



HAL
open science

Réflexions éthiques sur l'information et le consentement éclairé pour la pose de gastrostomie percutanée endoscopique: utilisation des focus groupes pour l'élaboration de documents d'aide à l'information et à la décision

Mathilde Gehin

► To cite this version:

Mathilde Gehin. Réflexions éthiques sur l'information et le consentement éclairé pour la pose de gastrostomie percutanée endoscopique: utilisation des focus groupes pour l'élaboration de documents d'aide à l'information et à la décision. Sciences du Vivant [q-bio]. 2008. hal-01732211

HAL Id: hal-01732211

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732211>

Submitted on 14 Mar 2018

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.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par **Mathilde GEHIN**

Le 31 octobre 2008

**REFLEXIONS ETHIQUES SUR L'INFORMATION ET LE CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR LA POSE DE GASTROSTOMIE PERCUTANEE ENDOSCOPIQUE.**

UTILISATION DES FOCUS GROUPES POUR L'ELABORATION DE DOCUMENTS
D'AIDE A L'INFORMATION ET A LA DECISION

Examineurs de la thèse :

Monsieur Jean- Dominique de KORWIN	Professeur	Président
Monsieur Pierre-Edouard BOLLAERT	Professeur	Juge
Monsieur Gérard BARROCHE	Professeur	Juge
Monsieur Alain AUBREGE	Professeur	Juge
Monsieur Francis PENIN	Professeur	Juge
Madame Maryvonne GEORGE	Docteur en médecine	Juge

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1
2008

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par **Mathilde GEHIN**

Le 31 octobre 2008

**REFLEXIONS ETHIQUES SUR L'INFORMATION ET LE CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR LA POSE DE GASTROSTOMIE PERCUTANEE ENDOSCOPIQUE.**

UTILISATION DES FOCUS GROUPES POUR L'ELABORATION DE DOCUMENTS
D'AIDE A L'INFORMATION ET A LA DECISION

Examineurs de la thèse :

Monsieur Jean- Dominique de KORWIN	Professeur	Président
Monsieur Pierre-Edouard BOLLAERT	Professeur	Juge
Monsieur Gérard BARROCHE	Professeur	Juge
Monsieur Alain AUBREGE	Professeur	Juge
Monsieur Francis PENIN	Professeur	Juge
Madame Maryvonne GEORGE	Docteur en médecine	Juge

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE
Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen Recherche : Professeur Jean-Louis GUEANT

Vice Doyen Pédagogie : Professeur Annick BARBAUD

Vice Doyen Campus : Professeur Marie-Christine BÉNÉ

Asseseurs :

du 1^{er} Cycle :

du 2^{ème} Cycle :

du 3^{ème} Cycle :

Filières professionnalisées :

Prospective :

FMC/EPP :

M. le Professeur François ALLA

M. le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

M. le Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT

M. le Professeur Christophe CHOSEROT

M. le Professeur Laurent BRESLER

M. le Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean LOCHARD – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET - Guy RAUBER – Paul SADOUL

Raoul SENAULT - Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN

Emile de LAVERGNE - Augusta TREHEUX – Michel MANCIAUX – Paul GUILLEMIN – Pierre PAYSANT

Jean-Claude BURDIN – Claude CHARDOT – Jean-Bernard DUREUX – Jean DUHEILLE

Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ - Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH – Michel PIERSON

Jacques ROBERT - Gérard DEBRY – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI

Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Jean FLOQUET - Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE

Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES - Alain LARCAN – Gérard VAILLANT

Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER - Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Jacques BORRELLY

Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS - Pierre NABET – Marie-Claire LAXENAIRE – Adrien DUPREZ – Paul VERT

Bernard LEGRAS – Pierre MATHIEU – Jean-Marie POLU – Antoine RASPILLER – Gilbert THIBAUT - Michel WEBER

Gérard FIEVE – Daniel SCHMITT – Colette VIDAILHET – Alain BERTRAND – Hubert GERARD - Jean-Pierre NICOLAS

Francis PENIN – Michel STRICKER Daniel BURNEL – Michel VIDAILHET – Claude BURLET – Jean-Pierre DELAGOUTTE

