord nous avons fixé un rendez-vous. L'anonymat a été garanti. Les entretiens se sont déroulés au cabinet des médecins généralistes et ont été menés par l'auteur de ce travail (E. ROY-MARIS) entre mai 2016 et octobre 2016.

Un premier entretien test a été réalisé et nous a permis de revoir notre guide d'entretien : nous avons alors utilisé une approche contextuelle de l'entretien en demandant aux médecins de nous décrire une situation de fin de vie de patient atteint de maladie neurodégénérative. Une nouvelle trame pour le questionnaire d'entretien a pu être établie à la suite de ce premier entretien :

- Description d'une situation de fin de vie de patient atteint de troubles neurocognitifs
- Décision de la limitation de soin : quand ? Comment ?
- Apport de la collégialité dans la prise soin
- Place de la famille
- Connaissance de la loi Leonetti
- Parole libre : précisions sur les sujets abordés, ouverture

L'entretien test (M0) a été utilisé dans l'analyse des données. Nous avons obtenu 13 entretiens.

Nous avons proposé aux médecins entretenus de relire leur entretien et d'apporter des modifications s'ils les jugeaient nécessaires. Aucune modification n'a été réalisée.

2.5 *La saturation des données*

Nous avons arrêté les entretiens quand est apparue une saturation empirique : les grands thèmes ont été retrouvés à chaque entretien et plus aucune donnée nouvelle ne nous était fournie.

2.6 *Caractéristiques démographiques de l'échantillon*

Pour l'analyse de la population étudiée, nous avons posé les questions suivantes à chaque médecin généraliste :

- Quel est votre âge ?
- Travaillez-vous en groupe ou seul ?
- Comment caractérisez-vous votre patientèle : variée ? Orientée (pédiatrie, gériatrie, autre) ?
- Avez-vous bénéficié de formation complémentaire telles qu'un diplôme universitaire (DU), un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) ou une capacité à orientation gériatrique ?
- Avez-vous des patients en maison de retraite ?
- Êtes-vous ou avez-vous été médecin coordinateur de maison de retraite ?

2.7 *Recueil de données*

Pour l'enregistrement des entretiens, un dictaphone Philipps® a été utilisé, puis les entretiens audio au format WMA ont été retranscrits dans OpenOffice Writer®. La retranscription reprend mots pour mots les entretiens et respecte les tics de langage pour rendre compte de la spontanéité du discours. Ils constituent le verbatim.

Pour l'analyse des données qualitatives, le logiciel Nvivo® version 11 a permis de regrouper les items répétés en grands thèmes.

2.8 *Méthode d'analyse des données*

Le but de ce travail étant d'interpréter le contenu des entretiens réalisés, nous avons retenu la technique d'analyse thématique des verbatims (83). Une grille de lecture a été établie à partir des recherches bibliographiques faites au préalable. Cette technique permet d'analyser des contenus

non-linguistiques ou hétérogènes comme des mots, des idées...

Une première lecture des verbatims a permis de catégoriser la signification des textes, définissant la grille d'analyse. Après avoir déterminé cette grille, nous avons réalisé une analyse des verbatims grâce au logiciel Nvivo® version 11. Cette étape a permis de coder les corpus en unités de signification. La phrase a été choisie comme unité de signification afin de conserver une certaine logique. Cette unité peut être composée de phrases indissociables.

Le logiciel Nvivo® est une aide technique qui permet des annotations et la gestion des liens entre les verbatims mais le codage des grands thèmes est laissé à l'analyste.

Une double lecture des verbatims par le Dr Andro et l'auteur de ce travail a été réalisée afin d'optimiser l'analyse et renforcer la crédibilité de l'étude.

3 Résultats

3.1 *Caractéristiques de la population étudiée :*

Nous avons contacté 17 médecins, 13 ont intégré cette étude, un médecin a refusé par manque de temps (*« pas le temps, je cours partout... »)*, un autre par manque de patients atteints de troubles neurocognitifs dans sa patientèle *(« je n'ai pas de patient dément... »*) et deux autres n'ont pas répondu aux appels. Les médecins ont été dénommés de M0 à M12.

3.1.1 Sexe et âge

Les médecins hommes étaient 8, les médecins femmes étaient 5. Ils étaient âgés de 29 à 63 ans, la moyenne d'âge était de 49,5 ans.

Entretiens	Sexe	Age
M0	F	51 ans
M1	H	63 ans
M2	F	58 ans
M3	F	29 ans
M4	H	62 ans
M5	H	55 ans
M6	H	63 ans
M7	H	31 ans
M8	H	41 ans
M9	H	59 ans
M10	H	59 ans
M11	F	42 ans
M12	F	30 ans

Tableau 3 : Caractéristiques des médecins interrogés

3.1.2 Exercice des praticiens

Les médecins travaillant en groupe étaient 10 (69%), 3 médecins (31%) travaillaient seuls. 7 médecins (54%) définissaient leur patientèle comme variée, 5 d'entre eux (38%) la définissaient comme orientée principalement vers la gériatrie, 1 seul la définissait comme principalement gynécologique.

Entretiens	Seul ou en groupe	Patientèle
M0	groupe	variée
M1	groupe	variée
M2	groupe	gynécologie
M3	groupe	variée
M4	seul	gériatrie
M5	seul	gériatrie
M6	groupe	variée
M7	groupe	variée
M8	groupe	variée
M9	groupe	gériatrie
M10	seul	gériatrie
M11	groupe	variée
M12	groupe	gériatrie

Tableau 4 : Caractéristiques de leur pratique

3.1.3 Formation complémentaire

Parmi les médecins interrogés, 12 sur 13 avaient des patients résidant en maison de retraite, 3 possédaient un diplôme de formation en gériatrie (Capacité de gériatrie), ce sont les mêmes qui étaient médecins coordonnateurs de maison de retraite. Par contre, aucun médecin n'avait reçu de formation en soins palliatifs.

Entretiens	Patient en maison de retraite	Formation en gériatrie	Médecin coordonnateur
M0	oui	non	non
M1	non	non	non
M2	oui	non	non
M3	oui	non	non
M4	oui	non	non
M5	oui	non	non
M6	oui	oui	oui
M7	oui	non	non
M8	oui	non	non
M9	oui	oui	oui
M10	oui	oui	oui
M11	oui	non	non
M12	oui	non	non

Tableau 5 : Formation en gériatrie

3.2 *La grille d'analyse*

L'analyse en première lecture des verbatims a permis de déterminer 7 thèmes.

3.2.1 LA DÉMENCE

3.2.1.1 La vision de la démence

Pour certains, il y a une remise en question du diagnostic de maladie neurodégénérative.

M0 : *« Euh... une boîte à fric» « Un moyen pour les labos de nous vendre du vent. » « Un moyen d'appeler par un nom personnalisé le vieillissement et la perte de mémoire... »*

M10 *: « J'ai découvert Alzheimer très tardivement dans ma pratique », « J'ai l'impression qu'on est confronté à des encéphalopathies »*

Pour d'autres le terme de démence est imprécis :

M0 *« Le mot dément est trop général » « ... un patient qui avait consulté trois neuros... aucun n'avait parlé d'Alzheimer. » « ... alors qu'en fait ça n'a jamais été un Alzheimer. »*

M8 *« Il y avait une maladie d'Alzheimer mais qui n'était pas diagnostiquée...»*

M9 *« ... mais c'est une démence jamais vraiment étiquetée, laquelle ? Comment ? » « On a un syndrome confusionnel, quelqu'un va dire « Alzheimer », sans bilan, évaluations... Je trouve ça trop facile. »*

M10 *« Les vieux ça fait chier » « Y'a un désintérêt clairement »*

Les différentes maladies neurodégénératives évoquées étaient :

- La maladie d'Alzheimer pour M0, M8
- La démence mixte M0, M4, M11
- La maladie à Corps de Lewy pour M3 et M7
- La maladie de Parkinson pour M1
- La démence *« non étiquetée »* pour M9
- Démence sans précision pour M2, M5, M6, M10, M12

3.2.1.2 Une perte de chance pour le patient ?

Le patient âgé dément peut parfois être considéré comme une charge importante par certains soignants.

M3 *« Oui il ne voulait pas du tout hospitaliser quelqu'un avec une démence à Corps de Lewy... » « Vous savez très bien comment ça va se terminer, j'ai pas que ça à faire et je n'ai pas de place pour ça. »*

M9 *« A partir du moment où on a une démence et où on est âgé, on est un peu oublié de tout le monde. »*

M10 « C'est un papy qui déconne, on va le sédater, et pas se prendre le chou à essayer de comprendre... »

Mais parfois le diagnostic de démence d'Alzheimer ne modifie pas leur prise en soin :

M0 *« Pour moi Alzheimer c'est pas le problème. » « il a une ACFA mais je le traite comme quelqu'un de normal. »*

M5 *« ... au fond... d'ailleurs qu'ils soient déments ou pas, ça n'a pas d'intérêt. »*

M6 *« ... quand y'a quelqu'un qui souffre, dément ou pas, on fait appel à l'HAD... »*

Le questionnement sur le soin est différent si le patient est dément

M3 *« c'était compliqué »*

M5 *« Une dame de 85 ans qui ne présente pas de démence, qui fait un malaise, je me poserai pas de questions, je lui ferai poser un pacemaker. »*

M6 *« Qu'est-ce qui lui reste à vivre ? Qu'est-ce qu'on peut faire de cohérent pour elle à ce moment là ? Effectivement, ça peut être considéré comme une perte de chance, mais pour moi ça n'en est pas une »*

M8 *« ... mais du fait de son état il a été récusé. »*

M9 *« ... mais surtout sans diagnostic précis, pourquoi une fin de vie ? Pour sa démence ? Pour un problème cardiaque ? On ne savait pas » « Je pense que ça défavorise oui » « J'ai vécu des situations comme ça avec des fractures du col, où ils sont déments et âgés et ils n'opèrent pas. »*

M10 *« Si on avait fait notre boulot, ils n'auraient pas été aux urgences. »*

3.2.1.3 Les symptômes

La cohérence et la communication sont évoquées fréquemment :

M1 *« ... suffisamment altérée dans son quotidien et son relationnel ... » « ... des incohérences... » «... et en même temps il ne faut pas lui demander de raisonner, il est parti. »*

M2 *« Donc son souhait quand elle abordait le risque de démence lorsqu'elle avait toute sa tête... »*

M5 *« Elle garde un petit peu de compréhension... elle sait répondre... » « Elle est totalement dans l'incompréhension de ce qu'est un pacemaker. »*

M7 *« ... et il est vrai que ce départ, cette déconnexion du patient petit à petit sont surprenants »*

M9 *« Il y avait encore le contact, il pouvait converser... »*

M12 *« Son discours n'était pas encore incohérent mais il commençait à chercher ses mots, la communication était difficile, mais faisable. »*

Ils évoquent aussi les chutes et leurs conséquences:

M0 *« Bon il y a eu des chutes. »*

M3 *« ... chutait en permanence... » « ...les muscles lâchaient... »*

M5 *« ...une dame qui a vraiment une démence importante, son mari m'a appelé parce qu'elle est tombée dans son garage... elle avait à l'évidence une fracture du col... »*
M9 *« Surtout pour les personnes dont le contact est réduit »*
M12 *« ... c'est un patient qui est tombé, et qui a fait un trauma crânien avec une plaie frontale. »*

Le syndrome confusionnel est un des symptômes de la démence :
M10 *« ...le syndrome confusionnel on va le retrouver chez les patients déments, puisqu'il va exprimer sa souffrance en faisant des confusions. »*

Dans l'évolution de la maladie, quelques médecins ont parlé des troubles psycho comportementaux :
M1 *« ...des troubles du comportements, du relationnel avec son mari... »*
M2 *« ... avec des peurs de tout... »*
M4 « *...elle a commencé à présenter des troubles hallucinatoires... »*
M7 *« ...il y avait un épisode plus agité en fin d'après-midi... »*
M8 *« ..changer carrément d'orientation en proposant une structure psy... »*
M9 *« ... il a présenté un état d'agitation... » « ....des cris... »*
M11 *« ... c'est allé loin... et menaçait les équipes... »*
M12 *« À la maison de retraite ça a été un petit peu compliqué au début, il était agité... »*

La perte d'autonomie et l'entrée en institution sont évoquées :
M8 *« Le souci c'est qu'il était en perte d'autonomie brutale » « Il avait fait une chute, donc hospitalisé...il ne pouvait plus rester à la maison. »*
M12 *« ...il est parti là-bas directement après son hospitalisation. »*

Les médecins entretenus décrivent aussi des situations de vie quotidienne positives :
M0 *« ... c'était quelqu'un de très autonome, il est capable de bien parler... »*
M1 *« Quand il mange il est heureux, quand il voit ses enfants il est heureux... »*
M4 *« .. ce n'est pas trop trop perturbant .* »
M5 *« ...elle ne pose pas de problème » « ...c'était une dame qui galopait...qu'elle est mobile, qu'elle ne souffre pas... »*
M7 *« quelqu'un qui cognitivement avant que sa démence ne progresse, était très dynamique, il*

allait discuter avec tout le monde... il faisait des mots croisés, très stimulé... » «...il était très reconnaissant, rien que de lui parler, il était relativement heureux... »

3.2.1.4 L'évolution

Plusieurs médecins ont décrit l'évolution de la maladie, évoquant l'incertitude à ce propos :

M1 *« Elle était limite puisque pas vraiment en fin de vie mais en même temps suffisamment altérée dans son quotidien... »*

M2 *« ... on l'a vu démente pendant 1 an et demi à peu près... »*

M3 *« Il a tenu très longtemps alors que la Maladie à Corps de Lewy est censé provoquer une dégradation très rapide... » « Sauf qu'il s'est dégradé trop vite... »*

M4 *« ... ça fait 4 ans qu'elle est sous Exelon... » « C'est une évolution lente ... »*

M5 *« ...l'abstention thérapeutique a été décidée considérant que cette dame était déjà très démente et que malheureusement elle serait décédée dans l'année. Donc c'était il y a 5 ans, la dame va très bien... »*

M7 *« ... il était rentré en maison de retraite valide, puis très vite ça s'est accéléré... » « On ne pensait pas qu'il partirait aussi vite, on croyait à un petit rebond. » « ça fluctuait tout le temps... »*

M8 *: « il y a eu une grosse amélioration de son état... il n'avait plus d'angoisse, retrouvait le contact, il se ré-alimentait. » « il semblait revenir... » « ...ça s'est aggravé trop vite ...»*

M9 *« J'avais une patiente qui ne communiquait plus, un jour je rentre dans la chambre elle me dit « Bonjour » . Ça m'a fait un drôle d'effet! »*

3.2.2 L'IDENTIFICATION LA FIN DE VIE

3.2.2.1 Les difficultés à définir la fin de vie

Le diagnostic de la fin de vie reste une question complexe :

M5 « Je renvoie la question, la fin de vie au sens large commence à quel moment ? »

M4 « A partir de quand on le fait ? »

M11 « ça ça a été compliqué de le savoir... » « ... et on se posait la question... »

3.2.2.2 La temporalité

Beaucoup de médecins ont insisté sur la longue progression de la maladie :

M1 *« ... puis tout doucement la maladie a évolué... » « ... elle était limite puisque pas vraiment en fin de vie mais en même temps suffisamment altérée dans son quotidien. » « Alors la limitation de soin... la voyant baisser sans qu'il y est d'amélioration possible » « ... l'évolution qui allait doucement mais sûrement vers une fin » « ... les choses iraient toujours plus mal et qu'il fallait doucement s'y préparer. » « ça a duré 18 mois. »*

M2 *« Sa fin de vie aura duré 3 mois, pas plus »*

M3 *« ... et en même pas quatre jours, plus rien. » « ... sauf qu'il s'est dégradé trop vite, et il est devenu indéplaçable. » Ça a été difficile les derniers mois en fait, la dernière semaine ça a été. » « Tout le monde savait que c'était un palliatif , mais long. »*

M4 *« C'est une évolution lente... »*

M5 *« ...elles ne voyaient pas trop l'intérêt d'imaginer qu'elle puisse vivre encore 10 ans dans ces conditions. » « Sa vie est en sursis... »*

M6 *« Fin de vie imminente, ça devait durer autour de trois mois… ça a duré cinq ans » « Alors pendant trois ans on était sur des soins de nursing. » « Les trois derniers mois ont été extrêmement difficiles... » « elle a décroché et est décédée dans les 48 heures » « Une fin de vie de cinq ans sur les trois mois annoncés » « ...il a finalement fait un Alzheimer... il est décédé 5 ans après. »*

M7 *« .....j'avais du coup coupé les traitements...Il est décédé une quinzaine de jours après, assez brutalement... » « ... c'est une histoire qui a duré pas loin de deux mois. » « ... les infirmières ne s'y attendaient pas du tout. » « ...on ne pensait pas qu'il partirait aussi vite, on croyait à un petit rebond. » «... puisqu'il s'est dégradé petit à petit, sans cassure nette. »*

M9 *« ... elle est parti en un mois. »*

M10 *« une fin de vie extrêmement paisible et qui a duré une éternité. » « ... c'est une histoire qui a duré pas loin de deux mois. » « ... la situation va évoluer très vite, alors que finalement ça s'est pérennisé. »*

M11 *« Parfois je me demande combien de temps va durer cette fin de vie... »*

M12 *« ... il est parti dans la nuit, donc deux jours après son retour de l'hôpital... »*

3.2.2.3 Les symptômes

Les symptômes évoqués pour identifier la fin de vie sont très divers. Nous avons relevé 8 symptômes dans notre corpus.

1°) La douleur physique

M1 *« Elle souffrait beaucoup... »*

M10 *« ... cette femme n'avait aucun critère de souffrance. »*

M11 *« Il y avait des rétractions très douloureuses... »*

2°) La perte de la mobilité

M0 *« ... elle ne sortait plus de chez elle... »*

M1 *« ... puisqu'elle n'avait pas les moyens de bouger, de boire, de se mouvoir. »*

M2 *« ... rapidement l'impossibilité de se lever. »*

M3 *« ... puisqu'il y avait pas mal de chutes... »*

M8 « ...il ne pouvait plus marcher... »

3°) L'arrêt de la communication

M1 *« ... ne communiquait plus. »*

M2 *« Elle ne répondait plus aux stimulations... »*

M3 *« Il ne nous regardait plus, nous répondait plus. »*

M7 *« ... déconnexion du patient petit à petit... »*

M11 *« ...l'arrêt de toute communication aussi. »*

4°) Les troubles de l'alimentation ont un rôle majeur pour déterminer la fin de vie

M0 *« J'ai été confronté à un syndrome de glissement, mange moins... »*

M1 *« son état s'est dégradé jusqu'à un jour ne plus manger.. » « ... puisqu'elle n'avait plus les moyens de bouger, de boire... » « .. en fausses route, en dénutrition... » « ... de pneumopathie.. »*

M2 *« Elle ne mangeait plus... »*

M6 *« ... plus d'alimentation... » « ... comme la capacité de manger... »*

M 8 *« la dénutrition »*

M11 *« Il a commencé à ne plus s'alimenter. »*

5°) Le confinement au lit est aussi un symptôme marquant

M0 *« Dès la grabatisation. »*

M2 *« Elle est devenue grabataire. » « ... toute rétractée, en position fœtale dans son lit... »*

M6 *« ... donc elle s'est grabatisée très vite... » « au bout de deux ans elle se rétractait de partout »*

M8 *« Il y avait l'amenuisement... »*

M11 *« ...à se rétracter complètement ... » « ...il était aussi en position fœtale, rétracté, plus de communication, en état quasi végétatif. »*

6°) Le troubles psycho-comportementaux

M1 *« ... des hallucinations... »*

M2 *« ... avec des peurs de tout...» «Les propos incohérents depuis un moment, ses troubles de mémoire et d'équilibre... »*

M3 *« .. sur la fin notamment lorsqu'il commençait à devenir agressif... »*

M6 *« C'est ce qui signe l'entrée en fin de vie, quand on touche aux noyaux profonds comme la capacité de manger, de respirer. »*

M8 *« .... les troubles du comportement. »*

M10 *« Bon elle était dans la phase qu'on a qualifié de coma... »*

7°) Les pathologies intercurrentes comme entrée dans la fin de vie

M2 *« ...si c'est une pathologie intercurrente.. on va se dire que c'est la fin... »*

M4 *« Elle a eu une hémorragie... »*

M6 *« ... après un AVC... » « la démence n'est jamais isolée. On a un cocktail de défaillances d'organes ou d'incapacités, qui font que... »*

M7 *« C'est au niveau cardiaque que ça a pu se dégrader un peu... »*

M8 *« ... une hémorragie cérébrale... »*

M9 *« ... insuffisance cardiaque... »*

M10 *« ... il y a eu un épisode neurovasculaire... »*

8°) Certains interprètent les signes comme une volonté du patient de mourir...

M2 *« Elle essayait de partir peut être. »*

M6 « *Si elle a tenu aussi longtemps, c'est parce qu'elle n'a pas décroché.* » « *Impossible d'imaginer qu'elle ait envie de partir, même si elle ne pouvait plus communiquer, même grabataire, même sans communication.* »
M9 *« Il décroche, il n'a plus envie de vivre... »*

… d'autres évoquent aussi les signes positifs de vie :
M0 *« Tant qu'ils sont debout et qu'ils mangent j'ai pas besoin de soins palliatifs. » «... troubles sphinctériens tant qu'ils sont debout j'ai pas le sentiment que ça pose tant de problèmes que ça... On met des couches... »*
M6 *« On lui donnait à manger, et elle mangeait. » « on voyait bien que ça lui plaisait, on le savait par le regard » « ... on a eu un regard et un sourire, vraiment. » «... mais cette dame là avait toujours son regard, un éveil, et n'avait pas envie de partir. » « ...et à partir de là, elle a décroché »*

3.2.2.4 Les causes de décès

Les différentes causes de décès exposés par les récits des médecins sont :

- les maladies cardiovasculaires (M9, M12)
- les accidents vasculaires cérébraux (M6, M8, M10)
- non précisés (M1, M3, M7, M11)
- incertitude pour le médecin M2 *« Mais je ne sais pas au final de quoi elle est morte. Il n'y avait pas de raison qu'elle meurt. Elle essayait de partir peut-être. » « Mais le cœur allait bien... »*

3.2.3 LA DECISION DE LIMITATION DE TRAITEMENT

3.2.3.1 Quand ?

Les médecins ont expliqué les signes cliniques motivant la limitation de traitement qui sont principalement les troubles de la déglutition et l'arrêt de l'alimentation mais aussi l'incapacité à se mouvoir ou à communiquer :
M0 *« Mais c'est l'arrêt de l'alimentation qui m'a fait arrêter. » »J'arrête les choses qui ont un but à*

long terme. »

M1 *« ...s'il était au fauteuil ne communiquant plus, ne bougeant plus... »*

M3 *« La perte d'autonomie. » « Il ne nous regardait plus, nous répondait plus. »*

M4 *« ... elle ne se lève plus... »* « *C'est souvent quand il y a une pathologie associée qui arrive.... c'est souvent avec l'association d'autre chose qu'on parle de fin de vie.»*

M5 « *...elle ne marche plus, elle est en fauteuil... » « Je pense que c'est la démence... » « ... il y a la grabatisation... » « .. l'abstention tété décidée considérant que cette dame était déjà très démente... »*

M7 *« ... il ne se levait déjà plus, et avec une communication de plus en plus compliquée... j'ai commencé à faire le tri au niveau de ses traitements parce qu'il y en avait qui me paraissent inutiles au vue de son autonomie. » « ...j'avais du coup couper les traitements... il est décédé une quinzaine de jours après... »*

M8 *« ... mais avec les troubles de déglutition, c'était pas simple non plus. »*

M9 *« C'est surtout lorsqu'ils décident de ne plus s'alimenter ». « Elle ne communiquait plus, il n'y avait plus rien. » « ... en EHPAD, quelqu'un qui veut arrêter de vivre ne peut pas se suicider, il n'en a pas les moyens, son seul moyen c'est d'arrêter de manger et de boire. »*

M10 *« Je les ai arrêtés dès lors qu'elle n'était plus en phase de pourvoir s'alimenter, déglutir... » « L'âge à joué... » « la non communication »*

M11 *« ...à partir du moment où il ne s'est plus alimenté, on a arrêté les traitements finalement. » « ... plus rien ne passait... » « état quasi-végétatif »*

M12 *« ... vu son âge et ses antécédents.. » « plus de communication » « les jours précédents n'avaient quasiment plus aucun traitement. »*

Dans certains cas, la mise en place du traitement est une évidence :

M5 *« ... elle avait à l'évidence une fracture du col, je me suis même pas posé de question... elle a été opérée... parce que là c'était une dame qui galopait... parce qu'elle est mobile, qu'elle ne souffre pas... »*

Parfois la vision globale et le savoir expérentiel sont mis en exergue :

M0 *« Mais c'est pas la littérature qui va me faire avancer, c'est le vécu. »*

M1 *« ...la voyant baisser sans qu'il y est d'amélioration possible... » « Les mot dément est trop général. Et puis oui, il y a le dément dégradé et physiquement et mentalement où l'arrêt*

thérapeutique devient plus évident. »

M2 *« Ce qui m'a semblé évident c'était de ne pas mettre de traitement anti démentiel puisqu'elle ne dérangeait personne... »,« Donc son souhait... c'était de ne pas prendre de médicament... »*

M4 *« Déjà son âge. Et puis parce que les résultats étaient correcte» « ... c'est plus l'âge, la situation. »*

M5 *« C'est une dame démente, isolée sur le plan social et familial... »*

M6 *« ... on va plutôt chercher à le soulager. Qu'est ce qui lui reste à vivre ? Qu'est-ce qu'on peut faire de cohérent à ce moment là ? »*

M7 *« .. c'est qu'il était très reconnaissant, rien que de lui parler, il était relativement heureux quand il me voyait... »*

M9 *« il y a tellement de paramètres selon l'état... »*

M12 *« ... au cas par cas... » « ... tellement c'est propre à chaque patient. »*

Certains expriment aussi les difficultés et les interrogations dans la limitation de traitement :

M1 *« ... j'ai toujours du mal à dire « on arrête » parce que le patient peut ne pas comprendre, la famille peut avoir une impression de lâchage. » « Parce que tout arrêter, on se dit qu'on enlève peut être une chance, même de tout petits bonheur... »*

M3 *« ... l'équipe soignante n'était pas au courant que cette maladie pouvait se dégrader aussi vite. Donc tout le monde pensait qu'on était encore dans le curatif et que ça allait tenir des années. C'était un peu compliqué. » « ... mais l'équipe soignante se demandait si on était bien certain qu'il s'agissait d'un soin palliatif, si on ne pouvait vraiment rien faire pour pallier sa dégradation de façon thérapeutique... »*

M4 *« A partir de quand on le fait ? » « .. c'est la lenteur de la maladie qui fait ça finalement. »*

M5 *« Alors est-ce qu'il ne fallait pas faire quelque chose pour cette dame ? »*

M7 *« ... on se disait qu'il pouvait encore durer 6 mois ou un an... Du coup on n'avait même pas entamé le processus de diminution, comme il ne souffrait pas... c'est vrai que jusqu'au bout on a donné le traitement. » « On est complètement impuissant. » « ...est ce qu'on est en palliatif final ? »*

M9 *« ... avec des fractures du col, où ils sont déments et âgés et ils n'opèrent pas. Je trouve ça lamentable. » « ça a été compliqué... »*

M10 *« Quand est-ce qu'on arrête les choses ? »*

M11 *« .. on se posait la question de savoir s'il fallait continuer... » « ... souvent ça me rend mal à l'aise... » « ... à partir de quand je dois prendre les décisions d'arrêt de traitement... » « Quelle est*

notre légitimité... »

Pour d'autres, la limitation de soin est évidente :

M4 *« Pour eux cela paraissait normal... »*

M5 *« ... un autre cardiologue m'a dit clairement que ce ne serait pas raisonnable... »*

M7 *« En mettant le moins de choses possibles, c'était le mieux. »*

M9 *« ... on sait très bien qu'il va se dégrader rapidement donc autant alléger les traitements. »*

Pour certain, la limitation de traitement n'était pas évoquée comme telle mais ils parlaient de « soins palliatifs » :

M3 *« ...pour dire que c'était vraiment un soin palliatif, parce qu'en fait prendre la décision seule quand il s'agit d'un patient de 60 ans c'est compliqué... pour qu'on prévienne sa femme pour le mettre en palliatif. »*

M8 *« ... on avait déjà intégré le fait qu'il était limite palliatif. »*

3.2.3.2 Description de la limitation de traitement

1°) La balance bénéfice/risque est souvent au cœur des réflexions des médecins :

M2 *« ...je les pense plus toxiques que bénéfiques. » « Entre autres, les psychotropes qu'on arrête toujours très vite ... »*

M4 *« Le problème se pose de l'Exelon. Je ne suis pas certain qu'il serve à grand chose. »*

M5 « A ce moment là, on s'est demandé si c'était justifié... » « ... et en même temps l'anesthésie aurait pu la perturber énormément, et quelle serait la qualité de vie qu'elle aurait après la pose de ce pacemaker ? » « le pacemaker coûte cher, et elle ne bénéficiera pas de l'avantage d'en avoir un. »

M7 *« .. pas grand intérêt à surtraiter... » « ... j'ai trouvé que la balance bénéfice/risque était plus importante à lui laisser. » « ...on se tourne vers le bon sens... »*

M8 *« ... ils avaient posé une sonde urinaire, c'était n'importe quoi.. »*

M9 *« Pour moi la décision était tout à fait justifiée,... c'était quelqu'un qui survivait. »*

M10 *« c'est une dame qui avait un âge canonique, donc faire une imagerie n'aurait débouché sur rien. » « ... les effets redoutables d'une thérapeutique mal ingurgitée prend le pas sur le reste. » « Quel intérêt de faire de la prévention primaire ou secondaire ... »*

M12 « … ce médecin se posait la question de savoir si c'était bien nécessaire... »

2°) L'intérêt des traitements curatifs ou préventifs (statines, anticoagulants, anti hypertenseurs, antidiabétiques...) ou encore l'intervention chirurgicale sont débattus :

M1 *« J'en pense que ce qui serait bien c'est de l'arrêter. »*

M2 *« On a donc arrêté les médicaments qu'elle avait pour le cœur, le timbre de Trinitrine, on a arrête les antalgiques... elle avait un traitement de l'ostéoporose qu'on a arrêté aussi.» « Donc au moment du décès elle n'avait plus aucun médicament. »*

M4 *«Oui, pour cette personne qui est diabétique, elle avait un traitement qui a été arrêté. » « ... donc on ne la traite plus. » « Peut être qu'un jour je déciderai moi d'arrêter l'Exelon... » « J'ai demandé à ce qu'on arrête quasiment tout. »*

M5 *« J'ai des patients de 90 ans qui sont encore sous statines, je me dis... au fond... d'ailleurs qu'ils soient déments ou pas ça n'a pas d'intérêt. »*

M7 *« ...j'ai essayé de relâcher petit à petit la pression sur sa tension » « ...j'ai réussi à maintenir son anti agrégant... parce qu'il avait un peu d'artérite... je voulais pas qu'il ait encore plus de troubles cutanés. » « ... j'avais du coup coupé les traitements (Périndopril)... »*

M9 *« On est dans une solution palliative, on s'en fiche des anti hypertenseurs. »*

M10 « ...intérêt des statines... »

3°) Les interrogations autour des alimentations entérales sont évoquées

M2 *« ...Est-ce qu'il fallait mettre une sonde ou pas ? »*

M9 *« On ne force pas, pas de GPE, jamais de gavage, rien de tout ça. »*

4°) L'hospitalisation est aussi discutée :

M1 *« ...les enfants n'ont pas voulu, dans la mesure du possible, qu'elle soit hospitalisée... »*

M7 *« ... éviter la sur-hospitalisation... »*

M8 « ... je me suis posé la question de l'hospitalisation... »

5°) La prescription d'exploration des troubles est discutée. Certains poursuivent les explorations dans le but de donner une chance supplémentaire au patient alors que d'autres préfèrent ne pas explorer d'avantage :

M3 *« C'est pour ça que j'avais envoyé faire un scanner puisqu'il y avait eu pas mal de chutes avec*

trauma crânien... »

M4 *« C'est une personne qui est démente, qui a une pathologie digestive qu'on ne veut pas explorer... »*

M9 *« ... mais il n'y a pas eu de dosage de BNP, rien. »*

M10 *« On avait pas fait d'imagerie... »*

6°) Le regard de l'entourage (famille ou équipe soignante) est décrit par certains médecins :

M9 *« l'œil de l'aide soignante.. « T'es en train de la tuer »... » « ... pas à la barbare... » « ça se fait progressivement... sinon vous passez pour un bourreau. »*

M10 *« perf placebo familiale... » « Les équipes étaient en attente de quelque chose de plus actif oui. » « ... ils s'attendaient à des choses plus spectaculaires... »*

3.2.3.3 Vigilance particulière accordée à la souffrance physique et morale

Les médecins entretenus ont été unanimes : soulager la souffrance est une priorité, qu'elle soit physique ou morale, ainsi que le confort du patient et de l'entourage :

M1 *« ce qui l'a sensiblement améliorée, pas forcément sur le plan cérébral, mais sur les douleurs qui étaient sévères. » « si la souffrance morale ou physique est trop forte... » « ... ça lui a simplifié la vie. » « ... ni brutal ni douloureux, elle s'est éteinte. »*

M2 *« bichonner » « ...je ne voulais pas arrêter les antalgiques... » « Tout a été fait par tout le monde pour qu'elle soit bien. » «.. ils expriment des choses assez vraies, en tout cas concernant leur souffrance. »*

M5 *« Sachant qu'il n'y a pas de souffrance physique... »*

M6 *« Quand on fait de l'accompagnement de fin de vie en gériatrie, on accompagne l'angoisse, la douleur... » « ...il n'y avait plus que de la souffrance pour elle... »*

M7 *« il ne paraissait ni douloureux, ni anxieux. »*

M9 *« ... lui mettre quelque chose au moins pour calmer son anxiété. »*

M10 *« ... et puis il faut assurer l'hygiène, les soins de bouche, le confort... » « on l'a dorlotée »*

M12 « ... privilégier les soins de confort... »

Au delà de la souffrance, c'est la considération pour la qualité de vie des patients qui est exprimée :

M3 *« ça a été difficile les derniers mois... »*

M6 *« .. on voyait bien que ça devenait très dur, on se disait que ça serait bien qu'elle parte. »*

M9 *« Oui brutal c'était ça... »*

M10 *« Étonnamment ça a été une fin de vie très paisible... »*

Dans la décision de limitation de traitement, beaucoup ont évoqué la nécessité d'avis extérieurs. Cette approche est partie intégrante du concept de collégialité.

3.2.4 LA COLLEGIALITE PROFESSIONNELLE

3.2.4.1 Comment ?

Les médecins entretenus ont décrit des situations de collégialité, très protocolaires:

M1 *« Les réunions du réseau... » « réunions collégiales »*

M3 *« ... j'ai eu un staff avec l'équipe soignante... »*

M8 *« C'est la réunion de coordination à la fin qui a pu débloquer la situation. »*

M9 *« Je fais partie des gens qui considèrent que ça doit être discuté de façon collégiale. »*

M12 *« discute en staff... »*

Alors que pour d'autres médecins la collégialité est plutôt intuitive, spontanée :

M0 *« ... j 'ai eu quelqu'un au téléphone... on a dialogué... »*

M1 *« La notion de concertation est implicite... »*

M4 *« ... en en parlant aux infirmières, mais on ne fera pas une réunion pour en parler. » « La collégialité est un grand mot... je discute avec une infirmière en général... »*

M5 « ... on en a discuté avec les cardiologues... » « ... la situation a été présentée à sa nièce... » « ... j'ai tendance à arrêter un traitement, en interaction avec la famille... »

M8 *« ... on travaille vraiment en équipe... »*

M12 *« ... d'un commun accord avec les infirmières... » « ... c'était naturel et primordial. »*

3.2.4.2 Qui ?

1°) Les médecins font appel à des équipes de soins palliatifs (M1, M3, M6) ou d'hospitalisation à domicile (M2, M11).

2°) Parfois ce sont des spécialistes comme les gériatres (M0), le médecin coordonnateur (M2, M5, M11), les cardiologues (M5), les psychiatres (M8), les médecins hospitaliers (M3, M12) qui sont sollicités.

M8 *« ... le médecin coordonnateur de la structure, le pharmacien, les infirmières et moi. »*

Mais les médecins entretenus gardent un regard critique vis à vis des attitudes adoptées par ces spécialistes :

M3 *« le neurologue n'avait jamais parlé de soins palliatifs... il ne voulait pas du tout l'hospitaliser... moment de solitude »*

M5 *« ... on en a discuté avec les cardiologues, qui m'ont renvoyé à ma décision propre... » « Les spécialistes sont de manière générale assez renfermés dans leur habitudes thérapeutiques, leurs décisions... »*

M8 *« médecin coordonnateur de la structure, le pharmacien, les infirmières et moi. »*

3°) D'autres fois les médecins se tournent vers des soignants comme des IDE ou des aides soignantes faisant partie de l'équipe entourant le patient :

M4 *« ... cette décision a été prise avec le personnel de la maison de retraite. »*

M5 *« ...D'ailleurs l'écoute des infirmières est aussi importante... »*

M8 *« ... revoir les dossiers des infirmières... »*

M9 *« Il faut en parler beaucoup avec l'équipe. » « ... l'avis des aides soignantes est important. »*

M10 *« ... je vais en discuter avec les infirmières... »*

M11 *« On ne prend jamais de décision sans avoir vu en premier temps l'équipe soignante de l'établissement ainsi que la famille. »*

4°) D'autres médecins privilégient certains soignants pour la discussion :

M10 *« Dans les soignants, alors je ne discute qu'avec eux qui, à mon sens... mais je vais parler avec mon infirmière co, les infirmières en général. »*

5°) Le rôle de l'entourage

Dans plusieurs entretiens la famille est absente ou peu présente :

M0 *« ...S'il y a la famille y'a pas de soucis... » « Le problème c'est l'éloignement des familles. » « S'ils avaient été pas loin, il aurait pu rester plus longtemps. »*

M2 *« ... isolé en maison de retraite... »*

M4 *« ... qui vivait seule chez elle... »*

M5 *« ... cette personne qui est en plus isolée... » « ... une nièce qui s'occupe d'elle de façon très lointaine... »*

M6 *« Cette dame là n'avait pas de famille du tout. Un neveu en Suisse qui téléphonait une fois par an pour savoir si elle était morte ou pas. »*

M7 *« Non, je n'ai jamais vu personne de sa famille. »*

M8 *« Ils ne venaient pas souvent... » « Il n'y avait pas de famille. »*

M12 *« Il avait une nièce qui était loin, qui s'en occupait plus trop. »*

Mais il y a aussi des familles très investies dans la vie des patients :

M0 *« Son épouse gère bien. »*

M1 *« Un mari extrêmement prévenant, attentif, dévoué qui s'est consacré jusqu'au bout... » « Les trois filles dévouées, attentives, présentes, se relayant tout au long de la semaine... »*

M3 « Oui son épouse je l'avais au téléphone tous les mois... » « ... sa femme et lui se sont documentés... »

M8 *« ... avec sa femme qui l'accompagnait. » « ...et sur la fin ils sont venus tous les jours le voir. »*

M11 *« ... il restait une belle-sœur qui s'occupait beaucoup de lui... »*

Enfin quelques médecins ont expliqué la place des soignants qui deviennent alors la famille du patient :

M6 *« Sa famille c'était nous au final, l'équipe. » « ... puisqu'il n'y avait plus que nous, l'équipe autour d' elle. »*

Dans les entretiens certains médecins ont décrit l'importance de l'entourage dans le processus décisionnel en l'intégrant dans les décisions :

M1 *« ... les enfants n'ont plus voulu, dans la mesure du possible, qu'elle soit hospitalisée... »*

M2 *« ... j'ai averti son frère... Je lui ai demandé si on respectait le souhait de cette dame... » « ...*

sauf quand j'ai les consignes de la famille... »

M4 *« ...le traitement a été arrêté mais les deux filles n'étaient pas d'accord... Au final le traitement a été repris. »*

M6 *« Son épouse nous avait averti qu'il avait des difficultés comportementales évidentes. »*

M7 *« Ce qui compte finalement plus que les directives anticipées c'est d'avoir une famille qui les suit, qui participe. » « ... à mon sens l'important c'est d'investir les proches de ces consignes. »*

M11 *« .. ça a été discuté avec la famille également... »*

M12 *« ... la famille a une part importante là dedans. »*

Parfois, les médecins précisent qu'ils ont informé l'entourage d'une décision déjà prise :

M3 *« ... pour qu'on prévienne sa femme pour le mettre en palliatif. »*

M4 *« ... il n'y a pas eu à proprement dit de discussion. »*

M11 « *« Quand on a pris la décision d'arrêter les traitements... elle était d'accord avec cette décision. » « ... d'avoir informé l'équipe comme la famille de ma démarche. C'est tellement important, qu'il faut les aviser. »*

Alors que certains médecins préfèrent parfois garder leur ligne de conduite :

M5 *« .. elle souhaité que l'on fasse tout pour la garder en vie... Donc je suis resté sur ma première impression, elle n'en a donc pas eu. »*

M10 *« ... je vais discuter avec les infirmières, les gens qui font du soin, moins la famille. Je les informe mais on est souvent confrontés à des réactions psycho-affectives qui gênent le débat. »*

Ou encore ils considèrent les débats trop techniques, trop long pour les familles :

M1 *« Les réunions de réseau... on fait en sorte que la famille ne soit pas là, et c'est mieux. »*

La considération de l'entourage dans la prise en soin est décrite par certains médecins :

M1 *« ... tellement attachées à la maman... » « ...ça lui a simplifié la vie. Y compris celle de son entourage... » « ... même de tout petit bonheur, pour l'entourage aussi. »*

M3 *« ... la famille avait besoin de tout tester jusqu'au bout. »*

M9 *« Ça se fait progressivement et délicatement vis à vis de la famille, sinon vous passez pour un bourreau ».*

M10 « ...on a fait un accompagnement tout calme, qui était plus pour la famille, qu'ils aient

l'impression qu'on soit encore actif... » « la perf placebo familiale » « les familles ont l'impression qu'on est toujours dans le soin... »

M11 *« ... mais les familles en tout cas paraissent aussi apaisées... »*

3.2.4.3 Pourquoi ?

1°) La nécessité de la collégialité est justifiée par certains médecins pour légitimer leur décision de prise en soin palliative :

M1 *« C'est souvent à la suite de réunions collégiales où le traitement est abordé, que je vais conforter ma décision »*

M3 *« ...je l'envoyais à l'hôpital, pour avoir un appui de l'hôpital, pour dire que c'était vraiment un soin palliatif... »*

M5 *« ... j'aurai bien voulu avoir un soutien éthique... qui me remet dans mon raisonnement de médecin, qu'on me dise si je suis dans le vrai... »*

M8 *« ... appuyer certaines décisions que je suis amené à prendre. C'est ensemble. »*

M9 *« Moi quand j'ai une fin de vie j'aime bien que toute mon équipe soit d'accord... » « J'ai besoin de l'aval de l'équipe, ça me rassure. » «... c'est un support. »*

M12 *« Jamais je ne pourrai prendre ces décisions seule. »*

2°) Mais cet appel à l'extérieur peut être un moyen d'éviter les dérives, permettre un recul sur la situation que le médecin traitant n'a plus :

M5 *« ...en me disant qu'on avait pas à se rendre juge de la suite de la vie de cette dame... »*

M6 *« Est-ce qu'on se fourvoyait pas parce qu'on était trop proche... » « le regard extérieur... leur recul. »*

M11 *« C'est pour ça qu'il faut savoir s'entourer dans les cas de fin de vies. »*

3°) Certains médecins font appel à des équipes (soins palliatifs, gériatrie...) pour une aide technique et pour leur expertise:

M0 *« ...je ne savais pas ce que je pouvais mettre en sous cutané. » « ...étoffer pour la famille... »*

M1 *« ... une réponse technique à des problèmes précis. »,* accès à *« des lits ... prioritaires, réservés... »*

M2 *« L'HAD... ils avaient l'Hypnovel... »*

M3 *« ... ils m'ont aidé... j'étais coincée... »*

M6 *« On les appelle pour leur technicité, matériel sophistiqué...aux médicaments... leur expérience, leur expertise... »*

M8 *« En général c'est technique... »*

M9 *« Pour avoir accès au Midazolam... »*

M11 *« C'est pour un appui technique... perfuseurs de morphine et l'Hypnovel... » « Ils ont l'habitude (HAD), ils sont formés pour ça »*

4°) Parfois le recours à des équipes extérieures permet de légitimer leur décision face à la famille :

M0 *« ... peut être que la famille entendra mieux parce que ça vient d'un grand professeur... »*

M1 *« ... avaient besoin de réaliser la fragilité de la situation. » « Donc l'intervention du réseau marquait le fait que les choses iraient toujours plus mal... »*

M3 *« ... et pour bien montrer à sa femme qu'on faisait les choses jusqu'au bout... »*

Cela leur permet aussi de renforcer leur décision face aux équipes soignantes :

M3 *« ... mais l'équipe soignante se demandait... donc pour couper court avec un deuxième avis derrière, j'ai préféré demander. »*

5°) La collégialité permet une prise en soin sereine et un soutien supplémentaire pour le soignant et la famille :

M8 *« C'est surtout pour le soutien à la famille, le soutien à l'équipe paramédicale...» « ... le réseau de soins palliatifs apporte ce soutien psychologique qui n'est pas négligeable. »*

M10 *« ... je suis moins en première ligne grâce aux réseaux de soins palliatifs, je m'appuie beaucoup sur eux. »*

M11 *« C'est important que l'on aille tous dans le même sens. » « On arrive, en faisant appel à d'autres professionnels, à ne pas rester seul dans les décisions. »*

6°) Parfois aussi c'est dans le but de se protéger d'un point de vue juridique :

M9 *« Faire des sédations tout seul dans son coin je trouve ça un peu limite, c'est un peu de l'euthanasie. »*

M10 *« ... en cas de pépin, de ne pas être seul. Ça permet de se protéger aussi finalement. »*

M12 *« même si en le faisant je me protège aussi... »*

7°) Certains médecins évoquent les limites du processus collégial :

Pour certains la collégialité arrive trop tard :

M12 *« Je fais souvent appel aux réseaux spécialisés, mais là peut-être trop tard finalement. »*

D'autres évoquent l'impression *« d'être dépossédé »* (M10), ou encore *« des petits courriers... sans réponse »* (M7).

