

Personnes âgées : transmission de l'information médicale en gériatrie

Estelle Bellee

▶ **To cite this version:**

Estelle Bellee. Personnes âgées : transmission de l'information médicale en gériatrie. Santé publique et épidémiologie. 2019. dumas-03517404

HAL Id: dumas-03517404

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03517404

Submitted on 7 Jan 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Estelle BELLEE

DFASM 1

Master 1 Santé Publique parcours Ethique en Santé

Année 2018-2019

Université de Caen Normandie

Directrice de mémoire : Dr Claire DELMAS – service de gériatrie, CHU Caen

PERSONNES AGEES :

TRANSMISSION DE L'INFORMATION MEDICALE EN GERIATRIE



TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION p.3
1. ETAT DES LIEUX
   a. Un peu de démographie
   b. L'état de santé de nos aînés et leur place dans la société
   c. Que dit la loi ?
2. DES TERMES IMPORTANTS A DEFINIR
   a. La gériatrie, une spécialité médicale
   b. Le vieillissement et la vieillesse
   c. Les troubles cognitifs
   d. Qu'est-ce que l'information médicale ?

II. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS p.8

III. METHODOLOGIE p.9

IV. ANALYSE DES RESULTATS OBTENUS p.10
1. « SUIS-JE COMPRIS PAR MES PATIENTS ? » UN SENTIMENT SUJECTIF
2. MOYENS UTILISES POUR UNE MEILLEURE COMPREHENSION
3. LA PLACE DES AIDANTS
4. UNE MEDECINE TOUJOURS PATERNALISTE ?

V. DISCUSSION p.12
1. L'IMPORTANCE DES SENS ET DU FACTEUR TEMPS
2. AIDANTS ET PERSONNE DE CONFIANCE
3. DU PATERNALISME A L'AUTONOMIE

VI. POUR CONCLURE p.15

VII. BIBLIOGRAPHIE p.17

VIII. ANNEXE p.19

I. INTRODUCTION

1. ETAT DES LIEUX

Depuis plusieurs années, la société française évolue sur de nombreux points, ce qui, entre autre, influencera dans le futur la pratique médicale quotidienne.

a. Un peu de démographie

Tout d'abord d'un point de vue démographique, la population en France n'a cessé de croître depuis la fin de la Seconde Guerre Mondiale jusqu'à nos jours pour atteindre une population de 66 992 699 personnes au 1er janvier 2019.

Parmi toutes ces personnes, 17 501 491 ont plus de 60 ans, soit 26.2% de la population et, 6 218 848 ont 75 ans ou plus, soit 9.3% de la population en France. Ces chiffres peuvent être mis en parallèle avec la population âgée de moins de 20 ans comptant 16 158 197 individus, représentant ainsi 24.1% de la population. Ces données nous montrent que la population française est vieillissante. En effet, la part des personnes âgées de plus de 60 ans (supérieure au quart de la population française) est plus élevée que la part des individus âgées de 20 ans et moins (représentant moins du quart de la population française). Le nombre d'individus situé dans la tranche d'âge 20-60 ans reste, quant à lui, stable.

En 2017, l'espérance de vie à la naissance pour les femmes était de 85.3 ans et celle des hommes était de 79.5 ans. En 1947, cette dernière était de 66.71 ans pour les femmes et de 61.16 ans pour les hommes. En soixante-dix ans, l'espérance de vie a ainsi bondi de presque 19 ans pour les femmes et d'environ 18 ans pour les hommes, ce qui est très important. Cette augmentation de l'espérance de vie, initiée lors des Trente Glorieuses, est due à plusieurs facteurs dont la promotion de l'hygiène et grâce aux multiples progrès médicaux comme dans le domaine des maladies infectieuses qui ont en partie fait diminuer grandement la mortalité infantile pendant cette période. Depuis la fin du XXe siècle, la baisse de la mortalité infantile n'a plus d'impact sur l'espérance de vie car elle est très faible. Les gains d'espérance de vie sont en particulier dus à une baisse de la mortalité aux âges élevés (supérieur à 70 ans). De plus, depuis 2012, malgré un ralentissement, les gains d'espérance de vie se concentrent majoritairement après 80 ans. Ces gains d'espérance de vie à ces âges élevés sont fortement corrélés aux progrès médicaux, plus précisément dans les domaines des maladies cardio-vasculaires et des cancers. De ce fait, dans les conditions de mortalité de l'année 2017, l'espérance de vie à 80 ans est pour les femmes de 11 ans et pour les hommes de 9 ans.

Ces données démographiques exposent le fait que la population française est actuellement vieillissante, et d'après les diverses estimations réalisées par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), ce phénomène devrait perdurer et même s'accentuer. En 2060, 20 millions de personnes seront âgées de 60 ans ou plus dont 5 millions seront âgées de plus de 85 ans en France.

b. L'état de santé de nos ainés et leur place dans la société

Pour informer de l'état de santé des personnes âgées, un des indicateurs utilisé par l'INSEE est l'Espérance de Vie Sans Incapacité (EVSI). Celui-ci englobe les incapacités sévères (personnes alitées, confinées au domicile ou résidant en institution) et les

incapacités modérées (arrêts d'activité sans alitement et gênes ou handicaps permanents ne conduisant pas au confinement à domicile). En 2016, l'EVSI était de 63.5 ans chez la femme et de 61.9 ans chez l'homme. Cet indicateur serait en décroissance chez les personnes âgées en général mais en augmentation chez les personnes âgées de plus de 80 ans selon la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG). Selon les projections, l'EVSI sera plus faible que l'EV dans les années à venir et ceci aura pour conséquence une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes de l'ordre de 35% à l'horizon 2030.