Jean-Pierre MALLIÉ - Danièle SOMMELET – Professeur Luc PICARD - Professeur Guy PETIET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur Luc PICARD – Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER
Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur Jean-Pierre CRANCE

Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire (type mixte : biologique))

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIOWSKI

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON

Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Guy PETIET – Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Christian JANOT – Professeur Thomas LECOMTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Pierre LEDERLIN – Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale)

Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT – Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE
Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean-Marie ANDRE – Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD – Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHIMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JULLIERE – Professeur Nicolas SADOUL
Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme) – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Luc CORMIER

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne)

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS – Professeur Gisèle KANNY – Professeur Abdelouahab BELLOU

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pierre MONIN

Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER – Professeur François FEILLET –
Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO – Professeur Bruno DEVAL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie et maladies métaboliques)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS-PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT

Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Gérard ETHEVENOT – Docteur Nicole LEMAU de TALANCE – Docteur Christian BEYAERT

Docteur Bruno CHENUJEL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Docteur Didier QUILLIOT – Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)**

Docteur Francine MORY – Docteur Christine LION

Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteur Marie-France BIAVA – Docteur Nelly CONTEY-AUDONNEAU – Docteur Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)**

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Docteur Pierre GILLOIS

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)**

Docteur François SCHOONEMAN

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique))

Docteur Lina BEZDETNYA épouse BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Docteur Anne KENNEL – Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE****1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)**

Docteur Jacqueline HELMER – Docteur Gérard AUDIBERT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE**1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)**

Docteur Anne-Christine RAT

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION****5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction)**

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES**5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE**

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

Monsieur Franck DALIGAULT
-----**65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE**

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Pierre TANKOSIC – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS

Madame Natalia DE ISLA
-----**66^{ème} section : PHYSIOLOGIE**Monsieur Nguyen TRAN
-----**67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE**Madame Nadine MUSSE
-----**68^{ème} section : BIOLOGIE DES ORGANISMES**Madame Tao XU-JIANG
=====**MAÎTRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS****Médecine Générale**

Professeur associé Alain AUBREGE

Docteur Francis RAPHAEL

Docteur Jean-Marc BOIVIN

Docteur Jean-Louis ADAM

Docteur Elisabeth STEYER
=====**PROFESSEURS ÉMÉRITES**

Professeur Michel BOULANGE – Professeur Alain LARCAN - Professeur Daniel ANTHOINE

Professeur Paul VERT - Professeur Pierre MATHIEU - Professeur Gilbert THIBAUT

Mme le Professeur Colette VIDAILHET – Professeur Alain BERTRAND - Professeur Jean-Pierre NICOLAS

Professeur Michel VIDAILHET – Professeur Marie-Claire LAXENAIRE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ

Mme le Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Danièle

SOMMELET -Professeur Luc PICARD - Professeur Guy PETIET -- Professeur Pierre BEY – Professeur Jean

FLOQUET

Professeur Michel PIERSON -- Professeur Michel STRICKER -
=====**DOCTEURS HONORIS CAUSA**

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
 Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
 Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
 Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
 Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
 Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)
 Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
 Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
 Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
 Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
 Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
 Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des
 Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*

REMERCIEMENTS

A notre président de jury,

*Monsieur le Professeur Jean-Dominique de KORWIN
Professeur de Médecine Interne*

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter de diriger notre travail et de présider notre jury.

Votre disponibilité et votre écoute nous ont été précieuses.

Vous trouverez ici l'expression de notre gratitude et nous nous réjouissons de travailler et d'apprendre auprès de vous dans les années à venir.

A notre membre du jury,

*Monsieur le Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
Professeur de Réanimation Médicale*

Vous nous avez fait le grand honneur de participer à ce jury.

Vous trouverez ici l'expression de nos sincères remerciements et de notre profond respect.

A notre membre du jury,

*Monsieur le Professeur Gérard BARROCHE
Professeur de Neurologie*

Vous nous avez fait l'honneur de lire et de juger notre travail.

Vous trouverez ici l'expression de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A notre membre du jury,

*Monsieur le Professeur Alain AUBREGE
Professeur de Médecine Générale*

Votre disponibilité et vos conseils au cours de ce travail nous ont été précieux.

Votre présence dans ce jury est un honneur pour nous et nous vous adressons nos plus sincères remerciements.