D'autres déplorent que les «spécialistes soient *« renfermés dans leur habitudes... tranchent un petit peu trop vite. »* (M5)

3.2.5 LA LOI LEONETTI

3.2.5.1 La connaissance

Il y a les médecins qui connaissent très bien la loi

M1 *« Absolument. »*

M3 *« ... je suis à l'aise avec ça. »*

Alors que d'autres reconnaissent la connaître par « ses grandes lignes »

M2 *« C'est moi qui ne l'ai pas trop lue... »*

M4 *« Je la connais, oui, bien ... non. »*

M5 *« Non très probablement, je ne la connais pas bien dans le détail, je pense que j'ai compris son principe. »*

M7 *« On connaît bien les grands principes... »*

M8 *« Dans son ensemble... »*

M9 *« Je la connais. Bien, peut être pas... »*

M11 *« non je ne la connais pas bien. » « ... j'ai lu des articles sortis, mais je ne pense pas m'être penchée complètement... »*

Certains reconnaissent *« ne pas la connaître du tout »* (M10), et devoir se former (M12).

On peut voir l'influence de l'enseignement de la loi durant les études

M3 *« Notre responsable à la fac en second cycle c'était le responsable des soins palliatifs... »*

M11 *« Après au niveau de l'enseignement, ça a beaucoup évolué, moi mon enseignement remonte déjà à quelques années. »*

3.2.5.2 Les modalités d'utilisation des directives anticipées et de la personne de confiance

Un seul médecin a organisé un questionnaire

M0 *« dans mon ordi » « c'est protocolisé » « J'ai un listing... »*

Ou bien cela fait partie intégrante de l'entrée en institution :

M6 *« Ça fait partie du dossier d'entrée dans la maison de retraite. »*

M8 *« J'ai un dossier avec les directives anticipées... »*

Certains patients ont spontanément donné au médecin leurs directives :

M3 *« Non c'est lui, spontanément. »*

M6 *« ... j'en ai quelques uns qui ont désigné leur personne de confiance. Et des directives anticipées. »*

D'autres reconnaissent ne pas l'aborder, ou pas assez :

M1 *« Je vais dire que je ne l'aborde pas. » « Ou bien je n'arrive pas à communiquer... »*

M5 *« C'est vrai que je n'ai pas pensé à orienter les consultations. »*

M8 *« Je n'y pense pas assez. »*

3.2.5.3 Les écueils

Ils évoquent la réaction des patients vécues ou supposées :

M1 *« ... envisager sa fin alors que la personne est valide ça paraît... »*

M2 *« ... mais ils ont du mal à parler de leur propre mort. »*

M5 *« ... ils ont l'impression de signer leur arrêt de mort. »*

M6 *« Dans l'esprit des gens ça veut dire mort imminente. »*

M7 *« Parce qu'ils ont une telle souffrance vis à vis de leur propre décès*

M9 « Quand ils sont bien, ils ne pensent pas à ça. »

Certains précisent la difficulté spécifique aux patients âgés :

M1 *« C'est une catastrophe. C'est la panique ! « « C'est la fuite, ils ne veulent pas en entendre parler . » « ... c'est la fermeture assurée ». « Passé un certain âge, a peur de la mort, de souffrir, apporte uniquement confusion et incertitude. »*

M7 *« ...mais je la trouve mal adaptée aux personnes âgées... »*

Pour le patient dément c'est encore plus compliqué :

M1 *« Ils ne le font plus. » « ... c'est la confusion. »*

Mais , M2 *« Je pense qu'il faut respecter... »*

M4 *« A partir de quand on le fait ? »*

M6 *« Dans la démence, c'est la personne de confiance et point. »*

M7 *« ils n'ont pas eu le temps de le faire en fait. » « Ce qui compte finalement... c'est d'avoir une famille qui les suit... »*

M11 *« Tout dépend du contenu... j'essaierai d'en tenir compte le plus possible. »*

Mais pour un médecin, chez le patient dément *« C'est presque plus simple... puisqu'on va demander les directives à la personne de confiance. »* (M6)

Certains reconnaissent que le manque de temps est un frein à son utilisation :

M1 *« Il faudrait y consacrer des heures. »*

Lorsque les directives anticipées ou la désignation de la personne de confiance viennent dans la consultation, il est souvent trop tard :

M9 *« Mais le problème c'est qu'on y vient toujours trop tard. »*

3.2.5.4 La vision de la loi

Certains médecins considèrent cette loi comme adaptée...

M1 *« la sédation profonde m'est apparue comme un progrès important. »*

M6 *« ...elle nous suffit. » « juste EHPAD… elle colle à notre usage »*

… pour d'autres, elle est jugée *« trop longue »* (M2), ou *« pas adaptée »* (M9)

Les solutions pour améliorer l'utilisation de la loi sont proposées :

M1 *« Il aurait fallu l'aborder en amont. » « s'il pouvait y avoir une véritable information grand public... La loi est là mais elle n'est pas encouragée. »*

M4 *« ... quand il sont encore bien... » « ... ce que je ne trouve pas assez développé c'est la personne de confiance. »*

M12 *« il faudrait les faire tôt... »*

Pour d'autres la fin de vie ne nécessite pas de loi, l'aspect humain est primordial :

M2 *« Je ne me suis pas posé la question du légal... J'ai envie de faire bien pour le patient. »*

M4 *« ... plutôt dans la relation qu'on peut avoir avec la famille sans parler de législation...C'est plus du conseil. »*

M5 *«Quand on connaît ses patients, ce sont des choses que l'on finit par savoir... » « ... on est dans le domaine de ce qui touche à l'être humain propre, un papier ne résume pas tout... »*

M7 *« C'est une loi très administrative... acte très protocolaire, alors que la fin d vie est émaillée de toutes sortes d'irrégularités. » « ...humble face aux événements... » « ce qui compte c'est la connaissance du malade par le médecin... »*

M8 *« Les patients en parlent, sans forcément les mettre pas écrit. »*

M9 *« Souvent je ne les connais pas les choix, donc j'interprète. »*

M10 *« Je pense qu'on est en train de légiférer sur quelque chose qui est complètement évident à notre niveau. » « Après c'est une question de bon sens, de conditions... » « ... je mise plutôt sur l'éthique dans ces cas extrêmes. » « ...engagement tacite. » « Je les connais bien... »*

M11 *« Mais j'essaie d'être plus dans l'accompagnement que dans l'abrègement des douleurs.*

3.2.6 LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE

3.2.6.1 Le médecin de famille

Plusieurs médecins ont évoqué la place importante du médecin généraliste dans la prise en

soin des patients, et mettent en avant ses compétences :

M0 *« Notre souci, en pratique, c'est comment prendre les gens en charge humainement concrètement parlant. » « Mais c'est pas la littérature qui va me faire avancer, c'est le vécu. Le patient en face de moi.»*

M3 *« On se sent comme incapable de gérer la situation de fin de vie alors qu'on en gère souvent. »*

M4 *« ... mais plutôt dans la relation qu'on peut avoir avec la famille... c'est plus du conseil. »*

M5 *« Quand on connaît ses patients, ce sont des choses qu'on finit par savoir... A travers les conversations qu'on peut avoir, ils finissent par le dire, on connaît leur état d'esprit par rapport à la mort et la fin de vie. » « ... on est dans le domaine de ce qui touche à l'être humain propre, un papier ne résume pas tout, un médecin peut être dépositaire au nom de l'éthique médicale et du code de déontologie » « ... et ça c'est des points de détails que l'on rencontre nous, médecins généralistes, tous les jours. » « C'est là où je révèle la qualité du médecin de famille puisque tu connais bien l'entourage du patient, tu connais bien le patient ». « ... le médecin de famille est dépositaire de ces conversations intimes... »*

M7 *« ...ce qui compte c'est la connaissance du malade par le médecin, sa famille, son environnement... » « Par contre son implication au quotidien au médecin G, c'est lui qui va faire en sorte de trouver le juste milieu... » « Si le médecin G a pu faire le suivi, il a une vision plus fidèle de ce qu'il était, ce qu'il voulait. » « Mais non, je ne suis pas mieux que les autres, je passe du temps encore et encore avec elle, à expliquer. »*

M10 *« ... puisque c'est mon travail d'omnipraticien... »*

M11 *« ... mais je pense qu'on a une place primordiale. »*

Les médecins décrivent l'investissement important des soignants, prenant parfois la place de la famille :

M6 *« Sa famille c'était nous au final, l'équipe. » « ...inévitablement, les atomes crochus se forment, un lien social se créé, toute la difficulté est de s'en détacher. » « Est ce qu'on ne se fourvoyait pas parce qu'on était trop proche ou autre ? »*

Ce lien, entre le patient et le soignant, est parfois si fort que la mort d'un patient peut entraîner des souffrances pour l'équipe soignante, alors *« il faut qu'[il] décroche par rapport à eux. »* (M6)

3.2.6.2 Le médecin généraliste versus les spécialistes

Plusieurs médecins ont décrit les différences entre les prises en soin des spécialistes et les leurs :

M5 *« Les spécialistes sont de manière générale assez renfermés dans leur habitude thérapeutique, leurs décisions, et que souvent ils tranchent un petit peu trop vite. » « Le facteur humain ne rentre pas beaucoup en compte je trouve. »*

M7 *« Quand je vois certains protocoles de RCP cancéro, des fois je me dis qu'ils ne prennent pas en compte le patient comme il faudrait... » « Je me désespère à faire des petits courriers... je n'ai jamais de réponses. Donc il y a vraiment un décalage important... »*

Ou bien ils décrivent les décisions prises par les spécialistes ou les médecins hospitaliers :

M3 *« Vous savez très bien comment ça va se terminer, j'ai pas que ça à faire et je n'ai pas de place pour ça. »*

M9 *« On a été bombardé comme ça « Fin de vie » ... »*

M11 *« Est ce qu'on nous laisse la place, ça c'est un autre débat... » « On n'a pas notre place dans ce cas. »*

M12 *« ... ils avaient décidé de ne pas réanimer. »*

3.2.6.3 La solitude, les doutes, la frustration

Les médecins entretenus expriment leur sentiment de solitude

M3 *« ... moment de solitude... »*

M5 *« ... on en a discuté avec les cardiologues, qui m'ont un peu renvoyé à ma décision propre... » « .. je me suis retrouvé un peu en porte-à-faux... »*

M7 *« Et moi je rame, je rame... »*

M12 *« Un peu oui, dans certaines situations. »*

Les doutes et les difficultés sont bien exprimés dans les différents entretiens :

M3 *« C'était un peu compliqué. »*

M4 *« ... ça a été un peu compliqué... »*

M5 *« ... c'est du reste la situation qui m'a embarrassée... » « On se retrouve dans des multiples situations complexes avec les démences. » « ... la démence me pose des soucis tous les jours sur des décisions... »*

M6 *« ... on s'est posé des multitudes de questions... » « On se sentait mal à ce moment là, tiraillés. » « Qu 'est ce qu'on peut faire de cohérent pour elle à ce moment là ? »*
M8 *« ... ça me fait réfléchir sur ma pratique... »*
M10 *« Quand est-ce qu'on arrête les choses »*
M11 *« En effet ce n'est pas facile. »*
M12 *« Est ce que le laisser tranquille ne serait pas la meilleure chose à faire... ? » « ... et je n'étais pas à l'aise. »*

Parfois c'est la frustration ou les regrets de la prise en soin que les médecins décrivent :
M3 *« En médecine générale on n'a pas le droit de prescrire l'Hypnovel®.... c'est un peu frustrant. »*
M7 *« On est complètement impuissant... » « ... je ne sais pas ce qu'il pensait, et c'est très frustrant. »*
M8 *« Dossier trop compliqué. Super... » « ... j'ai même poussé une gueulante.. je n'étais pas content... »*
M9 *« ... ça m'a laissé un peu sur ma faim... » « Je l'ai mal vécu... » « Je trouve ça lamentable.»*
M10 *« J'ai vécu une histoire absolument épouvantable... »*

3.2.6.4 La subjectivité dans le processus décisionnel

La part de subjectivité est parfois bien exposée:
M6 *« Oui, c'est obligatoire, et ceci dit heureusement. Je n'imagine pas une prise en charge de fin de vie sans qu'il y est un peu de subjectif. »*
M7 *« ... on se tourne vers le bon sens, mais chaque médecin chaque infirmier a ses idées propres sur la vie, la mort. » « ... sa propre interprétation. » « ... il faut arriver à oublier ses croyances et respecter celles des malades... » « ... si les médecins généralistes arrivaient à faire part de cette subjectivité, tout en prenant du recul... »*
M9 *« Mais ça reste un avis personnel... » « ... donc j'interprète. »*
M10 *« Avec toute la subjectivité du « Quand est-ce qu'on arrête les choses »... » « C'est plus en fonction de sensibilités de chacun... » « ... qui se projettent énormément dans l'histoire... » « Et je pense que derrière la « nature » il y avait quelques chose de bien plus spirituel ... »*
M11 *« C'est toujours une part d'émotionnel... » « une part de subjectivité oui, qui nous met tous mal à l'aise. » « Entre culpabilité... et soulagement. »*

Parfois ce sont dans les descriptions des situations ou les expressions utilisées que les médecins laissent transparaître leur subjectivité :

M1 *« ...des spasmes musculaires terribles... » « Ni brutal ou douloureux, elle s'est éteinte. »*

M2 *« ... c'était horrible, par l'odeur aussi, par la souffrance, par tout. » « Elle essayait de partir peut être. » « C'était plus dur j'ai trouvé... » « ... ça nous protège un peu. »*

M3 *« ça a été difficile les derniers mois... »*

M6 *« Il y a une patiente qui a été très importante pour moi... » « Les trois derniers mois ont été extrêmement difficiles. » ... et n'avait pas envie de partir. » « ... on voyait bien que ça devenait très dur, on se disait que ça serait bien pour elle qu'elle parte. »*

M7 *« ... il était relativement heureux quand il me voyait... » « ... assez brutalement mais sans grande souffrance... »*

M9 *« Oui brutale c'était ça... » « On a été bombardé comme ça « Fin de vie » ... » « ... des douleurs infernales. »*

M10 *« .. une fin de vie extrêmement paisible... » « c'était assez surprenant... » « Je le raconte de manière peu académique mais c'était ça. » « On l'a dorloté... » « Cette femme est décédée dans des conditions atroces... »*

3.2.7 QUESTIONNEMENT ETHIQUE

3.2.7.1 Description de la mort

Il y a des descriptions très imagées de la mort :

M6 *« ... franchir cette étape. Puisque c'est une étape, ce mot « fin de vie »... favoriser des termes comme « passage », « étape »... » « Parce qu'à la fin ils sentent le passage vers autre chose. »*

M9 *« ... en EHPAD, quelqu'un qui veut arrêter de vivre ne peut pas se suicider, il n'en n'a pas les moyens, son seul moyen c'est d'arrêter de manger et de boire. »*

M10 *« C'était la Belle au bois dormant. »*

Certains médecins sont frappés par la capacité d'un patient à décider de la fin de sa vie ou, la nécessité du choix du patient dans les derniers moments de vie :

M0 *« J'en suis convaincue à 100%, si les choses sont dites, la personne s'en va. »*

M2 *« Elle essayait de partir peut être. »*

M6 *« ... et à partir de là, elle a décroché. Toute l'équipe a vu qu'elle était prête. »*

M9 *« Il décroche, il n'a plus envie de vivre... »*

3.2.7.2 Le rôle du médecin

La place du médecin dans le processus de mort est parfois exprimée, il est alors ramené à sa condition d'être humain face à la mort :

M5 *« ... me disant qu'on n'avait pas à se rendre juge de la suite de la vie de cette dame. » « ...qui me remet à mon raisonnement de médecin. »*

M6 *« Il faut rester modeste... » « Il faut qu'ils aient un humain face à eux... »*

M7 *« ... je pense qu'il faut rester humble face aux événements... »*

M9 *« ça se fait progressivement... sinon vous passez pour un bourreau. »*

M11 *« quelle est notre légitimité de prendre cette décision ? »*

Aussi plusieurs médecins ont abordé l'euthanasie :

M8 *« ... un peu comme en Belgique ou en Suisse, vers l'euthanasie. »*

M9 *« Faire des sédations tout seul dans son coin je trouve ça un peu limite, c'est un peu de l'euthanasie. »*

M10 *« ... à avoir des gestes ou prendre des décisions complètement hors cadre légal. » « Oui ça m'est arrivé... »*

3.2.7.3 Description de la vieillesse

Il est observé une modification de la vision de la mort avec le vieillissement. Les médecins soulignent l'apparition d'angoisse :

M1 *«Passé un certain âge, la peur de la mort, de souffrir, apporte uniquement confusion et incertitude. »*

M6 *« ... plus vous vous apercevez que, des gens au crépuscule de leur vie, remettent tout en cause. Tout leur chemin de vie... »*

M7 *« Parce qu'ils ont une telle souffrance vis à vis de leur propre décès... »*

3.2.7.4 La démence et la mort

Plusieurs médecins ont expliqué le soulagement face à la mort d'un patient atteint de TNC :

M2 *« C'est la mort de quelqu'un qui meurt d'autre chose et qui en est conscient jusqu'au bout. Ça aide de voir que la personne n'est pas forcément consciente qu'elle est en train de mourir. » « C'était plus dur j'ai trouvé, que cette dame démente qui n'avait plus de contact avec personne, qui ne pouvait pas se plaindre. Peut être que c'est ça aussi, vu qu'ils ne peuvent pas se plaindre, ça nous protège un peu. »*

M6 *« ça a été un soulagement oui... »*

M8 *« Peut être parce qu'il y a comme une acceptation... et parfois c'est presque un soulagement... »*

M11 *« On oscille entre culpabilité... et soulagement. »*

3.2.7.5 La démence et la perte d'autonomie

Il y a des questionnements quant à la perte de la capacité décisionnelle et même sur la considération de l'autre :

M5 *« ... cette dame ne marche plus, ne soit plus capable de prendre des décisions pour elle même, est ce que c'est considéré comme une fin de vie au sens large ? » « ... je pense que c'est plus pouvoir prendre des décisions à la place du patient qui lui n'en est plus capable. »*

M7 *« Chacun est libre de finir sa vie à tout moment. » « ... on n'a plus la dignité verbalement, mais on peut la conserver simplement, au niveau de l'examen par exemple, de la parole, de se comporter normalement. De continuer à lui parler normalement, même s'il est dément... »*

M8 *« Surtout pour les personnes dont le contact est réduit... »*

M9 *« Qu'est ce qu'il ressent ? »*

M11 *« ... cette famille venait moins le voir puisqu'il ne communiquait plus... »*

4 Discussion

4.1 *L'étude*

4.1.1 Originalité et force de l'étude

Alors que de nombreuses thèses ont exploré les soins palliatifs en médecine générale (84) (85-89)peu d'études se sont concentrées sur les patients atteints de TNC. Lemercier X. (84) a analysé plusieurs thèses à propos du vécu et du ressenti des médecins généralistes dans les prises en charge des patients en fin de vie. Dans ces études, le statut cognitif des patients n'est pas décrit. Dans la thèse de Deveautour I. (89) les patients avec une altération importante des fonctions cognitives sont exclus de l'analyse. La thèse de Birot E. (87) sur les patients en fin de vie pris en soin par l'hospitalisation à domicile (HAD) ne retrouve aucun cas de patient dément en fin de vie. Il en est de même dans le travail de recherche de Boeuf-Gibot (90) qui s'intéresse aux attentes des patients non déments en fin de vie. Notre étude a donc comme originalité d'aborder spécifiquement la fin de vie du patient dément.

Dans la littérature il est possible de trouver de nombreux articles sur la fin de vie et la MA (36) (40), (43-46). On y retrouve plusieurs études quantitatives (91) sur la survie des patients atteints de démence sévère, sur les causes de décès, sur les symptômes de la fin de vie.... L'intérêt de ce travail de recherche est plutôt de décrire la pratique des médecins généralistes dans cette situation spécifique. En effet, nous sommes face à un vieillissement de la population (1), à une augmentation de la prévalence des troubles neurocognitifs majeurs (92) et à un désir institutionnel de tendre vers une moindre médicalisation de la mort (93). Le médecin généraliste va être de plus en plus confronté à des situations de fin de vie chez des patients présentant des TNC majeurs. Il est important d'avoir une expertise juste de ces situations afin d'envisager des formations continues les plus appropriées possibles auprès des médecins ou encore d'adapter les aides qui peuvent être apportées aux médecins telles que les plateformes territoriales d'appui.

Avec les différents plans Alzheimer (11), plusieurs groupes de réflexion sur la MA sont nés, tel que l'EREMA. Différents professionnels médicaux et paramédicaux se sont exprimés sur le difficile sujet qu'est la fin de vie des patients atteints de MA. Ils ont lancé des pistes pour améliorer les conditions de soin des patients. Ces médecins, infirmières et parfois l'entourage des patients ont

élaboré des projets pour l'avenir. Grâce aux entretiens réalisés nous permettons aux médecins d'exprimer leurs réflexions à partir d'une situation vécue.

Du point de vue de la méthodologie, l'étude qualitative ne se contente pas d'explorer un aspect unique de la prise en soin des patients souffrant de TNC majeur en fin de vie. Notre travail met en exergue la pluralité des prises en soin, les écueils auxquels sont confrontés des médecins généralistes, la place des médecins au sein d'un contexte familial, institutionnel, et la mise en place d'une collégialité dans un exercice souvent solitaire. Nous avons fait le choix de ne pas utiliser la technique des « focus group ». Cette technique de collection de données permet une dynamique de groupe lors des entretiens permettant d'approfondir certains sujets. Mais la nécessité de parler devant autrui peut engendrer un certain malaise et donc des omissions ou des mensonges, et ce d'autant plus que les thèmes abordés par l'étude sont sensibles. En effet, notre problématique peut susciter des controverses ou des polémiques et nous aurions pu assister à des changements d'opinion. L'intimité de l'entretien semi dirigé que nous avons utilisé a permis aux médecins de se livrer et d'augmenter la quantité et la qualité des informations.

Enfin, la diversité des médecins interrogés ainsi que la diversité des situations présentées a permis un riche recueil de données. Les différents entretiens ont été menés jusqu'à obtention de la saturation des données renforçant la validité de ce travail.

4.1.2 Les limites de l'étude

- **Biais de sélection**

L'objectif était d'obtenir un échantillon varié de la population de médecins généralistes. Nous avons essuyé 2 refus : les médecins ayant accepté de participer à l'étude semblaient donc intéressés par la gériatrie et les soins palliatifs. 12 d'entre eux avaient des patients en maison de retraite. 3 médecins avaient une formation en gériatrie, ils étaient d'ailleurs médecins coordonnateurs de maison de retraite. On peut supposer que ces participants avaient une meilleure compétence en matière de gestion de la fin de vie des patients déments. Cette tendance à l'intérêt pour la gériatrie peut constituer un biais de sélection. Cependant, ce travail a été réalisé pour avoir le point de vue des médecins généralistes, mettre en évidence les difficultés ou connaître leur ressenti. Le but n'était pas d'étendre nos constations à la population cible et en établir des consensus.

- **Biais liés à l'interrogatoire**

L'interrogatoire a, comme biais potentiel, le risque de perdre des informations soit par omission soit par mensonge des médecins qui peuvent éprouver une gêne ou la peur d'être jugés. Il y a aussi le risque que l'enquêteur modifie ses questions lors de l'interrogatoire au fur et à mesure de la récolte des données, en reformulant des questions. Le risque est alors que les entretiens perdent en homogénéité. Certaines réponses peuvent être favorisées au détriment d'autres plus pertinentes. L'enquêteur peut aussi influencer les réponses par modification du ton ou réactions d'étonnement. Mais le canevas d'entretien élaboré au préalable a permis de garder une ligne de conduite commune à tous les entretiens garantissant une certaine homogénéité.

- **Biais d'interprétation**

L'étape de thématisation est une étape cruciale dans l'étude qualitative. Le risque principal est de laisser ses propres représentations guider l'analyse, surtout pour des enquêteurs novices comme dans notre cas. Pour Paillé, ce risque est inévitable *« On ne peut pas ne pas avoir de référents interprétatifs. »* (94). La subjectivité du chercheur, naissant à travers ses expériences personnelles et professionnelles, est appelée *« la sensibilité théorique et expérientielle »* (94). L'impact de cette subjectivité a été minimisé grâce à la double lecture réalisée dans ce travail. Cette double interprétation des corpus d'entretiens a permis de confronter deux « sensibilités ».

4.2 *Les principaux résultats*

4.2.1 La population étudiée

La population interrogée était composée de 8 hommes soit 61,5% environ contre 5 femmes soit environ 38,5%. Cette majorité de médecins hommes dans les répondants est en concordance avec les études antérieures portant sur le médecin généraliste et la fin de vie des patients : 63,3% pour Bolze C. (69), 77,5% pour Deveautour I. (89), 65% pour Couraud-Laouisset C. (88) Concernant l'âge moyen nous pouvons faire le même constat. La moyenne d'âge de notre étude était

de 49,5 ans : 49,9 ans pour Deveautour I. (89), 50,8 ans pour Hérault (86), 53 ans pour Couraud-Laouisset (88). Nos résultats sont en accord avec les données de l'Atlas de la démographie médicale 2016 (95), en Bretagne, les médecins hommes représentaient 52% des médecins généralistes et la moyenne d'âge était de 50,6 ans.

Nous pouvons ajouter que notre échantillon comprend 3 médecins possédant une capacité de gérontologie soit 23% des participants. Selon le conseil national de l'ordre des médecins, il y avait, en novembre 2016 dans le Finistère, 111 médecins possédant ce diplôme soit 3,9% des médecins généralistes exerçant en Bretagne. L'intérêt pour notre étude peut expliquer la participation importante de ces médecins.

Enfin, quant à l'exercice des participants, une majorité de médecins (10 sur 13) exerçait en groupe ce qui correspond à la population de médecins généralistes en France (96).

4.2.2 Les particularités des TNC

4.2.2.1 La sémiologie

D'un point de vue sémiologique, les médecins interrogés ont décrit de manière assez précise les signes cliniques des TNC majeurs notamment les troubles psycho-comportementaux comprenant les *« troubles du comportement »* ou *« des hallucinations »* (M1), *« des peurs de tout »* (M2), le patient devenant *« agressif »* (M3), *« un état d'agitation »* (M9) ou à l'inverse un état proche du *« coma »* (M10). Les autres signes décrits sont les troubles de la communication avec une sorte de *« déconnexion »* pour M7 ou une *« communication [était] difficile »* selon M12, et les troubles moteurs avec *« des chutes »* (M0, M3, M5, M9, M12). La condition pour le diagnostic de TNC majeur dans le DSM V, c'est le retentissement sur la vie quotidienne ce qui est également exprimé. Par exemple pour M2, la patiente était *« altérée dans son quotidien et son relationnel ».* C'est aussi la perte d'autonomie que les médecins expliquent pour parler de leur patient *« en perte d'autonomie brutale »* et qui *« ne pouvait plus rester à la maison »* (M8). Dans les descriptions de la maladie par les médecins, on dénombre une majorité de signes psycho-comportementaux et peu de descriptions des troubles cognitifs. Ces choix évoquent la description de la MA par Ficher en 1907, qui mettait au centre de sa définition lui aussi les hallucinations, les délires et les confabulations. Cette

définition contrastait avec celle d'Aloïs Alzheimer qui privilégiait les troubles cognitifs, courant de pensée dénommé « paradigme cognitif de la démence » par Berrios (97). La prédominance de ces signes psycho-comportementaux dans notre corpus peut nous faire supposer que soit ces signes cliniques « psychiatriques » définissent les TNC majeurs pour les médecins généralistes, soit ces symptômes amènent les médecins généralistes à envisager la fin de vie chez ces patients.

Ces descriptions des troubles sont aussi marquées par l'imprévisibilité de l'évolution. On peut voir l'état des patients qui *« fluctuai[en]t tout le temps »* (M7), avec une *« dégradation très rapide »* (M3), certains tiennent *« très longtemps »* (M3), parfois des phases *« d'amélioration »* (M8). Cette imprévisibilité est très bien exprimée par Duzan B.(35), ou Arcand M.(98). C'est une des difficultés principales dans la prise en soin de ces patients.

4.2.2.2 La nosologie

D'un point de vue étiologique, les TNC des différentes situations décrites par les médecins sont variées : la majorité des médecins (5 sur 13) parlent de démence sans précision étiologique alors que seulement 2 médecins parlent de MA. Pourtant la MA représente 70% des TNC (2). On peut se demander s'il s'agit d'une méconnaissance de l'étiologie ou d'une volonté de ne pas la préciser, considérant cette information comme futile dans une prise en soin de fin de vie. L'EREMA intitule cette problématique *« la résistance nosologique »* (99): les noms des maladies sont parfois très fortement connotés avec une valeur symbolique importante ce qui peut freiner leur utilisation. Cette difficulté nosologique est bien sûr renforcée par l'interrogation de la limite entre vieillissement normal et MA très bien illustrée par le médecin M0 qui définie la MA par *« un moyen d'appeler par un nom personnalisé le vieillissement et la perte de mémoire »*. Il semble que cette difficulté soit mise en exergue par l'embarras à nommer cette maladie. Cette complexité peut se percevoir dans les extraits des entretiens suivants : *« Le mot dément c'est trop général », « aucun n'avait parlé d'Alzheimer »* (M0)*, « c'est une démence jamais vraiment étiquetée, laquelle ? Comment ? »* (M9). Ce flou dans la catégorisation des TNC est expliqué par la remise en questions des critères diagnostiques considérés comme peu fiables (100). D'une part, les signes cliniques, comme par exemple les troubles mnésiques, les troubles du langage ou les atteintes des fonctions exécutives, utilisés dans les critères diagnostiques (du DSM V ou de la NINCDS-ADRDA) ne sont pas spécifiques des TNC. D'autre part, actuellement, le diagnostic ne peut être confirmé que par

l'histologie soit par biopsie soit par autopsie du cerveau. Cette confusion peut aussi naître dans les erreurs de la langue courante, même au sein du milieu médical *« On a un syndrome confusionnel, quelqu'un va dire Alzheimer... sans bilan, évaluation... »* (M9).

4.2.2.3 La stigmatisation

La difficulté à nommer la maladie est peut être expliquée par sa stigmatisation. La MA est considérée comme la troisième maladie jugée la plus grave pour les personnes interrogées par l'INPES (101), et pourtant près de 40 % des Français se considèrent mal informés sur la MA. En parallèle, dans l'enquête qualitative en 2008, 31% des plus de 18 ans déclarent qu'ils se sentent ou se sentiraient mal à l'aise face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. 93 % des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête de l'INPES approuvent ainsi l'idée que la maladie d'Alzheimer peut avoir des effets dévastateurs sur la famille des malades (101). Cette revue internationale sur la vision de la MA met en évidence la stigmatisation des malades, vus comme un fardeau, c'est aussi ce qu'exprime le médecin M10 dans notre étude : *« Les vieux ça fait chier »*. On retrouve une vision déshumanisée des patients : *« Ce n'était plus qu'une petite enveloppe »* M6. Ceci peut être expliqué par les troubles du comportement qui mettent mal à l'aise l'entourage et parfois même le corps médical : *« papys qui déconnent »* (M10). Dans l'étude de Gove D. et al (102) : les médecins généralistes interrogés exprimaient cette stigmatisation, expliquée en partie par l'anxiété existentielle que l'image de la démence renvoyait sur eux. Dans cette même étude, les médecins reconnaissaient prendre parfois moins de temps pour les patients atteints de TNC et reconnaissaient aussi certaines lacunes dans leur formation. Enfin, cette stigmatisation est aussi liée à l'image véhiculée de la démence qui est le plus fréquemment celle de la démence sévère. Cette vision de la maladie est très bien résumée par Ngatcha-Ribert (2008) *« la maladie d'Alzheimer demeure la figure archétypique de la mauvaise vieillesse et une étiquette désignant le naufrage sénile, où se côtoient folie, déraison, aliénation, pertes, déchéance, mort psychique et sociale ».*

Nous avons donc constater que les médecins généralistes de notre étude décrivaient les TNC majeurs sur un versant psycho-comportemental plutôt que cognitif. Ils ne semblaient pas attachés à mettre une étiquette précise sur les pathologies ce qui peut être du à l'incertitude nosographique ou encore à la peur d'apporter une étiquette.

4.2.3 Déterminer la fin de vie : un enjeu majeur

Plusieurs des médecins de notre étude ont exprimé la difficulté d'établir le moment où on approche la fin de vie : *« la fin de vie au sens large commence quand ? »* (M5), *« À partir de quand on le fait? »* (M4), M11 *« ça a été compliqué de le savoir... on se posait la question... ».* Pour l'EREMA, la MA a une *« évolution non linéaire et grevée de phases d'aggravation et de stabilisation, dans un temps long, fréquemment accompagnée de comorbidités et complications en raison de l'âge moyen des personnes atteintes »* (41). *L*es difficultés à déterminer cette phase correspondent aux constations faites par Mitchell et al (40) : moins de 10% de patients atteints de démence avaient été reconnus comme étant proche de la mort dans les 6 mois précédant celle ci. À l'évolution imprévisible s'ajoute la lenteur d'évolution de cette maladie incurable. Dans ce travail, les fins de vie ont duré entre 2 mois (M7) et 5 ans (M6). La phase de la fin de vie peut être longue, c'est le *« lent mourir »* développé par le workshop de l'EREMA (41). Ce lent mourir est très bien exprimé par les médecins de ce travail : *« c'est la lenteur de la maladie qui fait ça »* (M4), *« c'est du palliatif, mais long. »* (M3), *« l'évolution qui allait lentement mais sûrement vers une fin »* (M1).

Les causes de décès de nos entretiens sont similaires à la littérature (47) avec les accidents vasculaires cérébraux (M6, M8, M9) et les causes cardiovasculaires (M9, M12). Pourtant, les difficultés de prise en soin des TNC refont surface même devant la mort puisque la majorité des médecins interrogés n'évoquent pas les causes de la mort de leur patient (M1, M2, M3, M4, M7, M10, M11). C'est l'incertitude exprimée les médecins : *« Il n'y avait pas de raison qu'elle meurt »* (M2).

Dans les entretiens, nous pouvons lire plusieurs symptômes caractérisant la fin de vie : la perte de mobilité *« il ne pouvait plus marcher »* (M8), les troubles de la communication *« Il ne nous regardait plus, nous répondait plus »* (M3), les troubles psycho-comportementaux *« des hallucinations »* (M1), les troubles de l'alimentation *« Elle ne mangeait plus »* (M2), le confinement

au lit *« Elle est devenue grabataire »* (M2), et enfin la douleur *« Elle souffrait beaucoup »* (M1). Pour deux médecins ce sont les maladies intercurrentes qui marquent l'entrée en fin de vie : *« les hémorragies cérébrales »* (M8) ou *« un AVC »* (M6). Ces mêmes symptômes sont tous décrits dans la littérature (47). Ils entrent aussi dans les 3 grands cas de figure de Duzan B. (35) pouvant guider le médecin dans la décision de débuter les soins palliatifs : l'apparition brutale d'une maladie grave, la découverte d'un symptôme faisant suspecter une affection mortelle, la détérioration plus ou moins rapide de l'état général. Il est important de noter qu'aucun médecin n'a évoqué les troubles sphinctériens comme symptôme de fin de vie. Pourtant, dans les 9 à 30 mois avant le décès les atteintes sphinctériennes urinaires ou fécales sont retrouvées à 73% chez les patients déments (47). Cette absence dans les entretiens pourrait être expliquée par le fait que 50 à 70% des personnes en institution sont atteintes d'incontinence urinaire, 30 à 50% d'incontinence fécale (103). En pratique quotidienne, ces atteintes ne seraient pas suffisantes pour déterminer l'entrée en fin de vie. Il en est de même pour les échelles classant les TNC en fonctions de leur stade de sévérité qui ne sont jamais évoqués dans nos entretiens.

L'étude américaine de Mitchell L. et al (104) met en évidence l'importance du diagnostic de la phase avancée de la démence afin d'améliorer des soins, faciliter l'accès aux soins palliatifs, permettre une meilleure coordination des équipes, de diminuer les traitements et d'explorer la balance bénéfice-risque des traitements. Déterminer l'entrée en fin de vie est donc un enjeu essentiel pour les patients atteints de TNC majeurs.

Un des écueils retrouvés à l'entreprise d'une démarche de limitation de soin semble être cette difficulté à déterminer la fin de vie chez ces patients atteints de TNC majeurs.

4.2.4 La limitation de soin et les soins palliatifs

Après la définition du lent mourir on comprend mieux les hésitations et les interrogations des médecins dans le processus décisionnel de limitation de soin : *« j'ai toujours du mal à dire « on arrête tout »... »* (M1), *« Alors est-ce qu'il ne fallait pas faire quelque chose pour cette dame ? »* (M5) , *« on n'avait même pas entamé le processus de diminution »* (M7). Dans notre étude les

principaux signes motivant la limitation de soin sont les troubles de déglutition, l'absence de communication et le confinement au lit. Ce sont les symptômes décris dans le stade 7 de l'échelle GDS de Reisberg (annexe 11). C'est aussi par ces critères que Swine C. décrit la démence évoluée (57).

4.2.4.1 Le principe de proportionnalité

Au cœur de cette réflexion se situe la juste proportionnalité des soins : la *« balance bénéfice-risque »* (M7), *« je les pense plus toxiques que bénéfiques »* (M2). Cette démarche intellectuelle est inscrite dans le code de santé publique, article R4127-40 : « *Le médecin doit s'interdire, dans les investigations et interventions qu'il pratique comme dans les thérapeutiques qu'il prescrit, de faire courir au patient un risque injustifié* » (105). Le Conseil national de l'ordre des médecins a apporté des précisions sur cet article du code de santé publique : « *Tous les actes du médecin relèvent de choix, parfois simples et rapides, d'autres fois plus complexes, entre des décisions qui comportent des avantages et des inconvénients. Avec ses connaissances et son expérience, il lui revient d'évaluer le rapport bénéfice/risque, de peser les enjeux, d'apprécier les risques que fait courir la maladie et, en regard, ceux de l'intervention possible et qu'il va proposer au patient. Un principe de proportionnalité intervient selon lequel l'évolution spontanée va être équilibrée par l'intervention médicale, avec ses divers termes et ses diverses conséquences, probables ou possibles.* » (106). L'art de la médecine est alors de trouver dans les soins le meilleur équilibre pour le patient, entre obstination déraisonnable et abandon thérapeutique.

Plus généralement, le médecin cherche à se situer entre la bienfaisance et la non malfaisance, principes développés par Beauchamp et Childress en 1979. Un constat a été fait par Bachimont et al (107) sur le non respect des recommandations en gériatrie. Il explique la difficulté de prise en soin en gériatrie liée à la polypathologie et la polymédication. L 'ensemble des pathologies chez un même patient peut entraîner une multiplication des prescriptions parfois irréalisables, déconnectées de la réalité et comportant un risque iatrogénique (108). La prise de 2 médicaments augmente de 13% le risque d'effets secondaires, et de 82% avec 7 médicaments ou plus (109). Pour Bachimont, le médecin est alors amené à *« enfreindre les normes »* et *« s'éloigner des recommandations pour gagner en pertinence »,* il est un acteur de terrain, son attitude devrait ne pas *« être normative mais s'inscrire dans le cadre de l'interaction avec les patients. ».* La médecine c'est prendre soin un individu dans son environnement, ce qui implique au médecin de s'adapter à

l'autre.

4.2.4.2 L'obstination déraisonnable

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Cette approche du soin peut se traduire par l'arrêt de thérapeutique jugée inutile *« Je ne suis pas certain qu'il serve à quelque chose »* (M4). Dans les traitements évoqués par les médecins on retrouve principalement les traitements antidémentiels, les statines, les traitements antihypertenseurs. L'approche palliative c'est aussi réfléchir sur l'utilité d'une investigation : *« faire une imagerie n'aurait débouché sur rien »* (M10) ou d'une intervention comme une *« pose de pacemaker »* (M5).

Les patients atteints de TNC sévères subissent parfois autant de procédures diagnostiques que des patients indemnes de trouble cognitif alors que leur espérance de survie est très diminuée et qu'ils ne peuvent pas bénéficier de traitement (110). Ils reçoivent aussi fréquemment des soins invasifs ou des traitements inappropriés (111). Un des exemples retrouvé dans notre corpus est l'indication d'une nutrition artificielle. La plupart des études (112), (113) s'accordent à dire que ce traitement n'a aucun bénéfice sur la survie mais en revanche la nutrition entérale augmente le risque de pneumopathie par inhalation, de douleur et d'inconfort. Dans notre étude, un médecin s'interroge sur l'utilité d'une sonde (M2) mais cette indication est tranchée pour M9 *« pas de GPE »*. M9 exprime tout de même la volonté d'accompagnement jusqu'au bout notamment par la prescription de perfusion. Un des arguments est de montrer à la famille et parfois aux équipes soignantes que la prise en soin palliative n'est en rien synonyme d'abandon thérapeutique : c'est la *« perf placebo familiale »* (M10).