Les personnes âgées peuvent souffrir de maladies aiguës et/ou chroniques. La majorité des patients âgés de 80 ans et plus est polypathologique et polymédiquée notamment à cause de leur fragilité et leurs passages en milieu hospitalier sont plus fréquents que pour le reste de la population. D'après les projections, les personnes âgées représenteront un tiers de la population hospitalisée en 2030, notamment dans les services de gériatrie. En plus de pathologies communes à toutes les tranches d'âge, il existe des maladies plus spécifiques à la population âgée comme les troubles neurocognitifs. Actuellement en France, 1 100 000 personnes souffrent de ces troubles, avec une incidence de 225 000 nouveaux cas par an. A l'échelle mondiale, cela représente un nouveau malade toutes les trois secondes. Les maladies neurocognitives représentent alors un réel problème de santé publique que ce soit sur le plan de la prise en charge médico-sociale que sur le plan économique.

Cependant, malgré une fragilité favorisant la survenue de pathologies, la typologie des personnes âgées reste très variable. La majorité des personnes âgées vieillissent dans de bonnes conditions d'autonomie, mais 8% sont dépendantes après l'âge de 60 ans et 17% le sont après l'âge de 75 ans. La durée moyenne de dépendance est de 18 mois avec une grande variabilité entre les pathologies pourvoyeuses de dépendance longue telles que les accidents vasculaires cérébraux (AVC) et les maladies neurodégénératives et les pathologies pourvoyeuses de dépendances plus courtes telles que les cancers.

Ainsi, du fait de cette variabilité de typologie, deux représentations sociales des personnes âgées bien distinctes ont émané dans notre société. Premièrement, il existe une image positive de nos ainés qui est celle du « patriarche » ou de la « matriarche ». Cette représentation renvoie à la sagesse, l'expérience, la transmission et rôle d'union de la famille dont font preuve nos aînés. Deuxièmement, il existe une image négative de nos ainés qui correspond à la personne affaiblie, improductive voire inutile et ayant de nombreuses pertes telles que la santé, la beauté et le travail.

Cette seconde représentation renvoie directement à la notion d'âgisme. L'âgisme correspond à la discrimination négative des personnes âgées du seul fait de leur âge. Ce comportement est présent dans de nombreux domaines de la société comme dans le monde du travail par une discrimination à l'embauche. Dans le domaine médical, il peut se traduire par une attitude de rejet de la personne âgée par un retard ou refus de prise en charge, une violence verbale ou physique. De plus, dans les établissements hospitaliers, les patients sont parfois victimes de régression infantile notamment avec les « couches d'accueil » à l'admission dans le service de soins ou alors par un changement de tonalité à tendance infantile lorsque le personnel soignant s'adresse à eux.

Ces éléments concernant l'état de santé des personnes âgées ainsi que leur place dans la société mettent en évidence le fait que leur prise en charge médicale est particulière car ce

sont des patients fragiles avec de potentielles incapacités, souvent polypathologiques, ayant une histoire de vie parfois complexe et souvent victimes de discrimination liée à leur âge.

c. Que dit la loi ?

Dans une volonté sociale et médicale de sortir du paternalisme (le médecin ordonne, le patient obéit) afin de créer une relation médecin-malade plus symétrique et de redonner leurs droits aux patients, plusieurs lois ont été votées ces dernières années.

Tout d'abord, la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, remet les droits des patients au centre de leur prise en charge. Elle met en avant plusieurs grands principes dont le consentement libre et éclairé, droit fondamental des patients. Ainsi, le troisième alinéa de l'article L. 1111-4 énonce : *« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* » Pour les patients âgés, qui peuvent présenter des troubles cognitifs, ce droit ne doit pas être négligé du fait de leur état de santé. C'est pourquoi, le consentement sous-entend que le patient doit avoir reçu au préalable une information de qualité et adaptée de la part du personnel soignant, comme l'indique l'article L.1111-2 : «*Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.* » Le personnel médical doit délivrer une information orale à son patient et a le devoir d'apporter la preuve de sa délivrance (Arrêt Hédreul, 1997). De plus, cette loi souligne également le principe de dignité des patients, celui de non-discrimination dans l'accès aux soins et à la prévention et également le droit d'avoir une personne de confiance. En effet l'article L. 1111-6 explique : « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.* »

Ensuite, la Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée élaborée en 2010, a permis de soutenir et de renforcer les chartes et autres mesures mises en place précédemment dans certains pays de l'Union Européenne. Elle reprend des éléments éthiques énoncés dans la loi du 4 mars 2002, tels que le droit à la dignité, le droit à confidentialité des données personnelles et le droit à des informations et conseils personnalisés et le droit à l'expression d'un consentement éclairé. Elle met également en avant le droit à l'auto-détermination de la personne âgée qui correspond au droit de faire ses propres choix et au respect de sa volonté notamment dans la désignation d'une personne de confiance.

Enfin, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement souhaitée par le Président de la République, François Hollande, et promulguée par le Parlement en 2015 a permis une réelle mise en évidence du vieillissement populationnel pour l'opinion publique ainsi que de

proposer des mesures afin de renforcer le bien-être des personnes âgées ainsi que leur épanouissement dans la société. Elle vise à garantir l'autonomie des personnes âgées et de les rendre acteurs de leur parcours de vie par diverses aides telle que la revalorisation de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Ces diverses lois et chartre promulguées depuis plus de quinze ans, mettent en évidence un réel souci pour les patients, et notamment pour les personnes âgées, de devenir acteurs de leur santé à part entière malgré leurs troubles et de préserver leur autonomie autant que possible.

2. DES TERMES IMPORTANTS A DEFINIR

a. La gériatrie, une spécialité médicale

La gériatrie est la médecine des personnes âgées. Elle est parfois mise en parallèle avec la pédiatrie qui est la médecine des enfants et adolescents malgré une relation au temps tout à fait différente. La gériatrie est une jeune spécialité médicale en France puisqu'elle y est considérée comme telle depuis 2004 seulement. Ceci montre que la prise en charge des personnes âgées est devenue au fil des années un enjeu majeur de notre société. Elle est, de plus, accompagnée d'un questionnement éthique permanent. Les patients admis dans ce service ont généralement 75 ans et plus et la moyenne d'âge est supérieure à 80 ans.

