



**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 du Finistère**

**ROY-MARIS E., ANDRO M., GENTRIC A.**

# Problématique

- TNC: situations de plus en plus fréquentes
- Problème de l'expression des directives anticipées et désignation de la personne de confiance
- Maladie chronique, incurable, progressive
- Quand? Comment limiter les soins?



**Comment les médecins généralistes prennent en soin la fin de vie des patients atteints de troubles neurocognitifs majeurs au stade sévère?**

# Méthode

- Étude qualitative
- Recrutement de médecins généralistes jusqu'à saturation des données
- Recueil des données par entretiens individuels et semi dirigés à partir d'une situation vécue par le médecin
- Analyse thématique en double lecture
- Logiciel NVivo® version 11



# Résultats

## Population étudiée:

- 17 médecins contactés, 13 ont participé
- 8 hommes, 5 femmes
- Âge entre 29 et 63 ans, âge moyen 49,5 ans
- 3 possédaient une formation en gériatrie et étaient médecins coordonnateurs
- Aucun n'avait de formation en soins palliatifs



# Résultats

## Grille d'analyse: 7 thèmes

- ▶ La démence
- ▶ L'identification de la fin de vie
- ▶ La décision de limitation de traitement
- ▶ La collégialité
- ▶ La loi Leonetti
- ▶ Le médecin généraliste
- ▶ Les questionnements éthiques



# Résultats



## ➤ La démence

- Souvent « non étiquetées »
- Perte de chance pour le patient atteint de TNC majeur

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

## ➤ L'identification de la fin de vie

- Description des symptômes : les troubles psycho-comportementaux surtout, la douleur, la perte de la mobilité, l'arrêt de l'alimentation, l'arrêt de la communication, les pathologies intercurrentes
- Période de fin de vie très variable : de 2 mois à 5 ans

# Résultats



## ➤ La décision de limitation de traitement

- À partir de quand? Comment?
- Différentes motivations (balance bénéfice-risque) : la sévérité de la maladie, la vision globale du patient, l'apparition de symptômes de fin de vie
- Objets de la limitation (traitement curatif, préventif, intervention, investigation, hospitalisation, nutrition entérale)
- Prise en soin de la douleur physique et morale, importance de la qualité de vie

## ➤ La collégialité

- Toujours recherchée mais application variable
- Interlocuteurs systématiques mais différents: très souvent les équipes paramédicales, parfois des difficultés avec certains spécialistes

# Résultats



## ➤ La loi Leonetti

- Connaissance globale
- Directives anticipées et personne de confiance: sujets peu abordés en consultation

## ➤ Le médecin généraliste

- Place importante du médecin de famille et de sa relation avec le patient
- Sentiments: doute, frustration, solitude

## ➤ Les questionnements éthiques

- La démence et la perte d'autonomie: considération de la parole du patient ?



# Discussion

## Originalité et Force:

### ➤ **Aborder spécifiquement les TNC**

Fin de vie et médecin généraliste : très souvent étudiée

Peu d'études concernant les patients atteints de TNC

### ➤ **Réflexion du généraliste à partir d'une situation vécue**

Approches quantitatives ou réflexions éthiques (EREMA<sup>1</sup>) principalement

### ➤ **Choix de la méthodologie**

L'étude qualitative : exploration d'une variété de comportements

L'entretien individuel : intimité

Saturation des données

## Biais

➤ Lié à l'interrogatoire: limité par l'entretien individuel et le questionnaire préétabli

➤ Lié à l'interprétation: limité par la double analyse



<sup>1</sup> EREMA, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, approche de la fin de vie, 2012  
<http://www.espace-ethique-alzheimer.org/>

# Conclusions/Propositions

- Difficultés à déterminer la fin de vie: Le lent mourir (EREMA)  
**Améliorer la formation médicale**  
**Développer les outils d'aide à la décision (Dr Renée Sebag-Lanoë)**
- Connaissance de la loi approximative, difficultés à recueillir des directives anticipées  
**Améliorer la formation médicale au niveau législatif**  
**Anticiper lors de l'annonce du diagnostic**  
**Valoriser l'engagement tacite entre le patient et le médecin généraliste**
- Collégialité : une pluralité de pratiques, différentes motivations  
**Mieux définir la collégialité dans le contexte de la médecine générale**  
**Étudier la vision de l'aidant principal**
- Ensemble des compétences du médecin généraliste mis en œuvre pour prendre soin des patients  
**Revaloriser le statut du médecin généraliste comme pivot du soin**





**Merci pour votre attention**