4.2.4.3 L'abandon thérapeutique

A contrario dans cette période de fin de vie, il existe un autre risque, à savoir l'abandon thérapeutique. Les patients atteints de TNC majeurs peuvent être *« oublié[s] de tout le monde »* comme nous le dit le médecin 9. Ce risque d'abandon est décrit dans la littérature (77). Il peut renvoyer à la notion d' « underuse » (114) qui définit l'absence d'instauration d'un traitement chez

les sujets ayant une pathologie pour laquelle un médicament a démontré son efficacité. Dans les travaux de Hanlon J et al (115), Rodriguez et al (116) et Lang et al (117) on retrouve cette notion d'underuse de façon plus accentuée chez les patients déments. Or, l'underuse chez les patients âgés peut être associé à un risque de nouvelle hospitalisation, une augmentation de la morbidité et de la mortalité (118)119).

Il est donc important de ne pas arrêter des médicaments dont les patients déments peuvent tirer plus de bénéfices que de risque. Le danger est en effet de se situer dans une position d'abandon thérapeutique. Les médecins interrogés dans notre étude ont remis en question majoritairement les traitements à visée cardiovasculaire (M1, M2, M5, M7, M9, M10). Plus précisément, *« L'intérêt des statines »* (M10) est discuté. Plusieurs études ont démontré que la sous-utilisation de traitements à visée cardiovasculaire notamment des statines chez les patients âgés entraînait une surmortalité (118), (120-(121). Pourtant d'autres études montrent que la sous-utilisation de statines a un bénéfice sur la mortalité et la morbidité. Dans l'étude de Tija et al (79) où l'on ne retrouve pas de diminution de l'espérance de vie après arrêt des statines mais on retrouve une amélioration de la qualité de vie. Ce principe est aussi au cœur des entretiens de ce travail, les traitements sont parfois vus *« plus toxiques que bénéfiques »* (M2), *« les effets redoutables d'une thérapeutique mal ingurgitée prend le pas sur le reste »* (M10). L'underuse ou omission de traitement, selon Piau A. et al (122), doit être mieux défini car il ne s'agit pas seulement d'une mauvaise pratique. Il se peut qu'un traitement ne soit pas prescrit car le patient se trouve dans une situation médicale, sociale ou environnementale à risque (difficulté de surveillance, refus du patient, pronostic réservé à court terme...). C'est le principe de la balance bénéfice-risque. Enfin, pour juger de la nécessité de prescrire un traitement il faut tout d'abord poser un diagnostic : prescrire un traitement sur la base d'un diagnostic non documenté expose le patient a traitement non efficace et à risque d'effets secondaires. La sémiologie reste essentielle bien qu'elle soit atypique chez les patients âgés, d'autant plus s'ils sont atteints de TNC majeurs.

Les difficultés de la prise en soin de ces patients ne doivent pas conduire à un relativisme, une approximation mais au contraire au questionnement permanent de l'intérêt de nos interventions.

4.2.4.4 L'accès aux soins palliatifs

La prise en soin palliative revêt plusieurs dimensions et différentes définitions. Pour l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé (ANAES), « *les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. »* Cette définition ne fait pas de distinction entre les diagnostics ni les âges des patients. Pourtant il existe une difficulté d'accès aux lits de soins palliatifs pour les patients âgés (123) (57). Dans notre travail, cette difficulté d'accès aux soins palliatifs n'est pas exprimée. Au contraire les médecins reconnaissent un accès facile aux soins palliatifs soit grâce à l'intervention de réseau mobile de soins palliatifs, soit grâce à l'HAD. Avec les différents plans Alzheimer, les changements sociétaux, un apprentissage obligatoire des soins palliatifs dans les études médicales, une modification de la vision de la MA a peut être opéré et à permis une ouverture des soins palliatifs aux patients atteints de MA. En revanche, dans notre travail, aucun des médecins n'a évoqué d'hospitalisation en unité de soins palliatifs. L'absence d'hospitalisation dans les récits peut être expliquée par l'accès facile aux équipes mobiles spécialisées (réseau ou HAD) ou par le fait que tous les patients évoqués dans les entretiens vivaient en EHPAD où une permanence de soin la journée permet d'assurer les soins et d'éviter les hospitalisations.

La vigilance accordée à la lutte contre la souffrance physique et morale des patients est particulièrement représentée dans les entretiens. La vision de la prise en soin palliative de M6 résume parfaitement cette volonté des médecins : *« Quand on fait de l'accompagnement de fin de vie en gériatrie, on accompagne l'angoisse, la douleur... »*. Une étude Suisse (50) a démontré que la douleur était le symptôme le plus fréquemment rencontré chez les patients déments en fin de vie. Pourtant plusieurs articles de la littérature évoquent un underuse des traitements antalgiques chez les patients déments (110), (124). Le principal écueil est la difficulté à diagnostiquer la douleur chez des patients ayant des troubles de la communication. De nombreuses échelles spécifiques d'évaluation de la douleur existent pour ces patients (125). Même dans la démence, les patients expriment *« des choses assez vraies, en tout cas concernant leur souffrance. »* (M2). Il nous semble important d'être particulièrement vigilant chez les patients présentant des troubles de la

communication.

Pour conclure, le lent mourir et les symptômes aspécifiques des TNC majeurs rendent difficiles la détermination de l'entrée dans la phase palliative de ces pathologies. Les risques que rencontrent les médecins à ce niveau sont l'obstination déraisonnable et son envers, l'abandon thérapeutique. Il est noté une attention toute particulière à la prise en soin de la douleur chez ces patients.

4.2.5 La loi Leonetti

En 2008 Jean Leonetti fait un rapport d'évaluation sur la loi du 22 avril 2005 (126), il fait le constat que cette loi est mal connue. Cette constatation est confirmée par différentes études dont la thèse de Bolze C. (69) portant sur 581 médecins, dans laquelle 22,8% des médecins interrogés reconnaissaient ne pas connaître la loi. Les résultats sont similaires dans le travail de Schulz A-L (70) qui retrouve seulement 29% de médecins (sur 151) déclarant connaître la loi. Ce chiffre s'élève à 54,4% dans le travail d'Urtizberea M. (127). Dans notre étude, seulement 1 médecin a reconnu de pas connaître la loi (M10). Toutefois des nuances sont à apporter, notamment l'effectif moins important que dans les études précédentes. De plus, « connaître » la loi ne signifie pas bien la connaître. Seulement 2 médecins disent très bien la connaître (M1 et M3), âgés respectivement de 63 ans et 29 ans. La majorité des participants disent en connaître les grandes lignes : *« Je la connais, oui, bien... non »* (M4), *« je ne la connais pas bien dans le détail, je pense que j'ai compris son principe »* (M5), *« On connaît bien les grands principes »* (M7), *« Dans son ensemble »* (M8), *« Je la connais. Bien, peut être pas »* (M9), *« j'ai lu des articles sortis, mais je ne pense pas m'être penchée complètement »* (M11) et enfin un participant a dit devoir *« se former »* (M12). L'âge des médecins variait de 31 à 63 ans. On peut noter que, quelque soit la génération des médecins, la loi Leonetti est mal connue. On pourrait penser que l'amélioration de la formation des futurs médecins, avec notamment l'ajout d'un module spécifique *« soins palliatifs »* en 1995 (128), aurait permis une amélioration de la connaissance du sujet. Pour M3, sa bonne connaissance de la

loi est en lien avec l'enseignement reçu durant ses études. Pourtant dans l'étude de Trarieux-Signol S. (129) portant sur la connaissance de cette loi, 91,6% des étudiants de DCEM2 ont entendu parler de la loi mais ils commettent de nombreuses erreurs quant à son contenu et son application. Les autres médecins évoquent soit la longueur de la loi soit leur manque de motivation pour expliquer leurs lacunes.

Concernant les directives anticipées et la personne de confiance, aucun médecin dans notre étude n'a fait part d'une méconnaissance mais très peu l'abordent en consultation. De plus, plusieurs médecins déplorent le fait de les aborder *« trop tard »* (M9) ce qui est erroné. Pourquoi les directives anticipées ne sont-elles pas abordées ou trop tard ? Les obstacles à l'application de la loi sont similaires à ceux retrouvés dans la littérature (69), (70), (130) Il y a le manque de temps : *« il faudrait y consacrer des heures. »* (M1). Un autre obstacle est la peur de heurter le patient en parlant de la mort : *« les patients ont l'impression de signer leur propre mort »* (M2), *« Dans l'esprit des gens ça veut dire mort imminente »* (M6). Pourtant la relation privilégiée du médecin avec son patient pourrait permettre d'aborder ces sujets. La majorité des médecins n'abordent pas ces sujets directement. C'est souvent le patient qui aborde le sujet : *« non c'est lui spontanément »* (M3). La démarche spontanée du patient est aussi l'idée que retrouve Baudin S. (130) dans sa thèse avec la notion d'engagement tacite qui est bien exprimée par M10 dans notre travail : *« c'est des gens qui me font confiance, qui savent comment je fonctionne, on prend un engagement tacite. »* ou encore M5 qui décrit le médecin généraliste comme *« le médecin de famille est dépositaire de ces conversations intimes... »*. Une autre similitude avec le travail de Baudin S. est la compréhension du patient par le médecin :

- Le médecin *« interprète »* (M9) les paroles du patient
- *« la connaissance du malade par le médecin »* (M7)

Pour Baudin S. les volontés du patient ne sont pas dites mais le médecin y accèdent, c'est *« la communication non verbale »* ou les *« non-dits »*. C'est la relation privilégiée entre le médecin généraliste et le patient qui permet d'avoir accès aux volontés de ce dernier. Légiférer la fin de vie permet aux médecins de se protéger d'un point de vue médico-légal mais comporte le risque d'objectivation de la relation avec son patient et donc, la perte de sens dans le colloque singulier cher à la médecine générale.

Concernant les directives anticipées, les points de vue divergent dans notre étude :

- *« c'est la confusion »* pour M1

– *« c'est la personne de confiance et point. » pour M6*

Ces expressions font probablement écho au principe de *« présomption d'incompétence »* chez le patient dément, développé par Ollivet C. (131) : avant que d'être entendue, la parole de la personne malade subit une forme de dévaluation systématique. Chez les patients déments, le principe absolu d'autonomie est remis en question. En effet l'autonomie est atteinte dans les TNC dans tous les domaines : juridique, pragmatique, psychique et décisionnel. Cette atteinte pose des problèmes éthiques pour les médecins. Pour Beauchamp et Childress, l'autonomie est une question de respect de la personne (132) : « *respecter un individu autonome, c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances ».* La perte de l'autonomie doit donc engendrer des aménagements dans la relation de soin afin de préserver ce respect envers ces malades. La perte des fonctions cognitives peut entraîner une perte de la logique : les patients atteints de TNC peuvent alors prendre des décisions contradictoires et prendre des risques pour leur santé. Face à cette situation doit-on respecter l'autonomie du patient quitte à le laisser prendre des risques ? (133) Ou faut-il privilégier sa sécurité plutôt que sa liberté (134)? Pour Desmoures G., la solution pourrait se trouver lors de l'annonce du diagnostic : *« Positionnons-nous immédiatement après une consultation d'annonce de la maladie. Il peut sembler judicieux, à ce moment là, de recommander l'écriture de directives anticipées ou de désigner une personne de confiance. »* (41).

D'un autre point de vue, Appelbaum PS. pense qu'il persiste une autonomie qu'il faut savoir appréhender. Il propose de déterminer la compétence décisionnelle du patient à l'aide d'un outil qui comporte 4 critères : l'habileté à comprendre, à apprécier, à raisonner et à choisir. À ces critères s'ajouteraient les informations que détient le clinicien : l'état fonctionnel, psychologique, socioéconomique et médical. Le patient n'est donc pas considéré comme incompétent a priori. Dans notre étude, le médecin généraliste, au quotidien, ne paraît pas utiliser d'outil. Il se réfère aux conversations intimes qu'il a pu avoir avec le patient tout au long de leur relation. Il semble privilégier les valeurs antérieures du patient : *« il faut les respecter »* (M2), *« j'essaierai d'en tenir compte le plus possible »* (M11). Enfin il est intéressant de noter que pour certains médecins, face à la mort le patient reprend les rênes de son destin : *« J'en suis convaincue à 100%, si les choses sont dites, la personne s'en va »* (M0), *« Elle essayait de partir peut être. »* (M2).

La loi semble être modérément appliquée dans notre étude. Les difficultés semblent être une

connaissance moyenne de celle-ci mais aussi une mise en application délicate du fait la perte d'autonomie dans les TNC majeurs. L'autonomie décisionnelle est donc affectée chez le patient présentant un trouble neuro-cognitif majeur mais il semble qu'elle peut s'exercer très longtemps à condition de savoir accompagner. En effet, les médecins essaient d'écouter leurs patients mais utilisent aussi les principes de bienfaisance et de non-malfaisance si leur parole ne peut être complètement entendue. Dans ces situations, la recherche du lien s'effectue de manière collective autour du patient. Les soignants sont en effet partie prenante : *« ce qui compte, c'est d'avoir une famille qui suit »* (M7).

4.2.6 La collégialité

4.2.6.1 Les modalités

La plupart des médecins de cette étude évoquent la collégialité dans leur processus décisionnel de limitation de soin. C'est aussi ce que Bolze C. retrouve dans son étude : 70,6% des médecins interrogés connaissent la collégialité. Mais les modalités de mise en place de la collégialité sont très variées Pour certains la collégialité est organisée, en réunion, programmée, multidisciplinaire (M3, M6, M8, M9, M12). Alors que d'autres considèrent qu'il y a collégialité à partir du moment où elle est prise après discussion entre au moins 2 intervenants. Nous ne retrouvons ni unité de temps ni unité de lieu. Ces différents aspects de la procédure est le reflet du texte de loi qui n'assure pas les conditions de faisabilité : *« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile [...]La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. »* (71). Devant le flou laissé par cette loi, nous comprenons alors que les

modalités de mise en place de collégialité des médecins ne soient pas homogènes.

4.2.6.2 Qui ?

Les médecins de notre étude font appel à différents intervenants spécialisés en soins palliatifs: des réseaux ou des équipes d'HAD. Cette démarche est retrouvée dans la thèse de Marrilliet A. et Messié C. (135) ou encore par Bolze C. (69). Au sein de ces équipes c'est leur expertise qui est recherchée : *« On les appelle pour leur technicité, matériel sophistiqué... aux médicaments... leur expérience »* (M6). C'est aussi l'accès au midazolam qui motive les médecins à faire appel à ces professionnels. Dans plusieurs entretiens, la demande d'intervention d'équipe de soins palliatifs est motivée par l'accès au midazolam. En effet cette molécule est soumise à une restriction de prescription : il ne peut être délivré que par une HAD ou pharmacie hospitalière en lien avec ne structure de soins palliatifs. Cette limitation de prescription est un frein pour certains médecins généralistes pour assurer des soins adaptés en fin de vie: *« En médecine générale, on a pas le droit de prescrire d'Hypnovel®... on se retrouve un samedi par exemple, avec une fin de vie qu'on peut gérer à la maison et qu'en fait on a rien, c'est un petit peu frustrant »* (M3), *« Pour avoir accès au midazolam »* (M9). Mais cette limitation de traitement est aussi un garant pour éviter les dérives comme l'euthanasie. C'est ce qu'ont développé Abadie M. et Ellien F. pour le 10e congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (136). Pour les auteurs, le manque de connaissance de cette molécule par les médecins généralistes expose le médecin à un risque de dérive. Pour cela le médecin référent en soins palliatifs ou médecin de réseau peut devenir alors un garant des bonnes pratiques mais aussi un garant de l'éthique. Nous pointons un paradoxe : le médecin généraliste est de plus en plus confronté à des situations de fin de vie, il est désigné comme « pivot central » du soin et pourtant, il est craint qu'il bascule dans les dérives de l' euthanasie. En étant garant des volontés du patient mais aussi acteur dans la fin de vie le médecin généraliste devient juge et partie. Le développement des réseaux palliatifs de ville permet alors de soulager le poids des responsabilités grâce au partage des tâches. Ces difficultés sont décrites par M10 qui reconnaît avoir pratiqué des actes d'euthanasie dans des situations de solitude extrême en campagne : *« En tant que médecin de campagne on est face à des situations parfois rustiques, abruptes, pleines de bon sens, qui échappent à un cadre légal rigoureux. Ce qui m'a amené à avoir des gestes ou prendre des décisions complètement hors cadre légal.... Les situations très très dures en pleine campagne... peut être qu'on voit moins maintenant avec une*

certaine évolution technologique/sociologique et d'infrastructure. ». Ces équipes prennent alors une dimension supérieure : les garants de l'éthique.

C'est aussi aux spécialistes, notamment hospitaliers, que les médecins généralistes font appel. Mais c'est plutôt une impression de déception qui ressort des entretiens : *« Les spécialistes sont de manière générale assez renfermés dans leurs habitudes thérapeutiques, leurs décisions... »* (M5). En 1988, Gomas J-M avait déjà mis en évidence ces difficultés (137). Ce constat est aussi celui d'Astier C. (138). L'errance du médecin généraliste dans le parcours de soin du patient en fin de vie est aussi exprimée dans notre travail par M7 *« Et moi je rame, je rame... Je me désespère à faire des petits courriers... je n'ai jamais de réponse. »*. Comment assurer une prise en soin optimale si le « pivot central » ne ressent pas l'existence d'un réseau efficient autour de lui ? Les collaborations médecin généraliste-spécialiste ou médecine de ville-médecine hospitalière sont en effet essentielles pour une prise en soin optimale du patient (139).

Le médecin généraliste est aussi à la recherche de l'avis des soignants : IDE principalement mais aussi aides-soignantes ou auxiliaires de vie : *« l'écoute des infirmières est aussi importante. »* (M5). Murphy P. (140) met en évidence l'importance des IDE dans la décisions en situation de fin de vie car elles sont les mieux informées des préférences des patients. L'importance de l'empathie des IDE pourrait être un soin à part entière.

Enfin, l'entourage du patient fait partie intégrante de la décision collégiale. Quand il est présent, c'est la collaboration qui est recherchée. La compétence du médecin pour accompagner, guider, conseiller l'entourage du patient dans la prise de de décision est mise en œuvre. C'est l'importance du counseling empathique décrit par Arcand M. (98) Ce principe est retrouvé dans plusieurs entretiens *« ... s'il y a la famille y'a pas de soucis... »* (M0). La HAS met en évidence l'importance de soutenir l'entourage des patients atteints de TNC (24). Il est à noter que de nombreuses situations relatées dans cette étude montre l'absence d'entourage : *« isolé en maison de retraie »* (M2), *« cette personne qui est en plus isolée »* (M5), *« Cette dame là n'avait pas de famille du tout. »* (M6), *« Non, je n'ai jamais vu personne de sa famille. »* (M7).

4.2.6.3 Pourquoi ?

Concernant le but de la collégialité, elle permet au médecin de légitimer sa décision tout d'abord à lui même. Cela lui permet d'éviter de se sentir *« bourreau »* (M9) ou *« juge […] de la*

vie... » du patient (M5). Il recherche une prise en soin sereine. Cette idée de prise en soin sereine pour l'ensemble des acteurs de la fin de vie est décrite par Schweyer F-X (141) : *« le staff libéral [...] permettant d'anticiper les situations et donc de limiter le stress pour les professionnels, le patient et son entourage. »* Elle légitime aussi les décisions du médecin face aux autres soignants mais aussi face à la famille : *« et pour bien montrer à sa femme qu'on faisait les choses jusqu'au bout »* (M3) C'est aussi un soutien pour l'entourage.

Une autre motivation à la collégialité est la protection médico-légale. Comme nous avons vu précédemment, la collégialité est inscrite dans la loi. Pour certains médecins, décider seul de limiter les soins s'approche de l'euthanasie : *« Faire des sédations tout seul dans son coin je trouve ça un peu limite, c'est un peu de l'euthanasie. »* (M9), *« même si en le faisant je me protège aussi »* (M12). La collégialité légitime alors sa décision devant la loi. Pourtant seulement un médecin a précisé avoir inscrit la décision de *« non réanimation »* dans le dossier du patient (M12).

Le processus de collégialité n'est pas systématiquement la recherche l'unanimité mais un avis, une discussion. Cremer et al. (142) précise cette idée utopique du consensus dans l'article consacré à la délibération collégiale en pédiatrie : *« Il ne s'agit donc pas d'obtenir un seul et même avis, mais de rejoindre un positionnement majoritaire tout en ayant pu exprimer son propre positionnement, celui-ci étant alors entendu au même titre que les autres. ».* En effet dans certains entretiens (M5, M9) il n'y a pas toujours d'unanimité dans la décision, pourtant ce n'est pas un frein à la prise de décision. Les médecins expliquent la difficulté d'être en *« port-à-faux »* (M5) mais ils signalent aussi que s'ils respectent leurs valeurs alors la situation est considérée comme convenable : *« droits dans [leur] bottes »* (M10).

Enfin, un médecin évoque le sentiment d'être *« dépossédé »* (M10) lorsqu'il demande l'aide d'un réseau de soins palliatifs. C'est la remise en question du *« colloque singulier »* longtemps considéré comme la base de la relation médecin-patient.

La collégialité est inscrite dans la loi mais ses conditions d'application ne sont pas précises, elles sont sujettes à interprétation. Pourtant la collégialité est recherchée par tous les médecins interrogés, on retrouve alors une pluralité de situations d'application. Les principales motivations sont la recherche de légitimité de leurs décisions, obtenir un soutien à la fois pour eux et pour l'entourage, obtenir une expertise et enfin éviter les dérives telles que l'euthanasie.

4.2.7 Le médecin de famille

Dans la revue de la littérature de Kim SL. et al (143) qui inclue 13 études, il a été démontré l'importance du médecin généraliste dans la prise en soin des fins de vie. Pour les patients, suivis régulièrement par le médecin généraliste, la fin de vie survenait plus souvent à domicile. La cohorte sur 2 ans de De Maeseneer et al. (144) a retrouvé que le suivi médical par le médecin généraliste permet une diminution des hospitalisations et une baisse du coût des soins médicaux. Le médecin généraliste permet une évaluation appropriée : *« Par son implication au quotidien au médecin G, c'est lui qui va faire en sort de trouver le juste milieu »* (M7).

4.2.7.1 La place centrale

Dans les entretiens, le médecin généraliste apparaît central et légitime dans le processus décisionnel de la fin de vie : *« Si le médecin G a pu faire le suivi, il a une vision plus fidèle de ce qu'il [le patient] était, ce qu'il voulait... »* (M7), *« mais je pense qu'on a une place primordiale »* (M11). Les soins palliatifs font intervenir de nombreux soignants médicaux et paramédicaux, le rôle du médecin généraliste est alors la coordination des soins (55). La relation médecin-patient est un point clé, la qualité de cette relation détermine la réussite du suivi (116).

4.2.7.2 La prise en soin holistique

Pour Fernandez G. et Levasseur G. (146), la gériatrie a entraîné un changement dans la pratique de la médecine générale : c'est la prise en soin médico-sociale inhérente aux patients âgés. Avec la dépendance, conséquence des TNC, la part sociale de la médecine générale est devenue imposante. Le médecin doit alors élargir sa vision du patient : le voir dans un cadre médical, social, familial et environnemental. C'est la prise en soin globale et holistique : *« ce qui compte c'est la connaissance du malade par le médecin, sa famille, son environnement »* (M7), « *omnipraticien »* (M10). Cette compétence fondamentale appartient à la définition de la médecine générale établie par World family doctors caring for people (WONCA) Europe (147).

4.2.7.3 Déplacer le cure vers le care

En considérant le patient atteint de TNC majeur comme en fin de vie, le médecin déplace progressivement le curseur du soin du « cure » vers « care ». Il recentre alors le patient au cœur du soin, cherche à la soulager, à améliorer sa qualité de vie et non plus à le guérir. La fin de vie c'est aussi reconnaître les limites de la médecine : *« je pense qu'il faut rester humble face aux événements »* (M7).

4.2.7.4 Attachement du médecin

La prise en soin en gériatrie doit faire face à des situations de dégradation, chez des patients avec qui le médecin peut avoir *« une longue histoire commune »* (146). La part de subjectivité est importante dans les propos des médecins *« c'est toujours une part d'émotionnel... »* (M11). Il existe une véritable adhésion chez les médecins généralistes qui fonctionnent dans le milieu écologique des patients. Cette adhésion est parfois tellement forte qu'elle ne permet pas une rationalisation des pratiques (148) : *« sa famille c'était nous au final » « inévitablement, les atomes crochus se forment, un lien social se créé, toute la difficulté est de s'en détacher. »* (M6). C'est aussi le lien avec le patient, qu'il crée au fil des consultations, qui lui permet d'apporter de l 'humanité dans le soin : *« On est dans le domaine de ce qui touche à l'être humain propre, un papier ne résume pas tous »* (M5), *« ce qui compte c'est la connaissance du malade par le médecin. »* (M7).

4.2.7.5 Les proches dans la relation

Une des particularité des patients atteints de TNC, du fait des troubles de la communication, c'est la nécessité d'intervention d'un tiers (l'entourage familial ou soignant) : le colloque singulier devient alors le *« colloque singulier pluriel»* de Pennec S. (149). En plus d'aider le patient au quotidien, le proche devient partenaire du médecin : *« son épouse nous a avertis qu'il avait des difficultés... »* (M6). Le soutien de l'aidant est alors important, c'est une part essentielle de la prise en soin des patients.

Les médecins interrogés mettent en avant leur place primordiale au sein du parcours du soin du patient.. Il doit utiliser son savoir scientifique, la démarche clinique mais aussi sa compétence relationnelle. La prise en soin de patients atteints de TNC nécessitent la mise en œuvre de toutes ses compétences. Sa place de médecin en soin primaire l'engage dans une relation privilégiée avec le patient et son entourage.

4.2.8 Propositions

1) Cette étude explore la prise en soin du patient dément en fin de vie par le médecin généraliste. Il serait intéressant d'explorer le point de vue de l'entourage du patient. La place essentielle de l'entourage est mise en avant pas les recommandations HAS (24) mais c'est aussi l'idée que l'on retrouve dans cette étude. L'aidant principal est celui qui connaît le mieux le patient, alors connaître son ressenti durant la fin de vie du patient permettrait d'améliorer la prise en soin palliative. Ce serait aussi un moyen d'évaluer sa fragilité, ses souffrances, son épuisement pour mieux l'accompagner.

2) Une clarification de la loi concernant la collégialité et notamment ses modalités de mises en place serait importante. Le flou laissé par la loi ne favorise pas sa mise en œuvre. Bien que la collégialité soit recherchée par les médecins interrogés elle n'est pas évidente : avec un seul interlocuteur parfois toute une équipe, au téléphone ou en réunion. Un protocole permettrait aux médecins de faciliter sa mise en place : un cadre apporterait une légitimité aux décisions, ouvrant le dialogue et soulageant le médecin en partageant la décision. Ce serait le moyen de revaloriser le rôle de médecin généraliste en lui offrant une compétence supplémentaire. Enfin, ce serait aussi le moyen de valoriser l'acte d'un point de vue financier, cet acte pourrait bénéficier d'une rémunération.

3) Il est primordial d'engager un changement de la vision de la MA ce qui pourrait passer par

une représentation plus humaine du patient atteint de MA tant au sein du milieu médical que dans les médias. L'image de la maladie d'Alzheimer est extrêmement négative ce qui constitue une barrière au diagnostic. Les médecins modulent leurs attitudes professionnelles car ils sont impactés par cette mauvaise image non seulement à titre personnel mais aussi en voulant protéger leur patient de cette mauvaise image. Il me semble que cette mauvaise image de la maladie d'Alzheimer est en rapport avec la peur de cette pathologie qui peut engendrer une atteinte de la dignité et de l'identité de la personne. Ces résultats sont également mis en évidence dans l'étude récente de Gove D et al (102).

4) Il serait intéressant d'insister sur certains éléments de la formation médicale. Sans stigmatiser les TNC, il serait important d'insister sur l'évolution chronique et incurable de la maladie auprès des soignants. Considérer les TNC majeurs à des stades sévères comme des maladies en phase terminale est un enjeu majeur. De cette vision de la maladie en découlerait une prise en soin palliative précoce ou du moins une interrogation sur la légitimité des traitements ou des examens complémentaires et donc une amélioration de la qualité de vie du patient.

5) Quant à la formation en soins palliatifs, bien que de plus en plus ancrée dans les études, les résultats des différents travaux montrent la persistance de lacunes dans les connaissances des médecins. Il faut la poursuite de l'enseignement initial mais aussi une incitation à la formation continue. Dans cette optique, il serait intéressant de promouvoir les outils d'aide à la décision éthique ou les questionnaires d'aide à la limitation de traitement. Celle du Dr Sébag-Lanoë permet une vision globale du patient et amène une collégialité car elle demande la collaboration de l'ensemble des soignants entourant le patient.

6) Enfin, la revalorisation du rôle de médecin de famille comme pivot central du soin est un enjeu important. C'est peut être en mettant en avant les compétences des médecins généralistes, notamment la prise en soin holistique des patients que ce rôle de pivot sera exploité au maximum.

5 Conclusion

Les TNC sont des maladies chroniques, incurables, évoluant inexorablement vers la dépendance et la fin de vie. Les patients atteints de ces pathologies sont de plus en plus nombreux. Leur prise en soin deviendra une part importante du quotidien de nombreux médecins généralistes.

Malgré l'incurabilité de ces pathologies, les soins palliatifs restent difficiles d'accès pour les patients atteints de TNC majeurs sévères. Ces soins sont mis en place tardivement et la qualité de vie du patient peut alors être altérée. La loi Leonetti est de mieux en mieux connue mais de nombreuses lacunes persistent dans son application. L'amélioration de la formation et la diffusion au grand public de la loi et de ses modalités sont des solutions déjà proposées par d'autres travaux. La loi permet de poser un cadre à la fin de vie et d'éviter les dérives mais nous avons constaté dans cette étude que dans la pratique courante, les médecins généralistes préfèrent utiliser le *« bon sens »* pour guider leurs décisions. La décision médicale dans ces situations est un acte qui requiert beaucoup d'adresse et de prudence. Un des enjeux de la formation médicale est d'entraîner le médecin à ne pas se départir du colloque singulier tout en s'appropriant les contraintes législatives et déontologiques de la profession.

Cette étude montre que le médecin généraliste met en œuvre l'ensemble des compétences de sa spécialité pour prendre en soin les patients atteints de TNC majeurs en fin de vie. Dans une médecine de plus en plus technique, le médecin généraliste est le garant d'une humanité dans le soin. Le médecin généraliste apporte cette humanité par exemple en luttant contre la souffrance, tant celle du patient que celle de l'entourage. Traiter la douleur physique et morale est essentielle dans sa pratique. Nous avons également vu que les risques d'obstination déraisonnable et d'abandon thérapeutique sont omniprésents dans la prise en soin de ces patients. Il nous a semblé que ces risques sont liés à la tentation de la désubjectivation des patients. La considération des patients déments par la société peut entraîner la mort sociale avant la mort somatique. Le patient dément est parfois négligé dans le soin palliatif. Il est stigmatisé par la société dont la représentation est caricaturale et négative. Il est parfois vu comme un fardeau par l'entourage ou part le corps médical

Cet abandon par la société fait écho au postulat philosophique du *« je pense donc je suis »*, le *« cogito ergo sum »* théorisé par Descartes. La conscience de soi est intérieure, comme une certitude intime. Descartes ne prend pas en considération les perceptions extérieures. Pourtant avec la démence, la conscience de soi semble dépendre d'un regard sociétal. Les patients déments nous poussent à reconsidérer la définition du soi, ce qui peut nous renvoyer à notre perception de notre

conscience personnelle. C'est peut être ce bouleversement intérieur mais inconscient qui entraîne un désintérêt de ces patients par la société.

Malgré parfois un sentiment de solitude ou de frustration face à ces maladies, le médecin généraliste utilise toutes ses compétences et cherche de nouvelles stratégies dans sa relation avec le patient. C'est alors le respect de l'autre qui est enjeu.

Bibliographie

1. Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 | Insee [Internet]. [cited 2016 Nov 30]. Available from: https://www.insee.fr/fr/statistiques/1280826

2. Berr C. 1. Prévalence et incidence des démences. [cited 2016 Oct 31]; Available from: http://www.hal.inserm.fr/docs/00/10/90/71/DOC/Epidemiologie_des_demences.doc

3. OMS | La démence [Internet]. WHO. [cited 2016 Apr 6]. Available from: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/

4. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia | Alzheimer's Disease International [Internet]. [cited 2016 Nov 5]. Available from: https://www.alz.co.uk/research/world-report-2015

5. Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology. 2000;54(11 Suppl 5):S4-9.

6. Ankri J. Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. Gérontologie Société. 2009 Jul 1;(128–129):129–41.

7. Menard J. Rapport MENARD [Internet]. [cited 2016 Mar 16]. Available from: http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-menard.pdf

8. Letenneur L, Commenges D, Dartigues JF, Barberger-Gateau P. Incidence of Dementia and Alzheimer's Disease in Elderly Community Residents of South-Western France. Int J Epidemiol. 1994 Dec 1;23(6):1256–61.

9. Dartigues J-F, Helmer C, Letenneur L, Péres K, Amieva H, Auriacombe S, et al. [Paquid 2012: illustration and overview]. Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2012 Sep;10(3):325–31.

10. ARS Bretagne. Projet régional de santé Bretagne 2012-2016 [Internet]. [cited 2016 Mar 24]. Available from: http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Concertation_regionale/Projet_regional_sante/PRS_integral/EXE_ARS-B_36p_synthese_PRS_041111.pdf

11. Organisme régional de santé Bretagne. Alzheimer Plan 2008-2012 [Internet]. [cited 2016 Mar 24]. Available from: http://orsbretagne.typepad.fr/ALZHEIMER_LIVRET_REGIONAL.pdf

12. Alzheimer [Internet]. [cited 2016 Mar 14]. Available from: http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer

13. Norton S, Matthews FE, Barnes DE, Yaffe K, Brayne C. Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. Lancet Neurol. 2014 Aug;13(8):788–94.

14. Winblad B, Amouyel P, Andrieu S, Ballard C, Brayne C, Brodaty H, et al. Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. Lancet

Neurol. 2016 Apr;15(5):455–532.

15. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. Alzheimers Dement. 2013 Jan;9(1):63–75.e2.

16. Seshadri S, Fitzpatrick AL, Ikram MA, DeStefano AL, Gudnason V, Boada M, et al. Genome-wide analysis of genetic loci associated with Alzheimer disease. JAMA. 2010 May 12;303(18):1832–40.

17. Qiu C. Preventing Alzheimer's disease by targeting vascular risk factors: hope and gap. J Alzheimers Dis JAD. 2012;32(3):721–31.

18. Blondell SJ, Hammersley-Mather R, Veerman JL. Does physical activity prevent cognitive decline and dementia?: A systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. BMC Public Health. 2014 May 27;14:510.

19. Launer LJ, Andersen K, Dewey ME, Letenneur L, Ott A, Amaducci LA, et al. Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: results from EURODEM pooled analyses. EURODEM Incidence Research Group and Work Groups. European Studies of Dementia. Neurology. 1999 Jan 1;52(1):78–84.

20. Masson E. Facteurs environnementaux impliqués dans la maladie d'Alzheimer. Le mercure dentaire, probable déterminant majeur [Internet]. EM-Consulte. [cited 2016 Nov 16]. Available from: http://www.em-consulte.com/article/225539

21. Collège des enseignants en Neurologie - Confusion et démences chez le sujet âgé [Internet]. [cited 2016 Apr 6]. Available from: http://www.cen-neurologie.fr/2eme-cycle/Items%20inscrits%20dans%20les%20modules%20transversaux/Confusion%20et%20d%C3%A9mence%20sujet%20%C3%A2g%C3%A9/index.phtml

22. HAS. Critères diagnoctic de la maladie d'Alzheimer [Internet]. [cited 2016 Apr 11]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/maladies_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge_annexe_5.pdf

23. Deun PL, Gentric A. L'évaluation gériatrique standardisée : intérêt et modalités. Médecine Thérapeutique. 2004 Jul 1;10(4):229–36.

24. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: diagnostic et prise en charge [Internet]. 2011 [cited 2016 Apr 11]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

25. Vellas B, Gauthier S, Allain H, Andrieu S, Aquino J-P, Berrut G, et al. [Consensus statement on severe dementia]. Rev Neurol (Paris). 2005 Sep;161(8–9):868–77.

26. Prescrire - Tous les articles en Une Médicaments de la maladie d'Alzheimer'', 1er novembre 2016 [Internet]. [cited 2016 Nov 6]. Available from:

http://www.prescrire.org/fr/3/31/52394/0/NewsDetails.aspx

27. Jones R, Sheehan B, Phillips P, Juszczak E, Adams J, Baldwin A, et al. DOMINO-AD protocol: donepezil and memantine in moderate to severe Alzheimer's disease – a multicentre RCT. Trials. 2009 Jul 24;10:57.

28. Haute Autorité de Santé - Médicaments de la maladie d'Alzheimer : un intérêt médical insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale [Internet]. [cited 2016 Nov 14]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2679466/fr/medicaments-de-la-maladie-d-alzheimer-un-interet-medical-insuffisant-pour-justifier-leur-prise-en-charge-par-la-solidarite-nationale

29. Les médicaments anti-Alzheimer ne seront pas déremboursés [Internet]. RTL.fr. [cited 2016 Nov 14]. Available from: http://www.rtl.fr/actu/politique/alzheimer-marisol-touraine-s-oppose-au-deremboursement-de-quatre-medicaments-7785453610

30. Willis SL, Tennstedt SL, Marsiske M, Ball K, Elias J, Koepke KM, et al. Long-term effects of cognitive training on everyday functional outcomes in older adults. JAMA. 2006 Dec 20;296(23):2805–14.

31. Papp KV, Walsh SJ, Snyder PJ. Immediate and delayed effects of cognitive interventions in healthy elderly: a review of current literature and future directions. Alzheimers Dement J Alzheimers Assoc. 2009 Jan;5(1):50–60.

32. Brodaty H, Arasaratnam C. Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. Am J Psychiatry. 2012 Sep;169(9):946–53.

33. Les stades de la maladie d'Alzheimer | Société Alzheimer du Canada [Internet]. [cited 2016 Nov 5]. Available from: http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease

34. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry. 1982 Sep;139(9):1136–9.

35. Duzan B, Fouassier P. Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2011 Oct;10(5):230–44.

36. Hope T, Keene J, Gedling K, Fairburn CG, Jacoby R. Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. Int J Geriatr Psychiatry. 1998 Oct;13(10):682–90.

37. Löppönen MK, Isoaho RE, Räihä IJ, Vahlberg TJ, Loikas SM, Takala TI, et al. Undiagnosed diseases in patients with dementia--a potential target group for intervention. Dement Geriatr Cogn Disord. 2004;18(3–4):321–9.

38. Rousseau T, Rousseau E. Lieu de vie et capacités de communication des patients atteints de maladie d'Alzheimer : résultats préliminaires d'une étude exploratoire utilisant la GECCO. Perspect Psy. 2008 Feb;47(2):150–62.

39. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie | Comité Consultatif National d'Ethique [Internet]. [cited 2016 Nov 5]. Available from: http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-arret-de-vie-euthanasie

40. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN, Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. JAMA. 2004 Jun 9;291(22):2734–40.

41. Rapport EREMA - Approches de la fin de vie [Internet]. [cited 2016 Oct 17]. Available from: https://www.francealzheimer.org/sites/default/files/Rapport%20EREMA%20-%20Approches%20de%20la%20fin%20de%20vie.pdf

42. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.

43. Ganguli M, Dodge HH, Shen C, Pandav RS, DeKosky ST. Alzheimer disease and mortality: a 15-year epidemiological study. Arch Neurol. 2005 May;62(5):779–84.

44. Larson EB, Shadlen M-F, Wang L, McCormick WC, Bowen JD, Teri L, et al. Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. Ann Intern Med. 2004 Apr 6;140(7):501–9.

45. Keene J, Hope T, Fairburn CG, Jacoby R. Death and dementia. Int J Geriatr Psychiatry. 2001 Oct;16(10):969–74.

46. Jagger C, Andersen K, Breteler MM, Copeland JR, Helmer C, Baldereschi M, et al. Prognosis with dementia in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology. 2000;54(11 Suppl 5):S16-20.

47. INSERM. Aspects cliniques et prise en charge de la maladie [Internet]. [cited 2016 Apr 17]. Available from: http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_11.html#Chap11-bib168

48. Van Der Steen JT, Ooms ME, Mehr DR, Van Der Wal G, Ribbe MW. Severe dementia and adverse outcomes of nursing home-acquired pneumonia: evidence for mediation by functional and pathophysiological decline. J Am Geriatr Soc. 2002 Mar;50(3):439–48.

49. Meier DE, Ahronheim JC, Morris J, Baskin-Lyons S, Morrison RS. High short-term mortality in hospitalized patients with advanced dementia: lack of benefit of tube feeding. Arch Intern Med. 2001 Feb 26;161(4):594–9.

50. Sachs GA, Shega JW, Cox-Hayley D. Barriers to Excellent End-of-life Care for Patients with Dementia. J Gen Intern Med. 2004 Oct;19(10):1057–63.

51. Un aperçu des soins palliatifs en France et enjeux pour aujourd'hui [Internet]. [cited 2016 Nov 15]. Available from: https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/ebim/documents/DUSP_2013-intro_historique.pdf

52. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. | Comité Consultatif National d'Ethique [Internet]. [cited 2016 Nov 15]. Available from: http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir

53. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale - CNRD - Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur [Internet]. [cited 2016 Nov 15]. Available from: http://www.cnrd.fr/Circulaire-DGS-3D-du-26-aout-1986.html

54. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 février, 2016.

55. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. [cited 2016 Nov 6]. Available from: http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

56. Conclusions de la Conférence des Citoyens sur la fin de vie [Internet]. [cited 2016 Nov 6]. Available from: http://www.alliancevita.org/wp-content/uploads/2013/12/2013-12-le-16-DP-conclusions-conf-citoyenne.pdf

57. Swine C, Schoevaerdts D, Choteau B. Fin de vie du patient atteint de démence. Gérontologie Société. 2009 Jul 1;(128–129):243–55.

58. Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l' organisation des soins palliatifs [Internet]. [cited 2016 Nov 6]. Available from: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

59. Code de la santé publique | Legifrance [Internet]. [cited 2016 Nov 5]. Available from: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665

60. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 Mar 4, 2002.

61. Santé : directives anticipées | service-public.fr [Internet]. [cited 2016 Jun 12]. Available from: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010

62. Nouvelle encyclopédie de bioéthique [Internet]. [cited 2016 Nov 5]. Available from: http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/ressources-documentaires/ouvrages/nouvelle-encyclopedie-de-bioethique.html

63. Grisso T, Appelbaum PS. MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T). Vol. vi. Sarasota, FL, US: Professional Resource Press/Professional Resource Exchange; 1998. 35 p.

64. L'ONFV fait 10 propositions pour la fin de vie des personnes âgées [Internet]. Le Quotidien du Médecin. [cited 2016 Apr 18]. Available from: http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2014/01/22/lonfv-fait-10-propositions-pour-la-fin-de-vie-des-personnes-agees_696251

65. Collégialité - Définition [Internet]. [cited 2016 Nov 6]. Available from: http://www.dictionnaire-juridique.com/definition/collegialite.php

66. Circulaire Laroque [Internet]. [cited 2016 Nov 15]. Available from: http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf

67. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

68. Collange J-F. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Études Sur Mort. 2001;no 120(2):103–12.

69. 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. 2009 Feb 6;97.

70. Schulz A-L, Borgne J-Y, Université de Picardie. Intérêt de la loi Léonetti pour les médecins généralistes picards. [S.l.]: [s.n.]; 2009.