Cette spécialité consiste en une prise en charge holistique du patient âgé. Effectivement, il s'avère que les patients hospitalisés dans ces services sont souvent polypathologiques. Cela signifie que le gériatre doit prendre soin de ces patients de manière globale en incluant les signes du vieillissement ainsi que les signes des potentielles maladies passées (séquelles) ou présentes, aigües ou chroniques des différents organes. Il doit également prendre en considération les besoins sociaux dont peut nécessiter le patient. La gériatrie est donc une spécialité pluridisciplinaire adaptée à la personne âgée. Les gériatres se réfèrent d'ailleurs au modèle de décompensation gériatrique de Bouchon (figure ci-dessous) lors de la prise en charge de leurs patients. Ce schéma, exposant la complexité de l'approche clinique du malade âgé, met en évidence le poids du vieillissement (1), des facteurs déclenchants (3), majoritairement aigus, dans la décompensation d'une maladie sous-jacente (2). L'objectif de la gériatrie, partagé par toutes les spécialités médicales et chirurgicales, est d'optimiser l'état de santé des patients afin d'améliorer leur qualité de vie et de conserver leur autonomie.

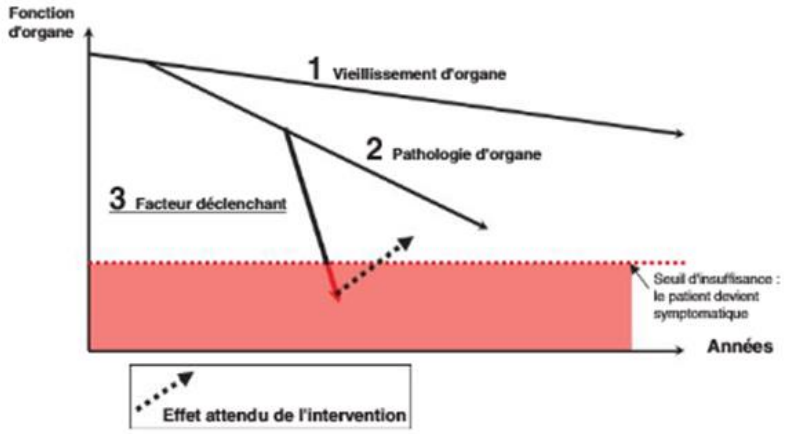


Fig. 1.1. Le raisonnement gériatrique : modèle de décompensation gériatrique 1 + 2 + 3 dit de Bouchon.
Source : d'après Bouchon JP. 1 + 2 + 3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie ? Rev Prat 1984 ; 34 : 888-92.

La gériatrie, spécialité médicale, est à distinguer de la gérontologie qui correspond à l'étude du vieillissement. Cette dernière s'intéresse au vieillissement dans tous ses aspects tel que d'un point de vue sociologique, démographique, biomédical ou encore culturel, entre autres. Elle est donc située à la croisée de nombreuses sciences.

b. Le vieillissement et la vieillesse

La vaste notion de vieillissement est définie par les sociétés savantes francophones de gériatrie et gérontologie de la façon suivante : « *Le vieillissement correspond à l'ensemble des processus physiologiques et psychologiques qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme à partir de l'âge mûr. Il est la résultante des effets intriqués de facteurs génétiques (vieillissement intrinsèque), de facteurs environnementaux mais également de facteurs aléatoires (stochastiques) auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie. Il s'agit d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des effets des maladies même si les altérations liées au vieillissement favorisent le développement de plusieurs maladies chroniques et l'apparition de décompensations aiguës. Le vieillissement est un facteur de vulnérabilité pour affronter un stress, mais n'est jamais responsable seul d'une symptomatologie aigüe.* » Le vieillissement n'est donc pas linéaire mais propre à chaque individu. Par exemple, deux personnes ayant le même âge civil de 75 ans n'ont pas nécessairement le même vieillissement biologique : l'une d'elle peut être en bonne santé avec de bonnes capacités fonctionnelles tandis que l'autre peut être fragile et dépendante d'aides.

Ceci conduit au fait qu'il existe différents types de vieillissement : le vieillissement réussi, le vieillissement usuel et le vieillissement pathologique. Le vieillissement réussi correspond à un état de santé similaire à celui d'un sujet jeune en bonne santé. Le vieillissement usuel est défini par des caractéristiques moyennes de la population générale au même âge : association de facteurs de risque et de pathologies chroniques sans décompensation et donc sans retentissement sur l'autonomie fonctionnelle de l'individu. Le vieillissement pathologique quant à lui fait référence à une situation où les pathologies chroniques génèrent une situation d'instabilité, une altération de la qualité de vie pour des motifs somatiques ou psychologiques et parfois une dépendance fonctionnelle.

Les effets du vieillissement, en particulier ceux du vieillissement pathologique, créent une vulnérabilité appelée fragilité. Ce syndrome gériatrique, marqueur de risque de mortalité et de survenue d'évènements délétères, est défini par une diminution des capacités physiologiques de réserve altérant les mécanismes d'adaptation au stress. Il repose sur la présence d'au moins trois critères de Fried sur cinq : perte de poids involontaire dans la dernière année, fatigue, réduction des activités physiques, lenteur de la marche, diminution de la force musculaire. Cette fragilité concerne 15.5% des sujets de plus de 65 ans vivant à domicile et est parfois réversible par la mise en place d'interventions comme l'activité physique.

L'une des principales critiques de la définition de fragilité est de ne pas prendre en compte les fonctions cognitives qui est un élément pourtant majeur quant à l'évolution des patients en termes médico-sociaux.