A notre membre du jury,

*Monsieur le Professeur Francis PENIN
Professeur de Médecine interne*

Vous nous avez fait l'honneur de lire et de juger notre travail.

Votre enseignement à la faculté et lors des stages à la maison hospitalière St Charles est à l'origine de notre intérêt pour la gériatrie.

Vous trouverez ici l'expression de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A notre directeur de thèse et membre du jury,

*Madame le Docteur Maryvonne GEORGE
Docteur en Gériatrie*

Nous vous devons une reconnaissance particulière pour la confiance que vous nous avez accordée en nous accueillant à plusieurs reprises au sein de la Maison Hospitalière St Charles.

Ce travail de thèse est à votre initiative et nous vous adressons nos plus sincères remerciements pour votre écoute, vos conseils et votre disponibilité constante tout au long de cette thèse.

Nous vous adressons aujourd'hui notre gratitude, notre reconnaissance et notre respect les plus sincères.

A Messieurs les Docteurs Patrick BASTIEN, Etienne CURIEN, Thierry GEHIN, Jean-Philippe KOCH, Alain PETIT, René THIEL et Jean-Luc VIRY

Médecins Généralistes

Pour leur participation à ce travail, pour leur enseignement durant les stages effectués auprès d'eux, pour leur gentillesse et leur disponibilité.

Qu'ils soient assurés de ma plus sincère amitié.

**A Mesdames les Docteurs Isabelle LEBRUN, Souhair MASRI, Marie-Hélène NOEL
Et à Monsieur le Docteur Gilbert MARTELLINA**

Médecins Gériatres

Pour leur participation à ce travail, pour leur enseignement durant les stages effectués auprès d'eux, pour leur gentillesse et leur disponibilité.

Qu'ils soient assurés de ma plus sincère amitié.

A Madame le Docteur Laurence CHONE

Médecin Gastroentérologue

Pour sa participation à ce travail, pour son enseignement durant les stages effectués auprès d'elle, pour son implication dans la partie théorique de cette thèse et pour sa gentillesse et sa disponibilité.

Qu'elle soit assurée de ma plus sincère amitié.

Pour les familles et proches de patients qui ont participé à ce travail.

Merci pour leur présence et l'intérêt porté à cette thèse.

A Monsieur le Docteur Philippe BESANCON,
Médecin généraliste

Pour sa gentillesse, sa bonne humeur et son enseignement
Avec toute ma considération.

A Madame le Docteur Christine COUR, *médecin urgentiste,*
Et à Brigitte, Chantal, Claude, Laurence, Christophe et Cédric,
de l'équipe des urgences de Neufchâteau,

Pour les 6 mois de bonheur passés avec eux, et la suite....

A Monsieur le Docteur Michel MAIGNAN,

Pour la qualité de son enseignement et pour avoir cru en mes capacités et m'avoir
poussée à aller plus loin.

A Patricia et Magali, supers secrétaires de Médecine H,

Patience, sourire, café et chocolat.

Tous mes remerciements et toute mon amitié vous accompagnent.

A Claire, Chantal et Francine, et à toute l'équipe paramédicale de Médecine H,

Pour leur disponibilité et pour les bons moments passés et futurs.....

A papa et maman,

Qui n'ont jamais douté de moi, qui m'ont toujours soutenue dans les moments difficiles et qui m'ont toujours poussée à mettre la barre plus haut. Merci pour votre investissement physique et moral dans ce travail.
Je vous aime.

A mamie Yvonne, mamie Chris et papi Geo, et Maurice,

Grands parents et tontons idéaux, présence continue, fierté discrète et soutien inconditionnel. Les moments passés auprès de vous sont des instants de ressourcement immenses. Merci pour tout...

A Jean-Yves et Laura, mon frère et ma future belle-sœur,

Pour le lien important qui nous unit et pour nos moments de délires, véritables bouffées d'oxygène...

A Sybil, ma tante, et faisant fonction de deuxième mère !,

Pour son implication dans ce travail et dans ma vie en générale depuis de nombreuses années. Elle a toujours été un moteur pour rechercher ce qu'il y a de mieux en moi. Merci pour tout.

A Marie-Andrée, ma marraine,

Pour son travail rapide et efficace durant la rédaction de cette thèse et pour son écoute...
Merci pour tout.