71. Code de la santé publique - Article R4127-37. Code de la santé publique.

72. Les limites de la médecine de Girardier J. [Internet]. [cited 2016 Nov 14]. Available from: http://dr.piechnik.free.fr/site_original/doc/dijon/octobre_2004/les_limites_de_la_medecine.pdf

73. Rameix S. Le droit de mourir. Gérontologie Société. 2009 Apr 1;(108):97–111.

74. Article 37 - Soulagement des souffrances - Non obstination déraisonnable | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cited 2016 Nov 6]. Available from: https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-37-soulagement-des-souffrances-limitation-ou-arret-des-traitements-261

75. Chapuy PH. Acharnement ou abandon thérapeutique. Gérontologie Société. 2002 Jun 1; (101):85–91.

76. Sloane PD, Gruber-Baldini AL, Zimmerman S, Roth M, Watson L, Boustani M, et al. Medication Undertreatment in Assisted Living Settings. Arch Intern Med. 2004 Oct 11;164(18):2031–7.

77. Beard CM, Kokmen E, Sigler C, Smith GE, Petterson T, O'Brien PC. Cause of death in Alzheimer's disease. Ann Epidemiol. 1996 May;6(3):195–200.

78. Abernethy AP, Kutner J, Blatchford PJ, Ritchie C, Fairclough D, Hanson L, et al. Managing comorbidities in oncology: A multisite randomized controlled trial of continuing versus discontinuing statins in the setting of life-limiting illness. ASCO Meet Abstr. 2014 Jun 20;32(18_suppl):LBA9514.

79. Tjia J, Briesacher BA, Peterson D, Liu Q, Andrade SE, Mitchell SL. Use of medications of questionable benefit in advanced dementia. JAMA Intern Med. 2014 Nov;174(11):1763–71.

80. Maout A, Peres DS, Breton J, Fourmel AL, Fauchier C. Face au lent mourir du malade Alzheimer, quels repères éthiques. InfoKara. 2008 Mar 1;23(1):44–44.

81. Aubin-Auger I. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142–5.

82. Côte L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. Pédagogie Médicale. 2002 May;3(2):81–90.

83. Fallery B, Rodhain F. Quatre approches pour l'analyse de données textuelles: lexicale,

linguistique, cognitive, thématique. In AIMS; 2007 [cited 2016 Oct 3]. p. pp 1-16. Available from: https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00821448/document

84. Lemercier X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie: analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Poitiers. UFR de médecine et de pharmacie; 2010.

85. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs: enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne [Thèse d'exercice]. [UPEC, France]: Université Paris-Est Créteil Val de Marne; 2007.

86. Deveautour I. La prise en charge des patients en fin de vie à domicile dans le département de la Creuse: enquête auprès des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2007.

87. Birot É. Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile: à partir d'un focus group de médecins de l'agglomération nantaise [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2010.

88. Quelles sont les attentes des personnes âgées non démentes en EHPAD pour leur fin de vie ? | Thèse IMG [Internet]. [cited 2016 Nov 26]. Available from: http://www.theseimg.fr/1/node/276

89. Inpes - Actualités 2009 - Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer en France [Internet]. [cited 2016 Nov 26]. Available from: http://inpes.santepubliquefrance.fr/30000/actus2009/013.asp

90. Ramaroson H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues J-F, PAQUID. [Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over: updated results of the PAQUID cohort]. Rev Neurol (Paris). 2003 Apr;159(4):405–11.

91. Observatoire national de la fin de vie. Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. 2012. Available from: http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf

92. Paillé P. Les conditions de l'analyse qualitative. SociologieS [Internet]. 2011 Jul 6 [cited 2016 Nov 24]; Available from: https://sociologies.revues.org/3557

93. Couraud-Laouisset C, Le Rol A, Université Paris Diderot - Paris 7, Université Paris Diderot - Paris 7, UFR de médecine. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer. [S.l.]: [s.n.]; 2011.

94. Hérault ME. Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie : modalités d'expression et stratégies de gestion : étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du département du Lot-et-Garonne. 2015 Apr 30;79.

95. Atlas de la démographie médicale 2016 [Internet]. [cited 2016 Nov 23]. Available from: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas2008.pdf

96. Baudier F. La dynamique de regroupement des médecins généralistes libéraux de 1998 à 2009.

Question d'économie de la santé. 2010 Sep;(n°157).

97. Berrios GE. Alzheimer's disease: A conceptual history. Int J Geriatr Psychiatry. 1990 Nov 1;5(6):355–65.

98. Arcand M. Enjeux de fin de vie dans les cas de démence avancée. Can Fam Physician. 2015 Apr;61(4):e178–82.

99. Cahiers de l'Espace éthique n1 - Interventions et diagnostic précoces [Internet]. [cited 2016 Dec 1]. Available from: http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Cahiers%20de%20l'Espace%20e%CC%81thique%20n1%20-%20Interventions%20et%20diagnostic%20pre%CC%81coces.pdf

100. Derouesné C. 2. Un concept flou. Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2003 Mar 1;1(1):15–24.

101. INPES. Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer: Résultats de trois études pour mieux connaître la maladie.

102. Gove D, Downs M, Vernooij-Dassen M, Small N. Stigma and GPs' perceptions of dementia. Aging Ment Health. 2016;20(4):391–400.

103. Incontinence urinaire et fécale du sujet âgé [Internet]. [cited 2016 Nov 27]. Available from: http://campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie10/site/html/cours.pdf

104. Mitchell SL, Black BS, Ersek M, Hanson LC, Miller SC, Sachs GA, et al. Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the Next Decade. Ann Intern Med. 2012 Jan 3;156(1_PART_1):45–51.

105. Code de la santé publique - Article R4127-40. Code de la santé publique.

106. Article 40 - Risque injustifié | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cited 2016 Dec 1]. Available from: https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-40-risque-injustifie-264

107. Bachimont J, Cogneau J, Letourmy A. Pourquoi les médecins généralistes n'observent-ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques ? L'exemple du diabète de type 2. Sci Soc Santé. 24(2):75–103.

108. Viktil KK, Blix HS, Moger TA, Reikvam A. Polypharmacy as commonly defined is an indicator of limited value in the assessment of drug-related problems. Br J Clin Pharmacol. 2007 Feb;63(2):187–95.

109. Goldberg RM, Mabee J, Chan L, Wong S. Drug-drug and drug-disease interactions in the ED: analysis of a high-risk population. Am J Emerg Med. 1996 Sep;14(5):447–50.

110. Morrison RS, Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. JAMA. 2000 Jul 5;284(1):47–52.

111. Ahronheim JC, Morrison RS, Baskin SA, Morris J, Meier DE. Treatment of the dying in the acute care hospital. Advanced dementia and metastatic cancer. Arch Intern Med. 1996 Oct

14;156(18):2094–100.

112. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. JAMA J Am Med Assoc. 1999 Oct 13;282(14):1365–70.

113. Legrain S, Lacaille S, Ruglio V. La nutrition artificielle chez les sujets atteints de démence. Laennec. 2006 Oct 1;Tome 54(3):23–9.

114. Lipton HL, Bero LA, Bird JA et al. Undermedication among geriatric outpatients: results of a randomized controlled trial. Annu Rev Gerontol. 1992;12:95–108.

115. Hanlon JT, Aspinall SL, Handler SM, Gellad WF, Stone RA, Semla TP, et al. Potentially Suboptimal Prescribing for Older Veteran Nursing Home Patients with Dementia. Ann Pharmacother. 2015 Jan;49(1):20–8.

116. Rodriguez HP, Rogers WH, Marshall RE, Safran DG. The Effects of Primary Care Physician Visit Continuity on Patients' Experiences with Care. J Gen Intern Med. 2007 Jun;22(6):787–93.

117. Lang PO, Hasso Y, Dramé M, Vogt-Ferrier N, Prudent M, Gold G, et al. Potentially inappropriate prescribing including under-use amongst older patients with cognitive or psychiatric co-morbidities. Age Ageing. 2010 May 1;39(3):373–81.

118. Andro M, Estivin S, Gentric A. [Medicinal prescriptions in geriatrics: overuse, misuse, underuse. Qualitative analysis from the prescriptions of 200 patients admitted in an acute care geriatric unit]. Rev Med Interne. 2012 Mar;33(3):122–7.

119. Krumholz HM, Chen YT, Radford MJ. Aspirin and the treatment of heart failure in the elderly. Arch Intern Med. 2001 Feb 26;161(4):577–82.

120. Alexander KP, Roe MT, Chen AY, Lytle BL, Pollack CV, Foody JM, et al. Evolution in cardiovascular care for elderly patients with non-ST-segment elevation acute coronary syndromes: results from the CRUSADE National Quality Improvement Initiative. J Am Coll Cardiol. 2005 Oct 18;46(8):1479–87.

121. Ko DT, Mamdani M, Alter DA. Lipid-lowering therapy with statins in high-risk elderly patients: the treatment-risk paradox. JAMA. 2004 Apr 21;291(15):1864–70.

122. Piau A, Hein C, Nourhashemi F, Sebbagh M, Legrain S. Omission de traitement chez la personne âgée : quelle définition pour quels enjeux ? Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2012 Jun 1;10(2):129–35.

123. Michel M, Michel O. Existe-t-il une spécificité des soins palliatifs chez le sujet âgé? Rev Int Soins Palliatifs. 2002 Mar 1;17(1):30–2.

124. Harris D. Forget me not: palliative care for people with dementia. Postgrad Med J. 2007 Jun;83(980):362–6.

125. Chatelle C, Vanhaudenhuyse A, Mergam A-N, De Val M, Majerus S, Boly M, et al. Mesurer la douleur chez le patient non communicant. Rev Médicale Liège [Internet]. 2008 [cited 2016

Nov 27];63(5–6). Available from: http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/33877

126. N° 1287 tome 1 - Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. [cited 2016 Nov 23]. Available from: http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp

127. Urtizberea 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. Paris Diderot-Paris 7; 2015.

128. Etudes de médecine en France | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cited 2016 Nov 28]. Available from: https://www.conseil-national.medecin.fr/article/les-etudes-de-medecine-en-france-400

129. Trarieux-Signol S. Quelles connaissances les étudiants en médecine ont-ils de la loi Léonetti? 2014.

130. Baudin S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. 2013 Jan 17;113.

131. Alzheimer, la parole dévaluée | article | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. [cited 2016 Nov 27]. Available from: http://www.espace-ethique.org/ressources/article/alzheimer-la-parole-d%C3%A9valu%C3%A9e

132. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press; 2001. 470 p.

133. Rousseau J-J, Bernardi B. Du contrat social. Paris: Editions Flammarion; 2011. 255 p.

134. Levine RJ. Ethics and Regulation of Clinical Research. Yale University Press; 1988. 484 p.

135. Marrilliet A., Messié C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes | Thèse IMG. Grenoble; 2011.

136. Abadie M, Ellien F. De la pratique de l'Hypnovel en ville: de la peur de la sédation à l'émergence d'une conduite euthanasique. 10e Congrès Natl SFAP. 2004;

137. Gomas JM. Soigner à domicile des malades en fin de vie [Internet]. Les Editions du cerf; 1988 [cited 2016 Nov 29]. Available from: http://www.editionsducerf.fr/librairie/livre/8312/soigner-a-domicile-des-malades-en-fin-de-vie

138. Astier C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? Nice; 2013.

139. Bungener M, Poisson-Salomon A-S. Travailler et soigner en réseau: exemple des réseaux ville-hôpital pour la prise en charge de l'infection à VIH en région parisienne. Paris, France: INSERM, DL 1998; 1998. x+161.

140. Murphy P, Kreling B, Kathryn E, Stevens M, Lynn J, Dulac J. Description of the SUPPORT intervention. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of

Treatments. J Am Geriatr Soc. 2000 May;48(5 Suppl):S154-161.

141. Sarradon-Eck A. « Qui mieux que nous ? » Les ambivalences du « généraliste-pivot » du système de soins [Internet]. Presses de l'EHESP; 2015 [cited 2016 Dec 2]. Available from: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=EHESP_BLOY_2010_01_0253

142. Cremer R, Lervat C, Laffargue A, Cunff JL, Joriot S, Minnaert C, et al. Comment organiser la délibération collégiale pour limiter ou arrêter les traitements en pédiatrie ? Arch Pédiatrie. 2015 Nov 5;22(11):1119–28.

143. Kim SL, Tarn DM. Effect of Primary Care Involvement on End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review. J Am Geriatr Soc. 2016 Oct;64(10):1968–74.

144. De Maeseneer JM, De Prins L, Gosset C, Heyerick J. Provider continuity in family medicine: does it make a difference for total health care costs? Ann Fam Med. 2003 Oct;1(3):144–8.

145. Committee on Approaching Death: Addressing Key End of Life Issues, Institute of Medicine. Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life [Internet]. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 [cited 2016 Nov 4]. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK285681/

146. Fernandez G, Levasseur G. Les médecins généralistes et les personnes âgées. Quelles recompositions de la relation de soins ? [Internet]. Presses de l'EHESP; 2015 [cited 2016 Dec 2]. Available from: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=EHESP_BLOY_2010_01_0221

147. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale, médecine de famille. In 2002.

148. Trépos J-Y, Laure P. Les recommandations médicales en médecine générale: le travail de réception des normes professionnelles. In: Bloy G, Schweyer F-X Singuliers généralistes Sociologie de la médecine générale. 2010. p. 271–82. (Presses de l'EHESP).

149. Grignon M. Singuliers généralistes. Sociologie de la médecine générale, sous la direction de Géraldine Bloy et François-Xavier Schweyer, Presses de l'EHESP, 2010. Rev Fr Aff Soc. 2011 Dec 16;(2–3):283–305.

Verbatims

M0

Q : QUE REPRÉSENTE POUR VOUS LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

M0 : Euh… Une boîte à fric. Un moyen pour les labos de nous vendre du vent. Un moyen d'appeler par un nom personnalisé le vieillissement et la perte de mémoire, qui pour moi existe depuis toujours sauf qu'avant il y avait moins de vieux. Et quand j'ai fais une formation avec les personnes âgées il y a des années, on nous avait dit, mais c'était il y a peut être 10 ans : « Il n'y a que 13% des personnes âgées qui posent problème. » Le soucis c'est que 13% de beaucoup… C'est beaucoup. Donc comme nous c'est notre job, évidemment, on est confrontés à ces personnes. Et dans ma pratique j'ai vu vieillir l'âge de perte d'autonomie. Je l'ai connu vers 70 et quelques, 80… et maintenant je pense qu'il est à 85. A partir de 85 on ne sait pas quand la personne va être en perte d'autonomie. Avant ils étaient seuls, en général il restait les femmes. J'ai vu aussi l'arrivée des couples de vieux. Et j'ai vu aussi l'arrivée -moins actuellement- : Un à la maison, et un autre en EHPAD. Et maintenant j'ai l'impression qu'ils arrivent en EHPAD à 90 passés. Alors l'Alzheimer dans tout ça, dans ma pratique : Le fait que ce soit un Alzheimer pour moi, à cet âge là, ne change rien. Ils sont simplement en perte d'autonomie, plus ou moins déments. Plus ou moins difficiles à gérer en fait. Et quand j'ai commencé d'emblée par de la provoc', c'est que quand j'avais eu un patient qui avait consulté trois neuros de Brest, les uns après les autres sur quelques années, qui avaient tous fait le diagnostic de démence frontale, aucun n'avait parlé d'Alzheimer. Sa femme l'a géré à domicile pendant des années, et quand il est arrivé à la maison de retraite il a eu le droit à des anticholinesterasiques, alors qu'en fait ça n'a jamais été un Alzheimer quoi voilà, donc je suis très remontée contre ça. A une époque pour calmer les personnes âgées en maison de retraite ou à la maison on arrivait à le faire avec des neuroleptique à petites doses, après il y a eu les anticholinesterasiques qui peut être avaient un effet possible sur le comportement mais jamais sur la mémoire. Donc peut être qu'il y avait moins d'effets secondaires, moi je n'en ai pas eu assez pour me faire ma propre expérience. J'ai jamais vraiment constaté un bénéfice flagrant sur les personnes qui ont reçu ces traitements là pour moi, mais je suis plus jeune, et maintenant…enfin il est déjà génériqué mais ensuite on a vu apparaître le Risperdal® alors qu'avant on avait du Neuleptil®, et puis après les anticholinesterasiques, et puis oh c'est trop cher c'est machin, alors maintenant on met des trucs nouveaux : Risperdal®. Qui avant d'être génériqué était quand même un nouveau, donc plus cher. Donc voilà je suis très remontée contre ça.

Notre soucis à nous, en pratique, c'est comment prendre les gens en charge humainement, concrètement parlant. Et donc j'ai une patiente qui a, a priori, un véritable Alzheimer diagnostiqué par l'hôpital, donc avec des belles lettres de l'hôpital, mais chaque année j'ai fais un dossier pour la mise en EHPAD ou en temporaire etc, et en fait la fille, qui travaille encore, ne les a jamais utilisé. Un jour elle est arrivée avec sa petite fille, j'ai cru que j'allais me faire trucider, et en fait, la petite fille avait pigé que ce n'était pas moi qui ne faisait pas ce qu'il fallait, c'était que sa mère ne le faisait pas. Et quand la mère est arrivée en retraite elle a enfin fait les démarches du CLIC, de la géronto etc, et donc chaque année elle amenait sa mère à l'hôpital, avec des belles lettres qui disaient que, mais en pratique ça ne changeait rien, la maman était seule à domicile avec les infirmières, avec les aides ménagères, avec tout ce qu'il faut, et puis à un moment donné il y a eu la clé dans un truc avec code, donc elle ne sortait plus de chez elle, et elle est encore à domicile. Bon, il y a eu des chutes, la porte de la cave a été fermée, y a eu différents événements qui ont fait qu'elle a été hospitalisée mais elle est toujours à domicile. Ce qui a servi dans les dossiers que j'ai fais c'est qu'elle a eu de l'hôpital de jour une ou deux fois par semaine. Mais ça, ça faisait des années que je proposais ça. Mais c'était pas fait. Bon, ça a été fait, elle a découvert le CLIC et les mutuelles qui ont proposé un passage d'ergothérapeute, quelqu'un qui vient pendant trois mois à domicile, qui l'active, qui lui fait gratouiller ses plantes, parce qu'elle a Alzheimer. Mais j'en ai plein d'autres qui sont seuls à domicile sans être déments et qui n'ont pas toutes ces aides. A la maison de retraite j'ai eu une dame qui avait vraiment tout intérêt à bénéficier de cette prise en charge particulière (PASA), il a donc fallu que je remplisse un beau MMSE mais bon la dame avait plus de 90 ans alors j'ai bien rempli le truc, elle a eu le droit à ses aides m'enfin voilà… Pour moi ce diagnostic ne sert qu'à une seule chose : obtenir des fonds pour une prise en charge plus étoffée, dont d'autres pourraient bénéficier aussi, même s'ils ne sont pas Alzheimer. Et les beaux courriers de l'hosto, ou les beaux courriers que je demandais aux réseaux gérontos qui venaient sur Brest, ne me servaient qu'à une chose : étayer un dossier d'APA, étayer un truc qui fait sérieux, mais j'ai rien appris.

Q: ET AU NIVEAU HUMAIN ?

M0 : Au niveau humain si, ça motive peut être l'entourage à aller chercher de l'aide. Mais ça dépend des CLIC, parce que le CLIC c'est des adresses, des téléphones, parce que y a des CLIC niveau 1, 2, 3, je l'avais appris en formation, après ils y vont, ils y vont pas…

Q: EN QUOI LE DIAGNOSTIC DE LA MALADIE D'ALZHEIMER INFLUENCE T-IL VOTRE PRISE EN CHARGE DU PATIENT ?

M0 : J'en ai eu un qui est resté longtemps, et puis ses enfants ont fini par le récupérer près de chez eux, parce que c'est ça le problème en fait, si y a de la famille y a pas de soucis, les gens passent, on gère. Le problème c'est l'éloignement des familles. Donc j'en ai eu un qui était tout seul, il avait infirmier, aides ménagères, il allait trois fois par jour chercher son beurre, son jambon, je ne sais quoi, donc ça l'occupait. Tout avait été fait en sorte qu'il puisse

rester chez lui (pas de gaz, aides ménagères qui réchauffent), et il bougeait.Y a eu un moment donné où ce n'était plus possible. Ce n'est pas moi qui ait décidé, c'est les enfants qui ont trouvé un moyen pour le faire rapprocher de chez eux. Si ils avaient été pas loin, il aurait pu rester un peu plus longtemps chez lui je pense. Vraiment, le problème de ces pathologies là, c'est vraiment les aidants, l'entourage familial. Les infirmières font un travail extraordinaire. La dame dont je parlais tout à l'heure, c'était vraiment les infirmières qui tenaient tout à bout de bras, et j'ai trouvé ça très vexant pour elles, mais bon c'est comme ça, elles se sont fait éjecter au moment ou les Mutuelles de Bretagne sont arrivées avec les ergo et tout ça. Bref. Parce que les infirmières font beaucoup plus que ce qu'elles devraient faire. Elles passent à la pharmacie alors que les familles pourraient le faire, elles viennent chercher les ordonnances… Elles ne font pas à bouffer parce que y a le portage de repas. Ça c'est quelque chose d'intelligent le portage de repas pour le maintient à domicile. Mais après Alzheimer moi j'ai pas tellement d'expérience vécue de véritable Alzheimer. J'ai ma belle mère, de loin, ce n'est pas moi qui m'en occupait, elle a eu l'hôpital de jour pendant deux/trois ans, le taxi ou les enfants qui venaient la chercher, ça a permis le maintient à domicile longtemps. Après y a eu la mise en maison de retraite, après grabatisation, soins palliatifs. Mais sinon moi en pratique… On vieillit avec ses patients.

Q: ET EN PRATIQUE, QUAND UN PATIENT À UN DIAGNOSTIC DE MALADIE D'ALZHEIMER DANS VOTRE PRISE EN CHARGE EN EST-ELLE MODIFIÉE? AVEZ-VOUS L'IMPRESSION DE RENFORCER LE SUIVI ? DE L'ALLÉGER ? D'ÊTRE MOINS EXIGENT, PLUS EXIGENT DANS VOTRE PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE ?

M0 : J'ai pas l'impression puisque même dès qu'ils commencent à être un petit peu en perte d'autonomie pour la gestion des médicaments, très vite moi j'instaure l'infirmière une fois par semaine donc comme ça il y a déjà quelqu'un. J'essaye de mettre en route quelqu'un avant même la perte complète qu'il soit Alzheimer ou pas. Pour moi Alzheimer c'est pas le problème. Est ce qu'elle peut aller faire ses courses seule, est ce qu'elle peut manger seule. C'est très pratico-pratique. Est ce qu'elle peut gérer son traitement seule ? Est ce qu'il faut quelqu'un pour l'aider à faire sa toilette ? Est ce qu'elle peut avoir un semainier pour la semaine ou pour la journée ? Est ce qu'il faut quelqu'un pour lui faire prendre ses médicaments ? Je me souviens d'un patient qui n'avait pas d'Alzheimer mais en fait on arrivait pas à équilibrer son TP- INR, l'infirmière restait pas pour qu'il prenne son cacheton, donc ce n'est pas l'Alzheimer qui pose problème… Là j'ai un monsieur qui a Parkinson, bon c'est pas le problème de l'Alzheimer.

J'ai eu une personne qui avait une syringomyélie et qui avait fait fuir tout les médecins, toutes les infirmières, et à un moment donné elle a été en vrai perte d'autonomie. Il y avait 7 passages par jours. Aide ménagère, infirmière, kiné, et ben sur le plan humain elle s'est vachement adoucie. Sur les deux/trois dernières années elle est devenue humaine. Alors que c'était un bulldog qui avait fait fuir tout le monde. On est dans une zone où on arrive encore à avoir ça, c'est exceptionnel, je sais qu'à rennes les gens ont du mal à trouver des infirmiers, nous ça va. Là j'ai une dame dont son mari et polypathologie et lors d'un cas aigu, elle a été mise en maison de retraite, elle en a fait trois, lui a récupéré et a fait des pieds et des mains pour récupérer sa femme, donc ils sont tous les deux à domicile, la maison est neuve et fabriquée pour eux, son médecin voulait la suivre, moi j'ai eu quelqu'un de 90 ans passés qui était très motivée c'était son objectif de vie, j'ai accepté, ils ont trouvé une jeune infirmière installée, très motivée, trois passages par jours, il a trouvé un organisme, un portage de repas, et c'est incroyable les améliorations qu'on a obtenu, à domicile, parce qu'il y avait les moyens humains. Évidemment en EHPAD, le personnel ne peut pas être en individuel.

Q: EST-CE QUE L'IMPORTANCE DE LA SÉVÉRITÉ DE LA DÉMENCE A UNE INFLUENCE DANS LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE PATIENT ?

M0 : J'ai une patiente, alors Alzheimer ou pas je ne sais pas, elle a fait un AVC, donc aller-retour aux urgences, ils l'ont mis sous Tahor® 80. Là j'avoue que j'ai tiqué. J'ai remis à 10 parce que ça n'avait pas de sens. Elle a eu un antidépresseur jusqu'à y a très peu. Là elle est alitée sous perf. Mais c'est l'arrêt de l'alimentation qui m'a fait arrêter. Sinon, le Tahor® j'ai jamais osé l'arrêter complètement. C'est marqué démence mixte, pas Alzheimer, je sais pas si c'est un Alzheimer.

Ah si, j'en ai un, un vrai diagnostic Alzheimer, mais je suis embêtée c'est lui qui conduit, sa femme ne conduit pas, il a été responsable de plein de trucs, il a 77 ans. C'est jeune. Il a une ACFA mais je le traite comme quelqu'un de normal. Son accord d'ALD il l'a eu en 2013, confirmation Alzheimer en mars 2014. « Troubles de mémoires un peu plus marqués que l'an dernier comme en témoigne le bilan neuro-psy, je ne lui ai pas clairement parlé d'Alzheimer ce jour car il n'était hélas pas accompagné ».

Q: « QUELQU'UN DE NORMAL » CAR IL EST JEUNE ? QU'EST CE QUI VOUS A INFLUENCÉ PAR RAPPORT À LA PETITE DAME DE MAISON DE RETRAITE ?

M0 : Oui, 77 ans, il est jeune, ça fait même pas deux ans qu'il a Alzheimer, en plus moi je le connais depuis longtemps, c'était quelqu'un de très autonome, il est capable de bien parler, de masquer longtemps, on a un petit jeu tous les deux puisqu'il refuse de prendre des notes mais il parle de son trouble de mémoire puisqu'il dit « Je vais dans le garage pour faire du bricolage, je sais plus pourquoi je suis là, je fais 15 allers-retours donc au bout d'une demie heure je l'ai fait mon quota de marche quotidienne » Il a donc bien conscience qu'il a des troubles de mémoire, il a Ebixa®, Exelon®, voilà il a les deux ce n'est pas moi qui gère ça, je ne sais pas pourquoi il faut les deux, mais depuis peu. Il a aussi des anti dépresseurs. Son épouse gère bien, ils font tout ensemble, ils sont très

fusionnels, elle a le même âge. Pour l'instant je ne sais pas trop comment l'accompagner, elle assume. Mais lui je me vois pas arrêter la Cordarone®, je le traite quoi. Mais c'est pas la littérature qui va me faire avancer, c'est le vécu. Le patient en face de moi.

Q: QUE PENSEZ-VOUS DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

M0 : Alors ça, j'ai ça dans mes ordis. La question c'est : A partir de quand peut-on leur poser la question ? A 70 ? A 75 ? 70 ça fait jeune. Je suis installée depuis 20 ans je les ai connu ils avaient 50… Donc euh à 70 ans il faut pouvoir aborder le sujet « Bon alors quand est ce que vous voulez aborder vos directives anticipées ? »
Je me suis fait un questionnaire dans mon ordi : vit seule ou non, maison, jardin, animaux… -Qui ressemble certainement à ce qu'il y a dans les autres trucs de démence- Tutelle, Curatelle, procurations, personne de confiance… Quand ils sont en couple je pense que j'ai du mal à en parler. On a les bulletins de l'ordre où y a des tas d'articles sur le sujet. Y a eu les Leonetti y a eu tout ça, il se trouve que j'ai assisté exceptionnellement à une réunion de l'EHPAD des 4 Moulins où les libéraux sont invités et où on ne va jamais et où là exceptionnellement j'ai été. Et j'ai assisté à leur réflexion sur le sujet. Ils font pas ça tout de suite à l'entrée dans l'EHPAD, mais peut être au bout d'un mois, parce qu'il y a les protocoles, les psychologues, l'adaptation et, à un moment donné, l'équipe à dans son listing de se poser la question de la personne de confiance et des directives anticipées. Donc c'est protocolisé dans les EHPAD et pas dans toutes, puisqu'il faut d'abord que ça arrive dans la culture du directeur, de l'aide soignant. Nous, ça nous arrive par les bulletins qu'on lit, par les discussions qu'on a entre nous, donc moi j'y suis sensibilisée peut être parce que je travaille à l'hôpital local, peut être que ça m'a touché plus, j'en sais rien, peut être parce que je fais des gardes le week-end, mais même en étant très sensibilisées, c'est pas évident en pratique. A la limite je préfère le faire à la cantonade avec des gens de 60 ans. Je commence à leur en parler. J'ai un listing que je peux cocher pour savoir si je l'ai fait ou pas, j'essaye.

Q: ET DIRECTIVE ANTICIPÉE CHEZ LE PATIENT DÉMENT ?

M0 : Ben c'est avant qu'il faut le faire. C'est un peu tard là. Donc c'est pour ça que j'y suis sensibilisée. Il faut le faire avant. Je n'arrive pas à avoir la discipline de dire aux gens de revenir pour un sujet particulier. Je vais arriver à le faire parce que j'ai une tension à surveiller, parce que c'est codifié pour le diabète, pour la dépression, parce qu'il y a vraiment un truc à revoir, ça je me sens dans la facilité. Mais, je ne sais pas pourquoi, j'ai l'impression que si on leur demande de revenir, on leur demande de revenir pour faire tiroir caisse et ça m'agace au plus haut point puisqu'en plus ce n'est pas du tout mon cas. Mais je ne sais pas comment présenter la chose. C'est vraiment au cours de la consultation lambda qu'il faut arriver à en parler. Et j'y arrive beaucoup plus facilement avec des personnes seules, souvent des femmes, à un moment donné j'y viens. J'ai aperçu une sorte de pré-rempli qui pourrait aider les gens.

Q: QUE FERIEZ-VOUS DES DIRECTIVES ANTICIPÉES D'UN PATIENT ATTEINT DE DÉMENCE ?

M0 : J'en suis même pas au stade de l'avoir fait avant, alors j'avoue que j'en suis pas encore au stade où je lui en parle maintenant… J'essaierai d'y penser, d'ailleurs je le marque dans le dossier, tiens. C'est mon premier Alzheimer jeune. Donc j'avance à vue. Les autres, c'est trop tard. Lui il est encore capable de répondre à une question logique, ne faisant pas appel à sa mémoire, grâce à son intelligence cognitive, sur l'instant. J'ai une patiente, pas Alzheimer, chez qui l'ont vient de découvrir un cancer du pancréas de 3cm avec mise de prothèse, qui vit seule, son mari est décédé, c'est un bulldog, donc ils lui ont mis la prothèse et renvoyée chez elle, de toute façon elle a refusé autre, donc elle a du mal à manger. Elle m'a appelée en urgences parce qu'elle a vomi toute la nuit. Je n'y suis pas allée en urgences parce que voilà, et là c'était soit les urgences, elle ne voulait pas, alors j'ai dis SSR, parce que j'ai une place, je peux téléphoner, et donc en effet elle y est arrivée hier après midi. Elle a été prise en charge en chirurgie, mais elle n'a pas vu de géronto, pas de cancéro, personne puisque pas de chimio rien, il n'empêche qu'il existe un dispositif pluridisciplinaire de ville, mais comme ça à domicile, dans une espèce d'urgence, moi j'étais pas capable de me poser comme ça pour lui proposer quoique ce soit. Là le SSR, je vais me poser et voir ce qui est possible parce que 3cm, elle peut nous faire plusieurs mois, j'en sais rien en fait. Mais, ce n'est pas un Alzheimer. En discutant avec une collègue j'ai pensé à l'équipe pluridisciplinaire de ville, mais c'est pas forcément l'Alzheimer, c'est les soins palliatifs, le diabète, c'est la coordination de tous les réseaux qui existent déjà. Ce que je veux dire, c'est que la prise en charge de la personne âgée seule, démente ou cancéreuse, qu'est ce que j'en fais à domicile ? Et donc les directives anticipées ont clairement été exprimées, mais quand elle a été à l'hôpital. Il ne me semble pas en avoir parlé avant.

Q: QU'EST CE QUE LA LIMITATION DE SOINS POUR VOUS ?

M0 : J'arrête les choses qui ont un but à long terme. Pas grand chose au final. Douleur je vais bien être obligée d'en mettre, ce sera des EVA, je vais me retrouver à donner quand même des IPP, bref du confort.

Q: POUR VOUS, PAR EXEMPLE LA TENSION, ÇA PEUT ÊTRE DU CONFORT ?

M0 : Non. L'hyper tension je ne sais pas pourquoi, chez certain, les chiffres vont baisser parce qu'ils vieillissent ou je sais pas quoi, par exemple celle qui est grabataire là,

depuis qu'elle est au lit, elle n'a plus de tension, donc j'ai arrêté mais elle est surveillée.

Q: LIMITATION DE SOINS ET EUTHANASIE, QUELLE DIFFÉRENCE POUR VOUS ?

M0 : Justement, cette personne qui a le cancer, me le demande. Manifestement, il va y avoir une demande d'euthanasie de cette personne là. Mais à quel moment ? Elle est debout, elle n'a pas mal. Sauf qu'elle ne mange pas puisqu'elle vomit. A quel moment démarrer ? Là elle est sous Xanax, c'est quelqu'un qui utilisait sa colère pour survivre à ses angoisses, donc elle va avoir le droit à la psychologue. Abstention thérapeutique ben…

Q: LA FRONTIÈRE EST-ELLE PLUTÔT CLAIRE POUR VOUS ?

M0 : L'euthanasie c'est : j'injecte quelque chose pour faire mourir la personne. Moi j'en suis incapable. Je n'ai jamais eu aucun problème existentiel avec la mise sous morphine et sous Hypnovel à petite dose pour soulager angoisse et douleur. Et je suis très claire avec moi même, ça m'est arrivé avec certaines personnes, et à aucun moment je n'ai eu l'impression de les euthanasier. Par contre c'est vrai qu'une fois soulagés ben.. Ils sont partis. J'ai eu un cas extraordinaire, le monsieur il avait probablement une démence depuis quatre ans, maintenu à domicile par son épouse, aucun passage aux urgences, moi je le récupère pour la mise en maison de retraite parce que son médecin traitant n'allait pas jusque là. Le médecin de l'EHPAD accepte sur dossier, mais en fait il s'est dégradé dans les dernières semaines donc on se retrouve avec quelqu'un qui était hyper encombré, qui nous a fait une fausse route par le gavage de sa femme, sous le nez des aides soignantes, des cadres, bref : hosto. Traitement de la fausse route, antibio, et là : fin de vie. Il fallait faire accepter à l'épouse qu'il était en fin de vie. Donc la gériat' du SSR me dit « Il faut lui dire qu'il va mourir » mais moi quand je l'ai vu au cabinet ici, trois fois, les deux fois j'ai pas pu lui dire le mot « mourir » et puis la troisième je l'ai revu c'était clair et net qu'il n'allait pas récupérer, pas de déglutition, quatre ans de démence, je l'ai reçu, je lui expliqué que son époux allait mourir, elle s'est effondrée, elle s'est calmée puisqu'elle disait s'en douter, et en fait, c'était un lundi, je n'ai rien eu à faire, dans la nuit du mercredi au jeudi il est décédé. Sans que nous intervenions. J'en suis convaincue à 100%, si les choses sont dites, la personne s'en va. Pour moi, l'accompagnement de fin de vie, c'est accompagner jusqu'à ce que les choses soient dites.

Q : FAITES-VOUS APPEL À DES ÉQUIPES DE SOINS PALLIATIFS POUR DES PATIENTS DÉMENTS ? ET SI OUI, À PARTIR DE QUAND DANS LA DÉMENCE ?

M0 : Dès la grabatisation. Dément ou pas.

Q: SACHANT QU'UN DIAGNOSTIC DE DÉMENCE C'EST LA MALADIE QUI EST INCURABLE, DANS LE MÊME CAS QUE CERTAIN CANCERS INCURABLES, ON VA ALLER VERS L'AGGRAVATION, AVEZ VOUS L'IMPRESSION QU'ON LEUR FAIT APPEL TROP TARD ?

M0 : Tant qu'ils sont debout et qu'ils mangent j'ai pas besoin de soins palliatifs.

Q: ET LES TROUBLES SPHINCTÉRIENS ? LES TROUBLES DE LA MARCHE ?

M0 : Troubles de la marche ce sera kiné, troubles sphinctériens tant qu'ils sont debout j'ai pas le sentiment que ça pose tant de problèmes que ça, c'est quand ils sont alités. On met des couches, ça relève des soins infirmiers pour moi. Confusion/agitation, on cherche, on traite et puis voilà. J'ai pas besoin des soins palliatifs là. Les soins palliatifs de Parkinson à domicile j'avais eu le réseau de soins palliatifs qui me dit si on met trop d'eau on peut faire durer les gens plus longtemps, alors qu'on voulait juste pallier, et ça j'ai retenu. Donc depuis je mets 250. Parce que au stade où on ne mange plus, bouge plus, voilà…

Q: FACE À UN ÉVÉNEMENT AIGU, HOSPITALISEZ-VOUS FACILEMENT LES PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE?

M0 : S'ils sont en EHPAD ça va m'apporter quoi ? D'ailleurs, celui qui est décédé au bout de trois jours là, j'ai voulu l'envoyer en géronto et en fait j'ai eu quelqu'un au téléphone qui m'a dit que j'avais une gériatre sur place, que donc je pouvais lui demander. J'ai dialogué avec elle et ça m'a beaucoup apporté puisqu'en fait c'était plus mon chemin à moi, plus que du technique. Si, j'ai été la voir parce que je ne savais pas ce que je pouvais mettre en sous cutané. On pouvait mettre du Gardénal et je l'ai appris là. C'était très technique, on arrête les apports oraux.

Q: QUAND LE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE EST POSÉ, PAR UNE ÉQUIPE, NOTAMMENT EN MILIEU HOSPITALIER, TRAVAILLEZ-VOUS EN COLLABORATION AVEC EUX ?

M0 : Ça veut dire quoi collaboration ? Ils vont faire quoi ? Ils servent à quoi ?

Q: AVEZ-VOUS DÉJÀ FAIT APPEL À EUX ?

M0 : Non, pratiquement pas. Pour avoir des beaux courriers pour étayer mes dossier. Mais sur le terrain, à part au réseau gériatrique, on m'envoie quatre pages d'évaluation dans lesquels je n'apprends rien. C'est un listing de ce qui existe déjà, peut être que si je n'y pensais pas je pourrai y penser, mais je ne vois pas ce que j'ai appris. Comme c'est protocolisé leur truc, et qu'ils ne rentrent pas dans l'humain, donc ils parlent des choses à faire, point. On a donc un bilan une fois par an, qui ne sert quasiment à rien. Peut être que la famille l'entendra mieux

parce que ça vient d'un grand professeur, moi ça fait des années que je le lui fais caque année… Grâce au courrier du grand professeur.

Q: C'EST VOUS QUI LEUR AVAIT CONSEILLÉ CETTE CONSULTATION ?

M0 : Ça me sert aussi à étoffer pour la famille oui, la famille prend conscience. L'entourage s'implique et accompagne.

Q: PAR CONTRE DANS L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE SI VOUS AVEZ DES DIFFICULTÉS VOUS NE FAITES PAS APPEL A EUX?

M0 : Non.

Q: DISCUTEZ-VOUS D'AUTRES INTERVENANTS AVANT DE LIMITER DES TRAITEMENTS, SAVOIR CE QU'ELLES EN PENSENT ?

M0 : Oui, justement c'est ce que j'ai fais avec le monsieur que j'ai récupéré là, puisqu'il était suivi depuis quatre ans, par sa femme uniquement, et puis elle a pris un gériatre du bled, qui a modifié des choses et semblerait améliorées, elle ne pouvait plus le garder à domicile, et là quand il n'avalait plus rien, ne faisait plus rien, au secours, donc oui j'ai cherché à me faire aider par tous les moyens. J'ai téléphoné en géronto. J'aurai été à domicile j'aurai téléphoné en géronto aussi.

Q: FAITES-VOUS APPEL AUX INFIRMIÈRES QUI PASSENT TOUS LES JOURS POUR AVOIR LEURS IMPRESSIONS, DISCUTER AVEC ELLE SUR L'ALLÈGEMENT D'UNE ORDONNANCE ?

M0 : Je l'ai pas trop vécu en ville, mais plus à l'hôpital. Je les écoute. En général c'est le réseau. Elles me le disent de toute façon les infirmières.

Q: QUE PENSEZ-VOUS DE PROTOCOLES TYPE RCP ?

M0 : Je suis assez demandeuse, après le protocole il faut savoir où il est, le retrouver, notamment dans les post op ambulatoire, on en a pas, on a pas de courrier de sortie, les gens se retrouvent chez eux, et on ne sait pas…

Q: PENSEZ-VOSU QUE LE CONFORT DU PATIENT POURRAIT ÊTRE AMÉLIORÉ AVANT D'ÊTRE GRABATAIRE ?

M0 : Je n'ai pas encore été confrontée à des troubles de déglutition avant grabatisation. J'ai été confronté à un syndrome de glissement, mange moins, va moins en salle, les troubles de déglutitions sur Alzheimer pur, sur Parkinson etc mais sur Alzheimer non. Et les troubles sphinctériens ben pareil on met des couches.

M1 :

Q : ÊTES-VOUS CONFRONTÉ À DES SITUATIONS DE FIN DE VIE DE PATIENTS DÉMENTS ?

M1 : Oui

Q : EST-CE QUE CELA VOUS POSE DES PROBLÈMES PARTICULIERS ?

M1 : C'est difficile de dire particuliers, oui ça pose des problèmes, mais comme ça me semble faire partie de l'exercice, ce n'est pas « particulier ».

Q : EST-CE QUE VOUS POUVEZ ME DÉCRIRE UNE DE CES SITUATIONS QUI VOUS AURAIT MARQUÉ PARTICULIÈREMENT ?

M1 : Oui, je vais essayer, c'est la dernière en date : Anastasie, une patiente qui quand je l'ai connu devait avoir 76 ans, qui avait une maladie de Parkinson à peu près équilibrée, qui vivait maritalement, avec des enfants. Elle venait au cabinet médical au début, et puis tout doucement la maladie a évolué, elle était suivie à l'HIA en neurologie, et malgré des adaptations type des antiparkinsoniens en tout genres, son état s'est dégradé jusqu'à un jour ne plus manger, et elle est passée à l'hôpital local puis en SSR où elle a fait une aggravation qui a failli l'emporter, puisqu'elle n'avait pas les moyens de bouger, de boire, de se mouvoir. À partir de là, elle avait des spasmes musculaires terribles liés à la maladie qui ont amené à prescrire une pompe à apomorphine ce qui l'a sensiblement améliorée, pas forcément sur le plan cérébral, mais sur les douleurs qui étaient sévères. Elle est rentrée à la maison, les enfants n'ont plus voulu, dans la mesure du possible, qu'elle soit hospitalisée, elle a continué de baisser malgré la pompe à apomorphine, il y a eu l'intervention du réseau « Respecte », que j'avais demandé, elle était à la limite puisque pas vraiment en fin de vie mais en même temps suffisamment altérée dans son quotidien et son relationnel pour qu'on envisage de l'accompagner. De « nous » faire accompagner.