La vieillesse, quant à elle, est l'aboutissement du vieillissement. A partir de ce moment, le sujet devient un sujet âgé. Néanmoins, l'âge civil pour définir une personne âgée ne fait pas consensus et varie selon les institutions. Ainsi, les prestations sociales en France sont

versées à partir de 60 ans, les politiques de l'âge s'appliquent à partir de 65 ans pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et, comme mentionné ci-dessus, l'âge à partir duquel les patients peuvent être admis dans un service de gériatrie est 75 ans.

c. Les troubles cognitifs

Les fonctions cognitives sont les capacités qu'a le cerveau de permettre la communication, la perception de l'environnement, la concentration, la mémoire et l'accumulation des connaissances. Les troubles neurocognitifs, qui sont par définition l'atteinte de ces fonctions cognitives, concernent de façon préférentielle les personnes âgées. Ils peuvent être légers ou majeurs. Ils regroupent plusieurs pathologies : la maladie d'Alzheimer (première cause de troubles neurocognitifs), les encéphalopathies vasculaires, la maladie à corps de Lewy et maladie de Parkinson, le syndrome de paralysie supranucléaire progressive, le syndrome de dégénérescence corticobasale, les dégénérescences frontotemporales, les démences par lésions intracrâniennes expansives, la maladie de Creutzfeldt-Jakob et les démences liées à une affection générale. Ces pathologies sont chroniques et évolutives. Elles ont de nombreux points commun mais aussi des différences notamment sémiologiques à ne pas négliger. La prise en charge de ces maladies est majoritairement symptomatique et sociale. En effet, peu de médicaments ont démontré une efficacité curative significative sur les fonctions cognitives.

d. Qu'est-ce que l'information médicale ?

« Informer » est issu du latin *informare* signifiant *donner forme*. Cela signifie mettre au courant quelqu'un de quelque chose. Le devoir d'informer et le droit d'être informé sont deux points majeurs de notre société contemporaine dans tous les domaines (politique, agroalimentaire entre autre) et notamment dans le domaine médical.

L'information médicale englobe l'information sur les traitements médicaux et chirurgicaux et leurs risques et effets indésirables, les examens complémentaires et leurs résultats, les soins de tout ordre et aussi l'information sur la santé globale du patient tels que l'évolution d'une maladie ou le pronostic. C'est un devoir, moral et déontologique, en tant que personnel soignant d'informer son patient de façon loyale, claire et appropriée de tous les éléments relatifs à sa santé, notamment dans le but de recueillir son consentement, de le responsabiliser et d'établir une relation de confiance.

II. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS

La partie précédente expose le fait que la société actuelle est vieillissante et que ce phénomène devrait perdurer pendant des décennies. Cependant, une espérance de vie plus longue ne signifie pas que les sujets vivent en meilleure santé : à partir de 80 ans, les sujets sont souvent fragiles parfois dépendants, polypathologiques et polymédiqués. Parmi ces troubles, on compte les insuffisances d'organes plus ou moins curables par des traitements médicamenteux notamment. D'autres maladies, tels que les troubles neurocognitifs, sont aussi très fréquentes chez cette population parfois très âgée et sont un véritable problème de santé publique actuellement pour leur prise en charge médico-sociale. Ainsi, la prise en soins de ces sujets âgés malades de plus en plus nombreux dans la société et dans les

hôpitaux est un réel enjeu médical pour les années à venir et ceci se voit entre autre par l'émergence de nombreux services de gériatrie en France.

Parallèlement, dans un souci éthique omniprésent depuis une dizaine d'années, plusieurs lois ont vu le jour afin de renforcer les droits des patients en matière de consentement notamment. Ceci s'applique également aux personnes âgées parfois confuses ou démentes. Recueillir un consentement libre et éclairé, nécessite au préalable la délivrance de la part du personnel médical d'une information complète et adaptée à l'état de compréhension du patient. Ce devoir d'information ne doit pas être négligé même lorsque le patient présente des troubles des fonctions cognitives comme dans la maladie d'Alzheimer, d'autant plus dans une société où la discrimination et la maltraitance envers les personnes âgées est reconnue.

La compréhension correcte des informations médicales étant la pierre angulaire d'une bonne prise en charge médicale et dans une société en quête d'éthique médicale, nous pouvons nous demander, comment est transmise l'information médicale dans les services de gériatrie où les patients hospitalisés présentent très souvent des troubles des fonctions cognitives afin qu'ils puissent être conscients et acteurs de leur santé et puissent exprimer un consentement libre et éclairé dans la mesure du possible.

Les objectifs seront de faire un état des lieux sur comment est délivrée l'information médicale au patients actuellement et de proposer des pistes afin de faciliter et d'optimiser cette délivrance et compréhension d'informations afin de lutter contre le paternalisme médical dont peuvent être encore victimes les patients âgés. De plus, cette problématique ne concerne pas seulement les professionnels de gériatrie mais s'étend aux autres spécialistes, et médecins généralistes dont la patientèle est très fréquemment composée de patients dans ces situations.

III. METHODOLOGIE

Afin de recueillir les données nécessaires cette réflexion, j'ai effectué un stage du 7 janvier 2019 au 3 mars 2019 dans le service de gériatrie du CHU de Caen et plus précisément dans l'unité d'hospitalisation Court Séjour Gériatrique, unité comprenant vingt lits répartis en deux secteurs. J'ai réalisé une enquête de pratique unicentrique en distribuant à sept gériatres du service un questionnaire composé de quatre questions ouvertes, rédactionnelles. Les données ont été recueillies sur une période d'un mois.

A la réception des réponses, j'anonymisai directement les documents pour les traiter de façon égalitaire et neutre une fois tous les questionnaires complétés et récupérés. Puis, j'ai établi une étude qualitative de ces réponses avec des mises en parallèle, des comparaisons et des récurrences entre les réponses obtenues.