A ma deuxième famille, la famille Jacquet,

Qui m'a apporté depuis que nous nous connaissons amour et soutien sans borne et sans condition. Mon amitié pour eux tous dépasse le lien de copinage et rejoint plus celui du lien familial...

A papi Eugène...

A Anne-Laure et Mimi,

Merci pour votre présence durant les moments joyeux ou non, merci pour vos conseils, et merci d'avoir cru en moi, même quand je doutais...

Aux poulettes, Aline, Caro, Clémence, Dodo, Sabine et Solène.

Je vous adore mes chéries, poulettes d'un jour, poulettes toujours...

A mes hommes, Nicolas, Loïc, Laurent, Samy et Bubulle.

Vous qui avez joué pour moi le rôle d'homme à tout faire et dont l'épaule secourable a toujours été disponible pour les moments plutôt lacrymaux... Merci les mecs !!!

A Manu,

Tellement présent que je me suis demandé si je le classais en ami ou en famille. Un peu des deux finalement... merci pour ta gentillesse...

A mes vieux potes, Laurence, Cédric, Alexis, Caroline, Philippe, Pascaline, Bruno, Christelle, Joël, Alice, Laurence, Philippe

Que je connais depuis plus de 14 ans. Je vous remercie pour tout et pour le reste aussi...

A Dana, Horatiu, Emilie, Jean, Anaïs, Anne-Claire et Marta....

Avec toute mon amitié.

Merci à tous ceux qui sont présents physiquement ou en pensée positive aujourd'hui...

Et un peu de vitriol ?.....

A Thibaut,

« que serais-je sans toi, qui vins à ma rencontre,

que serais-je sans toi, qu'un cœur au bois dormant ?... »

SERMENT

'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 les 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 sont 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 déshonorée et méprisée si j'y manque".

TABLE DES MATIERES

I	INTRODUCTION	19
II	LA GASTROSTOMIE PERCUTANEE ENDOSCOPIQUE (GPE)	21
II.1	Technique	21
II.2	La GPE chez le sujet âgé	27
II.2.1	Malnutrition du sujet âgé	27
II.2.2	Indication chez le sujet âgé	33
III	ASPECTS ETHIQUES DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE CHEZ LA PERSONNE AGEE	34
III.1	Problématique générale de la nutrition artificielle chez la personne âgée	34
III.2	Consentement éclairé et GPE	38
III.2.1	Approche philosophique et éthique	38
III.2.2	Dispositions réglementaires	39
A	La loi Huriet	39
B	La loi Léonetti	40
III.2.3	Consentement éclairé pour la GPE	48
IV	TRAVAIL ORIGINAL	49
IV.1	Méthodologie des focus groupes	50
IV.2	Mise en place des focus groupes dans le projet	53
IV.3	Résultats	55
IV.4	Discussion	68
V	DOCUMENTS D'AIDE A LA DECISION ET A L'INFORMATION POUR LA GPE	79
V.1	La feuille de route	79
V.2	Le document d'information	80
VI	CONCLUSION	84
	ANNEXES	85
	BIBLIOGRAPHIE	107

I. INTRODUCTION

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.

Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité... » **(1)**

Cet article du code de déontologie médicale est évidemment connu de tous les médecins, cependant, il pose un certain nombre de problèmes dans le cadre des patients dans l'incapacité d'exprimer clairement leur volonté.

Dans le cadre de l'internat de médecine générale, de nombreux internes sont amenés à effectuer un stage dans un service de gériatrie ou à rencontrer de nombreuses personnes âgées dans leurs différents stages. Ils peuvent alors être confrontés à un questionnement par rapport à ce consentement éclairé chez la personne âgée non communicante. On pense bien évidemment aux patients déments, mais également aux patients aphasiques, ayant des pathologies psychiatriques évoluées ou tellement altérés sur le plan de l'état général qu'exprimer une volonté est souvent au-dessus de leurs forces.

A de nombreuses reprises durant ces stages, l'interne est amené à rencontrer des patients qui ont bénéficié de la pose de gastrotomies, ou pour lesquels cette technique a été envisagée. Il est alors souvent marqué par la réaction des familles des patients, qui ne paraissent pas avoir été sollicitées avant cet acte ou qui semblent complètement désespérées devant cette décision importante, ne sachant pas exactement en quoi consiste cette technique, quels sont les bénéfices qu'ils peuvent espérer pour leur proche et quels en sont les inconvénients.