Ça a été tout d'abord une inscription, une « veille », et quand elle a continué de se dégrader avec des fausses routes, des hallucinations, ils sont intervenus. On a fait des réunions, elle souffrait toujours, elle avait été mise aussi sous Oxynorm® en perf sous-cutanée, l'apomorphine était aussi à la seringue électrique sur 24h en sous-cutanée.

Il y a eu des épisodes de déshydratation où elle ne mangeait plus, ne communiquait plus. Un mari extrêmement prévenant, attentif, dévoué, qui s'est consacré à elle jusqu'au bout…

Et à un moment donné, de pneumopathie, en fausse routes, en dénutrition, en maladie qui évolue, elle a fini par s'éteindre. Ça n'a pas été violent. Ni brutal ou douloureux, elle s'est éteinte.

Q : AVEC L'ÉVOLUTION DE SA MALADIE, CETTE PATIENTE AVAIT DES TROUBLES DÉMENTIELS ? TROUBLES DE LA COMMUNICATION ?

M1 : Oui, deux ou trois ans après avoir commencé à la suivre, elle avait des troubles, pas complets, c'était tout doucement : des incohérences, des troubles du comportement, du relationnel avec son mari, qui s'installaient.

Q : DANS LA PRISE EN CHARGE DE CETTE PATIENTE, EST CE QUE LA QUESTION DE LA LIMITATION DE SOIN EST VENUE À VOUS ? SI OUI, À QUEL MOMENT ?

M1 : Alors la limitation de soin c'était pendant mon accompagnement par le réseau de soins palliatifs , la voyant baisser sans qu'il y est d'amélioration possible, au mieux un maintient en l'état pour quelques temps. Les trois filles, dévouées, attentives, présentes, se relayant tout au long de la semaine, tellement attachées à la maman, et voulant, du moins à cette époque, que les choses durent le plus longtemps possible, avaient besoin de réaliser la fragilité de la situation. Et l'évolution qui allait doucement mais sûrement vers une fin. Donc l'intervention du réseau marquait le fait que les choses iraient toujours plus mal, et qu'il fallait tout doucement s'y préparer.

Q : AVEZ-VOUS PARTICIPÉ AVEC LE RÉSEAU « RESPECTE » À DES ENTRETIENS AVEC LA FAMILLE OU CELA S'EST FAIT SÉPARÉMENT ?

M1 : Les réunions du réseau de soins palliatifs lorsqu'il y a des professionnels qui interviennent (kiné, pharmacien, médecin…) on fait en sorte que la famille ne soit pas là, et c'est mieux. Les discussions, les explications prolongées… on va dire que quand c'est débriefé au près de la famille c'est plutôt une des infirmières coordinatrices qui prend le temps à domicile. De même pour le bilan en amont, de l'état, des besoins. On parlait de limitation des soins, avec les difficultés à avaler liées à la maladie de Parkinson, à un moment donné elle avait des comprimés quasiment à heures fixes… On a simplifié au maximum le traitement, y compris antiparkinsoniens, ça n'a rien changé et ça lui a simplifié la vie. Y compris celle de son entourage qui passait de très très longues minutes à essayer de lui faire avaler une pilule, avec le risque de fausse route permanent.

Q : LES DÉCISIONS D'ADAPTATIONS DE SOINS ONT-ELLES ÉTÉ PRISES EN CONCERTATION AVEC LA FAMILLE ?

M1 : La notion de concertation est peut être implicite, mais ce n'est pas la famille, cela vient plutôt du réseau, une fois le bilan posé, selon les comptes rendus neuro, et le pronostic. Ça a duré pendant 18 mois, ça a été assez long. C'est plus les infirmières libérales qui assuraient parfaitement la gestion, le réseau intervenait de temps en temps mais finalement peu.

Q : VOUS ARRIVE-T-IL SOUVENT DE FAIRE APPEL AU RÉSEAU « RESPECTE » POUR LES SITUATIONS DE FIN DE VIE COMME CELLE-CI ?

M1 : Oui, parce qu'à partir d'un moment on peut l'anticiper, parce que le réseau est connu. C'est un ancien collègue, j'ai été son associé pendant trois ans puis il a quitté la médecine générale pour se consacrer aux soins palliatifs. Et donc je le connais, on a travaillé ensemble, j'ai suivi une formation de soins palliatifs avec lui, puisqu'il est aussi formateur dans le domaine. C'est un partage, un soutien, un poids en moins et un service au patient. C'est complémentaire, une réponse technique à des problèmes précis.

Q : DANS CES SITUATIONS LÀ, PRENEZ-VOUS L'AVIS DES AIDES À DOMICILE MISES EN PLACE COMME LES INFIRMIÈRES PAR EXEMPLE? EN DISCUTEZ VOUS AVEC CES ÉQUIPES ?

M1 : Alors avec les infirmières oui, puisque toujours présentes aux réunions. Je dis ça en plus, mais le réseau à des lits à l'hôpital local, prioritaires ou réservés si l'on peut dire, et quand il y a besoin dans certaines situations, là ce n'était pas le cas c'était convenu que ça se passe à domicile, mais il y a toujours la possibilité si la souffrance morale ou physique est trop forte, de les mettre à l'hôpital.

Q : CONNAISSEZ-VOUS LA LOI LEONETTI ?

M1 : Absolument. Du moins je crois la connaître. Quand je suis arrivé en Bretagne il y avait eu une réunion à St Brieuc avec beaucoup de médecins et autres, dont Mr LEONETTI qui était venu expliquer son affaire.

Q : PENSEZ-VOUS RESPECTER CETTE LOI DANS VOS PRISES EN CHARGE DE FIN DE VIE ?

M1 : Oui tout à fait, je crois la respecter. Je n'ai pas eu l'occasion, peut être une fois mais ce n'était pas pour cette personne, mais la possibilité de la sédation profonde m'est apparue comme un progrès important.

Q : DANS CE CADRE LÀ, PRATIQUEZ-VOUS LE RECUEIL DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET DE LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

M1 : Quand on parle à quelqu'un qui à plus de…allez disons 75 ans (même si ça dépend plus de l'état physiologique que de l'âge) , des directives anticipées de la loi LEONETTI, c'est une catastrophe. C'est la panique ! À 80 ans si on lui parle de la loi LEONETTI pour le peu qu'il soit un peu souffrant c'est la fuite, ils ne veulent pas en entendre parler. Peut être pas jusqu'à ne pas vouloir en entendre parler mais ça devient évasif, on botte en touche parce que la perspective d'envisager sa fin alors que la personne est valide ça paraît…Il faudrait y consacrer des heures, et encore, c'est pas dit qu'on arrive à quelque chose.

Q : CELA VOUS PARAIT-IL COMPLIQUÉ D'ABORDER CES SUJETS EN CONSULTATION ?

M1 : Je vais dire que je ne l'aborde pas. C'est une réalité, on ne peut plus l'aborder. Il aurait fallu l'aborder en amont, au moment où les gens sont à peine malades ou en bonne santé, c'est quelque chose (je parle en général) qui est ignoré du public, que les médecins connaissent à peu près et encore, pas tous. Quand on s'adresse à quelqu'un de souffrant et un peu âgé, c'est la fermeture assurée. Ou bien je n'arrive pas à communiquer, ce dont je doute. C'est trop tard. Il faudrait le faire bien bien en amont. La personne de confiance, à l'hôpital ils ont la pratique de demander si il y avait une difficulté, à qui peut-on s'adresser, à qui vous faites confiance, des choses comme ça, mais est ce que c'est vraiment dit du style : « La personne pourra-t-elle vraiment décider pour vous si vous n'étiez pas capable ? »… Je ne sais pas si c'est vraiment fait comme ça.
Je parle de l'hôpital local, il n'y a pas de critique. En ville, il y a quelques patients qui m'ont remis leurs directives anticipées, je leur ai dis que ce n'était pas mon rôle, « Mais si Dr, prenez les, des fois qu'il m'arrive quelque chose, j'ai noté… »… Je les prends.

Q : CHEZ LE PATIENT AVEC DES TROUBLES COGNITIFS, ALZHEIMER OU AUTRE DÉMENCE, COMMENT CONSIDÉREZ VOUS SES DIRECTIVES ANTICIPÉES, ALORS QU'IL A DÉJÀ DES TROUBLES AVANCÉS ?

M1 : Ils ne le font plus. Parce que quelqu'un qui perd ses moyens, du moins qui commence, la directive anticipée c'est la confusion… Si j'étais sûr que la personne les ait rédigées en pleine capacités, je les ferais valider auprès de la famille.

Q : VOUS TOURNEZ-VOUS VERS LA FAMILLE ?

M1 : À moins que la famille soit déstructurée, ou compliquée, ou en conflit les uns avec les autres, ce qui reste rare. S'il y a des troubles au moment de la rédaction oui, je demande à la famille.
Mais je n'ai pas rencontré cette situation.

Q : POUR VOUS, QU'EST CE QUI PEUT AMENER UN MÉDECIN GÉNÉRALISTE À LIMITER LES SOINS CHEZ UN PATIENT DÉMENT ? VOUS M'AVEZ PARLÉ DE TROUBLES DE DÉGLUTITIONS AVEC LES CONSÉQUENCES COMME LA PNEUMOPATHIE, EST-CE LE CRITÈRE QUI VOUS A FAIT LIMITER LES SOINS ? PENSEZ-VOUS À D'AUTRES CRITÈRES ?

M1 : On a dit un patient dément ET en soins palliatifs c'est bien ça ? Atteint d'une affection, ou la démence ou une autre qui engage à court ou moyen terme sa vie ?

Q : OUI, POUR VOUS LA DÉMENCE EST-IL LE SEUL CRITÈRE POUR LIMITER LES SOINS ?

M1 : Ah non non. Un cancéreux qui va mal, qui en a pour un mois et demi, qui à un antihypertenseur, un anti-cholésterol, et quelque chose qui n'est plus utile à sa santé…
Quand un traitement est suivi depuis longtemps, j'ai toujours du mal à dire « On arrête » parce que le patient peut ne pas comprendre, la famille peut avoir une impression de lâchage…
C'est souvent à la suite de réunions collégiales où le traitement est abordé, que je vais me conforter dans la décision.

Q : POUR LE PATIENT DÉMENT POUR LEQUEL CES RCP N'EXISTENT PAS, EST-CE QUE VOUS SERIEZ PLUTÔT DEMANDEUR DE CE TYPE DE RÉUNIONS ?

M1 : Je n'ai pas l'impression que ces RCP décident, à travers les comptes rendus de RCP du Ponant que je reçois, dans les détails ce n'est pas envisagé. Il n'y a pas d'indications de ce type dans les conclusions.

Q : ET DONC PAR EXEMPLE, QUE PENSEZ-VOUS DES TRAITEMENTS TYPE STATINES, ANTICOAGULANTS OU ANTIHYPERTENSEURS CHEZ UN PATIENT DÉMENT ?

M1 : J'en pense que ce qui serait bien c'est de l'arrêter… J'ai un beau-père qui est dément. Il est physiquement valide. Je suis son médecin traitant, et il a une arythmie, il a bouché ses coronaires, il est sous traitement complet d'un coronarien, il a 87 ans et demi, il est diagnostiqué Alzheimer... Quand il mange il est heureux, quand il voit ses enfants il est heureux, et en même temps il ne faut pas lui demander de raisonner, il est parti. Cependant je ne me vois pas arrêter les traitements sous prétexte qu'il est dément. S'il était sur un fauteuil, ne communiquant plus, ne bougeant plus… Parce que tout arrêter, on se dit qu'on enlève peut être une chance, même de tout petit bonheur, pour l'entourage aussi. Le mot dément est trop général. Et puis il y a oui, le dément dégradé, et physiquement et mentalement où l'arrêt thérapeutique devient plus évident. Il faut nuancer la situation générale pour préciser la conduite à tenir.

On parlait tout à l'heure des aides soignantes, de la communication en équipe, en général, dans les endroits les plus isolés, c'est plutôt les infirmières libérales qui sont omniprésentes. Les amitiés d'Armor envoient bien des aides, des aides soignantes et dans ce cas oui, mais la plupart du temps c'est avec les infirmières que ce soit pour les soins techniques ou d'hygiène même. Les aides ménagères oui, ça arrive parfois, est ce que la personne mange ce genre de choses. Et puis en présence d'une tierce personne aussi, souvent un des enfants, pour que l'on oublie rien.

Cette loi LEONETTI, c'est vraiment regrettable, je ne sais pas si c'est à nous médecins, si jamais un jour vous vous retrouvez dans cette situation, on peut y passer une heure, si on veut détailler, les gens qui ne comprennent pas, ceux qui angoissent, il faut vraiment que ça se fasse plutôt. En état. Passé un certain âge, la peur de la mort, de souffrir, apporte uniquement confusion et incertitude. S'il

pouvait y avoir une véritable information grand public, fais par les gens qui réfléchissent à la communication, ça serait un service qu'on rendrait à tout le monde, déjà à la population et aux soignants en général. La loi est là, mais n'est pas encouragée.

M2 :

Q : ÊTES VOUS CONFRONTÉE À DES SITUATIONS DE FIN DE VIE DE PATIENTS DÉMENTS ?

M2 : De temps à autres, surtout en maison de retraite, oui.

Q : POUVEZ-VOUS ME DÉCRIRE UNE DE CES SITUATIONS QUI VOUS AURAIT MARQUÉE?

M2 : J'avoue que j'avais un peu préparé mon cas clinique. Je pense à une dame qui était démente, mais surtout isolée en maison de retraite assez jeune. Je l'ai suivie pendant 15 ans, elle était à la fois sourde de façon bilatérale et aveugle. Et donc la démence est arrivée tardivement, on l'a vu démente pendant un an et demi à peu près. Donc son souhait quand elle abordait le risque de démence lorsqu'elle avait toute sa tête, c'était de ne pas prendre de médicaments, de rester dans l'EHPAD du coin, de ne pas faire grand chose. Et quand les troubles cognitifs ont vraiment commencé avec des peurs de tout, j'ai averti son frère, qui était sa personne de confiance. Je lui ai demandé si on respectait le souhait de cette dame, ou si l'on devait pour la famille en faire plus. Le frère a demandé à ce qu'elle reste dans l'EHPAD, l'établissement était d'accord, et qu'on ne traite pas. On a donc arrêté les médicaments qu'elle avait pour le cœur, le timbre de trinitrine, on a arrêté les antalgiques (elle avait eu un lupus), elle avait un traitement de l'ostéoporose qu'on a arrêté aussi, je ne sais plus dans quel ordre mais voilà. Donc au moment du décès elle n'avait plus aucun médicament.

Q : CE SONT DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ÉCRITES OFFICIELLEMENT, OU ORALES ?

M2 : Non, ça a été dit et noté dans son dossier papier et informatisé. Les infirmières et le médecin coordinateur le savaient. Mais non, pas de directives anticipées. Le frère a été confronté aux décès de ses deux sœurs à deux/trois mois d'intervalle. Quand ma patiente est morte, son autre sœur était décédée depuis à peine un mois ou deux je pense. Sans directives non plus, mais elles pensaient les mêmes choses.

Q : EST-CE QUE LA QUESTION DE LA LIMITATION DE SOIN VOUS A PARUE ÉVIDENTE CHEZ CETTE PATIENTE, EST-CE QUE VOUS AVEZ RENCONTRÉ DES PROBLÈMES DANS LA GESTION DE SES TRAITEMENTS ?

M2 : Ce qui m'a semblé évident c'était de ne pas mettre de médicaments anti-démentiels puisqu'elle ne dérangeait personne, elle n'était pas agitée, ne criait pas, (sauf le dernier jour où il y avait des gémissements, des cris, environ 24H, enfin une nuit). J'avais peur qu'elle ait mal simplement, je ne voulais pas arrêter les antalgiques, on était au paracétamol à la demande selon les grimaces, et en fait on ne lui en donnait jamais, et ensuite on est passé au Dafalgan®. Les autres médicaments n'étaient pas essentiels donc, non, je n'ai pas eu trop d'états d'âmes. Elle ne voulait pas d'anti-alzheimer mais la question ne s'est jamais posée, vu qu'elle n'était pas agitée.

Q : LE FAIT QU'ELLE PUISSE EXPRIMER SES VOLONTÉS AVANT LE DÉVELOPPEMENT DE LA MALADIE, VOUS A-T-IL AIDÉ À ALLÉGER SON ORDONNANCE ?

M2 : Non, c'est ce que je fais toujours. Sauf quand j'ai les consignes de la famille. Je ne suis pas très portée aux médicaments chez les personnes âgées, je les pense plus toxiques que bénéfiques dans la plupart des cas. Et donc je m'en méfie. Entre autres, les psychotropes qu'on arrête toujours très vite et qu'on ne garde pas dans cet EHPAD là, il y a un gros travail avec le personnel et le médecin coordinateur.

Q : TRAVAILLEZ-VOUS BEAUCOUP AVEC LES MÉDECINS COORDINATEURS ?

M2 : Dans cet EHPAD là oui c'est celui que je connais le mieux, il est très présent puisqu'il n'a pas de patientèle en dehors. Il connaît bien les patients. Lorsqu'il s'agit d'un généraliste qui fait quelques heures de coordination, c'est plus compliqué pour les voir.

Q : CELA VOUS ARRIVE-T-IL DE FAIRE APPEL À DES RÉSEAUX DE SOINS PALLIATIFS ?

M2 : Oui, on a deux réseaux à Brest, moi j'ai un faible pour l'HAD, je trouve qu'ils sont réactifs même la nuit, et là justement, le frère de cette dame dont je parle, avait fait appel à l'HAD pour le décès de la plus jeune sœur, et avait été très content de l'aide, de la gentillesse, de l'écoute.
J'avais rendez-vous avec l'infirmière de l'HAD à 7H le matin, malheureusement ma patiente est morte en début d'après midi donc ils n'ont pas eu le temps de faire grand chose (disaient-ils) mais quand même, ils avaient l'Hypnovel®, sur les derniers instants (douleurs, gémissements) c'était utile. C'est un produit que l'on a pas nous.

Q : POUR REVENIR SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LA PERSONNE DE CONFIANCE, VOUS ARRIVE-T-IL DE LES DEMANDER ?

M2 : Beaucoup de gens disent « Je vais le faire » mais ils ont du mal à parler de leur propre mort. J'ai deux patients qui m'ont fait enregistrer leurs directives. L'une d'elle on a suivi les directives pour son mari, qui avait un cancer ORL avec une excavation cervicale putride, c'était horrible, par l'odeur aussi, par la souffrance, par tout. Et donc on a respecté tous les trois (c'était un patient de mon ex associé à la retraite) on allait le voir tous les jours à peu près, en respectant son vœu de ne plus être hospitalisé, d'être à la

maison avec l'aide de l'HAD. Il n'était pas dément, mais contient jusqu'à la dernière seconde, c'est encore pire. Sa femme m'a fait remplir les papiers de même pour elle. Mais elle est assez jeune, 70 ans, sans soucis de santé. On a vraiment peu de directives anticipées. En tout cas pas concernant la démence, ils pensent tous plutôt cancer.

Q : QUE PENSEZ-VOUS DES DIRECTIVES ANTICIPÉES CHEZ LA PERSONNE DÉMENTE ?

M2 : Ça m'est jamais arrivé, alors qu'est ce que j'en penserais ? Je pense qu'il faut respecter. Je ne suis pas certaine qu'un dément est dément toute la journée. On a parfois l'impression au début qu'ils expriment des choses assez vraies, en tout cas concernant leur souffrance. Dans la limite du raisonnable il faut le respecter. Tant que ça ne met pas en péril le reste.

Q : DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE, EST-CE QUE VOUS DIRIEZ QUE VOUS CONNAISSEZ BIEN LA LOI LEONETTI ?

M2 : Non.

Q : POUR VOUS C'EST L'INFORMATION QUI N'EST PAS SUFFISANTE OU C'EST VOUS QUI NE VOUS ÊTES PAS PENCHÉE SUR LE SUJET ?

M2 : C'est moi qui ne l'ai pas trop lue, c'est trop long, je veux bien un résumé du texte de loi. (Rires)

Q : PENSEZ-VOUS RESTER DANS LE CADRE LÉGAL DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN FIN DE VIE ?

M2 : J'espère. Je ne me suis pas posée la question du légal… J'ai du mal à me dire face à un patient en fin de vie « C'est pas légal ce que je fais ». J'ai envie de faire bien pour le patient. J'espère que ça ne me jouera pas de mauvais tour, mais si on est là à l'écoute du patient, des enfants, je vois pas ce que la loi pourrait me reprocher.
(Je dis ça peut être par paresse parce que je ne l'ai pas lue.)

Q : QUAND VOUS ÊTES FACE À UN PATIENT DÉMENT, QUELS ÉLÉMENTS VOUS FONT ÉVOQUER LA FIN DE VIE ?

M2 : Oui ça ce n'est pas très facile, c'est vrai que si c'est une pathologie intercurrente, on va penser à une pathologie qui décompense, on va se dire que c'est une fin de vie parce que le cancer ou autres prend le dessus. Là cette dame avait des pathologies mais elle est vraiment morte de sa démence. Alors qu'est-ce qui m'a fait penser à la fin de vie ? Les propos incohérents depuis un moment, ses troubles de mémoire et d'équilibre, et puis il y a eu rapidement l'impossibilité de se lever. Elle est devenue grabataire. Elle refusait d'aller au fauteuil alors qu'elle y allait un peu tous les jours, toute rétractée, en position fœtale dans son lit, elle se repliait et on ne pouvait plus la déplier. Elle ne mangeait plus, est-ce qu'il fallait mettre une sonde ou pas ? On a pas fait, on lui donnait des petits pots à la petite cuillère, des petites choses, voilà qu'elle crachait, souvent. Sa fin de vie aura duré trois mois, pas plus. Mais je ne sais pas au final de quoi elle est morte. Il n'y avait pas de raison qu'elle meurt. Elle essayait de partir peut être. Elle ne répondait plus aux stimulations, si on la stimulait trop elle répondait par la douleur. Mais le cœur allait bien, la tension était normale, pas de métastases…

Q : DIRIEZ-VOUS QUE CETTE PRISE EN CHARGE ÉTAIT ADAPTÉE? LA FIN DE VIE VOUS A PARUE SEREINE ?

M2 : Je pense, oui. L'Hypnovel® a bien aidé sur les dernières heures. On aurait pas pu la bichonner autant si elle avait été chez elle. Le fait d'être en EHPAD permettait les soins, elle était tout le temps parfaitement propre, dans une ambiance sereine, c'est une dame qui aimait beaucoup la musique, elle avait sa petite musique douce. Tout a été fait par tout le monde pour qu'elle soit bien. Son frère était présent. Donc adaptée oui je pense.

Q : AVEZ VOUS AVEZ ENVIE DE PRÉCISER DES CHOSES SUR CE QUE L'ON A ABORDÉ ?

M2 : Le pire finalement ce n'est pas la mort de la personne démente. C'est la mort de quelqu'un qui meurt d'autre chose et qui est conscient jusqu'au bout. Ça aide de voir que la personne n'est pas forcément consciente qu'elle est en train de mourir.
Quand on perd quelqu'un qui à un cancer, dans des hurlements de douleurs qu'on arrive pas à bien soulager, et qui comprend qu'il lui reste un jour/ une demie journée on ne sait pas, je trouve ça pire. Le dément d'une certaine façon, on ressent un sentiment de « libération » un petit peu. Parce que maladie incurable. Le cancer, on se dit qu'on a peut être raté quelque chose, un dépistage, ou on est sur une forme incurable qui explose ça existe…mais parfois on rate un début de cancer. J'ai perdu l'année dernière une dame de 85 ans que je soignais depuis mes premiers remplacements (32 ans quand même), d'un cancer de l'estomac. C'est une dame qui avait eu mal au ventre vaguement, bon voilà, colon transverse ? Ben non c'était pas ça, on a fait une coloscopie normale. Si j'avais fais une fibroscopie un an avant, peut être qu'on lui aurait enlevé l'estomac. Là elle a eu une chirurgie, on a pas pu faire de chimio parce que c'était trop expansif, je l'ai accompagnée à la maison, elle a participé à sa mort cette dame, ancienne aide soignante à la retraite… elle savait où elle allait. C'était plus dur j'ai trouvé, que cette dame démente qui n'avait plus de contact avec personne, qui ne pouvait pas se plaindre. Peut être que c'est ça aussi, que vu qu'ils ne peuvent pas se plaindre, ça nous protège un peu.

M3 :

Q : POUVEZ-VOUS ME DÉCRIRE UNE SITUATION DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE D'UN PATIENT DÉMENT, QUI VOUS A MARQUÉ PARTICULIÈREMENT ?

M3 : Mon patient avait 60 ans, je l'ai récupéré quand je me suis installée, en milieu de suivi, en novembre, puisqu'il était suivi par un autre médecin. Il était en maison de retraite, chutait en permanence, impossible de le garder à la maison, sa femme culpabilisait…
Il a tenu très longtemps alors que la maladie à corps de Lewy est censée provoquer une dégradation très rapide, il était bien pendant 6 à 8 mois, et puis il s'est dégradé très vite. A ce moment là il est déjà en EHPAD depuis un an, diagnostiqué depuis 5 ans.

Q : C'EST UN PATIENT QUI ÉTAIT SOUS TRAITEMENT ? QUELS TYPES DE MÉDICAMENTS ?

M3 : Il avait tout un suivi tous les six mois par un neurologue à l'hôpital, il avait un traitement pour éviter les spasmes, antihypertenseur.

Q : QUEL ÉTAIT LE DEVENIR DE CE PATIENT D'APRÈS LE NEUROLOGUE ?

M3 : Rien…Il le voyait tous les six mois/un an sauf que quand j'ai récupéré son dossier, aucun rendez-vous n'avez été pris ensuite.

Q : EST-CE QUE LA QUESTION DE LA LIMITATION DE SOIN VOUS EST VENUE LORS DE CETTE PRISE EN CHARGE , FACE À LA DÉTÉRIORATION DE CE PATIENT ?

M3 : C'était mon premier corps de Lewy, aussi jeune, pour l'équipe c'était un petit peu compliqué, je sentais bien que ça allait se dégrader à un moment donné, après ça a tenu tellement longtemps… Il chutait très régulièrement, 3 à 4 fois par jours, des vraies chutes d'un coup, les muscles lâchaient, mais par contre l'équipe soignante n'était pas au courant que cette maladie pouvait se dégrader aussi vite. Donc tout le monde pensait qu'on était encore dans le curatif et que ça allait tenir des années. C'était un peu compliqué.

Q : AVIEZ-VOUS UNE BONNE RELATION AVEC LA FAMILLE ?

M3 :Oui son épouse je l'avais au téléphone tous les mois, pas les enfants qui étaient loin.

Q : AU FINAL, CE PATIENT EST-IL DÉCÉDÉ EN MAISON DE RETRAITE ? COMMENT SE SONT PASSÉS LES DERNIERS JOURS ?

M3 : Oui il est décédé là bas. Ça a été difficile les derniers mois en fait, la dernière semaine ça a été. Vu qu'il était jeune, pour l'équipe soignante et sa femme, je l'envoyais à l'hôpital, pour avoir un appui de l'hôpital pour dire que c'était vraiment un soin palliatif, parce qu'en fait prendre la décision seule quand il s'agit d'un patient de 60 ans c'est compliqué, donc j'ai appelé une connaissance à l'hôpital en demandant s'ils pouvaient le garder pour que l'équipe soignante puisse se reposer un peu, et pour bien montrer à sa femme qu'on faisait les choses jusqu'au bout et que par contre, si ça n'allait pas, il fallait qu'il me le dise pour qu'on prévienne sa femme pour le mettre en palliatif. Après cet épisode, lorsqu'il est rentré, ça allait mieux pendant trois semaines, néanmoins tout le monde savait que s'il se dégradait c'était en soin palliatif et que je le gardais à la maison de retraite.

Q : POUR LA LIMITATION DE SOIN, VOUS N'ENVISAGIEZ PAS DE PRENDRE SEULE LA DÉCISION ?

M3 : Oui, en fait moi je me voyais le faire, mais l'équipe soignante se demandait si on était bien certain qu'il s'agissait d'un soin palliatif, si on ne pouvait vraiment rien faire pour palier à sa dégradation de façon thérapeutique, donc pour couper court avec un deuxième avis derrière, j'ai préféré demander. Comme ça j'avais un appui extérieur et j'étais plus légitime.

Q : POUR VOUS LA QUESTION DE LA LIMITATION DE SOIN VOUS A-T-ELLE PARUE ÉVIDENTE CHEZ CE PATIENT ? IL MANQUAIT JUSTE UN APPUI EXTÉRIEUR POUR LE JUSTIFIER ?

M3 : Oui parce que 60 ans on les envoie difficilement en soin palliatif, sauf si vraiment l'état se dégrade en deux jours…

Q : COMMENT S'EST PASSÉ LE TRAVAIL AVEC LE RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS ?

M3 : Ça s'est bien passé, je ne les ai appelé que trois fois mais ils m'ont aidé, sur la fin notamment, lorsqu'il commençait à devenir légèrement agressif, et comme on ne peut pas mettre de neuroleptique, j'étais un peu coincée, donc ils m'ont pas mal aidé. Ils avaient aussi une psychologue à disposition pour sa femme si elle avait besoin.

Q : QU'EST CE QUI A POUSSÉ À LA DÉCISION DES SOINS PALLIATIFS ? LES CHUTES, L'AGRESSIVITÉ ?

M3 : La perte d'autonomie. Avant il arrivait à se lever, à se raser un peu tout seul, et en même pas quatre jours plus rien. C'est pour ça que j'avais envoyé faire un scanner puisqu'il y avait eu pas mal de chutes avec trauma crânien, donc je voulais être sûre qu'il n'y ait rien d'autres, et à partir de ce moment là il a glissé. Il ne nous regardait plus, nous répondait plus. A un moment donné ce n'est plus très humain de le laisser comme ça.

Q : COMMENT S'EST DÉROULÉ LA SUITE DE LA PRISE EN CHARGE AVEC LES ÉQUIPES DE LA MAISON DE RETRAITE ?

M3 : Après l'hospitalisation j'ai eu un staff avec l'équipe soignante, je les ai réuni pour que les choses soient claires et que je leur explique comment les choses allaient évoluer. Après ça s'est bien passé, on me posait des questions régulièrement, mais c'était cohérent et tout le monde savait que c'était bien un soin palliatif, mais long. J'y allais deux à trois fois par semaine quand même à l'EHPAD.

Q : PENSEZ-VOUS QUE L'ÉQUIPE SOIGNANTE AUSSI AVAIT DONC BESOIN DE CE REGARD EXTÉRIEUR ?

M3 : Pour cet âge là oui, sachant que six mois avant le neurologue n'avait jamais parlé de soins palliatifs, que sa femme culpabilisait énormément de l'avoir laissé à la maison de retraite… L'équipe et la famille avaient besoin de tout tester jusqu'au bout.

Q : AVEZ-VOUS EU DES CONTACTS AVEC LE NEUROLOGUE AUSSI ?

M3 : Oui, il ne voulait pas du tout hospitaliser quelqu'un avec une démence de corps de Lewy, il me disait « Vous savez très bien comment ça va se terminer, j'ai pas que ça à faire et je n'ai pas de places pour ça». - moment de solitude -

Q : EST-CE QUE VOUS AVEZ PRIS EN COMPTE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES CHEZ CE PATIENT ?

M3 : Oui, c'était fait. Le patient avait préalablement décidé avec sa femme d'aller acheter un appartement en Suisse pour pouvoir être euthanasié. Sauf qu'il s'est dégradé trop vite, et il est devenu indéplaçable.

Q : EST-CE VOUS QUI AVIEZ DEMANDÉ CES DIRECTIVES OU LE MÉDECIN PRÉCÉDENT ?

M3 : Non c'est lui, spontanément, qui les avait fait avec sa femme. C'était quelqu'un d'aisé, ancien cadre à Paris, très intelligent, il se sentait se dégrader et c'était pas très agréable pour lui, forcément.

Q : PENSEZ-VOUS QUE LES DIRECTIVES ANTICIPÉES SONT PLUS FACILEMENT MISES EN PLACE DANS UN CADRE SOCIO-ÉCONOMIQUE ÉLEVÉ ?

M3 : Non, juste qu'il s'était énormément renseigné sur sa maladie, quand le diagnostic a été posé, sa femme et lui se sont documentés, il a compris ce qu'il se passait. Et c'est là qu'il avait demandé à sa femme l'euthanasie. Là c'était clair, il n'y avait pas de réanimation dans son cas.

Q : DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE, EST-CE QUE VOUS DIRIEZ QUE VOUS CONNAISSEZ BIEN LA LOI LEONETTI ?

M3 : Notre responsable à la fac en second cycle c'était le responsable des soins palliatifs et d'éthique, donc on a bien fait le tour de la loi LEONETTI, et c'est pour ça que je suis à l'aise avec ça.

Q : AVEZ-VOUS ENVIE DE PRÉCISER DES CHOSES SUR CE QUE L'ON A ABORDÉ, SUR LA DÉMENCE, LA FIN DE VIE, LA LOI LEONETTI… ?

M3 : En médecine générale, on a pas le droit de prescrire d'Hypnovel®, c'est prescription hospitalière. Donc quand on se retrouve un samedi par exemple, avec une fin de vie qu'on peut gérer à la maison et qu'en fait on a rien, c'est un petit peu frustrant. On se sent comme incapable de gérer la situation de fin de vie alors qu'on en gère souvent.

M4 :

Q : POUVEZ-VOUS ME DÉCRIRE UNE SITUATION DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE D'UN PATIENT DÉMENT, QUI VOUS AURAIT MARQUÉ PARTICULIÈREMENT ?

M4 : Oui, il s'agissait d'une personne qui vivait seule chez elle, elle avait surtout des problèmes orthopédiques important au niveau des genou, elle ne pouvait donc plus sortir de chez elle, elle était en fauteuil. On essayait de la maintenir à domicile, elle a commencé à présenter des troubles hallucinatoires, donc elle a été vue en gérontologie en hospitalisation de jour une journée, pour faire un peu le point. On a pensé qu'une mise sous traitement pourrait améliorer ces troubles hallucinatoires. C'est un patient qui est diabétique, quand on a fait le bilan on pensait à une démence mixte et au total le traitement pour le diabète a été poursuivi, l'Exelon aussi, sans amélioration de ses troubles hallucinatoires qui n'étaient pas si graves dans le sens où actuellement elle est en maison de retraite et ce n'est pas trop trop perturbant.

Q : CETTE PATIENTE EST-ELLE TOUJOURS EN VIE ? LA PRENEZ-VOUS EN CHARGE ACTUELLEMENT EN MAISON DE RETRAITE ?

M4 : Oui, c'est une dame de 90 ans.

Q : LA QUESTION DE LA LIMITATION DE SOIN VOUS EST-ELLE VENUE POUR CETTE PATIENTE ?

M4 : Oui, pour cette personne qui est diabétique, elle avait un traitement, qui a été arrêté. Sans traitement actuellement elle a une hémoglobine glyquée aux alentours de 8, donc on ne la traite plus.

Q : QU'EST CE QUI VOUS A DÉCIDÉ À LIMITER CE TRAITEMENT ?

M4 : Déjà son âge et puis parce que les résultats étaient correctes. Le problème s'est posé aussi un peu pour son traitement hypertenseur, mais là effectivement sa démence poussait à continuer un traitement qui associait deux molécules.

Q : LE FAIT QUE CE SOIT UNE PATIENTE AVEC UNE DÉMENCE VOUS A-T-IL INFLUENCÉ DANS LA DÉCISION D'ARRÊT DU TRAITEMENT DU DIABÈTE ?

M4 : Non, c'est plus l'âge, la situation. Le problème se pose aussi avec l'Exelon. Je ne suis pas certaine qu'il serve à grand chose.

Q : A-T-ELLE EU DES EFFETS SECONDAIRES ?

M4 : Non, ça fait 4 ans qu'elle est sous Exelon, on l'aurait vu.

Q : AVEZ-VOUS DISCUTÉ DE LA LIMITATION DES SOINS AVEC SA FAMILLE ?

M4 : Pour eux cela paraissait normal donc non, il n'y a pas eu à proprement dit de discussion.

Q : ET AVEC LE PERSONNEL SOIGNANT DE L'EHPAD ?

M4 : Oui c'est plus facile de connaître l'état général de quelqu'un qu'on ne voit pas tous les jours en demandant au personnel, là son état est assez stable donc on n'y touche pas, peut être qu'un jour je déciderai moi d'arrêter l'Exelon, en en parlant aux infirmières, mais on ne fera pas une réunion pour en parler.

Q : PRATIQUEZ-VOUS LE RECUEIL DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

M4 : Dans le cas de la démence, c'est vrai que ce n'est pas là où c'est le plus évident. C'est des gens qui expriment un souhait quand ils sont encore biens, mais ça reste un simple souhait verbalisé comme ça. Moins dans les problèmes de démence donc, et plus pour les problèmes de cancérologie, AVC, je leur demande d'avoir une personne de confiance pour savoir que faire dans les situations délicates.

Q : À VOTRE AVIS, POURQUOI CETTE DÉMARCHE EST-ELLE MOINS COURANTE POUR LES PATIENTS DÉMENTS ?

M4 : C'est une évolution lente, donc il faudrait un jour dire « à partir de quand on le fait ? »
Souvent le problème se pose une fois que ça a évolué, avec la famille, mais pas avec la personne elle même. C'est la lenteur de la maladie qui fait ça finalement.

Q : SI VOUS AVEZ DES DIFFICULTÉS DANS LA PRISE EN CHARGE DE PATIENTS DÉMENTS PROCHES DE LA FIN DE VIE, VOUS ARRIVE-T-IL DE FAIRE APPEL À DES RÉSEAUX DE SOINS PALLIATIFS, ÉQUIPES MOBILES OU SERVICES HOSPITALIERS ?

M4 : Je ne pense pas l'avoir fait lorsqu'il s'agissait uniquement de démence.

Q : DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE, DIRIEZ-VOUS QUE VOUS CONNAISSEZ BIEN LA LOI LEONETTI ?

M4 : Je la connais, oui, bien… non. On ne peut pas dire ça.

Q : POURQUOI?

M4 : C'est vrai que ça fait un moment que je suis installée, souvent c'est une application de la loi, mais plutôt dans la relation qu'on peut avoir avec la famille sans parler de législation vraiment. C'est plus du conseil. Mais c'est vrai que c'est encore une fois plus en cancérologie qu'on leur pose la question de la personne de confiance et autres, pour qu'on ne leur fasse pas des choses qu'ils ne voudraient pas, même s'ils ne sont plus capables de répondre à la question.

Q : POUR REVENIR SUR LA DÉMENCE, À PARTIR DE QUAND CONSIDÉREZ-VOUS UN PATIENT DÉMENT EN FIN DE VIE ?

M4 : C'est souvent quand il y a une pathologie associée qui arrive, parce que beaucoup de déments même sévères, c'est souvent avec l'association d'autre chose qu'on parle de fin de vie.

Q : ARRÊTEZ-VOUS DES TRAITEMENTS POUR DES PATIENTS DÉMENTS SÉVÈRES ?

M4 : Pour cette dame (dont on parlait en premier) je n'ai pas eu l'impression d'arrêter le traitement, mais là actuellement j'ai une personne en fin de vie où j'ai demandé à ce qu'on arrête quasiment tout. C'est une personne qui est démente, qui a une pathologie digestive qu'on ne veut pas explorer, donc on pense qu'elle a sans doute un cancer digestif, on est même pas sûrs, elle est aussi diabétique… Donc on a réduit le traitement à pratiquement plus rien en attendant que ça se termine.

Q : Y-A-T-IL EU UN ÉVÉNEMENT PARTICULIER CHEZ CETTE DAME, HORMIS LA SUSPICION DE CANCER DIGESTIF, POUR PRENDRE CE TYPE DE DÉCISION ?

M4 : Elle a eu une hémorragie, elle ne lève plus, donc là cette décision a été prise avec le personnel de la maison de retraite.

Q : UTILISEZ-VOUS LA COLLÉGIALITÉ DANS LE PROCESSUS DÉCISIONNEL ?

M4 : Oui, alors collégialité c'est un grand mot, c'est à dire que quand je discute avec une infirmière en général elle a déjà recueilli l'avis de ses collègues. J'ai rarement l'occasion de les voir toutes en même temps. Souvent je donne mon avis, elles me disent ce qui est ressorti de leur

staff, donc oui c'est plus un avis collectif, je ne l'impose pas.

Q : VOULEZ-VOUS PRÉCISER DES CHOSES SUR CE QUE L'ON A ABORDÉ, SUR LA DÉMENCE, LA FIN DE VIE, LA LOI LEONETTI… ?

M4 : Juste parce que vous en parliez plus tôt, c'est le cas d'un patient dément, là aussi mixte, on pense à un Alzheimer mais il y a aussi une partie vasculaire importante, et donc il a deux filles. Au dernier bilan géronto on a pensé arrêter son traitement, moi j'étais tout à fait d'accord, le traitement a été arrêté mais les deux filles n'étaient pas d'accord… Au final le traitement a été repris. J'ai vu les deux filles en même temps, ça a été un peu compliqué…
Autrement, moi ce que je ne trouve pas assez développé c'est la personne de confiance. C'est vrai qu'on se retrouve dans des situations où on continue des traitements qui ne sont plus justifiés.

M5 :

Q : POUVEZ-VOUS ME RACONTER UNE SITUATION DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE D'UN PATIENT DÉMENT, QUI VOUS AURAIT MARQUÉ PARTICULIÈREMENT ?

M5 : C'est une dame qui a 85 ans, qui a développé une démence progressive depuis trois ans, le problème du maintient à domicile s'est posé quand son fils est décédé. C'est une dame qui a donc intégré l'EHPAD il y a un peu plus de deux ans maintenant avec une démence très importante. Elle garde un petit peu de compréhension sur ce qu'on lui demande, elle sait répondre, mais elle ne sait plus où elle est. S'est posé le problème de ses malaises à répétition il y a quelques mois de ça pour lesquels elle a fait un ou deux allers-retours à l'hôpital au cours du quel on s'est aperçu qu'elle avait un bloc auriculo-ventriculaire avec une éventuelle indication de pacemaker. A ce moment là on s'est demandé si c'était justifié, on en a discuté avec les cardiologues, qui m'ont un peu renvoyé à ma décision propre, en gros, si je voulais qu'on en pose un ils le feraient, si je ne voulais pas ils ne le feraient pas… Par contre cette personne qui est en plus isolée, qui à en tout et pour tout une nièce qui s'occupe d'elle de façon très lointaine, lorsque la situation a été présentée à la nièce, elle a souhaité que l'on fasse tout pour la garder en vie. Finalement j'ai repris contact avec un autre cardiologue qui lui, m'a dit clairement que ce n'était pas raisonnable. Donc je suis resté sur ma première impression, elle n'en a donc pas eu. Moyennant quoi, elle va plutôt bien, elle est toujours à la maison de retraite et son état n'évolue pas.

Q : QUELQUE CHOSE CHEZ CETTE PATIENTE VOUS A FAIT RENONCER AU PACEMAKER ? PARCE QU'À 85 ANS FINALEMENT ON EN POSE ENCORE.

M5 : C'est une dame d'une part démente, isolée sur le plans social et familial, c'est peut-être pas un argument, mais elle ne marche plus, elle est en fauteuil, et je me suis dis que lui poser un pacemaker permettrait de prolonger sa vie, mais sur un temps indéterminé et que je me demandais quel était le confort de sa vie actuelle. Sachant qu'il n'y a pas de souffrance physique, mais je pense que c'était une question à se poser.

Q : C'EST PLUTÔT LE FAIT QU'ELLE NE SE DÉPLACE PLUS OU SA DÉMENCE QUI VOUS A ORIENTÉ VERS L'ABSTENTION THÉRAPEUTIQUE ?

M5 : Je pense que c'est la démence, et en même temps l'anesthésie aurait pu la perturber énormément, et quelle serait la qualité de vie qu'elle aurait après la pose de ce pacemaker…?