Le questionnaire était composé des questions suivantes :

1- *Dans votre pratique médicale quotidienne, de façon générale, avez-vous l'impression d'être bien compris par vos patients lorsque vous leur délivrez des informations d'ordre médical ?*

2- *Lorsqu'un patient confus/dément est admis dans votre service, vous sentez-vous parfois démuni lors de la délivrance d'informations d'ordre médical ? Quels moyens mettez-vous en œuvre afin qu'il comprenne les informations que vous souhaitez lui délivrer ?*

3- *Selon vous, quelle place occupe les aidants (époux(se), enfant(s)…) dans la prise en soins du patient âgé hospitalisé ?*

4- *A une époque où le patient est encouragé à être l'acteur principal de sa prise en charge, avez-vous le sentiment d'exercer une médecine paternaliste envers vos patients en ne tenant pas forcément compte de leur consentement?*

IV. ANALYSE DES RESULTATS OBTENUS

5 questionnaires m'ont finalement été remis.

1. « SUIS-JE COMPRIS PAR MES PATIENTS ? » UN SENTIMENT SUBJECTIF

La première question est : *Dans votre pratique médicale quotidienne, de façon générale, avez-vous l'impression d'être bien compris par vos patients lorsque vous leur délivrez des informations d'ordre médical ?*

Deux gériatres ont le sentiment d'être globalement bien compris par leurs patients. Ils repèrent les éléments médicaux leur suggérant que leur discours ne sera pas compris et l'adaptent donc en fonction du patient. Néanmoins, ils concèdent que la compréhension ne sera pas toujours complète.

Pour les trois autres gériatres, ce sentiment est variable en fonction des patients. De plus, ils séparent deux situations : les patients venant en consultation et ceux hospitalisés.

Dans le premier cas, les patients sont généralement plus « en forme » et la compréhension semble alors meilleure. Si le patient souffre de troubles cognitifs, il est en général accompagné ce qui est un repère et une aide à la compréhension pour le patient. Si au contraire le patient est seul, ils admettent que la consultation peut devenir très complexe.

Dans le second cas, la prévalence des troubles cognitifs est vraiment majeure chez les patients hospitalisés, ainsi ils considèrent la communication forcément difficile. Un gériatre concède qu'il est même presque toujours nécessaire de rencontrer la famille dans un second temps afin de délivrer à nouveau les informations déjà communiquées au patient. Un autre professionnel évoque l'utilisation de l'évaluation gériatrique systématique afin de bien mesurer l'importance du déficit éventuel ou de son évolution et de juger de la capacité de compréhension et de jugement avant un acte médical ou de soin éventuel. Afin de bien s'assurer de la bonne compréhension des informations par le patient, il lui demande également de reformuler avec ses propres mots ce qu'il a compris.

2. MOYENS UTILISES POUR UNE MEILLEURE COMPREHENSION

La seconde question est : *Lorsqu'un patient confus/dément est admis dans votre service, vous sentez-vous parfois démuni lors de la délivrance d'informations d'ordre médical ? Quels moyens mettez-vous en œuvre afin qu'il comprenne les informations que vous souhaitez lui délivrer ?*

Un gériatre dit se sentir parfois démuni et utilise alors les règles de bonnes pratiques de prise en charge d'un patient confus afin d'optimiser la délivrance et la compréhension d'informations : pièce calme, réassurance, réorientation et prise en charge des facteurs précipitants.

Les quatre autres gériatres se sentent aptes à gérer ces situations car elles sont courantes dans ce service. L'un d'entre eux, évoque l'aide précieuse du personnel paramédical pour gérer ces patients. Un autre souhaite qu'une personne de confiance ou un proche soit systématiquement présent dans ces situations de confusion ou démence afin de lui délivrer les informations médicales. Si le patient est isolé, se pose la question d'une protection juridique afin de protéger et d'accompagner le patient. Cependant, il admet que ces mesures sont souvent longues à mettre en œuvre. Ainsi, dans des situations médicales urgentes, une procédure collégiale est alors mise en œuvre.

Un autre gériatre distingue bien les deux situations. En effet, la confusion est un état aigu et brutal tandis que la démence est un état chronique plus stable. Ainsi, il considère qu'en cas de confusion la communication est impossible, ainsi l'information est délivrée à la personne de confiance. En cas de démence, les informations sont délivrées au patient de manière claire, avec un langage adapté au niveau scolaire du patient et de façon répétée afin qu'il les comprenne.

3. LA PLACE DES AIDANTS

La troisième question est : *Selon vous, quelle place occupe les aidants (époux(se), enfant(s)…) dans la prise en soins du patient âgé hospitalisé ?*

Tous les gériatres s'accordent pour dire que la place des aidants est primordiale dans la prise en charge médicale et sociale des patients souffrant de troubles cognitifs. Ils considèrent qu'il est difficile de travailler sans eux. Ils apportent des informations utiles et permettent un lien entre la communauté médicale et le patient. Ils s'occupent également des démarches administratives si besoin est de mettre en place des aides à domicile ou de prévoir une institutionnalisation. La prise en charge des sujets malades s'articulent toujours autour d'eux avec le soutien des services d'assistance sociale qui sont notamment présentes dans le service.

Trois gériatres considèrent nécessaire de souligner l'attention à accorder également aux aidants afin de prévenir les situations d'épuisement. De plus, si des tensions familiales impactant l'état de santé du patient sont détectées, elles sont analysées et résolues si cela est possible.

4. UNE MEDECINE TOUJOURS PATERNALISTE ?

La quatrième question est : *A une époque où le patient est encouragé à être l'acteur principal de sa prise en charge, avez-vous le sentiment d'exercer une médecine paternaliste envers vos patients en ne tenant pas forcément compte de leur consentement?*

Deux médecins pensent qu'il est difficile de ne pas adopter une attitude paternaliste dans la prise en charge du sujet âgé atteint de troubles cognitifs. Ils expliquent donc qu'il est nécessaire de garder tout le temps à l'esprit que la présence de troubles cognitifs ne signifie pas que le patient ne peut pas refuser un examen.