Par ailleurs l'absence du médecin généraliste dans cette prise de décision peut étonner. Ce praticien reste au centre de la décision médicale, il est celui qui connaît le mieux le patient, son environnement social, culturel, ses croyances culturelles et spirituelles et il doit donc être partie prenante dans ce processus.

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. » **(2)**

Au titre de cette information loyale, éclairée et adaptée, on se doit de recueillir le consentement du patient ou de ses proches. Cependant le cas du patient âgé mal communicant diffère du cas des autres patients de par la multitude des interlocuteurs pouvant prendre part à la prise de décision. Cette multiplication des intervenants entraîne un travail long et une décision réfléchie. Il faut faire attention à ne pas exclure le patient de la décision. La communication complexe avec ce patient nécessite une attention et une connaissance des moyens de communication non verbaux.

La délivrance de l'information est également différente, puisqu'on la donne d'une part au patient lui-même, et d'autre part à ses proches. Il faut donc l'adapter à ce cas particulier.

Au CHU, en 2006, on a posé 123 GPE à Brabois et 121 à l'hôpital central, en 2007, 167 à Brabois et 80 à l'hôpital central.

On peut regretter de ne pas savoir combien de ces GPE concernent des personnes âgées mal communicantes.

De la même manière, au niveau national, l'étude de prévalence de la société française de gastro-entérologie réalisée en 2006, n'évoque pas le nombre de GPE posées, et encore moins aux patients âgés. **(3)**

Ce travail a pour objectif de créer un formulaire d'aide au recueil de consentement éclairé, adressé aux familles des patients âgés non communicant dans le cadre de la pose de gastrostomie.

Afin de rédiger au mieux ce formulaire, une étude qualitative auprès de médecins généralistes, de gériatres et de gastro-entérologues spécialisés dans cette technique, qui semblent les trois entités médicales prépondérantes dans cette décision, et auprès de familles de patients âgés non communicant a été menée grâce à la méthode des focus groupes.

II. LA GASTROSTOMIE PERCUTANEE ENDOSCOPIQUE (GPE)

II.1 Technique

La gastrostomie percutanée endoscopique (GPE) est actuellement la technique de référence d'assistance nutritionnelle de longue durée.

Elle est réalisable au lit du patient ou en ambulatoire en salle d'endoscopies.

Une anesthésie générale est préférable pour le confort du patient.

Le geste dure en moyenne 30 minutes au total, anesthésie générale incluse. On compte environ 5mn pour l'endoscopie, 10mn de pose.

L'accord du patient et/ou de sa famille est indispensable.

Il faut, au préalable, informer le patient et sa famille sur la nécessité de mise en place du dispositif de l'alimentation entérale, les bénéfices et les risques normalement prévisibles en l'état des connaissances scientifiques et les conséquences que ceux-ci pourraient entraîner.

Il faut également les informer des alternatives possibles : sonde naso-gastrique, jéjunostomie, alimentation parentérale ou abstention thérapeutique.

Matériel de GPE.

Plusieurs kits de GPE stériles sont disponibles.

Ils comprennent un trocart de ponction, un fil métallique double brin, la sonde de gastrostomie, la collerette de fixation externe, le bouchon adaptateur. **(4)**

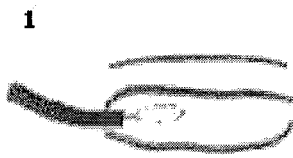
Technique de pose

Elle est réalisée par 2 opérateurs. On pratique d'abord une endoscopie oeso-gastro-duodénale (EOGD) complète pour dépister une contre-indication ou une pathologie nécessitant un traitement spécifique.