Q : VOUS EN AVIEZ DÉBATTU AVEC L'ÉQUIPE DE LA MAISON DE RETRAITE ?

M5 : Oui tout à fait, et c'est du reste la situation qui m'a embarrassée, puisque lorsque j'en ai parlé avec mon confrère qui était médecin coordinateur, lui était plutôt favorable au pacemaker, en me disant qu'on avait pas à se rendre juge de la suite de la vie de cette dame ou pas, et que à partir du moment où une solution thérapeutique était possible, il fallait le faire. Pour ce qui est des infirmières, elles ne voyaient pas trop l'intérêt d'imaginer qu'elle puisse vivre encore dix ans dans ces conditions.

Q : POUVIEZ-VOUS PARLER DE CES DÉCISIONS AVEC LA PATIENTE ?

M5 : Absolument pas. Elle est totalement dans l'incompréhension de ce qu'est un pacemaker. Elle peut comprendre qu'elle a vaguement un problème cardiaque mais c'est tout.

Q : DIRIEZ-VOUS QU'IL S'AGISSAIT D'UNE DÉCISION COLLÉGIALE ?

M5 : Alors moi je pense que ce genre de décision doit être prise de manière collégiale, et d'ailleurs l'écoute des infirmières est aussi importante que tous les gens qui côtoient ce genre de cas, qui vont pouvoir estimer la qualité de vie. Je ne me suis jamais vu prendre des décisions seul, c'est bien ce qui m'a embêté lorsque je me suis retrouvé un peu en porte-à-faux avec l'idée qu'avait le médecin coordinateur, la mienne, et l'idée de la famille. D'ailleurs je me suis rangé à leur décision, mais au final c'est le cardiologue qui m'a fait revenir sur mon choix. On se retrouve avec des 50/50 sur les décisions.

Q : PENSEZ-VOUS QU'IL SERAIT JUSTIFIÉ DE FAIRE APPEL À UN RÉSEAU SPÉCIALISÉ EN SOINS PALLIATIFS OU DE GÉRONTOLOGIE DANS

CE TYPE DE SITUATION ?

M5 : Très clairement j'aurai bien voulu avoir un soutien éthique à ce moment là, de quelqu'un qui me remet dans mon raisonnement de médecin, qu'on me dise si je suis dans le vrai, oui. J'aurai pu appeler, mais pour cette patiente là on était pas dans une fin de vie réelle. Sa vie est en sursis, liée à une éventualité de problèmes cardiaques aiguës.

Q : ARRIVEZ-VOUS A DÉTERMINER LA FIN DE VIE D'UN PATIENT DÉMENT ? QUELS ÉLÉMENTS LE PERMETTENT ?

M5 : Oui, dans l'évolution de la maladie il y a la grabatisation qui s'installe, à ce moment là on sait que c'est une personne qui va décéder à moyen terme. Je renvoie la question, la fin de vie au sens large commence à quel moment ? Est ce que le fait que cette dame ne marche plus, ne soit plus capable de prendre des décisions pour elle même, est ce que c'est considéré comme une fin de vie au sens large ?

Q : SI CETTE PATIENTE AVAIT ÉTÉ CAPABLE DE VOUS DIRE « JE VEUX QU'ON ME LAISSE TRANQUILLE, JE NE VEUX PAS DE PACEMAKER… » AURIEZ-VOUS CONSIDÉRÉ SON AVIS COMME FIABLE MALGRÉ LA DÉMENCE ?

M5 : Oui c'est une bonne question. Je pense que j'aurai beaucoup pris en compte son avis, effectivement, dans la mesure où c'est un avis qui se défendait. Si cette dame m'avait dit « Écoutez Docteur, fichez-moi la paix je veux mourir… » ça m'aurait donné un argument de plus pour ne rien faire. Si au contraire elle avait vraiment voulu du pacemaker, ça m'aurait aussi facilité la tâche.

Q : DEMANDEZ-VOUS LES DIRECTIVES ANTICIPÉES À VOS PATIENTS POUR QUI LE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE A ÉTÉ ÉTABLI ? QU'EN PENSEZ-VOUS ?

M5 : C'est vrai que je n'ai pas pensé à orienter les consultations en disant aux gens « Tant que c'est encore possible, dites moi un peu ce que vous aimeriez que l'on fasse… » Quand on connaît ses patients, ce sont des choses que l'on finit par savoir, pour la majorité d'entre eux. A travers les conversations qu'on peut avoir, ils finissent par le dire, on connaît leur état d'esprit par rapport à la mort et la fin de vie. C'est important d'avoir identifié cela.

Q : EST-CE PLUS IMPORTANT QU'UN PAPIER ÉCRIT, COMME IL ES DIT DANS LA LOI ?

M5 : Oui moi je trouve que pour le coup, on est dans le domaine de ce qui touche à l'être humain propre, un papier ne résume pas tout, un médecin peut être dépositaire au nom de l'éthique médicale et du code de déontologie. Il peut être dépositaire des volontés de son patient, et on a pas forcément besoin d'écrit signé. D'ailleurs c'est toujours très difficile de faire signer un papier aux patients, ils ont l'impression de signer leur arrêt de mort.

Q : DIRIEZ-VOUS QUE VOUS CONNAISSEZ BIEN LA LOI LEONETTI ?

M5 : Non très probablement, je ne la connais pas bien dans le détail, je pense que j'ai compris son principe. C'est là où je pense qu'un réseau basé sur l'éthique qui prendrait en considération ce genre de situation pourrait être un soutien pour nous.

Q : PENSEZ-VOUS QUE CES RÉSEAUX PALLIATIFS/ÉTHIQUES POURRAIENT INCLURE LES PATIENTS DÉMENTS ? POUR LE CANCER ON BÉNÉFICIE DES RCP, ABSTENTION THÉRAPEUTIQUE OU PAS , LA DÉMENCE ON SAIT QUE C'EST INCURABLE…

M5 : C'est pas tant de se dire que le patient va décéder de sa démence, on sait ce qu'il va se passer, je pense que c'est plus de pouvoir prendre des décisions à la place du patient qui lui, n'en est plus capable. Une dame de 85 ans qui ne présente pas de démence, qui fait un malaise, je me poserai pas de questions, je lui ferai poser un pacemaker, et le patient sera d'accord. J'ai à ce propos une autre situation, j'ai une patiente qui est totalement démente, dans une autre maison de retraite, lorsqu'elle est rentrée en EHPAD il y a 5 ans, on lui a découvert un gros cancer du sein. Elle a donc une grosse masse qui lui déforme le sein, l'abstention thérapeutique a été décidée, considérant que cette dame était déjà très démente et que malheureusement elle serait certainement décédée dans l'année. Donc c'était il y a 5 ans, la dame va très bien, elle a toujours sa boule dans le sein, et elle ne pose pas de problème. Alors, est-ce qu'il ne fallait pas, au fond, faire quelque chose pour cette dame ? J'ai deux ou trois situations comme ça, et c'est vrai que c'est là où ce réseau éthique/palliatif pourrait m'aider.

Q : QUE PENSEZ-VOUS DE L'AVIS DES SPÉCIALISTES DANS CE TYPE DE SITUATION ?

M5 : Les spécialistes sont d'une manière générale assez renfermés dans leur habitudes thérapeutiques, leurs décisions, et que souvent ils tranchent un petit peu trop vite. Encore une fois pour citer les cardiologues, j'ai quand même eu deux réponses : Un qui s'en fichait qui me laissait le choix, l'autre qui me disait non, sous entendu « le pacemaker coûte cher, et elle ne bénéficiera pas de l'avantage d'en avoir un ». Le facteur humain ne rentre pas beaucoup en compte je trouve.

Q : VOUS ARRIVE-T-IL DE FAIRE APPEL À LA GÉRIATRIE ?

M5 : Oui, la plupart des patients déments sont suivis déjà par l'équipe de gériatrie, et à ce sujet souvent, ils sont de bon conseil. Avec un côté plus humain. Par contre c'est vrai que je n'ai jamais pensé les appeler pour une patiente

diagnostiquée démente sur une forme évoluée pour leur demander leur avis, mais ça pourrait être intéressant.

Q : IL FAUT AVOIR LE TEMPS AUSSI…

M5 : Oui c'est encore un autre problème. Mais peut-être que quand on en est à discuter de la vie ou mort d'un patient, on peut le prendre le temps. C'est ce que j'essaye de faire dans ma deuxième partie de carrière on va dire.

Q : POUR EN REVENIR À LA PREMIÈRE PATIENTE, AVEZ-T-ELLE D'AUTRES TRAITEMENTS ?

M5 : **E**lle avait juste un traitement hypertenseur.

Q : PENSEZ-VOUS QUE LES ORDONNANCES DES PATIENTS DÉMENTS DEVRAIENT PARFOIS ÊTRE ALLÉGÉES? QUE PENSEZ-VOUS DE LA IATROGÉNIE ?

M5 : Oui, tout à fait, je ne le faisais pas avant mais je le fais de plus en plus. Je trie dans la liste. On reconduit des traitements qui ne servent plus à rien. C'est quelque chose que je fais de temps en temps, pas toujours c'est vrai, mais j'ai tendance à arrêter un traitement, en interaction avec la famille puisque pour eux c'est souvent synonyme de « on arrête tout ». Mais c'est certainement quelque chose qu'on ne fait pas assez, tous. J'ai des patients de 90 ans qui sont encore sous statines, je me dis… au fond… d'ailleurs qu'ils soient déments ou pas ça n'a pas d'intérêt.

Q : EST-CE QUE VOUS AVEZ ENVIE DE PRÉCISER DES CHOSES SUR CE QUE L'ON A ABORDÉ, SUR LA DÉMENCE, LA FIN DE VIE ?

M5 : Je crois que c'est toujours des situations où on ne peut pas prendre de décision seul. Après avoir pris les avis autres, et famille, on peut prendre sa décision, mais jamais seul. Mais j'ai un autre cas, si je peux... ?

Q : OUI TOUT A FAIT....

M5 : Une patiente avec une démence débutante, son mari était venu au cabinet pour une histoire de papier pour la banque. Dans le document, on demande à la personne de signer, son consentement, pour avoir rempli ce questionnaire, et le patient me demandait « Mais comment je fais, ma femme est incapable de signer ce document » et ça c'est des points de détails que l'on rencontre nous, médecins généralistes, tous les jours. Moi j'ai fini par lui conseiller un peu vulgairement de le signer lui même, si vous ne le signez pas l'assurance va vous embêter, et si vous expliquez à votre assurance qu'elle n'est pas capable de signer, ils vont faire jouer le fait que l'assurance n'est pas valable… On se retrouve dans des multiples situations complexes avec les démences. A partir de quand peut on considérer que le consentement d'un patient est valable ou pas ? C'est compliqué. C'est là où je relève la qualité du médecin de famille puisque tu connais bien l'entourage du patient, tu connais bien le patient, tu as déjà eu des conversations avec eux, le médecin de famille est dépositaire de ces conversations intimes. Il faudrait que la loi nous permette de les exprimer. Mais c'est vrai que la démence me pose des soucis tous les jours sur des décisions, même sur des petits traitements, ou une opération d'un genou… Moi je dis oui quand il est mobile, mais bon…

Q : QUAND ON VOUS ÉCOUTE, LE FAIT DE POUVOIR MARCHER SEMBLE IMPORTANT DANS LA PRISE DE DÉCISION…

M5 : …Hier j'ai été appelé pour une dame qui a vraiment une démence importante, son mari m'a appelé parce qu'elle est tombée dans son garage. Quand je suis arrivé elle avait à l'évidence une fracture du col, je me suis même pas posé de question, je l'ai hospitalisé à Quimper et elle a été opérée dans la foulée. Parce que là c'était une dame qui galopait, elle avait plus tendance à se perdre dans la rue, mais là je ne me suis pas posé la question, parce quelle est mobile, qu'elle ne souffre pas… Là par contre le consentement, qu'elle soit d'accord ou pas, son mari était là évidemment pour être d'accord avec l'intervention.

M6 :

Q: QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ? TRAVAILLEZ-VOUS EN GROUPE OU SEUL ?

M6 : 64 ans, en groupe.

Q: COMMENT CARACTÉRISEZ-VOUS VOTRE PATIENTÈLE ? VARIÉE ? ORIENTÉE …?

M6 : Variée mais orientation gériatrique. Qui s'est faite avec le temps et que j'ai formalisé par la suite.

Q: AVEZ-VOUS BÉNÉFICIÉ DE FORMATION SUPPLÉMENTAIRES TELLES QUE DES D.U., DES DESC, OU DES CAPACITÉS À ORIENTATION GÉRIATRIQUE ?

Q: POUVEZ-VOUS ME RACONTER UNE SITUATION DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE D'UN PATIENT DÉMENT, QUI VOUS AURAIT MARQUÉ PARTICULIÈREMENT ?

M6 : Il y a une patiente qui a été très importante pour moi, et pour toute l'équipe avec qui je travaille. J'étais son médecin traitant avant. Elle est arrivée avec une étiquette de fin de vie, à la sortie de l'hôpital, après un AVC, qui avait déjà un syndrome démentiel, et la rééducation était rigoureusement impossible, donc elle s'est grabatisée très vite. « Fin de vie imminente » ça devait durer autour de trois mois… ça a duré cinq ans. Donc ça a été un exemple d'accompagnement de fin de vie extrêmement instructif pour nous tous, parce qu'en fait on s'est posé des multitudes de questions toutes ces années. Cette dame là n'avait pas de famille du tout. Un neveu en Suisse qui

téléphonait une fois par an pour savoir si elle était morte ou pas. Sa communication était essentiellement par le regard et l'attitude. Si elle a tenu aussi longtemps, c'est parce qu'elle n'a pas décroché. On lui donnait à manger, et elle mangeait. Impossible d'imaginer qu'elle ait envie de partir, même si elle ne pouvait plus communiquer, même grabataire, même sans communication. Alors pendant trois ans on était sur des soins de nursing, une petite hydratation sous-cutanée minime, et une alimentation. On l'amenait en fauteuil aux animations, on voyait bien que ça lui plaisait, on le savait par le regard. Je me souviens d'une animation sur le goût, la psychologue et la psychomotricienne avaient organisé ça, c'était des verrines avec différents goûts, on a eu un regard et un sourire, vraiment. Ce n'était plus qu'une petite enveloppe, au bout de deux ans elle se rétractait de partout puisque qu'on ne pouvait pas manipuler, faire de la kiné. On avait fait faire un ensemble de coques moulées, qui a bien amélioré son confort au quotidien. On a refait cette coque, puisque comme ça a duré très longtemps ça a fini par s'user, au bout de trois ans la société est revenue, et par rapport à leurs fichiers on a pu voir qu'elle était moins rétractée que trois ans auparavant. Donc c'est formidable, ce qu'on peut faire avec ce type de moyens. Parce qu'il faut savoir qu'à la fin, elle faisait 29 kg. Les trois derniers mois ont été extrêmement difficiles. Sur tous les points d'appui il n'y avait plus rien de possible, mais elle arrivait encore à communiquer. Sa famille c'était nous au final, l'équipe. Surtout les aides soignantes de l'étage. On a fait appel à une bénévole, qui arrive facilement à communiquer avec les personnes comme ça, elle a mis en place un code. Pour « Oui » je ferme un œil, « Non » je ferme deux fois. Elles ont réussi à communiquer à un point que, elle a réussi à savoir que cette dame là avait travaillé à la SPA, s'occupait d'oiseaux, elle a eu un perroquet, on a trouvé des photos dans ses affaires, on a pu lui mettre la photo du perroquet en face d'elle, plein de choses comme ça on pu se faire. Les soins étaient lourds, mais cette dame là avait toujours son regard, un éveil, et n'avait pas envie de partir. La bénévole avait établi un contact important, elle a transmis sa méthode à la responsable de l'équipe, de façon à ce que ça puisse servir à d'autres personnes.

Au bout de quarante ans d'exercice de la médecine, on est obligés d'ouvrir l'esprit à plein de choses, surtout dans ces moments là. C'était des petits entretiens qui duraient une vingtaine de minutes, puisque après la fatigue était là. Cette dame attendait ce passage, ça se sentait. À un moment donné on voyait bien que ça devenait très dur, on se disait que ce serait bien pour elle qu'elle parte.

Q: TRÈS DUR POURQUOI ?

M6 : Pour les soins on ne savait plus par où la prendre tellement il y avait des plaies. Douleurs physiques gérée avec de la morphine, mais ça ne fait rien, vous avez beau gérer ça…

Ce n'était pas une sédation complète, la sédation totale autorisée maintenant c'est quand même exceptionnel. Quand on fait de l'accompagnement de fin de vie en gériatrie, on accompagne l'angoisse, la douleur, mais on essaye en gardant des doses qui permettent encore d'avoir un peu un effet. Surtout lorsqu'il s'agit de personnes comme ça qui n'ont pas décroché. La bénévole lui a dit un jour « Vous savez, votre mari il vous attend » et à partir de là, elle a décroché. Toute l'équipe à vu qu'elle était prête.

Q: COMMENT L'ÉQUIPE À VU ÇA ?

M6 : La manière dont elle s'est comportée par la suite, plus d'alimentation, elle a décroché et est décédée dans les 48 heures. C'est la plus longue fin de vie que j'ai jamais accompagnée, on est passé par tout. Une fin de vie de cinq ans sur les trois mois annoncés, et puis sur une personne aussi isolée puisqu'il n'y avait plus que nous, l'équipe autour d'elle.

Ça a été un soulagement oui, il n'y avait plus que de la souffrance pour elle, et on se demandait comment faire pour l'aider à passer le cap. C'est ça la différence entre la médecine hospitalière et la médecine de grande gériatrie, où à un moment donné, il faut que nous aussi on décroche par rapport à eux, non pas qu'on ne veuille plus s'occuper d'eux, mais plutôt parce que nous ne sommes pas là pour la sortir de là ou la faire vivre à tout prix. L'aider à franchir cette étape. Puisque c'est une étape, ce mot « fin de vie », plus on travaille là dessus, moins on a envie de l'utiliser, et de favoriser des termes comme « passage », « étape »… Voyez ?

On a vraiment le sentiment de devoir accompli, au bout de quelques années, inévitablement, les atomes crochus se forment, un lien social se créé, toute la difficulté est de s'en détacher. L'équipe aussi à donc besoin d'un travail d'accompagnement. Aller aux obsèques, des choses comme ça. On ne pousse pas à ça, on essaie de leur dire de garder une certaine distance, pour éviter le burn-out. On demande parfois l'intervention d'un psychologue pour faire attention à ça.

Q: DANS LES FINS DE VIE, VOUS AVEZ L'IMPRESSION QUE LES ÉQUIPES PRENNENT LA PLACE DE LA FAMILLE ?

M6 : A un moment oui, obligatoirement s'il n'y en a pas. Autrement non. C'était un cas à part. On est sortis enrichis.

Il y a une autre fin de vie qui a été marquante, mais ce n'était pas une démence, c'était une psychose, alors je ne sais pas si ça rentre dans le cadre. C'est une dame qui était donc psychotique, sous tutelle, arrivée à la résidence complètement valide. Les premiers temps à la résidence ont été compliqués niveau comportemental, mais finalement sa psychose a vieilli, et les symptômes deviennent un peu moins importants. Elle avait une très bonne relation avec la psychologue de l'époque, on arrivait à lui faire faire plein de choses, elle avait fait le concours de photo, qu'on a exposé, c'était sur la fin mais on y reviendra parce que ça a été un élément important. Au milieu de son séjour chez nous, elle a fait un énorme goitre thyroïdien compressif, passage à l'hôpital, chirurgie compressive, danger vital… Et puis elle ne voulait pas qu'on la touche, pas qu'on l'opère, avec la psychose… Donc l'hôpital nous la ramène, elle a été mise sous

traitement Neomercazole au cas où. Et tout est rentré dans l'ordre en quelques mois. Ça l'a fortifié dans son idée, et ça va avoir une importance sur la suite. Deux ou trois ans après, elle tombe et se fait une entorse. C'était justement après avoir fait tous ces reportages photos. Radio, plâtre, qu'elle enlève aussi puisqu'elle n'en voulait pas.

Malheureusement cette entorse a évolué bizarrement. Il y a dû avoir une compression d'artère ou quelque chose comme ça, elle a fait une ischémie du pied, mais impossible d'y toucher évidemment. Elle a évolué en gangrène sèche de la jambe. Mais pour la patiente on était toujours dans le déni total, vu qu'elle avait guéri seule la première fois. Et là on s'est vraiment trouvés en difficultés. On a fait appel à l'équipe de soins palliatifs de Guilers, est-ce qu'on était toujours dans le bon en suivant ses réquisitions qui vont à la catastrophe ? On en était au stade de l'amputation. Impossible de l'envisager avec cette personnalité psychotique. Ils sont venus, on leur a présenté le dossier, le médecin, l'infirmière et la psychologue de l'équipe mobile, et on les a laissé entrer dans la chambre sans nous. Elle a exposé ses idées, et, en sortant, quand on les a revu, l'équipe nous a dit que nous étions bien dans le vrai. Cette dame là ne voulait pas, l'exprimait suffisamment, c'était son souhait, donc on faisait l'accompagnement de fin de vie. Pour les soins de la gangrène sèche, la plupart des filles n'avaient jamais vu ça. La jambe s'est comme momifiée. Elle ne voulait plus sortir de sa chambre, on a quand même réussi à lui faire son expo de photos, avec la psychologue. Elle refusait les fauteuils, brancards et autres, trop médical. On a réussi à la mettre sur un fauteuil de bureau à roulettes… là ça passait. Elle a pu être félicitée par les autres membres de la résidence, ça a été le dernier plaisir qu'on a pu lui faire. La gangrène sèche a évolué, et puis elle est décédée dans les jours qui ont suivi. Mais avec une phrase dingue, quand on en était là, sur la fin, elle me sort « Bon, on fait quelque chose pour ma jambe ? » . Alors que c'était trop tard. Alors je lui ai dis « La seule chose qu'on peut faire, c'est l'amputation. » Elle attendait toujours le miracle, dans le déni de la gravité de la chose.

Q: POUR CETTE PATIENTE, VOUS AVEZ FAIT APPEL À L'ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS, PARCE QUE VOUS ÉTIEZ EN DIFFICULTÉ ?

M6 : On avait besoin d'un avis extérieur. C'était tellement inhabituel. Est- ce qu'on ne se fourvoyait pas parce qu'on était trop proches ou autre ? La proximité qui ferait que, on ne raisonnerait plus clairement.

Dans le premier cas c'était évident. On savait tous qu'on faisait bien. On ne se posait pas de questions, ou juste à la fin pour l'aider à trouver le déclic pour décrocher, parce que le corps en lui même ne tenait plus.

Q: AU SUJET DE LA PATIENTE PSYCHOTIQUE, A QUEL MOMENT EST-CE QU'ON SE DIT QUE LA PATIENTE EST APTE OU PAS À DÉCIDER ?

M6 : Justement, là était notre questionnement. Elle n'était pas démente, mais quand même sous tutelle, et elle était psychotique. C'est bien pour ça qu'on a fait appel à l'extérieur. Jusqu'à quel moment on doit l'écouter ? Quand est-ce qu'on va à l'encontre ? C'est ça qui nous a amené à poser la question ailleurs. Ça nous a conforté dans l'idée qu'il nous paraissait plus humain de ne pas aller contre. L'avis était exprimé de façon nette, et déterminée. Il y aurait eu de la violence dans le cas contraire. La confiance avait mis du temps à s'installer, elle avait été mise là contre son grès. On avait réfléchi sur un possible retour à domicile en faisant des travaux, on a même fait faire des devis avec la tutrice. Y avait de l'argent, donc c'était possible. On avait demandé une levée de tutelle, elle était demandeuse. Et les deux fois ça a été maintenu, parce que la psychose été avérée.

Q: AVIEZ-VOUS UN SENTIMENT D'ABANDON THÉRAPEUTIQUE ?

M6 : On l'a eu, oui. On se sentait mal à ce moment là, tiraillés.

Q: COMMENT ÉVALUEZ-VOUS L'AUTONOMIE D'UNE DÉCISION DANS LE CAS D'UNE DÉMENCE ?

M6 : Dans une démence, c'est la personne de confiance et point. Ça fait partie du dossier d'entrée dans la maison de retraite.

Q: ET AU CABINET ?

M6 : Ici, j'en ai quelques uns qui ont désigné leur personne de confiance. Et des directives anticipées. Mais c'est plus compliqué que la personne de confiance. Dans l'esprit des gens ça veut dire mort imminente. En staff une fois nous avons eu une discussion sur ce thème, on a fait un tour de table pour savoir si certain l'avaient déjà fait, y avait deux ou trois entre 20 et 45 ans pour la personne de confiance, et pour les directives : personne. On le voit bien, puisque même à l'arrivée en maison de retraite c'est un cas de temps en temps. L'arrivée en EHPAD est déjà traumatisant… La plupart des entrées se font après une hospitalisation, un passage en SSR, éventuellement en temporaire, donc à chaque fois avec un départ brutal du domicile quelques mois avant. En le laissant tel quel, et boum, ils n'y retournent jamais. Même s'ils sont « déments », ils ont tout de même la notion qu'ils ne sont pas chez eux. Dans les non-déments à qui on demande ça, c'est les enfoncer sous terre… On voit avec la personne de confiance, c'est passé dans les moeurs 9 fois sur 10. Donc les directives on essaye tout doucement, mais c'est compliqué.

C'est presque plus simple lorsqu'il s'agit de personne démente, puisqu'on va demander les directives à la personne de confiance. On voit bien que de plus en plus maintenant, la tendance naturelle des gens, c'est le non-acharnement. La question mériterait d'être posée à des sociologues ou des philosophes, c'est un changement sociétal. Alors qu'il y a quelques années, c'était pas ça du

tout. J'ai fais 20 ans de SSR à Guilers, là les acharnements il n'en était pas question.

Q: ET LA LOI LEONETTI, QU'EN PENSEZ-VOUS ?

M6 : À l'échelle où je suis, c'est à dire pas dans un service de réa, juste EHPAD, elle nous suffit. Si on applique la loi Leonetti correctement, elle colle à notre usage.

Q: EN TANT QUE MÉDECIN COORDONNATEUR, AVEZ-VOUS ÉTÉ TÉMOIN DE FIN DE VIE MOINS ACCOMPAGNÉE ?

M6 : Oui. Probablement que certains confrères sont moins à l'aise avec ce genre de situations, et me téléphonent pour me demander de l'aide. Donc je comprends bien que ce ne soit pas des médecins qui arrivent à anticiper correctement les choses.

Q: AVEZ-VOUS L'IMPRESSION QUE L'ON LÂCHE PLUS FACILEMENT PRISE,DANS LA PRISE EN SOIN D'UN PATIENT DÉMENT ?

M6 : Probablement. C'est délicat, je ne pense pas que ce soit conscient. Quelqu'un qui est très avancé dans sa démence, on va plutôt chercher à le soulager. Qu'est-ce qui lui reste à vivre ? Qu'est-ce qu'on peut faire de cohérent pour elle à ce moment là ? Effectivement, ça peut être considéré comme une perte de chance, mais pour moi ça n'en est pas une. Il faut rester modeste, la démence n'est jamais isolée. On a un cocktail de défaillances d'organes ou d'incapacités, qui font que… La démence en elle même n'est pas un diagnostic de fin de vie. On est dans l'humanisme par rapport à ça, quand y a quelqu'un qui souffre, dément ou pas, on fait appel à l'HAD, aux réseaux. À domicile pareil, même si c'est moins fréquent.

Q: EST-CE PLUS COMPLIQUÉ D'AVOIR ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS (HAD, RÉSEAUX…) LORSQU'IL S'AGIT D'UNE DÉMENCE ?

M6 : Non, ça ne m'est jamais arrivé. J'ai un lien constant avec eux, j'ai en permanence deux ou trois patients avec eux dans les établissements. Donc on se connaît bien et ça fonctionne. J'ai déjà entendu parler de difficultés, je sais qu'il y en a eu sur certaines situations. Mais peut-être que le fait que je sois dans le bain depuis longtemps, on est un peu dans un microcosme. Le nombre de médecins faisant ce que je fais n'est pas si élevé, on croise toujours un peu les mêmes. On les appelle pour leur technicité, matériel sophistiqué auquel on aurait pas accès autrement, l'accès aux médicaments, le regard extérieur, leur expérience, leur expertise, leur recul.

Q: EST-CE QUE VOUS PENSEZ QUE LA SUBJECTIVITÉ DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS UNE FIN DE VIE REPRÉSENTE UNE PART IMPORTANTE ?

M6 : Oui, c'est obligatoire, et ceci dit heureusement. Je n'imagine pas une prise en charge de fin de vie sans qu'il y est un peu de subjectif. D'ailleurs je n'imagine même pas la médecine générale sans ça. Ce qui n'empêche pas d'être cartésien dans ses diagnostics, etc. D'autant plus que dans ces situations là, il ne faut pas que ça se voit. Il faut qu'ils aient un humain face à eux, et pas un technicien. C'est des enrichissements permanents. Plus vous faites des accompagnements comme ça, plus vous vous apercevez que, des gens au crépuscule de leur vie, remettent tout en cause. Tout leur chemin de vie, même si le chemin a été extraordinaire, avec des situations extraordinaires, j'ai connu des gens qui ont été des personnalités internationales, et puis qui remettaient tout en cause à la fin. C'était hallucinant. Pourquoi ? Parce qu'à la fin ils sentent le passage vers autre chose.

Q: POUR VOUS LA MORT C'EST UN PASSAGE VERS AUTRE CHOSE ?

M6 : Oui. Au début c'était une fin. Maintenant… Nous on l'évite le mot « fin ». Naturellement il ne nous vient plus. On les aide à « passer ».

Q: AVEZ-VOUS ENVIE DE PRÉCISER DES CHOSES SUR CE QUE L'ON A ABORDÉ, SUR LA DÉMENCE, LA FIN DE VIE ?

M6 : Il y a quelques années j'ai suivi un monsieur qui était professeur de faculté, il avait été désigné comme expert pour représenter la France dans une situation de pollution internationale, voyez le niveau du monsieur. C'était un intellectuel pur et dur, qui n'avait jamais passé son permis de conduire. À 60 ans il a développé un Alzheimer. Mais ce monsieur là ayant tellement de capacités, il passait les test haut la main. Son épouse nous avait averti qu'il avait des difficultés comportementales évidentes. On l'a envoyé sur Rennes au CHU pour voir les grands professeurs, il a finalement fait une Alzheimer très rapide puisque quand ça démarre à la soixantaine… Il est décédé 5 ans après. À domicile. Sur la fin, il n'avait pas de dépendance physique, il était dans son bureau, il se levait et aller pisser dans le lave main du hall d'entrée. Il faisait des calculs, et il avait calculé qu'il allait changer la toiture de sa maison, et il allait mettre des tuyaux en or massif, parce qu'au niveau énergétique c'était idéal par rapport à ce qu'ils avaient actuellement. Et les calculs étaient bons. Il est décédé dirons-nous des conséquences physiques de sa maladie d'Alzheimer. Ne sachant plus ni manger, ni boire, troubles de déglutition. Quand les troubles profonds sont arrivés ça a été relativement vite. C'est ce qui signe l'entrée en fin de vie quand on touche aux noyaux profonds comme la capacité de manger, de respirer. Il est décédé à domicile, c'était le choix familial.

M7 :

Q : POUVEZ-VOUS ME RACONTER UNE SITUATION DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE D'UN PATIENT DÉMENT, QUI VOUS AURAIT

MARQUÉ ?

M7 : C'est un patient de 90 ans que j'ai suivi entre novembre 2015 et jusqu'à son décès autour du 15 juillet 2016. Dans ses antécédents il y avait une démence à corps de Lewy, il était rentré valide en maison de retraite puis très vite ça s'est accéléré au niveau de son état général. Il s'est dégradé jusqu'au moment où moi je l'ai pris en charge, il ne se levait déjà plus, et avec une communication de plus en plus compliquée. C'est un monsieur qui avait des phases de somnolence très importantes, le neurologue avait décidé de le mettre sous antidépresseur, un traitement type Xenon pour essayer de stimuler au niveau mnésique… Quand je l'ai pris en charge j'ai commencé à faire un peu de tri au niveau de ses traitements parce qu'il y en avait qui me paraissaient inutiles au vu de son autonomie.

Q : LESQUELS PAR EXEMPLE ?

M7 : Tous les traitements un peu accessoires, j'ai essayé de relâcher petit à petit la pression sur sa tension, qui était tout le temps basse, il ne se levait plus donc pas grand intérêt de le sur-traiter à ce niveau là, il était plutôt autour de 11 ou 12. J'ai réussi à maintenir son antiagrégant, parce qu'il avait fait une coronaropathie il y a longtemps, ça j'ai maintenu quasiment jusqu'au bout parce qu'il n'a pas eu de saignements ou de choses comme ça. On arrivait à lui faire passer des choses par la bouche mais quelques fois avec difficultés, par contre il prenait très bien ses compléments alimentaires, ça c'est une chose que j'ai ajouté en arrivant parce qu'il était déjà bien dénutri, ça a bien amélioré ses problèmes de peau.

J'ai eu un syndrome inflammatoire qu'on a jamais vraiment compris, que j'ai traité, on est tombés un peu fortuitement sur une CRP assez importante à 90 lors d'une prise de sang, sur lequel je n'ai pas eu trop de points d'appui, peut être ORL puisqu'avec ses problèmes de déglutition il lui arrivait d'inhaler, j'ai tendance à traiter assez facilement pour ne pas attendre que ça se dégrade. En sachant qu'on ne prend pas beaucoup de risques sur ça. Il était difficile à ausculter. Je l'avais traité un peu à l'aveugle avec un traitement assez large, ça avait bien agit.

Je passais le voir tout le temps le matin, les infirmières me disaient toujours qu'il y avait un épisode plus agité en fin d'après-midi, que j'ai rarement pu constater du coup. Il répondait aux ordres simples jusqu'à quasiment la fin. Mais par contre il ne pouvait pas nous aider à faire grand chose, au niveau de la peau il s'était beaucoup dégradé au départ, il s'abîmait lui même ses tibias, petit à petit avec les compléments alimentaires ça s'est amélioré.

Q : LES ANTIAGRÉGANTS PLAQUETTAIRES CONSERVÉS, C'ÉTAIT PLUTÔT DANS UN BUT DE CONFORT OU DANS UNE AUTRE OPTIQUE ?

M7 : Je l'avais gardé plutôt parce qu'il avait un peu d'artérite, déjà que la cicatrisation était assez précaire au niveau de la peau, je voulais pas qu'il ait encore plus de troubles cutanés. Plus que pour le cœur, plus que pour les capacités mnésiques, qui n'avait pas l'air d'être vasculaire. Comme il le tolérait bien et qu'il ne faisait pas d'hématome, j'ai trouvé que la balance bénéfice/risque était plus importante à le lui laisser.

Q : EST-CE QUE LE PATIENT AVAIT DE LA FAMILLE ?

M7 : Non, je n'ai jamais vu personne de sa famille. Il avait un neveu je crois, mais pas de la région. Les autres membres de sa famille étaient déjà décédés. Quelqu'un qui cognitivement avant que sa démence ne progresse, était très dynamique, il allait discuter avec tout le monde d'après les infirmières, il faisait des mots croisés, très stimulé, mais moi je ne l'ai connu que plutôt dans sa période renfermé. Il avait une particularité ce patient, c'est qu'il était très reconnaissant, rien que de lui parler, il était relativement heureux quand il me voyait. Je n'ai jamais eu d'opposition, mais en même temps je n'étais pas à le nettoyer, je n'ai jamais eu de moment compliqué avec lui.

Q : POUVEZ-VOUS ME PARLER UN PEU DE SA FIN DE VIE ?

M7 : Il y avait un peu d'agitation, ça a commencé à se dégrader trois mois avant qu'il ne parte, il s'était mordu, avec cette morsure sur la main il s'est fait une conjonctivite infectée puisqu'il a frotté son œil avec la plaie suturée par SOS médecins, nous avons été obligés de lui mettre une paire de moufle en protection, sans contention dure, mais ça a été un petit peu le début… Puis j'ai constaté, et ce que les infirmières m'ont confirmé, c'est qu'il devenait de plus en plus somnolent. Après cette dernière phase d'agitation il s'est un peu éteint, sans souffrance, un peu plus plaintif au réveil. Je sentais qu'il se déshydratait un peu, j'avais du coup coupé les traitements (Perindopril) en me disant qu'ils favorisaient ça. Il est décédé une quinzaine de jours après, assez brutalement, mais sans grande souffrance, il s'est éteint tout seul. Je n'ai pas mis de sous cutanée, je n'ai pas accéléré les choses, je n'y voyais pas d'intérêt. En mettant le moins de choses possible, c'était le mieux. Il ne paraissait ni douloureux, ni anxieux.

Q : VOUS EN AVEZ DISCUTÉ AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE AU SUJET DES PERFUSIONS, DES TRAITEMENTS ARRÊTÉS OU NON ?

M7 : Non, pas clairement, puisque jusqu'au bout il continuait à prendre les traitements qu'il lui restait, on a juste essayé de stimuler son hydratation. C'est au niveau cardiaque que ça a pu se dégrader un peu, pour son décès, les infirmières ne s'y attendaient pas du tout.

Q : POURQUOI AVOIR CONTINUÉ LE TRAITEMENT PER OS ?

M7 : On ne pensait pas qu'il partirait aussi vite, on croyait à un petit rebond. Ça fluctuait tout le temps et de mon

point de vue et de celui de l'équipe, on sentait que ça devenait moins fluctuant mais on se disait qu'il pouvait encore durer 6 mois ou un an comme ça. Du coup on n'avait même pas entamé le processus de diminution, comme il ne souffrait pas je ne m'en suis pas soucié. Il est parti assez paisiblement mais c'est vrai que jusqu'au bout on a donné le traitement. Il y avait aussi le risque au niveau prostate, de le faire en rétention urinaire, c'est pour ça que j'avais parlé de l'antibiotique à visé pulmonaire et urinaire.

Q : EST-CE QUE LA FIN DE VIE EST DIFFICILE À DIAGNOSTIQUER DANS LE CAS D'UNE DÉMENCE ?

M7 : Non, c'est plutôt son type de démence à lui qui est très particulière, avec ce déclin cognitif très rapide, je n'en avais pas encore géré ce genre de démences jusqu'au bout, et il est vrai que ce départ, cette déconnexion du patient petit à petit, sont surprenants. On est complètement impuissant, pas de soucis particuliers à la maison de retraite, donc c'est pour ça que je n'ai pas fais appel à des soins palliatifs, on était toujours entre deux. J'ai mis du temps à comprendre qu'on était déjà à ce stade là.

Q : PENSEZ-VOUS À REMPLIR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES AVEC VOS PATIENTS ?

M7 : Pour les jeunes oui, qui ont des pathologies plus sévères, du type cancers avancés, on arrive à en parler. Pour ce patient là, sans famille, avec un patient…bon je ne pouvais pas avoir, les autres fois la plupart du temps c'est des consignes, mais sans réussir à déterminer qui est l'aidant principal, du coup au niveau des directives anticipées le protocole existe, mais je le trouve mal adapté aux personnes âgées. La personne très âgée à des difficultés à choisir son référent et à prononcer les directives, ou en tout cas les référencer… Ils n'ont pas eu le temps de le faire en fait.

Q : POURQUOI À VOTRE AVIS EST-IL DIFFICILE DE LES FORMULER ?

M7 : Parce qu'ils ont une telle souffrance vis à vis de leur propre décès, qu'ils se limitent à des choses très simples, sans pouvoir entrer dans les détails. La plupart du temps c'est « je ne veux pas souffrir, je ne veux pas d'acharnement » mais il n'y a pas de choses plus précises, sauf que nous on a besoin de ces détails, parce que finalement face aux événements, quand il faut prendre une décision, souvent on a pas leurs idées. Chez ce patient là ça n'aurait pas changé grand chose puisqu'il s'est dégradé petit à petit, sans cassure nette.

Q : DANS LE CAS D'UNE DÉMENCE DIAGNOSTIQUÉE PRÉCOCEMENT, PENSEZ-VOUS QUE LES DIRECTIVES ANTICIPÉES POURRAIENT S'APPLIQUER ?

M7 : Ça a un intérêt mais quand ils vont bien, mais on ne peut pas décider de leur décès, l'accélérer non plus théoriquement selon la loi, alors à part limiter les traitements, et éviter la sur-hospitalisation, ça n'apporte pas grand chose. C'est la difficulté que j'ai rencontré avec l'équipe pour mon patient, on avait décidé de lui éviter une hospitalisation qui lui aurait fait perdre encore plus, c'est pour ça que j'avais mis les antibio assez tôt. Et comme on avait pas de référentiel… Ce qui compte finalement plus que les directives anticipées c'est d'avoir une famille qui les suit, qui participe. Quand on se retrouve face à un patient isolé, on se tourne plus vers le bon sens, mais chaque médecin chaque infirmier à ses idées propres sur la vie, sur la mort.

Q : POUR VOUS LA PART DE SUBJECTIVITÉ EST IMPORTANTE DANS LA PRISE EN CHARGE DE FIN DE VIE DE PATIENT ISOLÉ ?

M7 : Oui complètement, ça dépend de tellement d'éléments… La souffrance de l'équipe qui s'occupe de lui, qui participe forcément puisque c'est eux qui ont la gestion du quotidien, la souffrance du patient, l'accessibilité de certain traitements…

Q : DIRIEZ-VOUS QUE VOUS CONNAISSEZ BIEN LA LOI LEONETTI ?

M7 : On connaît bien les grands principes, le problème c'est que chacun tire un peu la couverture de la loi vers soi, mais chacun y met aussi sa propre interprétation. C'est une loi très administrative, qui demande à ce qu'on remplisse les directives anticipées, qui est un acte très protocolaire, alors que la fin de vie est émaillée de toutes sortes d'irrégularités. Sur le principe elle me paraît très intéressante, après je pense qu'il faut rester humble face aux évènements, ce qui compte c'est la connaissance du malade par le médecin, sa famille, son environnement… La capacité à s'en sortir aussi, est-ce qu'on est en palliatif final ? Ou est-ce que je dois gérer la souffrance et l'aider à partir le mieux possible, ou est-ce que c'est un palliatif long ? Quand on voit les polémiques avec Vincent Lambert, on voit que la loi à plein de soucis.

Q : AVEZ-VOUS ENVIE DE PRÉCISER DES CHOSES SUR CE QUE L'ON A ABORDÉ, SUR LA DÉMENCE, LA FIN DE VIE ?

M7 : Quand vous parliez de directives anticipées, à mon sens l'important c'est d'investir les proches de ces consignes. Et qu'ils soient le plus d'accord possible pour les faire reconnaître. Après on tend petit à petit vers les gens qui veulent avoir leur vie raccourcie, un peu comme en Belgique ou en Suisse, vers l'euthanasie. Très vite la partie réglementation et obligation à ce risque là. Je préfère qu'un comité d'éthique soit un peu souple sur les règles d'application, plutôt que de mettre de la rigueur. Chacun est libre de finir sa vie à tout moment.

Q : QUELLE EST LA PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA FIN DE VIE DU PATIENT ?

M7 : Quand on parlait de subjectivité tout à l'heure, c'est lui le plus noyé dans tous les éléments de l'entourage… C'est aussi lui qui peut amener de l'humanité. Il faut arriver à oublier ses croyances et respecter celles des malades, ce qui est plus complexe. Mais je trouve que c'est un peu comme les décisions pour les cancers, on le fait avec des RCP, du personnel neutre, qui ne connaissent pas les malades et c'est très bien puisque l'argument de décision est neutre et la plus scientifique possible. Par contre son implication au quotidien au médecin G, c'est lui qui va faire en sorte de trouver le juste milieu entre ce que lui trouve bien, ce que dit le RCP, ce que le patient souhaite et ce que le patient ne tolère plus comme effets secondaires. Et je pense qu'au niveau de la fin de vie si les médecins généralistes en arrivaient à faire part de cette subjectivité, tout en prenant du recul, parce qu'il en faut pour prendre les bonnes décisions, avec l'aide d'autres collègues, on serait beaucoup plus forts qu'un papier administratif ou un protocole d'éthique palliative qui connaît souvent mal le malade.