Les autres gériatres expliquent que le personnel est formé à ne pas infantiliser le patient et à toujours rechercher son consentement malgré ses troubles. Ainsi, en cas de situation non urgente, si un patient refuse un examen malgré des troubles cognitifs, l'examen n'est pas réalisé. L'un d'eux explique que le plus difficile dans ce cas, est d'expliquer cela à la famille. En cas d'urgence vitale chez ce même patient, c'est la balance bénéfice/risque et les considérations éthiques d'examens invasifs qui permettent de réaliser ou non un examen. Un gériatre souligne fortement le fait que dans ce service, la qualité de vie est privilégiée à la quantité.

Un autre évoque l'utilisation de l'évaluation du Professeur Paillaud (*Annexe 1*) qui apprécie selon cinq points le niveau d'implication souhaité par le patient dans sa prise en charge médicale. En fonction du résultat, la prise en charge peut être paternaliste *in fine*.

V. DISCUSSION

Les conséquences d'un défaut d'information, telles qu'une majoration des troubles du comportement et une perte de confiance envers le monde médical, sont régulièrement sous-estimées et mises sur le compte des troubles cognitifs. Ceci montre l'importance d'une délivrance d'informations de qualité pour le patient.

1. L'IMPORTANCE DES SENS ET DU FACTEUR TEMPS

Les gériatres interrogés précédemment ont énoncé plusieurs moyens afin d'informer leurs patients de façon adaptée afin qu'ils comprennent l'information énoncée : langage adapté au niveau scolaire, répétition des informations, réassurance et réorientation dans l'espace et le temps entre autre. Cependant ces éléments ne sont pas exhaustifs. En effet, le personnel paramédical, possédant un contact plus intime avec les patients, use d'autres techniques afin de se faire comprendre et d'obtenir un consentement éclairé pour la réalisation de soins ou la prise de médicaments. Mon expérience dans le service de Court Séjour Gériatrique et celle d'une aide-soignante exerçant en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) que j'ai pu rencontrer m'ont permis de mettre en lumière plusieurs moyens pour optimiser la qualité de la communication entre le soigné et le soignant.

Premièrement, les sens ne doivent pas être négligés. Alors que les médecins utilisent davantage les mots, le personnel paramédical sollicitent beaucoup les fonctions sensorielles des patients. Afin d'espérer une bonne compréhension de la part d'un patient, il est

nécessaire de se mettre en face de lui et de capter son regard. L'appeler par son prénom permet souvent une meilleure attention de la part du patient. Il faut prononcer des phrases simples, courtes et les répéter. La voix doit être calme et posée et en aucun cas infantile. En cas de questionnement, les questions fermées (oui ou non) sont à privilégier. Si possible, montrer les actions qui vont être réalisées à l'aide de gestes ou de dessins est également un facteur majeur de compréhension. Le toucher est aussi primordial. Il permet de rassurer, d'apaiser des patients souvent apeurés et ainsi ces derniers développent des capacités d'écoute et de compréhension. Avec l'évolution de la maladie, les patients perdent parfois la fonction de parole. Dans ce cas, le devoir d'information reste valable.

Deuxièmement, la temporalité est un facteur important. Dans une société où le temps est de plus en plus compté y compris dans le domaine médical, la prise en soins de patients présentant des troubles des facultés cognitives nécessite une relation au temps beaucoup plus libre. Effectivement, afin d'être sûr que le sujet ait bien compris les informations énoncées, il faut les répéter ou les lui faire répéter, parfois les mimer ou les dessiner. Une période de mise en conditions d'écoute et de concentration est également parfois requise. Enfin, en cas de refus de soins, il ne faut pas insister au risque de contrarier le patient mais plutôt effectuer un report de soins en sollicitant le patient plus tard. Ainsi, les durées de consultations ou de soins sont régulièrement allongées afin d'assurer une prise en charge optimale.

Ces éléments soulignent qu'en plus de la parole, le langage corporel et la temporalité adaptée à ces patients, sont des éléments majeurs d'une information adaptée et comprise mais trop souvent relayés au second plan par le personnel médical.

2. AIDANTS ET PERSONNE DE CONFIANCE

Dans les réponses rapportées ci-dessus, il est clairement mis en lumière que les aidants et/ou personne de confiance ont une fonction capitale dans la prise en charge du patient atteint de troubles cognitifs.

Le terme d' « aidant » est né il y a plusieurs années pour désigner un proche assurant la prise en charge, à domicile notamment, d'une personne malade dans des conditions fréquemment difficiles, voire précaires. Les aidants sont le plus fréquemment des aidants familiaux. Ce terme est fréquemment associé aux personnes accompagnant des sujets souffrant de troubles cognitifs, mais peut concerner toutes les pathologies et handicaps. Aujourd'hui en France, il existe 4.3 millions d'aidants de sujets âgés de plus de 60 ans souffrant de troubles cognitifs : 57% sont les conjoints souvent âgés également, et 1/3 sont les enfants. Comme énoncé précédemment, ils sont un repère pour la personne démente, un lien avec la communauté médicale et prennent en charge les modalités administratives, les tâches domestiques et les soins non réalisés par les professionnels, garantissant ainsi un maintien à domicile plus long. En moyenne, l'aidant consacre plus de soixante heures par semaine à prendre soin de la personne malade. Pierre angulaire d'une bonne prise en charge médicale, il a un rôle majeur dans la délivrance des informations médicales. En effet, côtoyant au quotidien le sujet dément, il connaît son comportement, ses moments de lucidité et peut répéter quotidiennement les informations importantes de façon adaptée afin d'être assuré qu'elles aient été comprises. Néanmoins, le rôle d'aidant est complexe et engendre de façon habituelle des conséquences psychologiques et physiques à plus ou moins long terme. Par exemple, 61% des aidants déclarent avoir des problèmes de sommeil depuis

qu'ils sont aidants. Ainsi, afin de préserver la santé des aidants des mesures politiques et sociales ont été mises en place ces dernières années en France tel que le droit au répit dans la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de 2015. Cet engagement politique et social est beaucoup plus présent dans les pays du nord que du sud de l'Europe où, l'aide aux personnes dépendantes est toujours considérée comme étant du domaine du privé.