La technique « pull » est la plus utilisée **(4)**

- le patient est en décubitus dorsal
- l'endoscope est placé dans l'estomac qui est gonflé ce qui permet son accolement à la paroi abdominale.
- le point de ponction est repéré par transillumination pariétale
- la bonne position du point de ponction est vérifiée par la dépression gastrique obtenue en pressant la paroi à l'aide d'un doigt
- une désinfection cutanée est ensuite effectuée
- on réalise une anesthésie locale du trajet pariétal, y compris en cas d'anesthésie générale, afin de prévenir la douleur post-opératoire
- une courte incision de la peau à l'aide d'un bistouri est réalisée au niveau du point de ponction
- une ponction de la paroi par le trocart est effectuée jusqu'à ce que l'endoscopiste le voit apparaître dans l'estomac
- on retire le mandrin, puis on passe le fil-guide à travers le cathéter laissé en place
- le guide est saisi par une pince

- la sonde de GPE, munie d'une boucle à son extrémité conique, est nouée à l'extrémité orale du fil-guide et lubrifiée
- une traction douce sur l'extrémité abdominale du fil permet d'appliquer la collerette de la sonde sur la paroi gastrique
- le dispositif de fixation externe est coulissé jusqu'à la peau en s'assurant qu'il soit bien appliqué, ni trop serré, ni trop lâche
- la sonde est coupée à la longueur voulue et on met en place le bouchon adaptateur
- la vérification endoscopique de la bonne position de la sonde est préférable
- après la pose : nettoyage antiseptique avec application d'un pansement stérile tous les jours pendant 8 jours puis nettoyage simple à l'eau et au savon
- utilisation précoce de la sonde possible en perfusant du sérum salé stérile



Endoscope en place
Insufflation de l'estomac



Insufflation de l'estomac de façon
à accoler la paroi gastrique
à la paroi abdominale



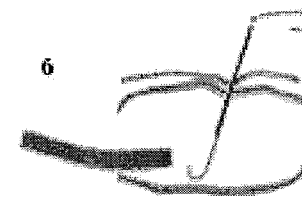
transillumination de la
paroi observée de l'extérieur



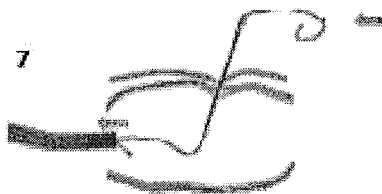
Palpation extérieure de la paroi
abdominale, observée par
l'endoscopiste



Ponction à l'aiguille fine pour
anesthésie locale et repérage,
observée par l'endoscopiste



Introduction d'un catheter puis
d'un fil guide



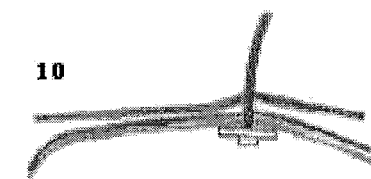
Le fil est saisi par l'endoscope,
puis retiré par la bouche



La sonde de gastrostomie est
fixée au fil et celui-ci est ensuite
inséré par la paroi abdominale



Passage de la sonde par la peau



Sonde en place (bouclier interne
contre la paroi gastrique)

Il existe d'autres techniques : technique « push » et technique « introducer », nettement moins utilisées que la précédente, non pas qu'elles soient plus complexes, mais la première est plus habituelle et les kits les plus disponibles sont ceux correspondant à la première technique.

Indications

- nutrition entérale prolongée chez des patients ayant un intestin fonctionnel mais incapables de déglutir correctement (troubles neurologiques, tumeurs des voies aéro-digestives supérieures, traumatismes craniaux-faciaux graves, cancer de l'œsophage inopérable, malformation congénitale de la sphère ORL)
- troubles nutritionnels sévères chez des patients atteints d'anorexie, de maladie digestive inflammatoire, de cancer, d'insuffisance cardiaque ou respiratoire sévère ou du sida
- troubles de la déglutition : AVC, maladie de Parkinson.
- refus d'alimentation chez des patients âgés (dépression, démence sénile), fausses routes, carence d'apport, surtout s'il existe des escarres

Contre-indications

- absolues : Troubles graves de l'hémostase
Atteinte pariétale gastrique ou cutanée inflammatoire, infectieuse, néoplasique
Ascite importante, obésité majeure, interposition d'organe, absence de transillumination
Pronostic vital évalué inférieur à 1 mois
Grêle court dépassé
Insuffisants rénaux dialysés
Fistule du grêle proximal
- relatives : Hypertension portale
Volumineuse hernie hiatale
Ulcère évolutif