Q : QUE PENSEZ-VOUS D'UN ÉQUIVALENT DES RCP MAIS POUR LES PATIENTS DÉMENTS ?

M7 : Oui c'est ce dont je parlais, en France au niveau administratif ce n'est pas faisable pour l'instant, mais ça ne me choquerait pas qu'il y ait dans ces processus là comme les RCP, deux médecins G avec éventuellement un gériatre, où le médecin évoque son cas, un peu comme on le fait à l'hôpital, mais avec une structure beaucoup plus riche en humanité. Moi ce qui m'attriste dans tous ces protocoles de gestion palliative et gériatrique, c'est que souvent, ils récoltent ce qu'ils peuvent comme informations, et ce n'est pas souvent très humain. Le fait juste de prendre du recul, on se dit « j'aurai pu faire différemment, mais je pense faire mon suivi comme il faut en respectant mes valeurs », mais sans accessibilité aux valeurs du patient… Parce que moi par exemple pour ce patient là, je ne l'avais jamais vu « en forme », je ne sais pas ce qu'il pensait, et c'est très frustrant.

Q : FACE À CES PATIENTS DÉMENTS ON EST BEAUCOUP MOINS DANS LA COMMUNICATION, ILS NE PEUVENT PAS EXPRIMER EXACTEMENT LEURS VOLONTÉS…

M7 : …Justement, c'est là que le suivi qui précède a son importance. Si le médecin G à pu faire le suivi, il a une vision plus fidèle de ce qu'il était, ce qu'il voulait.
Quand je vois certains protocoles de RCP cancero, des fois je me dis qu'ils ne prennent pas en compte le patient comme il faudrait. Là j'ai une patiente qui est complètement azimutée niveau psychiatrique et ils tentent désespérément de lui faire faire de la chimio… Je pense qu'il aurait fallu commencer par lui expliquer déjà. Et moi je rame, je rame, et je suis le seul médecin où elle me dit « Vous êtes très bien vous , je supporte pas l'hôpital »… Mais non, je ne suis pas mieux que les autres, je passe du temps encore et encore avec elle, à expliquer. Là par exemple j'ai eu un appel de l'infirmière de jour qui m'a dit :
« On sait pas trop quoi faire avec le malade, est ce que c'est vous qui avez prescrit le Neupogen ? »
« Ben non, ça ne se prescrit pas comme ça en ville »
J'étais content qu'ils m'appellent pour me demander un peu mon avis, mais c'était la seule fois, alors que c'est une malade très compliquée où ça va un peu dans tous les sens. Je me désespère à faire des petits courriers que je donne à la patiente, qui les donne à l'hôpital, je n'ai jamais de réponse. Donc il y a vraiment un décalage important…
Quand vous parliez de la spécificité des patients déments, ce que je trouve le plus important, c'est un peu ce que j'ai retenu de mes stages : on a plus la dignité humaine verbalement, mais on peut la conserver simplement, au niveau de l'examen par exemple, de la parole, de se comporter normalement. De continuer à lui parler normalement, même s'il est dément, je fais très attention à ça. C'est ça apporter de l'humanité.

Q : ÇA VOUS EST ARRIVÉ DE CROISER DES SOIGNANTS (MÉDICAUX, PARA-MÉDICAUX) QUI AVAIENT PERDU CETTE HUMANITÉ AVEC DES PATIENTS DÉMENTS ?

M7 : Oui. Les équipes para-médicales sont soumises à de grosses tensions d'effectifs et se retrouvent bloquées avec la gestion. La gestion du corps malade, des soins…
Que ce soit l'HAD ou une infirmière en ville, ils n'ont pas le temps, même ne serait-ce que pour discuter. Le problème c'est d'arriver à trouver du temps pour ré-humaniser un peu tout ça.

M8 :

Q : POUVEZ-VOUS ME RACONTER UNE SITUATION DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE D'UN PATIENT DÉMENT, QUI VOUS AURAIT MARQUÉ ?

M8 : C'est un patient qui arrivait de la région parisienne, avec sa femme qui l'accompagnait. Le souci c'est qu'il était en perte d'autonomie brutale. Il avait fait une chute, donc hospitalisé, traumatisme de la hanche et donc grosse rupture par rapport à son autonomie. Il y avait une maladie d'Alzheimer mais qui n'était pas diagnostiquée, et en même temps ils ont découvert cardiopathie, tension pas équilibrée, il ne pouvait plus rester à la maison. Il y a donc eu un placement en maison de retraite, je l'ai pris en charge à ce moment là. Il y avait encore le contact, il pouvait converser, était rassuré par la présence de sa femme, même par la présence des soignants, et l'adaptation s'est plus ou moins bien passée comme d'habitude. Au bout de quinze jours ça allait. Au bout de quelques mois, il a présenté un état d'agitation, qui se présentait par des cris. L'équipe soignante était désemparée puisque ça entraînait une gêne quotidienne des autres résidents qui pouvaient devenir agressifs envers lui. Malgré des modifications

thérapeutiques diverses, (neuroleptiques, anxiolytiques…) rien ne fonctionnait. Alors on en est arrivé à l'isoler, voire le mettre en contention, et j'ai cru au départ qu'il se calmait, mais en même temps il y avait une dégradation progressive de son état général. Avec des difficultés d'alimentation, j'y allais régulièrement pour tenter de trouver des solutions, à un moment donné je me suis posé la question de l'hospitalisation dans un service avec un spécialiste en maladie d'Alzheimer, mais du fait de son état il a été récusé.

Q : PARCE QUE TROP AGITÉ ?

M8 : Dossier trop « compliqué ». Super… La directrice se posait même la question de changer carrément l'orientation en proposant une structure psy, sachant que sa fille était pas vraiment pour, mais en même temps elle était sur Paris, hyper exigeante en plus, c'était pas simple. On a fini par essayer l'Isatis (clinique psy), la situation s'était aggravée, ils avaient posé une sonde urinaire, c'était n'importe quoi, aucun changement de traitement, j'ai même poussé une « gueulante » en disant que ce n'était pas du bon boulot, aucune coordination, je n'étais pas content… Finalement la situation s'est débloquée parce que des clonies sont apparues, et à la suite d'une réunion avec le médecin coordinateur de la structure, le pharmacien, les infirmières et moi, on a discuté de ce cas pendant plus d'une heure. A la fin on a pu trouver des solutions thérapeutiques, et suite à ça il y a eu une grosse amélioration de son état pendant un moment, il n'avait plus d'angoisses, retrouvait le contact, il se ré-alimentait. Il semblait revenir, on avait réussi à inverser la tendance. Sauf que malheureusement peu de temps après il a eu une aggravation brutale, comme un AVC, et à priori il s'agissait d'une hémorragie cérébrale, il est décédé à l'hôpital.

Q : VOUS N'AVEZ PAS RESSENTI D'AIDE PROVENANT DE L'EXTÉRIEUR FINALEMENT ?

M8 : Non, quand on entend des choses comme « c'est trop compliqué » on en vient à se poser des questions. Les dossiers de transmissions des infirmières n'ont pas été pris en compte dans ce cas, ni mes courriers.. J'étais un peu étonné.

Q : ET LA FAMILLE DANS CETTE SITUATION ?

M8 : Elle essayait de faire confiance à l'équipe médicale, on avait un bon contact avec sa femme. C'est la réunion de coordination à la fin qui a pu débloquer la situation.

Q : VOUS DISIEZ QUE C'EST GRÂCE À UNE RÉUNION COLLÉGIALE QUE LA SITUATION S'EST DÉBLOQUÉE ?

M8 : Oui c'est la réunion de coordination, le fait d'avoir pu échanger avec d'autres médecins, le fait d'entendre les uns les autres, de revoir les dossiers des infirmières, c'est ce qui m'a donné l'idée des traitements à essayer par la suite. L'hôpital est censé servir à ça, la mise en commun des intelligences, l'expérience…

Q : POUR CE QUI EST DE SA TOUTE FIN, COMBIEN DE TEMPS ÇA A DURÉ, IL ÉTAIT TOUJOURS EN MAISON DE RETRAITE ?

M8 : Oui, mais c'était une hospitalisation d'urgence, comme il était dans le coma, l'équipe médicale à préféré le faire hospitaliser. C'est vrai qu'on aurait pu le garder, faire une fin de vie là bas… Mais ça s'est passé trop vite, même moi je n'ai pas participé à cette décision puisque c'était un moment de garde.

Q : SI L'ÉQUIPE AVAIT PU VOUS APPELER À CE MOMENT LÀ, AURIEZ-VOUS PU PRENDRE LA DÉCISION SEUL DE LE GARDER EN EHPAD ?

M8 : Oui je pense que je l'aurai gardé puisque le contexte, Alzheimer, on avait déjà intégré le fait qu'il était limite palliatif. Même s'il avait récupéré de façon spectaculaire entre temps, pour moi il n'y avait pas grand espoir de récupération complète.

Q : AVEZ-VOUS CONTINUÉ LES AUTRES TRAITEMENTS ?

M8 : Au début non, ensuite on a repris ceux pour l'hypertension, mais avec les troubles de déglutition, c'était pas simple non plus.

Q : QUELS SONT LES CRITÈRES QUI VOUS ONT FAIT PENSER À UNE FIN DE VIE, AVANT L'ÉTAT COMATEUX ?

M8 : Il y avait l'amenuisement, la dénutrition, le fait qu'il ne pouvait plus marcher, les troubles du comportement.

Q : EST-CE QUE LA DÉMENCE ÉVOLUÉE RELÈVE DES SOINS PALLIATIFS POUR VOUS ?

M8 : Oui, puisque ça peut nécessiter des soins du même type. Après il est vrai que j'ai une patientèle variée, mais avec beaucoup de gériatrie quand même, même si ce n'est pas la plus âgée de la région par rapport à d'autres collègues, j'ai tout de même une vingtaine de patients avec Alzheimer, des démences mixtes…

Q : QUAND VOUS FAITES APPEL AUX RÉSEAUX DE SOINS PALLIATIFS, EST-CE QUE C'EST PLUS POUR VOUS RASSURER, OU POUR DES BESOINS TECHNIQUES ?

M8 : En général c'est technique, ensuite il est toujours intéressant d'avoir l'avis des spécialistes. C'est surtout pour le soutien à la famille, le soutien à l'équipe paramédicale et oui, appuyer certaines décisions que je suis amené à prendre. C'est un ensemble.

Q : QUELLE PLACE A LA FAMILLE DANS LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE ?

M8 : On fait en sorte de communiquer au mieux sur la situation, et le réseau de soins palliatifs apporte ce soutien psychologique qui n'est pas négligeable.

Q : DIRIEZ-VOUS QUE VOUS CONNAISSEZ BIEN LA LOI LEONETTI ?

M8 : Dans son ensemble oui, après c'est au cas par cas. Pour ce qui est du patient dément institutionnalisé, on travaille vraiment en équipe, on prend pas les décisions dans son coin. Et si le patient est toujours à la maison, alors j'appelle plutôt le réseau. Je trouve qu'on accompagne plus facilement les phases agoniques des patients déments que les cancers par exemple. Peut être parce qu'il y a comme une acceptation, il y a eu un processus évolutif, la famille est préparée, est parfois c'est presque un soulagement. Surtout pour les personnes dont le contact est réduit. Une fois j'ai une fille de patiente qui m'a parlé d'euthanasie, j'ai dû expliquer qu'elle ne souffrait pas, qu'elle s'alimentait, bien sûr c'était compliqué, mais pour sa fille c'était très dur de la voir comme ça. J'avais donc fais appel au réseau pour essayer de la rassurer, pour l'accompagner, en expliquant qu'on ne s'acharnerait pas.

Q : DEMANDEZ-VOUS LES DIRECTIVES ANTICIPÉES AVEC VOS PATIENTS ?

M8 : Je n'y pense pas assez. J'ai un dossier avec les directives anticipées mais, je dois en avoir 3 ou 4… Les patients en parlent, sans forcément les mettre par écrit. Les personnes ne sont pas assez sous tutelle, il n'y a pas assez de déclaration de personnes de confiance… C'est un vrai débat. La question est intéressante, ça me fait réfléchir sur ma pratique, et le fait que je devrais en faire plus.

M9 :

Q: POUVEZ-VOUS ME RACONTER UNE SITUATION DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE D'UN PATIENT DÉMENT, QUI VOUS AURAIT TOUCHÉ ?

M9 : Oui, c'est tout récent, un patient de mon associé, un monsieur de 90 ans, qui avait des troubles cognitifs marqués, qui a été mis en fin de vie sans réellement savoir pourquoi il était en fin de vie… Vous voyez ce que je veux dire ? C'est un monsieur qui est décédé la semaine dernière. Pas d'accompagnement, aucune sédation, pas de morphine, il s'est éteint progressivement. La difficulté pour l'équipe était de ne pas savoir pourquoi il était en fin de vie. On ne savait pas si c'était cardio, si c'était sa démence qui avait évolué. J'avais souhaité qu'il y ait l'intervention du réseau de fin de vie, mais ça n'a pas été le souhait de son médecin traitant.

Q : SON MÉDECIN A DIAGNOSTIQUÉ UNE FIN DE VIE ?

M9 : Oui, il a dit « Il décroche, il n'a plus envie de vivre, donc on arrête les soins. » Moi je me demandais s'il n'y avait pas encore un peu d'organique qui était responsable de son état, s'il n'y avait pas encore quelque chose à faire sur le plan cardio.

Q : ET QUELS ÉTAIENT LES SIGNES POUR QUE LE MÉDECIN DISE « IL DÉCROCHE » ?

M9 : Il argumentait en disant que c'était le souhait du patient, qu'il ne voulait plus s'alimenter, plus rien faire. J'avoue que ça m'a laissé un peu sur ma faim en me disant « est-ce qu'on laisse les choses comme ça ? ». C'est ce qu'on a fait puisque c'était le souhait du médecin et de la famille également. Je n'ai pas moi même rencontré la famille, c'est lors de discussions en équipe, au moment du staff hebdomadaire avec les salariés de la maison de retraite.

Q : ET QUE VOUS DISAIT L'ÉQUIPE À CE SUJET ?

M9 : L'infirmière m'a appelé, comme c'est le patient de mon associé et qu'il n'était pas là, pour me demander si on pouvait faire quelque chose. J'avais lancé un tout petit quelque chose un week end par téléphone avec l'infirmière, un samedi, mais le lundi ça avait été arrêté. Il était complètement déshydraté, donc j'avais prescrit une perf, il faisait assez chaud, l'infirmière pensait que il serait un peu mieux avec une petite hydratation, c'était pas grand chose, plus pour le confort. Pour mon associé c'était une fin de vie, point. Moi quand j'ai une fin de vie j'aime bien que toute mon équipe soit d'accord, je mets des sédations en place, mais toujours avec l'équipe, jamais seul. J'ai besoin de l'aval de l'équipe, ça me rassure. Faire ses sédations tout seul dans son coin je trouve ça un peu limite, c'est un peu de l'euthanasie.

Q : LE PATIENT VOUS PARAISSAIT SOUFFRANT OU ANXIEUX ?

M9 : Je pense qu'il était anxieux, il avait besoin de l'équipe, les aides soignantes passaient souvent lui tenir la main, discuter avec lui. À partir du moment où on avait décidé qu'il était en fin de vie, il fallait demander au réseau de passer, lui mettre quelque chose au moins pour calmer son anxiété.

Q : COMMENT AVEZ-VOUS VÉCU CETTE SITUATION ?

M9 : Je l'ai mal vécu . Je ne savais pas exactement, et j'aime que les choses soient claires. En tant que coordinateur on a pas trop le droit de mettre son nez dans les affaires des confrères, ce qui est un peu dommage d'ailleurs.

Q : LA FAMILLE LE TROUVAIT ANXIEUX, ÉTAIENT INQUIETS ?

M9 : Non, la famille à tout à fait accepté que le grand-père s'en aille comme ça. Il avait décidé que c'était fini. Ils ne venaient pas souvent et sur la fin ils sont venus tous les jours le voir.

Q : VOUS PARLIEZ DE SÉDATION, ET DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS, VOUS Y FAITES APPEL POUR UNE DÉCISION COLLÉGIALE OU POUR AVOIR ACCÈS AU MIDAZOLAM ?

M9 : Pour avoir accès au Midazolam, après je travaillais beaucoup à l'hôpital en gériatrie, donc je faisais des sédations, j'ai l'habitude. Mais par contre je n'ai plus accès à cette prescription puisque en dehors du milieu hospitalier, ce qui est complètement ridicule. Bientôt, les médecins coordinateurs auront le droit d'en prescrire je pense.

Q : ÊTES-VOUS SOUVENT CONFRONTÉ À CE GENRE DE SITUATION DE FIN DE VIE, UN PEU « BRUTALE » ?

M9 : Oui brutale c'était ça, mais surtout sans diagnostic précis, pourquoi une fin de vie ? Pour sa démence ? pour un problème cardiaque ? On ne savait pas. On a été bombardé comme ça « Fin de vie », alors que c'était un monsieur qui est arrivé à l'EHPAD trois ou quatre ans auparavant, dynamique, qui bougeait beaucoup, il avait des signes comme une cytolyse hépatique importante, je pense que c'était l'insuffisance cardiaque qui en était responsable, mais il n'y a pas eu de dosage de BNP, rien.

Q : D'APRÈS VOUS, POURQUOI LE MÉDECIN N'A PAS POUSSÉ PLUS LOIN LES EXAMENS ?

M9 : Je ne pourrai pas vous répondre, je ne sais pas du tout.

Q : AVEZ-VOUS L'IMPRESSION QUE LE FAIT D'ÊTRE ÉTIQUETÉ « DÉMENT » ENTRE EN JEU ?

M9 : Je pense que ça défavorise oui.

Q : ÊTES-VOUS SOUVENT CONFRONTÉS À CE LÂCHER PRISE DE LA PART DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DANS LES CAS DE DÉMENCES ?

M9 : Oui, généralistes comme spécialistes. À partir du moment où on a une démence et où on est âgé, on est un peu oublié de tout le monde. J'ai vécu des situations comme ça avec des fractures du col, où ils sont déments et âgés et ils n'opèrent pas. Je trouve ça lamentable. Complètement inhumain, il faut sédater à la morphine derrière…
Mais ça reste un avis personnel et je sais que ça fait partie des protocoles.

Q : COMMENT PERCEVEZ-VOUS LA FIN DE VIE DU PATIENT DÉMENT, DES SIGNES VOUS L'ANNONCENT ?

M9 : C'est surtout lorsqu'ils décident de ne plus s'alimenter. Il faut savoir l'interpréter aussi. Il faut en parler beaucoup avec l'équipe. Si le médecin vient voir 10 minutes son patient, il ne sait pas comment il réagit, comment il se comporte le reste du temps, donc l'avis des aides soignantes est important. Dans ce cas là c'est les infirmières qui se sont inquiétées, elles ne comprenaient pas trop quelle pathologie était responsable de sa fin de vie.

Q : EST-CE QUE VOUS DIRIEZ QUE LES PATIENTS DÉMENTS EN FIN DE VIE RELÈVENT DES SOINS PALLIATIFS ?

M9 : Bien sûr.

Q : VOUS AVEZ ACCÈS FACILEMENT À CES SOINS ?

M9 : Pour mes patients je n'ai pas de problèmes. Mes confrères ont un peu de difficultés avec le réseau. Ils ont l'impression qu'il va prendre leur place, et prendre des décisions à leur place. Alors que non, c'est un support. Le palliatif n'est pas que cancéro, ils acceptent les patients déments évidemment.

Q : LE SERVICE DE SOINS PALLIATIFS DE L'HÔPITAL LOCAL EXISTE TOUJOURS ? ACCEPTENT-ILS LES PATIENTS DÉMENTS EN FIN DE VIE ?

M9 : Oui, sans souci je pense. J'essaye de garder le plus possible à l'EHPAD. À la maison c'est plus compliqué une fin de vie. Il faut vraiment une famille qui adhère, qui accepte tous les soins. Parce que ce n'est pas évident. À L'EHPAD on a les moyens de le faire, il faut le faire.

Q : VOUS PARLIEZ DE DÉCISIONS COLLÉGIALES, FAITES-VOUS RÉFÉRENCE À LA LOI LEONETTI ?

M9 : Oui, bien sûr.

Q : DIRIEZ-VOUS QUE VOUS CONNAISSEZ BIEN LA LOI LEONETTI ?

M9 : Je la connais. Bien, peut être pas, mais je la connais.

Q : TROUVEZ-VOUS QU'ELLE EST RESPECTÉE ?

M9 : Pas trop. Je ne sais même pas s'ils la connaissent bien. Dans la situation que j'ai décris, je ne sais pas si on a bien tout respecté. La volonté du patient d'abord, si les directives anticipées avaient été données ça aurait été plus facile.

Q : QUAND LE MÉDECIN DIT « IL VEUT PARTIR » VOUS N'ÊTES PAS CERTAIN QUE CE SOIENT LES MOTS DU PATIENT ?

M9 : Non, j'ai même plutôt l'impression que ce sont les siens.

Q : DANS VOTRE PRATIQUE, UTILISEZ-VOUS LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

M9 : J'essaye oui. Mais le problème c'est qu'on y vient toujours trop tard. Quand ils sont bien, ils ne pensent pas à ça. Même au début de la démence, donc parler de fin de vie c'est encore un tabou. J'en ai quelques uns qui me les donnent, je mets dans le dossier. Même si je sais qu'il n'a pas grande valeur, puisque c'est toujours révisable. J'ai des doutes sur le fait que ce soit bien adapté.

Q : COMMENT FAITES-VOUS POUR (ESSAYER DE) RESPECTER LES CHOIX DU PATIENT ?

M9 : Souvent je ne les connais pas les choix, donc j'interprète. C'est plus souvent les choix de la famille. On voit souvent des familles qui s'obstinent dans les soins, qui veulent trouver des solutions jusqu'à la fin. Sans que l'on soit convaincu que c'est la décision du patient aussi. Je ne suis pas certain que si l'on demande à une personne s'il imagine sa fin de vie dans un lit avec une couche, des escarres et des douleurs infernales, qu'il validerait ça.

Q : PENSEZ-VOUS QU'IL Y A UNE GRANDE PART DE SUBJECTIVITÉ DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE ?

M9 : Oui.

Q : PENSEZ-VOUS QUE DANS LE CAS CITÉ PRÉCÉDEMMENT, VOTRE COLLÈGUE ÉTAIT DANS CETTE SITUATION ?

M9 : Oui un petit peu. Pourtant il est formé, il a fait le DU de soins palliatifs donc il connaît bien la situation. La démence a pu influencer, mais c'est une démence jamais vraiment étiquetée, laquelle, comment… ?

Q : LE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE EST PARFOIS UN « FOURRE-TOUT » ?

M9 : Oui, par exemple on dit « il a un Alzheimer »… On a un syndrome confusionnel, quelqu'un va dire « Alzheimer », sans bilan, évaluations… Je trouve ça trop facile.

Q : AVEZ-VOUS ENVIE DE PRÉCISER DES CHOSES SUR CE QUE L'ON A ABORDÉ, SUR LA DÉMENCE, LA FIN DE VIE ?

M9 : La seule chose que je souhaiterai c'est que le coordinateur puisse avoir plus de droits de prescriptions, ça va se faire mais…

Q : VOUS AVEZ UTILISÉ LE MOT 'EUTHANASIE' …

M9 : **…**J'avais travaillé en long séjour et j'avais une patiente avec une démence très évoluée, perfusée depuis deux ans… Et puis il fallait prendre une décision, donc j'ai parlementé avec l'équipe : « Oui mais si on arrête elle va mourir ». Donc j'ai dis « Oui on va arrêter, elle va mourir, mais est-ce que ce n'est pas mieux pour elle ? » Ça a été compliqué. Pour moi la décision était tout à fait justifiée, elle commençait à avoir des escarres… c'était quelqu'un qui survivait. Elle ne communiquait plus, il n'y avait plus rien. Il n'y avait pas de famille. Elle était là depuis 10 ou 15 ans, donc l'équipe était habituée à elle. On tournait en rond. Sans se soucier de savoir si elle était bien ou pas. Elle est partie en un mois. J'ai diminué progressivement les perfs, pas à la barbare, mais j'avais l'oeil de l'aide soignante qui disait « T'es en train de la tuer ». Mais j'étais droit dans mes bottes, je savais que c'était une décision logique. À la fin j'ai mis une sédation.

Q : LA CAPACITÉ DE S'ALIMENTER EST IMPORTANTE ?

M9 : Oui le critère de l'alimentation est crucial puisque, en EHPAD, quelqu'un qui veut arrêter de vivre ne peut pas se suicider, il n'en a pas les moyens, son seul moyen c'est d'arrêter de manger et de boire.

Q : QUE PENSEZ-VOUS DES HABITUDES, PARFOIS, À INSISTER POUR NOURRIR LE PATIENT (FORCER AVEC LA CUILLÈRE ETC) ?

M9 : Pour ma part je ne force pas. On ne force pas, pas de GPE, jamais de gavage, rien de tout ça.

Q : QUE PENSEZ-VOUS DES TRÈS LONGUES LISTES DE MÉDICAMENTS CHEZ LES PATIENTS DÉMENTS ?

M9 : Oui c'est ridicule, chez mes patients je les arrête rapidement. On est dans une solution palliative, on s'en fiche des hypertenseurs… Il y a tellement de paramètres selon l'état, si il mange ou non, on sait très bien qu'il va se dégrader rapidement donc autant alléger les traitements. Ça se fait progressivement et délicatement vis à vis de la famille, sinon vous passez pour un bourreau.

Q : ON PARLE SOUVENT DE « SOULAGEMENT » DANS LA FIN DE VIE POUR L'ÉQUIPE SOIGNANTE, POUR LA FAMILLE…

M9 : Oui, pour le patient aussi. Qu'est-ce qu'il ressent ? J'avais une patiente qui ne communiquait plus, un jour je rentre dans la chambre elle me dit « Bonjour ». Ça m'a fait un drôle d'effet !

M10 :

Q : POUVEZ-VOUS ME RACONTER UNE SITUATION DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE D'UN PATIENT DÉMENT, QUI VOUS AURAIT MARQUÉ ?

M10 : J'ai eu le cas d'une dame qui a eu une fin de vie extrêmement paisible et qui a duré une éternité. Avec une angoisse existentielle terrible. Une dame que je n'ai pas eu besoin de sédater pour laquelle on a fait un accompagnement toute calme, qui était plus pour la famille, qu'ils aient l'impression qu'on soit encore actifs, c'est une histoire qui a duré pas loin de deux mois. Elle avait dans les 90 ans, arrivée en maison de retraite sur une démence. Étonnamment ça a été une fin très paisible, médicalement c'était assez surprenant. C'est par rapport à l'équipe que cette histoire m'avais un peu interpellée. Parce que l'équipe ne comprenait pas comment on pouvait vivre aussi longtemps sans mourir… Qu'on ne puisse pas être plus actifs dans la fin de vie, et que finalement cette femme n'avait aucun critère de souffrance. Alors je ne me voyais pas mettre en place des choses complexes. Elle n'était pas grabataire au départ, puis une espèce de coma s'est installé, de mémoire il y a eu un épisode neuro-vasculaire, ça s'est terminé dans une espèce de sommeil profond.

Q : QUELS ÉLÉMENTS VOUS ONT ORIENTÉ VERS LE DIAGNOSTIC DE UNE FIN DE VIE CHEZ CETTE DAME ? SON ACCIDENT NEURO-VASCULAIRE OU AVANT ?

M10 : Oui, elle avait des troubles cognitifs, c'était une dame âgée, je l'ai connu quand elle était encore à son domicile puisque j'étais son médecin traitant depuis un bon moment, on avait l'impression qu'elle s'était littéralement endormie. Je le raconte d'une manière peu académique mais c'était ça. Ce que ressentait l'équipe était assez étonnant donc. On l'a dorlotée pendant cette phase.

Q : LES ÉQUIPES VOUS DEMANDAIENT D'INTERVENIR ?

M10 : Les équipes étaient en attente de quelque chose de plus actif oui. Alors que moi j'ai demandé le minimum d'hydratation, un peu la « perf placebo familiale », les familles ont l'impression qu'on est toujours dans le soin, et puis assurer l'hygiène, les soins de bouches, le confort… Mais dans l'échelle de la douleur ça se passait bien. Pas du tout douloureuse. C'était la Belle au bois dormant. Alors que l'équipe ne comprenait pas qu'on ne soit pas à la pompe à morphine, l'Hypnovel®… Or ça ne se justifiait absolument pas tellement c'était une fin de vie paisible. J'en ai vu plein des fins de vies, mais celle là était particulièrement étonnante.

Q : CETTE PATIENTE AVAIT DES TRAITEMENTS AVANT ÇA ?

M10 : Oui elle avait des traitements cardio, hypertension, antiagrégant… Je les ai arrêtés dès lors qu'elle n'était plus en phase de pouvoir s'alimenter, déglutir… Avec toute la subjectivité du « Quand est-ce qu'on arrête les choses »… Bon elle était dans la phase qu'on a qualifié de coma, dans l'évolution de son accident vasculaire. On avait pas fait d'imagerie, d'exploration, parce que c'est une dame qui avait un âge canonique, donc faire une imagerie n'aurait débouché sur rien. On gère sur le symptomatique au début, et puis après ben… je crois qu'elle avait 96 ou 97 ans.

Q : C'EST L'ÂGE OU LES TROUBLES DÉMENTIELS QUI VOUS ONT INFLUENCÉ POUR NE PAS ENGAGER LES EXPLORATIONS ?

M10 : L'âge à joué, on aurait pas débouché sur des démarches thérapeutiques importantes, en plus en sachant qu'au départ on imagine que la situation va évoluer très vite, alors que là finalement ça s'est pérennisé.

Q : LES ÉQUIPES ÉTAIENT EN DEMANDE DE SCANNER / IRM … ?

M10 : Ils s'attendaient à des choses plus spectaculaires dans la prise en charge, alors que ce n'était pas justifié. Je fais le parallèle avec une autre patiente, donc le médecin traitant était pas trop calé soins palliatifs, elle est arrivée dans le secteur grande dépendance d'une maison de retraite, et a plongé progressivement dans la non-communication, ni dans le regard, pas de réponse à la stimulation… Donc à un moment donné on arrête les thérapeutique puisqu'à un moment donné elles ne seront pas assimilées, on assure les soins élémentaires, pour que la personne s'en aille gentiment.

Q : COMMENT RÉAGISSENT LES ÉQUIPES QUAND VOUS SUPPRIMEZ UN TRAITEMENT ?

M10 : C'est plus en fonction des sensibilités de chacun, donc très divers. Ceux qui sont contre l'acharnement thérapeutique (qui se projettent énormément dans l'histoire au final), ceux qui ne comprennent pas bien…
De toute façon les effets redoutables d'une thérapeutique mal ingurgitée prend le pas sur le reste.

Q : QUE PENSEZ-VOUS DES STATINES, DES ANTIAGRÉGANT PLAQUETTAIRES CHEZ DES PATIENTS AVEC UNE DÉMENCE ÉVOLUÉE ?

M10 : C'est intéressant parce qu'on en a parlé hier avec les collègues, l'intérêt des statines. Il faut être cohérent, la majorité des gens auxquels on s'adresse en EHPAD, (je suis très dépistage de la dénutrition, c'est dû à ma formation géronto) pourquoi aller donner des statines à des gens qui vont avoir une dénutrition protéino-énergétique ? Quel intérêt de faire de la prévention primaire ou secondaire du facteur de risque cardio-vasculaire chez quelqu'un qui a dépassé une tranche d'espérance de vie importante ? Les traitements hypertenseurs, c'est une question de logique. Je vais pas prendre le risque de faire mourir quelqu'un d'une hémorragie cérébrale à cause

d'une tension de folie. C'est une grande discussion. Après encore une fois, s'ils ne sont plus en capacité d'assimiler, je vais arrêter. C'est difficile de définir un cadre d'interruption de traitement de manière protocolisée. Ce sera selon la pathologie, de la morbidité potentielle, c'est quasiment des discussions de staff, collégiales. Je fais partie des gens qui considèrent que ça doit être discuté de façon collégiale.

Q : QUAND VOUS DÉCIDEZ D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE, C'EST SYSTÉMATIQUEMENT UNE DÉCISION COLLÉGIALE ?

M10 : Dans le cadre de l'EHPAD, je vais en discuter avec les infirmières, les gens qui font du soin, moins la famille. Je les informe mais on est souvent confrontés à des réactions psycho-affectives qui gênent le débat.

Q : DANS LES SOIGNANTS IL N'Y A PAS CE GENRE DE RÉACTIONS VOUS PENSEZ ?

M10 : Dans les soignants, alors je ne discute qu'avec ceux qui, à mon sens, (je ne veux pas faire de discours élitiste ou d'exclusion) mais je vais en parler avec mon infirmière co, les infirmières en général. On attend de l'équipe qu'elles apportent des infos que nous on a pas, qui peuvent être capitales, que sur un ressenti on aura pas eu.

Q : DIRIEZ-VOUS QUE VOUS CONNAISSEZ BIEN LA LOI LEONETTI ?

M10 : Non, je ne la connais pas du tout. En tant que médecin de campagne, on est face à des situations parfois rustiques, abruptes, pleines de bon sens, qui échappent à un cadre légal rigoureux. Ce qui m'a amené à avoir des gestes ou prendre des décisions complètement hors cadre légal.

Q : VOUS VOULEZ PARLER D'EUTHANASIE ?

M10 : Oui.

Q : VOUS CONSIDÉREZ QUE CES GESTES SONT ASSOCIÉS À DE L'EUTHANASIE, ET DONC DÉPASSENT LE CADRE DE LA LOI ?

M10 : Oui, ça m'est arrivé. Je pense qu'on est en train de légiférer sur quelque chose qui est complètement évident à notre niveau. Les situations très très dures en pleine campagne auxquelles j'ai pu être confronté, (peut être qu'on voit moins maintenant avec une certaine évolution technologique/sociologique et d'infrastructures), mais quand on arrive dans un milieu rural profond avec une maladie de Charcot au stade ultime de chez ultime, au fin fond de la Creuse, au milieu des poules, des vaches, le tout sur terre battue, où on a pas d'Hypnovel®… On se retrouve dans des situations oui… Et je suis pas le seul. J'ai travaillé avec un associé, on débriefait… Le cadre légal ben… Après c'est une question de bon sens, de conditions…
Toute la différence est dans le secteur où on travaille. C'est peut-être bien d'avoir légiféré, mais je mise plutôt sur l'éthique dans ces cas extrêmes.

Q : DANS VOTRE PRATIQUE, VOUS UTILISEZ LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

M10 : Oui, j'ai bien des gens qui sont venus me voir avec leur papier manuscrit.

Q : DES PATIENTS À QUI ON A DIAGNOSTIQUÉ DES MALADIES GRAVES ?

M10 : Non, pas forcément, c'est des gens qui me font confiance, qui savent comment je fonctionne, on prend un engagement tacite. J'en parle pas forcément, c'est pas le truc auquel je pense. C'est un problème d'information peut-être, mais générationnel certainement. Je pense que je fais partie d'une génération de médecin où on est moins protocolaire. Je les connais bien, et quand on est face à des cas très difficiles, j'explique mon point de vue et voilà. Ils savent très bien comment je conçois les choses sur une pathologie incurable. C'est à dire pas d'acharnement. Maintenant je suis moins en première ligne grâce aux réseaux de soins palliatifs, je m'appuie beaucoup sur eux. C'est à la fois confortable, mais j'ai l'impression quand même de perdre une partie de mon travail. D'être dépossédé. C'est ma vision peut-être un peu romantique des choses. J'ai vécu une histoire absolument épouvantable dans ma maison de retraite, d'un médecin (catho intégriste ou quelque chose comme ça). Une vieille dame en institution donc, avec une artérite, la famille refusait l'amputation, et ce médecin refusait qu'on donne de la morphine à cette dame. Parce qu'il avait un discours extrêmement suspect, il refusait la prise en charge de la douleur sous réserve que la nature allait faire son travail. Et je pense que derrière la « nature » il y avait quelque chose de bien plus «spirituel ». Cette femme est décédée dans des conditions atroces, moi en tant que médecin co je n'avais pas le pouvoir d'interférer sur les décisions du médecin traitant. Fort de cette expérience extrêmement douloureuse pour la patiente, j'ai décidé de mettre tout de suite en place un avenant dans les contrats d'hébergement, qui stipule aux familles qu'en cas de fin de vie difficile, elles pouvaient demander à ce qu'intervienne le réseau, même si le médecin traitant s'y opposait, et que ce choix leur appartenait. Pour assurer une fin de vie dans des conditions dignes. Donc en ce sens, évidemment qu'il est confortable d'avoir ces réseaux, pour autant j'ai tellement le sentiment d'appliquer tout ça déjà, que quand je un peu gêné sur un protocole ou une thérapeutique, je prends mon téléphone et je les appelle pour avoir des conseils, sauf qu'une partie de mon travail, c'est de savoir faire ça, et je n'ai pas envie qu'on me dépossède de ça, puisque c'est mon travail d'omnipraticien. Au même titre que d'essayer de faire un accouchement par exemple, même si c'est terrorisant d'en faire un seul.

Q : VOULEZ-VOUS PRÉCISER DES CHOSES SUR LES DIFFÉRENTS THÈMES ABORDÉS ?

M10 : Je suis étonné de la rapidité et la fréquence de ces pathologies (démences) , je me pose des questions. J'ai quand même l'impression qu'on est dans une phase d'accélération du processus, j'ai des questionnements par rapport aux causes, aux fréquences… J'ai découvert Alzheimer très tardivement dans ma pratique par exemple, évidemment lors de la capacité géronto on en parle beaucoup. De plus en plus de gens développent ces pathos.

Q : ET POUR VOUS LES CAPACITÉS DE DIAGNOSTIC, LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION N'ENTRENT PAS EN JEU ?

M10 : Je ne sais pas. Quand on parle de facteurs de risques cardio-vasculaires, je veux bien. Pour autant j'ai eu des gens qui n'en avaient pas plus que d'autres, et qui sont pourtant entrés dans des processus démentiels extrêmement rapides et sévères. J'ai plus l'impression qu'on est confrontés à des encéphalopathies, je le vois comme ça. Mais étiquetés comme troubles cognitifs. Des gens qui passent de tout à rien, en l'espace de quelques mois.

Q : PENSEZ-VOUS MODIFIER VOS PRISES EN CHARGE CHEZ UN PATIENT DÉMENT ?

M10 : Oui, c'est très intéressant ce que vous dites, quand j'étais au congrès de géronto il y avait un topo sur le syndrome confusionnel, et c'est tout à fait ça. Le syndrome confusionnel qui est révélateur dans la majorité des cas d'une défaillance qui n'a rien à voir avec la démence, sauf que le syndrome confusionnel on va le retrouver chez les patients déments, puisqu'il va exprimer sa souffrance en faisant des confusions. Donc on va se retrouver avec un petit Papy aux urgences qui va se mettre à déconner, et là un brillant urgentiste va se dire « C'est un Papy qui déconne, on va le sédater, et pas se prendre le chou à essayer de comprendre pourquoi il fait un syndrome confusionnel ». En sachant que le syndrome peut être une apathie, et ça c'est quelque chose d'extraordinaire… J'ai vécu une histoire comme ça assez passionnante, où je sors du cours sur le syndrome confusionnel pendant la capa de géronto, super topo, à l'époque j'attaquais les consultations tout de suite après. À la maison de retraite on m'appelle « Madame machin que tu soignes qui nous pose problème, elle insulte tout le monde, il faut venir la calmer parce qu'elle est agitée ». Donc là on sort du cours qui m'a vraiment éclairé sur ce qu'est le syndrome, et en fait Madame machin ben elle n'insultait pas les gens…elle faisait une embolie pulmonaire. Elle insultait les gens oui, mais elle avait des raisons… Elle s'est retrouvée en réa. J'ai fais mon mémoire de géronto sur les raisons qui amènent les gens à aller à l'hôpital lorsqu'ils ont 65 ans et plus. Et ben c'est passionnant. On se rend compte que la majorité des gens qui y sont n'ont rien à faire aux urgences. Si on avait fait notre boulot, ils n'auraient pas été aux urgences.

Q : PENSEZ-VOUS QU'ON MINIMISE LES CHOSES DÈS LORS QU'IL Y A TROUBLE COGNITIF ?

M10 : Oui, y a ça, y a le côté il faut bien le dire : « Les vieux ça fait chier »… Il faut le dire. Il y a des gens qui l'assument parfaitement en plus. J'ai eu un mec de Lille qui m'a dit « Ok je fais des ordos mais si jamais tu vois des conneries, tu surveilles hein, j'y connais rien ». Le plus simple c'est que tu viennes plus voir des gens en maison de retraite, ce serait plus tranquille pour tout le monde. Y a un désintérêt, clairement.

Q : VOUS-ÊTES VOUS DÉJÀ RETROUVÉ EN DIFFICULTÉ POUR OBTENIR DES SOINS PALLIATIFS POUR UNE PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE ?

M10 : Non. Je les appelle quasi-systématiquement quand on est en situation difficile. Je les appelle aussi parce qu'on est de plus en plus confrontés à une population difficile/agressive, le fait d'avoir fait appel à d'autres professionnels permet, en cas de pépins, de ne pas être seul. Ça permet de se protéger aussi finalement.

M11 :

Q: POUVEZ-VOUS ME RACONTER UNE SITUATION DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE D'UN PATIENT DÉMENT, QUI VOUS AURAIT MARQUÉ PARTICULIÈREMENT ?

M11 : Oui, je pense en particulier à un monsieur que j'ai suivi au cabinet pendant des années, et qui a commencé à présenter une démence qu'on a eu beaucoup de mal à étiqueter. On pense que c'était une démence avec une part vasculaire et dégénérative. Il a été placé en maison de retraite, puisqu'il vivait seul et commençait à avoir des troubles du comportements, assez agressifs. C'est allé assez loin, puisqu'à un moment donné il avait des couteaux dans sa chambre et menaçait l'équipe de la maison de retraite. Il a commencé à ne plus s'alimenter, à se rétracter complètement. Il y avait des rétractions très douloureuses, à tel point que on a dû lui amputer un doigt. Il a dû passer deux années en maison de retraite.

Q: AVAIT-IL AUSSI DES COMORBIDITÉS COMME DU DIABÈTE, DE LA TENSION ?

M11 : Hypertension artérielle contrôlée sous traitement, il avait surtout un antécédent de cancer du colon, parce qu'il a dû avoir une stomie pendant quelques temps mais c'était il y a très longtemps, sans récidive a priori.

Q: AU NIVEAU DES TRAITEMENTS, COMME L'HYPERTENSEUR, LES AVEZ-VOUS CONTINUÉS

JUSQU'À LA FIN ?

M11 : Ça ça a été compliqué de le savoir, il avait des perfusions sous-cutanées à la maison de retraite, et on se posait la question de savoir s'il fallait continuer à lui donner les traitements par voie orale, et à partir du moment où il ne s'est plus alimenté, on a arrêté ces traitements finalement.

Q: ET CETTE DÉCISION AVAIT ÉTÉ DISCUTÉE AVEC LES INFIRMIÈRES DE LA MAISON DE RETRAITE ?

M11 : Oui, avec les infirmières et le médecin co.

Q: CELA VOUS A-T-IL PARU ÉVIDENT D'EN DISCUTER AVEC EUX, OU AURIEZ-VOUS PU PRENDRE LA DÉCISION SEULE ?