Le concept de personne de confiance est apparu via la loi du 4 mars 2002, autrement appelée loi Kouchner. Il devient alors possible de désigner, après son accord et par écrit, cette personne avant, pendant ou après une hospitalisation. De plus, depuis la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement ce droit est étendu à l'admission dans un établissement pour personnes âgées ou lors d'un recours à un service médico-social comme le service d'aide à domicile. La personne de confiance peut être un proche ou encore son médecin traitant. Il est révocable à tout moment. La personne de confiance peut avoir de multiples rôles : accompagner le patient lors de ses rendez-vous médicaux, l'accompagner dans ses démarches, l'aider dans ses prises de décisions sans toutefois se substituer à lui. Ainsi, cette personne de confiance peut devenir un interlocuteur privilégié dans le cadre de l'aide à la délivrance d'informations médicales chez le sujet atteint de troubles cognitifs. En cas de situation où le sujet malade ne serait pas capable de donner son consentement, la personne de confiance sera consultée en priorité. Il est important de préciser que son avis est uniquement consultatif : en aucun cas, elle ne peut prendre de décisions à la place du patient. Malgré un rôle non négligeable dans la prise en charge de patients souffrant de maladies parfois très invalidantes comme les maladies neurodégénératives, seulement 38% des français avaient désigné une personne de confiance en 2017.

Ainsi, la présence d'un aidant et/ou d'une personne de confiance est effectivement primordiale pour l'optimisation du dialogue entre le patient et le médecin. En côtoyant de façon plus régulière le patient, ils sont d'une aide précieuse afin de délivrer les informations de façon répétée et parfois de façons différentes pour ainsi s'assurer que le patient prenne des décisions de façon libre et éclairée.

3. DU PATERNALISME A L'AUTONOMIE

Les gériatres interrogés estiment ne pas tenir une attitude paternaliste envers leurs patients, même si cela est parfois complexe face à des patients pouvant souffrir de troubles cognitifs majeurs, avec une information médicale difficile à délivrer et in fine, un consentement difficile à obtenir.

Le paternalisme médical remonte à de nombreuses années. Au XXe siècle, Edgar Morin parlait d'ailleurs d'une tendance à la réification de la personne en médecine. En effet, dans les années 1960, le paternalisme médical est devenu un élément majeur de la relation médecin-maladie jusqu'à en devenir une doctrine au sein de l'Ordre des médecins de cette époque. Le paternalisme consiste pour le médecin à considérer son patient comme un enfant à soigner. Or, comme on ne demande pas son accord à un enfant jugé immature, on ne demande pas son consentement à un patient jugé comme profane et ignorant. Ainsi, la relation médecin-malade devient tout à fait asymétrique : le médecin ordonne, le patient obéit et subit. Le patient est passif et tous les droits sur sa santé sont réservés au corps médical. Cette façon de penser et d'agir pourrait être une issue face à des patients présentant des démences, où la délivrance et la compréhension d'informations sont difficiles de par leur état de santé et donc un consentement éclairé compliqué à obtenir. Cependant,

l'évolution de la société et les revendications grandissantes des patients ont mis à mal le paternalisme médical dès les années 1980.

Ainsi, est alors apparu le principe d'autonomie. Etymologiquement, cela signifie se déterminer selon sa propre loi. Ce concept fait partie des quatre grands principes fondamentaux de la bioéthique et des droits des personnes avec les principes de justice, de bienfaisance et de responsabilité. Aujourd'hui, c'est un pilier majeur dans l'établissement d'une co-décision entre le soigné et le soignant. De plus, il est à la base d'un consentement libre sous conditions d'avoir reçu une information de qualité préalablement. Ce principe impose alors aux soignants de prendre en considération les interrogations, les choix et les valeurs du patient dans sa prise en charge. Ce n'est plus le médecin qui décide seul. Ce concept doit être respecté en gériatrie : malgré les difficultés rencontrées, c'est un devoir de préserver autant que possible l'autonomie des patients. Cependant, en considérant un autre principe bioéthique qu'est la bienfaisance, peut-on toujours garantir le principe d'autonomie ? En effet, selon Hans Jonas, il y a un devoir moral à protéger les plus fragiles. Ceci rejoindrait alors le paternalisme médical du XXe siècle. Il faut équilibrer la balance afin de favoriser l'autonomie du patient tout en le protégeant. En service de gériatrie, cette balance semble être équilibrée : le consentement cherche toujours à être recueilli afin de garantir le principe d'autonomie, mais dans des situations d'urgence où le consentement n'est pas connu, le principe de bienfaisance s'applique alors, en n'omettant pas de consulter la personne de confiance.

L'évolution des lois et de la société ont fait basculé une médecine auparavant paternaliste vers une médecine axée sur la préservation de l'autonomie. D'un point de vue éthique, ceci constitue une avancée majeure : le patient devient acteur de sa propre santé. Les patients âgés parfois déments et dépendants ne doivent pas être soustraits à ce droit malgré des situations pouvant être complexes. Dans le cas contraire, ceci renverrait à une forme de discrimination envers ces patients, qui en subissent déjà d'autres.

VI. POUR CONCLURE

Une information médicale loyale, claire et adaptée au patient de façon à ce qu'elle soit compréhensible et pédagogique est le point de départ fondamental d'une bonne prise en charge médicale. En effet, elle est à la base du recueil du consentement libre et éclairé du patient, qui lui-même permet une meilleure acceptation et réalisation des soins. Dans les services de gériatrie et autres spécialités, ce devoir d'information ne doit pas être négligé sous prétexte que le sujet présente des troubles cognitifs. Au contraire, il faut adapter son discours, utiliser les fonctions sensorielles et s'appuyer sur les aidants et/ou la personne de confiance afin de délivrer une information de qualité qui soit comprise par le patient. Le temps à consacrer à une consultation ou à un soin est également un facteur déterminant. L'objectif est de préserver au maximum l'autonomie du patient en le laissant maître de son corps, de son esprit, de sa santé dans la mesure du possible.