M11 : Non, ça a été discuté avec la famille également, donc c'est collégiale. La famille n'était pas réticente à l'arrêt des traitements. Il n'avait pas d'enfants, il restait une belle-sœur, qui s'occupait beaucoup de lui, mais avec cette fin de vie qui traînait, ce monsieur ne s'alimentait plus depuis des mois. Quand on a pris la décision d'arrêter les traitements, c'est que vraiment plus rien ne passait par voie orale, et elle était en accord avec cette décision.

Q: LA PERFUSION SOUS-CUTANÉE ÉTAIT LÀ POUR LA DÉSHYDRATATION ?

M11 : Oui, à un moment il ne s'alimentait plus, mais acceptait de prendre un peu d'eau avec les soignants, puis à un moment donné plus du tout. La perfusion a été quasi-immédiate et ce jusqu'à un certain stade. Quand on a vu qu'on arrivait vraiment sur la fin de vie, et qu'on amorçait l'Hypnovel®, on a décidé d'arrêter la perf.

Q: L'AMPUTATION DU DOIGT NÉCROSÉ, C'ÉTAIT DANS QUEL BUT ?

M11 : Ça c'était avant la fin de vie, il avait vraiment une nécrose des doigts, et le chirurgien a pris la décision d'amputer. C'était une décision lors de l'hospitalisation.

Q: C'EST AU STADE DE L'ARRÊT DE L'ALIMENTATION TOTALE QUE VOUS VOUS ÊTES DIS QU'ON ÉTAIT SUR UNE FIN DE VIE ?

M11 : Oui, depuis un moment déjà il était aussi en position fœtale, rétracté, plus de communication, en état quasi-végétatif.

Q: EST-CE QUE LA COLLÉGIALITÉ DANS CES MOMENTS LÀ VOUS PARAÎT ÉVIDENTE ET ESSENTIELLE ?

M11 : Dans le cadre de fins de vies, c'est systématique. On ne prend jamais de décision sans avoir vu dans un premier temps l'équipe soignante de l'établissement ainsi que la famille. Je ne le fais jamais sans les avoir eu au téléphone pour les prévenir qu'on rentre dans une démarche plus palliative, dans un accompagnement plus vers la fin.

Q: DIRIEZ-VOUS QUE C'EST PLUS POUR VOUS RENDRE LÉGITIME, OU PLUTÔT POUR UN CONSEIL EXTÉRIEUR, DANS QUEL BUT EST-CE QUE L'ON VA VERS LA COLLÉGIALITÉ ?

M11 : C'est important que l'on aille tous dans le même sens. Si l'équipe me dit « Non, non on est pas en accord » ça remettrait ma décision en cause. J'ai besoin d'avoir mis au courant, pas forcément d'avoir l'accord, mais au moins d'avoir informé l'équipe comme la famille de ma démarche. C'est tellement important, qu'il faut les aviser.

Q: DANS CETTE SITUATION VOUS AVEZ FAIT APPEL À L'HAD, MAIS PAS À UN RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS ?

M11 : On a chacun nos habitudes, mais moi je traite plus souvent avec l'HAD parce que j'ai un contact plus facile avec les médecins là-bas. Ça s'est toujours très bien passé donc je continue. C'est pour un appui technique, pour avoir la possibilité de mettre des perfuseurs de morphine et Hypnovel®. C'est un patient qui était douloureux, et chaque manipulation aussi.

Q: DIRIER-VOUS QUE VOUS CONNAISSEZ BIEN LA LOI LEONETTI ?

M11 : Non, je ne la connais pas bien. Mais j'essaye d'être plus dans l'accompagnement que dans l'abrègement des douleurs. Sans trop d'angoisses, en favorisant leur qualité de vie jusqu'au bout.

Q: PENSEZ-VOUS QUE LA LOI N'EST PAS ASSEZ CLAIRE, OU QU'ON NE L'ENSEIGNE PAS ASSEZ ? OU BIEN QUE VOUS NE VOUS ÊTES PAS INTÉRESSÉE ?

M11 : Comme tout le monde j'ai lu les articles sortis, mais je ne pense pas m'être penchée complètement sur les tenants et aboutissants de la loi. Après au niveau de l'enseignement, ça a beaucoup évolué, moi mon enseignement remonte déjà à quelques années.

Q: DANS VOTRE PRATIQUE, VOUS UTILISEZ LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ? ET LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

M11 : Oui ça m'est arrivé, pas systématiquement, mais on l'a fait avec plusieurs patients. J'avoue ne pas être forcément à l'origine, mais plus selon les demandes des patients.

Q: SI UN PATIENT AVEC UNE DÉMENCE VOUS DONNE SES DIRECTIVES ANTICIPÉES, COMMENT LES CONSIDÉRERIEZ-VOUS ?

M11 : Tout dépend du contenu des directives, si je peux y accéder ou pas. J'essaierai d'en tenir compte le plus possible.

Q: QUE PENSEZ-VOUS DES DÉCISIONS DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DE SOINS PALLIATIFS ?

M11 : Est-ce qu'on nous « laisse » la place, ça c'est un autre débat, mais je pense qu'on a une place primordiale. On connaît notre patient avant le diagnostic, pendant et on le suit au moment de la thérapeutique, on est tout de même les mieux placés pour savoir ce qu'il faut pour notre patient. On nous demande rarement notre avis sur les RCP par exemple. On a pas notre place dans ce cas.

Q: VOUS EST-IL DÉJÀ ARRIVÉ D'ÊTRE MAL À L'AISE PAR RAPPORT À UNE DÉCISION D'ARRÊT DE TRAITEMENT, PAR EXEMPLE DANS LE CAS D'UN PATIENT DÉMENT QUI N'A PLUS SON AUTONOMIE DANS LA PRISE DE DÉCISION, COMMENT CONCEVEZ-VOUS CES MOMENTS ?

M11 : Oui ça m'arrive, tout dépend du cas. Parfois je me demande combien de temps va durer cette fin de vie, à partir de quand je dois prendre les décisions d'arrêt de traitement, souvent ça me rend mal à l'aise. Quelle est notre légitimité de prendre cette décision ? Sans savoir exactement ce qu'il y aura derrière. Ça ne m'est jamais arrivé d'être catégorique en me disant « Oui c'est ÇA qu'il faut faire et pas autre chose ». C'est toujours une part d'émotionnel, les avis des équipes, des familles, nos directives… On ne peut pas être catégorique tout le temps. C'est pour ça qu'il faut savoir s'entourer dans les cas de fins de vies. Ils ont l'habitude (HAD), ils sont formés pour ça.

Q: EST-CE PLUS COMPLIQUÉ D'AVOIR ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS (HAD, RÉSEAUX…) LORSQU'IL S'AGIT D'UNE DÉMENCE ?

M11 : Je n'ai jamais eu de difficultés pour ça non.

Q: PENSEZ-VOUS QUE LA SUBJECTIVITÉ DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS UNE FIN DE VIE REPRÉSENTE UNE PART IMPORTANTE ? OU EST-CE QU'ON PEUT ARRIVER À METTRE DE CÔTÉ NOTRE PROPRE VISION DE LA FIN DE VIE ?

M11 : En effet ce n'est pas facile. Je n'ai pas de formation précise en soins palliatifs, ça me manque un peu certainement. Mais pour avoir quelques notions, il y a quand même une base sur laquelle on se repose. Je pense que ce n'est pas que subjectif non plus, des signes nous permettent de savoir si on est vraiment sur une fin, et s'il faut les accompagner dans ce sens.

Q: DANS LA DÉMENCE, POUR VOUS, C'EST L'ARRÊT DE L'ALIMENTATION LE SIGNE ?

M11 : Oui, l'arrêt de toutes communications aussi. À partir du moment où la personne est dans un état quasi-végétatif, c'est un signe pour ne pas s'acharner. C'est à ce moment là que les traitements symptomatiques n'ont plus leur place. Il reste une part de subjectivité oui, qui nous met tous mal à l'aise. C'était un peu ma crainte en arrivant en médecine générale, mais je n'ai jamais regretté un choix de prise en charge de fin de vie. On arrive, en faisant appel à d'autres professionnels, à ne pas rester seul dans les décisions. Bon évidemment les patients ne sont plus là pour donner leur avis sur comment ça s'est passé, mais les familles en tout cas paraissent aussi apaisées de voir qu'on est là pour l'accompagnement, avec les moyens qu'il faut.

Q: DANS D'AUTRES ENTRETIENS, DES MÉDECINS PARLAIENT DE SOULAGEMENT DES FAMILLES APRÈS LE DÉCÈS D'UN PATIENT DÉMENT, QU'EN PENSEZ-VOUS?

M11 : Oui. On oscille entre culpabilité (cette famille venait moins le voir puisqu'il ne communiquait plus) et soulagement. Mais je l'interprète plus comme un soulagement que ça ce soit bien passé. Que le patient ne soit pas parti dans une situation atroce… C'est l'accompagnement qui fait que ça se passe mieux qu'il y a quelques années. Moins de structures, moins de moyens, c'était plus tabou.

M12 :

Q : POUVEZ-VOUS ME RACONTER UNE SITUATION DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE D'UN PATIENT DÉMENT, QUI VOUS AURAIT MARQUÉ PARTICULIÈREMENT ?

M12 : C'est un patient de 85 ans qui vivait seul à domicile, qui avait des petits troubles cognitifs qui se sont largement majorés, en sachant qu'il y avait des antécédents principalement de néo de prostate et d'hypertension, rétrécissement aortique, et donc d'insuffisance cardiaque. Je l'ai vu une première fois où j'ai remarqué que les troubles cognitifs s'installaient, et je l'ai vu une seconde fois où je me suis vraiment axée sur ces troubles, donc je l'ai envoyé en hôpital de jour gériatrique. Il y est allé trois mois plus tard à cause des délais qui sont longs, les troubles s'étaient encore majorés, ils ont un peu paniqué là bas, ils ont lancé le dispositif MAIA, ils ont essayé de mettre en place pas mal de choses. Ça s'est mis en place à la maison avec l'aide à domicile, mais ça a été compliqué à cause de conflits avec les aides ménagères, ça a été de plus en plus compliqué, la mise sous tutelle a été lancée aussi, et finalement c'est un patient qui est tombé et qui a fait un trauma crânien avec une plaie frontale. Il a donc passé quelques jours à l'hôpital, et comme une place s'est libérée en maison de retraite, il est parti là bas directement après son hospitalisation.
À la maison de retraite ça a été un petit peu compliqué au début, il était agité, il voulait rentrer chez lui, il était suivi

par un géronto-psychiatre, puis il s'est calmé tranquillement et ça se passait de mieux en mieux.

Il a fait une déshydratation sévère sur diarrhée, c'est mon collègue qui l'avait vu ce jour là, il était en hypotension, déshydraté, il a été hospitalisé. Pendant l'hospitalisation ils l'ont rempli, mais beaucoup trop, donc il a fait un OAP, ils arrivaient pas à faire remonter la tension, donc la prise en charge a été compliquée à l'hôpital. Finalement il est rentré à la maison de retraite dénutri, avec une perte de poids importante, et son état s'était assez dégradé. Plusieurs semaines après il remarchait un peu, il remangeait, c'était mieux, et un matin l'infirmière l'a trouvé complètement dyspnéique dans son lit le matin à 7H, donc elle a appelé le 15 qui l'a fait hospitaliser. Là ils ont découvert une anémie sévère donc il a été transfusé, malgré toutes les précautions, il a refait un OAP suite à ça. C'est un patient qui n'avait pas du tout de famille. Il avait une nièce qui était loin et qui s'en occupait plus trop. Et son ancienne compagne qui habitait dans le même immeuble dans un appartement différent, mais qui ne voulait plus trop en entendre parler parce que quand il était encore chez lui il l'appelait tout le temps, sonnait chez elle à 2h du matin…

Et puis j'ai reçu un appel d'une médecin du service de la MPU, en me demandant si ce patient avait de la famille, parce que le patient était en train de mourir à l'hôpital, et que vu son âge et ses antécédents, ils avaient décidé de ne pas réanimer. Et finalement trois jours après j'ai reçu un appel de l'interne du service qui m'a dit « Votre patient va rentrer à la maison de retraite ». Il est bien rentré, mais c'était aussi une décision parce qu'il était en fin de vie, et qu'on avait plus beaucoup de possibilités. On avait décidé de pas re-transfuser si l'hémoglobine baissait, parce que le risque était trop haut. L'hôpital l'a donc renvoyé en EHPAD pour « fin de vie ». Il a quand même reconnu les infirmières, tout le monde était attaché à ce patient, il était très volubile, très sympa malgré ses troubles. Quand il est rentré je suis allée le voir le jour même, il était complètement différent d'avant l'hospitalisation, plus de communication, très fatigué, une tension autour de 9/10. Donc comme on arrivait pas à joindre la nièce, on a décidé d'un commun accord avec les infirmières de privilégier les soins de confort, d'alléger un peu son traitement. J'y suis retournée le lendemain, il était apaisé, conscient, répondait « oui » ou « non » mais c'est tout. On a remis un peu d'oxygène pour le confort, on a décidé de ne pas le perfuser, il buvait encore un peu mais ne mangeait plus beaucoup. On avait mis en place une ordonnance anticipée en cas de détresse, dont de ne pas le réanimer. Il était pas douloureux mais on avait envisagé une sous-cut de morphine si besoin, et même d'Hypnovel® si besoin. Et finalement il est parti dans la nuit, donc deux jours après son retour de l'hôpital, sereinement. La problématique était que la nièce était difficile à joindre, finalement il avait fait un contrat avec la maison de retraite en cas de décès. La maison de retraite lui a trouvé une chemise, et il a été inhumé deux jours après.

Q : VOUS AVEZ ACCÈS À L'HYPNOVEL® ? JE PENSAIS QUE SEUL LES RÉSEAUX PALLIATIFS EN AVAIENT ?

M12 : Certaines maison de retraites le font oui, j'en ai aussi dans ma trousse d'urgences au cas où.

Q : COMMENT LA TUTELLE A-T-ELLE ÉTÉ MISE EN PLACE ?

M12 : C'est la MAIA qui a géré. Il devait être convoqué en septembre. C'est un des docteurs ici qui fait les expertises, et ensuite ça va au tribunal, mais les délais là aussi sont longs, ça n'a pas eu le temps de se mettre en place.

Q : LE MÉDECIN MPU QUI VOUS A CONTACTÉ, C'ÉTAIT POUR DISCUTER SUR LA NON-RÉANIMATION, OU BIEN LA DÉCISION ÉTAIT DÉJÀ PRISE ET IL VOUS EN INFORMAIT?

M12 : C'était pour discuter, pour savoir comment était le patient, si il avait de la famille, parce que lors de son hospitalisation il avait eu plein d'examens, et ce médecin se posait la question de savoir si c'était bien nécessaire d'avoir fait tout ça. Est-ce que le laisser tranquille ne serait pas la meilleure chose à faire…

Q : QUELS ÉTAIENT LES CRITÈRES POUR CETTE DÉCISION DE NE PAS RÉANIMER ?

M12 : Il était en insuffisance cardiaque sévère, il ne marchait plus, et l'absence de communication due aux troubles cognitifs.

Q : LES TROUBLES COGNITIFS, C'ÉTAIT UN DES CRITÈRES MAJEURS OU SIMPLEMENT UN PARMI D'AUTRES ? ARRIVERIEZ-VOUS À HIÉRARCHISER CELA ?

M12 : Alors, oui c'était important les troubles, mais je pense que c'était plutôt les antécédents cardiaques, on avait pas beaucoup de possibilités, pas de chirurgie possible… « Majeur » je ne pourrai pas dire, mais ça faisait partie des critères importants.

Q : QUAND IL EST RENTRÉ À LA MAISON DE RETRAITE POUR LA DERNIÈRE FOIS AVANT SON DÉCÈS, LA DISCUSSION AVEC LES INFIRMIÈRES S'EST FAITE NATURELLEMENT ?

M12 : Oui, oui c'était prévu que je vienne à son retour, pour faire le point sur la situation, discuter avec elles, c'était naturel et primordial.

Q: POURRIEZ-VOUS PRENDRE CE GENRE DE DÉCISIONS SEULE ?

M12 : Non, on fait souvent des patients en maison de retraite et c'est avec l'équipe, discuter en staff avec le

médecin coordinateur, avec la famille. Jamais je ne pourrai prendre ces décisions seule.

Q : PEUT-ON DIRE QU'IL EST PRIMORDIAL DE PRENDRE CES DÉCISIONS DE FAÇON COLLÉGIALE ?

M12 :Oui, ce n'est pas à moi de décider toute seule, et la famille à une part importante là dedans.

Q: C'EST LIÉ À UN POINT DE VUE ÉTHIQUE OU PLUTÔT D'UN POINT DE VUE PÉNAL ?

M12 :À la base ce n'est pas pour me protéger, même si en le faisant je me protège aussi, mais c'est plus du côté éthique oui.

Q: CE PATIENT COMMUNIQUAIT TOUJOURS QUAND VOUS AVEZ COMMENCÉ À LE SUIVRE ?

M12 : Oui, son discours n'était pas encore incohérent mais il commençait à chercher ses mots, la communication était difficile, mais faisable.

Q : QUE PENSEZ-VOUS DES DIRECTIVES ANTICIPÉES DANS CE TYPE DE SITUATION ?

M12 : Il faudrait les faire tôt, bien avant d'avoir des soucis, vu son état c'était plus possible de les lui proposer parce qu'il n'était plus capable de les remplir et de comprendre. C'était trop tard, on aurait dû lui proposer avant.

Q : ÉTAIT-IL CAPABLE DE DIRE « OUI » OU « NON » À UNE HOSPITALISATION ? UN « LAISSEZ-MOI TRANQUILLE » ?

M12 : Non, non.

Q : PLUS GLOBALEMENT DANS VOTRE PRATIQUE, UTILISEZ-VOUS LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

M12 : Oui, de plus en plus. J'ai une patiente plutôt jeune avec une maladie de Charcot, qui est en maison de retraite, et j'ai rempli avec elle les directives anticipées, ça a été difficile parce qu'elle ne voulait pas vraiment en entendre parler. Mais ça a permis de confirmer par écrit tout ce qu'on savait, et au moins c'est dans le dossier, pour qu'on puisse essayer de respecter au mieux ses décisions. J'en ai rempli avec d'autres patients, qui n'ont pas de troubles cognitifs, mais un patient de 94 ans par exemple qui en a entendu parler dans les médias et qui a souhaité qu'on les remplisse ensemble. C'est quelque chose que je propose de plus en plus. Même nous on devrait les remplir. Personne ne sait ce qui peut arriver finalement.

Q : DIRIEZ-VOUS QUE VOUS CONNAISSEZ BIEN LA LOI LEONETTI ?

M12 : Non, je pense qu'il faut que je me forme un peu plus.

Q : PARCE QUE VOUS NE VOUS ÊTES PAS PENCHÉ DESSUS OU PARCE QU'ON NE NOUS L'ENSEIGNE PAS ASSEZ ?

M12 : Un peu des deux. Après je ne peux pas dire si elle est claire ou pas parce que je ne me suis pas assez intéressée.

Q : POUR CE PATIENT VOUS AVEZ BEAUCOUP ÉVOQUÉ LES TROUBLES DE LA MARCHE, DE LA COMMUNICATION, LA DÉNUTRITION... POUR UN PATIENT DÉMENT, AVEZ-VOUS DES CRITÈRES QUI VOUS PERMETTENT D'ÉVOQUER UNE FIN DE VIE ?

M12 : C'est plus au cas par cas, mais quand on discute et qu'on voit que tous les traitements curatifs qu'on peut faire n'apporteront pas d'amélioration. Je ne saurai pas citer des critères, la question n'est pas évident, tellement c'est propre à chaque patients.

Q : AVEZ-VOUS DES PATIENTS DÉMENTS AVEC UNE LISTE IMPORTANTE DE MÉDICAMENTS ? VOUS ARRIVE-T-IL DE L'ALLÉGER ?

M12 : Je vais dans ce sens oui, j'essaye. Mais peut-être que je le fais trop tard, en attendant que l'état se dégrade, alors que certain traitements auraient pu être arrêtés plus tôt. Comme les traitements de diabète, les statines à 95 ans ça n'a plus beaucoup d'intérêt non plus, je garde quand même les traitements pour la tension. Là dans son cas on avait arrêté puisque sa tension était vraiment « dans les chaussettes ». Après encore une fois, c'est au cas par cas. La plupart des patients décédés à l'EHPAD, les jours précédents n'avaient quasiment plus aucun traitement.

Q : AVEZ-VOUS ENVIE DE PRÉCISER DES CHOSES SUR CE QUE L'ON A ABORDÉ, SUR LA DÉMENCE, LA FIN DE VIE ?

M12 : J'aimerai plus de formations, comme le DU soins palliatifs, parce que j'ai été confrontée très tôt dès le début de mon installation, et je n'étais pas à l'aise. Je fais souvent appel aux réseaux spécialisés, mais là peut-être trop tard finalement. Parfois juste pour des conseils, il y a des personnes très disponibles pour nous aider, sans forcément qu'ils rencontrent le patient mais plus sous forme de soutien, de voir les possibilités selon le patient.

Q: EST-CE PLUS SOUVENT DANS LES CONTEXTES DE CANCÉROLOGIE QUE VOUS FAITES APPEL À EUX ?

M12 : Non, pour moi la démence relève aussi des réseaux de soins palliatifs.

Q: IL Y A-T-IL PARFOIS UN SENTIMENT DE SOLITUDE DANS LA PRATIQUE DE MÉDECIN GÉNÉRALISTE SUR CES QUESTIONS ?

M12 : Un peu oui, dans certaines situations.

Annexes

Annexe 1 : Critères diagnostics de la maladie d'Alzheimer DSM-IV-TR

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;

2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :

a. aphasie (perturbation du langage)

b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)

c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)

d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébrovasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;

2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;

3. à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :
- Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

- Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement. Préciser le sous-type :

À début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant.

À début tardif : si le début se situe après 65 ans.

<u>Annexe 2</u> : Les nouveaux critères diagnostiques des troubles neurocognitifs DSM V

Trouble neurocognitif majeur (TNCM)

A. Présence d'un déclin cognitif significatif à partir d'un niveau antérieur de performance dans un ou plusieurs domaines de la cognition (attention complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, cognition perceptivo-motrice ou sociale) basé sur :

1) la perception par le patient, un informant fiable ou le clinicien, d'un déclin cognitif significatif

2) l'existence d'une diminution importante des performances cognitives, préférablement documentée par des examens neuropsychologiques standardisés ou, à défaut, par une autre évaluation clinique quantitative.

B. Le déclin cognitif retentit sur l'autonomie dans les activités quotidiennes (c'est-à-dire nécessite au minimum une assistance dans les activités instrumentales complexes comme payer ses factures, gérer ses médicaments, prendre les transports).

C. Les déficits cognitifs ne surviennent pas uniquement dans le contexte d'un delirium (syndrome confusionnel dans la terminologie française).

D. Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par une autre affection mentale (par exemple épisode dépressif majeur, schizophrénie).

Trouble neurocognitif mineur (TNCm)

A. Présence d'un déclin cognitif modéré à partir d'un niveau antérieur de performance dans un ou plusieurs domaines de la cognition (attention complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, cognition perceptivo-motrice ou sociale) basé sur :

1) la perception par le patient, un informant fiable ou le clinicien, d'un léger déclin cognitif

2) l'existence d'une diminution modérée des performances cognitives, préférablement documentée par des examens neuropsychologiques standardisés ou, à défaut, par une autre évaluation clinique quantitative.

B. Les déficits cognitifs n'interfèrent pas avec l'autonomie dans la vie quotidienne (c'est-à-dire les IADL comme payer ses factures, gérer ses médicaments, utiliser les transports sont préservés, mais nécessitent un plus grand effort, des stratégies compensatrices ou un ajustement).

C. Les déficits cognitifs ne surviennent pas uniquement dans le contexte d'un delirium (syndrome confusionnel dans la terminologie française).

D. Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par une autre affection mentale (par exemple, épisode dépressif majeur, schizophrénie).

Annexe 3 : Échelle NINCDS-ADRDA

1) Critères de maladie d'Alzheimer probable :

- syndrome démentiel établi sur des bases cliniques et documenté par le Mini-Mental State Examination, le Blessed Dementia Scale ou tout autre test équivalent et confirmé par des preuves neuropsychologiques
- déficit d'au moins deux fonctions cognitives
- altérations progressives de la mémoire et des autres fonctions cognitives
- absence de trouble de conscience
- survenue entre 40 et 90 ans, le plus souvent au-delà de 65 ans
- en l'absence de désordres systémiques ou d'une autre maladie cérébrale pouvant rendre compte par eux-mêmes, des déficits mnésiques et cognitifs progressifs

2) Ce diagnostic de maladie d'Alzheimer probable est renforcé par :

- la détérioration progressive des fonctions telles que le langage (aphasie), les habilités motrices (apraxie) et perceptives (agnosie)
- la perturbation des activités de la vie quotidienne et la présence de troubles du comportement
- une histoire familiale de troubles similaires surtout si confirmés histologiquement
- le résultat aux examens standards suivants : - normalité du liquide céphalo-rachidien - EEG normal ou siège de perturbations non spécifiques comme la présence d'ondes lentes - présence d'atrophie cérébrale d'aggravation progressive

3) Autres caractéristiques cliniques compatibles avec le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable après exclusion d'autres causes :

- période de plateaux au cours de l'évolution
- présence de symptômes tels que dépression, insomnie, incontinence, idées délirantes, illusions, hallucinations, réactions de catastrophe, désordres sexuels et perte de poids. Des anomalies neurologiques sont possibles surtout aux stades évolués de la maladie, notamment des signes moteurs tels qu'une hypertonie, des myoclonies ou des troubles de la marche
- crises comitiales aux stades tardifs
- scanner cérébral normal pour l'âge

4) Signes rendant le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable incertain ou improbable :

- début brutal
- déficit neurologique focal tel que hémiparésie, hypoesthésie, déficit du champ visuel, incoordination motrice à un stade précoce
- crises convulsives ou troubles de la marche en tout début de maladie

5) Le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer possible :

- peut être porté sur la base du syndrome démentiel, en l'absence d'autre désordre neurologique, psychiatrique ou systémique susceptible de causer une démence, en présence de variante dans la survenue, la présentation ou le cours de la maladie
- peut être porté en présence d'une seconde maladie systémique ou cérébrale susceptible de produire un syndrome démentiel mais qui n'est pas considérée comme la cause de cette démence
- et pourrait être utilisé en recherche clinique quand un déficit cognitif sévère progressif est identifié en l'absence d'autre cause identifiable.

6) Les critères pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine sont :

- les critères cliniques de la maladie d'Alzheimer probable
- et la preuve histologique apportée par la biopsie ou l'autopsie.

<u>Annexe 4</u> : Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer DSM-V

TNCM :

La MA est *probable* si chacun des éléments suivants est présent (sinon la MA est *possible*) :

1) évidence d'une MA établie sur l'existence d'une mutation génétique d'après l'histoire familiale ou l'examen génétique ;
2) les trois éléments suivants sont présents :
– présence d'un déclin dans la mémoire et l'apprentissage et au moins dans une autre fonction cognitive (établie sur une histoire détaillée ou des tests neuropsychologiques successifs) ;
– déclin cognitif progressif, graduel, sans plateau prolongé ;
– absence de comorbidité étiologique (absence d'une autre maladie neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre affection neurologique, mentale ou systémique pouvant contribuer au déclin cognitif).

TNCm :

La MA est *probable* en présence d'une MA génétique établie sur l'existence d'une mutation génétique d'après l'histoire familiale ou l'examen génétique.

La MA est *possible* en l'absence d'évidence de mutation génétique établie si les trois éléments suivants sont présents :
– présence d'un déclin évident de la mémoire et de l'apprentissage ;
– déclin progressif, graduel de la cognition sans plateau prolongé ;
– absence d'étiologie mixte (c'est-à-dire absence d'autre maladie neurodégénérative ou vasculaire, ou d'autre maladie neurologique ou systémique, ou d'affection susceptible de contribuer au déclin cognitif)

Annexe 5 : Mini Mental State Examination (MMSE)

Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation **/ 10**

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? _____

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posées les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ? ☐
2. En quelle saison ? ☐
3. En quel mois ? ☐
4. Quel jour du mois ? ☐
5. Quel jour de la semaine ? ☐

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?* ☐
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? ☐
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?** ☐
9. Dans quelle province ou région est située ce département ? ☐
10. A quel étage sommes-nous ? ☐

Apprentissage **/ 3**

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare		Citron		Fauteuil	☐
12. Fleur	ou	Clé	ou	Tulipe	☐
13. Porte		Ballon		Canard	☐

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul **/ 5**

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

14.	93	☐
15.	86	☐
16.	79	☐
17.	72	☐
18.	65	☐

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :
Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel **/ 3**

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

11. Cigare		Citron		Fauteuil	☐
12. Fleur	ou	Clé	ou	Tulipe	☐
13. Porte		Ballon		Canard	☐

Langage **/ 8**

Montrer un crayon.	22. Quel est le nom de cet objet ?*	☐
Montrer votre montre.	23. Quel est le nom de cet objet ?**	☐
24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »***		☐

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite, ☐
26. Pliez-la en deux, ☐
27. Et jetez-la par terre. »**** ☐

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

28. « Faites ce qui est écrit ». ☐

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »***** ☐

Praxies constructives **/ 1**

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? » ☐

<u>Annexe 6</u> : Test des 5 mots de Dubois

1. Montrer la liste Faire lire la liste au patient : « Lisez cette liste de mots à voix haute et essayez de la retenir, je vous la redemanderai tout à l'heure. »
   Musée Limonade Sauterelle Passoire Camion
2. Interroger le patient : « Pouvez-vous me dire en regardant la liste, quel est le nom de la boisson, l'ustensile de cuisine, le véhicule, le bâtiment, l'insecte ? » puis retourner la liste
3. Interroger à nouveau le patient « Pouvez-vous me redonner les mots que vous venez de lire ?»
   Pour les mots non rappelés et seulement pour ceux-ci demander :
   « Quel était le nom de … ? » en fournissant l'indice correspondant
4. Compter le nombre de bonnes réponses = score d'apprentissage
   Si score = 5 l'enregistrement a été effectif, passer à l'étape 6
   Si score < 5 remontrer la liste et indiquer du doigt les mots non rappelés, puis retourner la liste et demander au patient les mots non rappelés en réponse à leurs indices. Le but est de s'assurer que le patient a bien enregistré tous les mots.
5. Poursuivre la consultation médicale et faire d'autres tests. Le but est de détourner l'attention du patient pendant 3 à 5 minutes. . Par exemple, en explorant ses capacités visuo-constructives ou son orientation temporo-spatiale.
6. Interroger à nouveau le patient « Pouvez-vous me donner les 5 mots ? »
   Pour les mots non rappelés et seulement ceux-ci demander: « Quel était le nom de ... » ? en fournissant l'indice correspondant
7. Compter le nombre de bonnes réponses = score de mémoire

<u>Annexe 7</u> : Le test de l'horloge

Modalités de réalisation :

- On demande au patient de placer sur le cadran de l'horloge, préalablement dessiné, tous les chiffres, ainsi que les aiguilles, pour indiquer par exemple cinq heures moins le quart.
- Ce test explore plusieurs fonctions cognitives : les praxies, l'attention, les capacités visuo-constructives, les stratégies d'élaboration.
- On étudie sept critères, chacun coté sur 1 point

Cotation du test de l'horloge :

- Le nombre 12 est-il au sommet du cadran ?
- Les 12 chiffres sont-ils représentés ?
- Sont-ils placés correctement ?
- Existe-t-il deux aiguilles ?
- Y a t-il une petite et une grande aiguille ?
- Les aiguilles sont-elles bien centrées ?
- L'heure est-elle correctement indiquée ?

<u>Annexe 8</u> : Test de la fluence verbale : le Set Test d'Isaac

Modalités de réalisation :

La fluidité verbale d'un sujet traditionnellement mesurée par la quantité de mots qu'il est capable de produire à partir d'une catégorie définie. Dans le Set Test d'Isaacs (1973), les catégories à partir desquelles la production verbale doit être générée sont définies sémantiquement. Il s'agit des catégories de couleurs, d'animaux, de fruits, et de villes, la tâche du sujet étant de nommer successivement le plus de mots possibles appartenant à chacune de ses catégories.

Pour chaque catégorie, la tâche prend fin lorsque le sujet a nommé 10 mots ou avant s'il pense ne plus pouvoir en nommer. Le score est le nombre total de mots nommés, toutes catégories confondues ; 40 étant le score maximum. La réussite à ce test implique la capacité à organiser la production verbale en « clusters », c'est-à-dire en groupe de mots sémantiquement reliés, afin d'obtenir une production optimale. Elle fait également appel à une bonne gestion de la mémoire à court terme dans la mesure où il est nécessaire de garder en mémoire une trace des mots qui viennent d'être énoncés, afin d'éviter la répétition des mots déjà cités. Pour éviter un effet plafond, le temps donné pour chaque catégorie sémantique est de 15 secondes.

Les résultats :

Il a été défini une catégorie « normale » dans laquelle le score au Set Test d'Isaacs est supérieur à 24 et le score au Test des Similitudes supérieur à 5. Une performance « basse » est donc au Set Test d'Isaacs inférieure à 25 et un score au test des Similitudes inférieur à 6.

<u>Annexe 9</u> : Échelle Activities of daily living (ADL)

- Se lever
- S'habiller
- Se rendre aux toilettes
- Se déplacer
- S'alimenter
- Être continent
Score de 0 (totalement dépendant) à 6 (totalement autonome)

<u>Annexe 10</u> : Échelle Instrumental activities of daily living (IADL)

Activités courantes	**Entretien quotidien**
1- Aptitude à utiliser le téléphone	1- Propreté
2- Aptitude à faire les courses	2- Alimentation
3- Aptitude à préparer les repas	3- Habillage
4- Aptitude à l'entretien ménager	4- Soins personnels
5- Blanchisserie	5- Déplacements
6- Moyens de transport	6- Bains
7- Responsabilité à l'égard du traitement médicamenteux	
8- Aptitude à gérer son budget	
Chaque item est coté « 1 » (indépendance) ou « 0 » (dépendance)	

<u>Annexe 11</u> : échelle de sévérité de Reisberg ou Global Deterioration Scale (GDS)

Stade 1: Pas de déficit cognitif

•N'éprouve aucune difficulté dans la vie quotidienne.

Stade 2: Déficit cognitif très léger

•Oublie les noms et l'emplacement des objets.

•Peut avoir de la difficulté à trouver ses mots.

Stade 3: Déficit cognitif léger

•A de la difficulté à s'orienter dans un endroit inconnu.

•A de la difficulté à fonctionner au travail.

Stade 4: Déficit cognitif modéré

•A de la difficulté à accomplir des tâches complexes (finances, magasinage, planification d'un repas avec des invités).

Stade 5: Déficit cognitif relativement grave

•A besoin d'aide pour choisir ses vêtements.

•A besoin qu'on lui rappelle que c'est l'heure de la douche ou du bain.

Stade 6: Déficit cognitif grave

•Perd la notion des expériences et événements récents de sa vie.

•A besoin d'aide pour prendre son bain, ou a peur de prendre son bain.

•A de plus en plus besoin d'aide pour aller aux toilettes ou est incontinent.

Stade 7: Déficit cognitif très grave

•Utilise un vocabulaire très restreint qui se réduira bientôt à quelques mots seulement.

•Perd la capacité de marcher et de s'asseoir.

•A besoin d'aide pour manger.

<u>Annexe 12</u> : Clinical Dementia Rating (CDR)

Impairment level	None (0)	Questionable (0.5)	Mild (1)	Moderate (2)	Severe (3)
Memory	No memory loss or slight inconsistent forgetfulness	Consistent forgetfulness, partial recollection of events.	Moderate memory loss; more marked for recent events; defect interferes with daily activities.	Severe memory loss; only highly learned material retained.	Severe memory loss; only fragments remain.
Orientation	Fully oriented.	Fully oriented except with slight difficulties with time relationships.	Moderate difficulty with time relationships, oriented in familiar areas.	Severe difficulty with time relationships, almost always disoriented to place.	Oriented to person only.
Judgement & Problem Solving	Solves everyday problems, such as financial affairs; judgement preserved.	Slight difficulty in solving problems, similarities and differences.	Moderate difficulty on handling problems, similarities and differences, social judgement maintained.	Severely impaired in handling problems, similarities and differences; social judgment impaired.	Unable to make judgements or solve problems.
Community Affairs	Independent function in job, shopping, social groups.	Slight impairment in these activities.	Is not independent in these activities, appears normal to casual inspection.	Is not independent outside home, appears well enough to be taken to events outside the home.	Is not independent outside the home, appears to be too ill to be taken to events outside the home.
Home and Hobbies	Daily life at home, hobbies and intellectual interests well maintained.	Daily life at home, hobbies and intellectual interests slightly impaired.	Slight impairment of tasks at home, more difficult chores, hobbies and interests are abandoned.	Only simple chores are maintained, restricted interests, poorly maintained.	No significant function at home.
Personal Care	Fully capable of self-care.	Fully capable of self-care.	Needs assistance.	Requires assistance in dressing and hygiene.	Requires much help with personal care; frequent incontinence.

<u>Annexe 13</u> : Grille de questionnement éthique de Renée Sebag-Lanoë

1) Quelle est la maladie principale de ce patient ?
2) Quel est son degré d'évolution ?
3) Quelle est a nature de l'épisode actuel surajouté ?
4) Est-il facilement curable ou non ?
5) Y a-t-il eu une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?
6) Que dit le malade, s'il peut le faire ?
7) Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
8) Quel est la qualité de son confort actuel ?
9) Qu'en pense sa famille ?
10) Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

<u>Annexe 14 :</u> Démarche de décision éthique du Dr GOMAS J-M, version 3

1-INVENTAIRE PRECIS :

<u>CONCERNANT LE MALADE:</u>

- le malade, ses Directives Anticipées
- la maladie
- la famille et l'entourage, la Personne De Confiance

1- des données techniques, et scientifiques

2- des données cliniques

3- des ressources humaines disponibles

<u>CONCERNANT LES ACTEURS DU SOIN:</u>

1- le médecin prescripteur

2- les soignants et les autres acteurs

3- le cadre déontologique, légal, le lieu du soin

2- DELIBERATION INTERDISCIPLINAIRE :

Elle nécessite :

1- du temps, organisé et voulu

2- un espace de parole vraie, et de vraie parole

3- une maturation des acteurs du soin

- permise par une discussion interdisciplinaire
- permettant des explications intelligibles et assimilables
- pour argumenter les futurs choix possibles
- avec prise en compte des Directives anticipées, et de l'avis de la Personne de Confiance

3- DECISION :

1- Élaboration d'un acte monodisciplinaire sous l'autorité du référent concerné: explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire

2- Organisation

- de l'annonce de la décision au malade, avec consentement éclairé
- des stratégies pour chacun des acteurs

3- Programmation de la réévaluation, nouvel inventaire

<u>Annexe 15</u> : Premier canevas d'entretien

1°) Que représente pour vous la maladie d'Alzheimer ?

2°)

- En quoi le diagnostic de MA influence-t-il votre prise en charge du patient ?
- Quelle est l'importance du stade de sévérité de la MA ?

3°)

- Que pensez-vous des directives anticipées ?
- Et chez le patient dément ?

4°)

- Qu'est ce que la limitation de soin ?
- Limitation de soin et euthanasie : quelle différence ?

5°)

- Qu'est ce que la limitation de soin chez le patient âgé ?
- Et chez le patient dément ?

6°) Les soins palliatifs (équipe mobile, services hospitaliers, protocoles...) vous paraissent-ils applicables au patient dément ? Si non, pourquoi ?

7°) Quelle est la place des équipes médicales (gériatres, neurologues, psychiatres, centre mémoire ressource...) ayant posé le diagnostic de MA dans votre prise en charge ? (refaites-vous appel à eux lors de l'évolution de la maladie) ?

8°) Quelle est la place des équipes paramédicales IDE, kiné, aides à domicile) prenant en charge quotidiennement le patient dans votre suivi du patient ?

9°) Des réunions de concertation pluridisciplinaires (à l'image de l'oncologie) pour les patients déments : qu'en pensez-vous ?

Serment d'Hippocrate

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

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

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

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

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

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue 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. »

UNIVERSITE DE BREST - BRETAGNE OCCIDENTALE

Faculté de Médecine & des Sciences de la Santé

*****

AUTORISATION D'IMPRIMER

****

Présentée par Madame le Professeur : GENTRIC Armelle

Titre de la thèse :

LA PRISE EN SOIN DE LA FIN DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE TROUBLES NEUROCOGNITIFS SÉVÈRES PAR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES : UNE ENQUÊTE AUPRÈS DE MÉDECINS DU FINISTÈRE

ACCORD DU PRESIDENT DU JURY DE THESE SUR L'IMPRESSION DE LA THESE

OUI : ⇨ (X)

NON : ⇨

En foi de quoi la présente autorisation d'imprimer sa thèse est délivrée à

Madame : ROY-MARIS Emmanuelle

Interne en DES de : Médecine générale

Fait à BREST, le 5.12.2016

VISA du Doyen de la faculté

À Brest le 05_12_16.

Professeur C. BERTHOU

La Présidente du Jury Thèse

pA Gentric

CHRU de BREST

Hôpital de la Cavale Blanche

Pôle Neurolocomoteur

Gériatrique et Infectiologique

Service de MEDECINE GERIATRIQUE

Professeur Armelle GENTRIC

ROY-MARIS (Emmanuelle) – La prise en soin de la fin de vie des patients atteints de troubles neurocognitifs sévères par les médecins généralistes : une enquête auprès des médecins généralistes du Finistère - 165 f., 146 p., 5 tabl., 0 figure.

Th. : Méd. : Brest 2016

RÉSUME : Introduction : les maladies neurodégénératives comme la Maladie d'Alzheimer (MA) sont actuellement incurables et évoluent vers la dépendance. Avec le vieillissement de la population, le médecin généraliste va être amené à prendre en soin des situations de fin de vie pour ces patients. Nous avons recherché comment les médecins généralistes envisagent la prise en soin de ces patients. Méthode : enquête qualitative prospective réalisée par entretiens semi-dirigés auprès de 13 médecins généralistes du Finistère entre mai et octobre 2016. Résultats : l'analyse des verbatims a permis de dégager 7 thèmes : la démence, l'identification de la fin de vie, la limitation de soin, la loi Léonetti, la collégialité, le rôle du médecin généraliste et les questionnements éthiques. Discussion: bien que dans la littérature les patients déments aient moins accès aux soins palliatifs hospitaliers, la volonté des médecins interrogés tend vers une prise en soin palliative à domicile dont ils sont le pivot. La limitation des traitements concerne surtout les traitements préventifs pour éviter la iatrogénie et préserver le confort. Le traitement de la douleur est prioritaire. Mais le « lent mourir » de la MA rend difficile le diagnostic de fin de vie et donc parfois un retard dans la prise en soin palliative. La loi Léonetti permet un cadre législatif à la fin de vie mais son application semble difficile. Nos pistes de réflexion sont proposées afin de permettre au médecin généraliste d'exercer au mieux ce rôle dans la prise en soin des patients atteints de TNC majeurs sévères.

MOTS CLÉS :

TROUBLES NEUROCOGITIFS – MALADIE D'ALZHEIMER – GÉRIATRIE - MÉDECIN GÉNÉRALISTE – FIN DE VIE – SOINS PALLIATIFS

JURY :

Présidente	Mme le Professeur GENTRIC Armelle
Membres	M. Le Professeur LE FLOCH Bernard
	Mme Le Docteur ANDRO Marion
	Mme Le Docteur BARAIS Marie
	M. Le Docteur VIALA Jeanlin

DATE DE SOUTENANCE :

Jeudi 15 décembre 2016

ADRESSE DE L'AUTEUR :