Pour optimiser ces délivrances d'informations, les gériatres du CHU de Caen ont récemment travaillé sur des supports écrits et visuels, que les patients peuvent emmener à leur domicile, concernant la nutrition, le sommeil ou encore le chaussage car ils sont conscients que de nombreuses informations délivrées en consultation ne sont pas retenues.

En ce qui concerne la notion de consentement, des campagnes d'informations pourraient être menées dans les services hospitaliers et proposées aux familles afin d'expliquer que la notion de consentement est indépendante de la présence ou non de troubles cognitifs et donner des pistes afin de solliciter le plus possible l'avis du patient.

En ce qui concerne la perception des troubles cognitifs, des documents simples et pédagogiques pourraient être proposées aux familles qui ne comprennent pas forcément qu'il existe plusieurs types de démences avec des présentations et évolutions différentes et qu'ainsi l'évolution et la prise en charge de chaque patient est singulière.

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. OUVRAGES

BERRUT, G. (2016). *Patient âgé: particularités de la consultation*. Montrouge, France: John Libbey Eurotext.

BONNET, X. et PONCHON F. (2014). *L'usager et le monde hospitalier*. Rennes, France : Presses de l'EHESP.

CLEMENT, J-M. (2002). *Les droits des malades et la loi du 4 mars 2002*. France : Les études hospitalières.

DUPONT, M. et FOURCADE, A. (2000). *L'information médicale du patient : règles et recommandations*. France : Lamarre.

FEYEREISEN, P. (2002). *Parler et communiquer chez la personne âgée - Psychologie du vieillissement cognitif*. France: Presses universitaires de France.

RAIMONDEAU, J. (2013). *L'épreuve de santé publique*. Rennes, France : Presses de l'EHESP.

REGNIER, C. (2009). *Questions éthiques en gériatrie*. France: Centre Laennec.

Collège National des enseignants de gériatrie. (2018). *Gériatrie* (4e édition). Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson.

2. SITES, ARTICLES ET AUTRES DOCUMENTS ISSUS D'INTERNET

BONNAUD-ANTIGNAC, A. (2009, 06). *Psychologie médicale*. Université Médicale Virtuelle Francophone. Consulté 04, 2019, à partir de http://campus.cerimes.fr/chirurgie-generale/enseignement/relation/site/html/2.html.

BRIEDA, G. (2015). THESE*: un espace éthique gériatrique: bilan d'une expérience sur 7 ans (2008-2014)*. Université Bordeaux 2 - Victor Segalen, France. Consultée 06, 2019, à partir de https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01201966/document.

FOUREUR, N. (2016, 01). *Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées*. Cairn.info. Consulté 06, 2019, à partir de https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-141.htm.

HUGONOT-DIENER, L. (2015). Gériatrie Online. Consulté 07, 2019, à partir de www.geriatrieonline.com.

LHERMITE, A. (2014). THESE: *éthique des soins aux personnes âgées: la capacité à consentir et le traitement involontaire*. Université Toulouse 2 Le Mirail, France. Consultée 04, 2019 à partir de https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01124345/document.

MANTZ, J-M. et WATTEL F. (2006). *Importance de la communication dans la relation soignant-soigné*. Bull. Acad. Nat. Méd, 1999-2011. Consulté 07, 2019 à partir de http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2013/03/2006.9.pdf.

MICHOT, P. et BONNERY A-M (2010, 11). *Et si nous parlions de l'information à la personne âgée ?* Soins gérontologie. Consulté 05, 2019, à partir de https://sfgg.org/media/2009/11/et-si-nous-parlions-de-l-information-a-la-personne-agee.pdf.

PAPON, S. (2019, 06). *Les gains d'espérance de vie se concentrent désormais aux âges élevés*. Insee. Consulté 06, 2019, à partir de https://www.insee.fr/fr/statistiques/4160025.

PRADINES, B. (2015, 11). *Relations soignant-soigné: du paternalisme à l'autonomie?* GérontoLiberté. Consulté 07, 2019, à partir de http://free.geriatrics.overblog.com/2015/11/relations-soignants-soignes-du-paternalisme-a-l-autonomie.html.

SIMARD, N. (1996). *Dilemmes éthiques des soins aux personnes âgées*. Reflets, 2 (2), 38–57. Consulté 05, 2019, à partir de https://doi.org/10.7202/026129ar.

Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée. (2015, 01). Famidac. Consulté 06, 2019, à partir de https://www.famidac.fr/?Charte-Europeenne-des-droits-et.

Désigner une personne de confiance. (2018, 10). Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. Consulté 07, 2019, à partir de https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/exercer-ses-droits/organiser-lavance-sa-propre-protection/designer-une-personne-de-confiance.

Le métier de gériatre. (2018, 01). Conseil National Professionnel de Gériatrie. Consulté 04, 2019, à partir de https://www.cnpgeriatrie.fr/le-metier-de-geriatre/.

Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. (2018, 03). Ministères des Solidarités et de la Santé. Consulté 05, 2019, à partir de https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillissement/.

Santé des aidants. Association française des aidants. Consulté 07, 2019, à partir de https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants.

Thème de santé: vieillissement. Organisation mondiale de la santé. Consulté 06, 2019, à partir de https://www.who.int/topics/ageing/fr/.

3. IMAGE

Pôle personnes agées au Centre hospitalier du Sud Seine‑et‑Marne. Consulté 05, 2019, à partir de https://www.ch-sud-seine-et-marne.fr/offre-de-soins/personnes-agees/.

VIII. ANNEXE

Annexe 1 :