Complications

L'intérêt de la gastrostomie pour limiter les complications pulmonaires liées aux pneumopathies de déglutition n'est pas clairement démontré. **(4)**

- Le taux de complications directement liées à la procédure est compris entre 0 et 2%. Cette technique est responsable d'une mortalité inférieure à 1%. **(5)**
- Dans les heures qui suivent la pose il faut rechercher :
 - Une hémorragie intragastrique et surtout intrapéritonéale

- Une perforation œsophagienne lors du passage de la sonde ou suite à la dilatation d'une sténose
- Des complications respiratoires
- D'autres complications : iléus, hématome de paroi
- Dans les jours suivants il faut craindre :
 - Une fuite de liquide vers le péritoine liée à un défaut d'accolement entre l'estomac et la paroi abdominale
 - Un pneumopéritoine transitoire
 - Une perforation d'une anse digestive interposée entre l'estomac et la paroi
 - Un arrachement précoce de la sonde

Alimentation par la sonde

Il est recommandé d'attendre au moins 24h avant d'entreprendre l'alimentation par la sonde. **(5)**

Avant le passage de l'alimentation, il faut toujours s'assurer que la sonde n'est pas obstruée ou sortie de l'estomac.

Le malade doit être en position demi-assise

Les mélanges nutritifs peuvent être administrés en continu avec une pompe, ou par gravité, ou ponctuellement par bols à la seringue.

Le confort digestif, le risque de vomissements, de régurgitations, et par conséquent d'inhalation et de diarrhée sont étroitement dépendants de la vitesse d'administration.

Il ne faut pas mélanger aliments et médicaments.

Pour éviter le bouchage, toujours rincer avec au moins 20 à 30 cc d'eau tiède après l'administration de l'alimentation, et toutes les 4h si l'alimentation est continue.

Les mélanges nutritifs sont injectés à un volume de 1500ml/jr pour un patient en alimentation entérale exclusive.

Ce sont le plus souvent des diètes complètes prêtes à l'emploi, isoénergétiques, hyperprotidiques.

A domicile plusieurs organismes peuvent fournir une assistance nutritionnelle, s'occupent de la fourniture du matériel, et assurent le suivi en liaison avec tous les intervenants médicaux.

Il ne faut jamais tenter d'instiller des liquides, des aliments mixés ou des soupes qui pourraient obstruer la sonde.

L'administration des médicaments se fait de préférence avant celle des aliments, afin d'éviter une éventuelle interaction entre médicaments et solution nutritive.

Lorsque les médicaments n'existent pas en suspension, ils devront être pilés et les gélules ouvertes en vérifiant auprès du pharmacien que cela ne modifie pas leur galénique.

Il faut administrer chaque médicament séparément, ne pas mélanger les médicaments

Incidents et troubles liés à la sonde et à l'alimentation

- troubles respiratoires

L'apparition de toux, voire d'inhalation ou d'étouffement au cours de l'administration ou dans les 2 heures qui suivent la fin de l'instillation doit faire suspecter la remontée du liquide vers l'œsophage avec fausse route. Ceci est d'autant plus à craindre que les malades étaient déjà sujets aux fausses routes avant la pose de la gastrostomie.

Leur prévention impose d'éviter que l'estomac ne soit trop plein et de vérifier qu'il se vide bien.

- troubles du transit

La diarrhée est liée à la vitesse d'instillation du liquide

Dans un premier temps il faut ralentir le débit d'instillation.

L'enrichissement du mélange nutritif en fibre peut aussi être proposé mais son efficacité n'a pas été démontrée.

Il faut bien évidemment suspecter une cause médicamenteuse ou une origine infectieuse.

- à plus long terme

Plusieurs incidents peuvent survenir :

- fuite de liquide gastrique
- colonisation mycosique par candida
- fuite excessive de liquide favorisée par la corrosion de l'orifice
- dysfonctionnement de la sonde, sonde bouchée
- arrachement de la sonde
- incarceration de la collerette
- fistule gastro-colo-cutanée
- greffe tumorale

Surveillance à long terme. Indication du changement de sonde ou du retrait.

La durée de vie des sondes est très variable d'un cas à l'autre.

La médiane est de 1 an.

Environ 40 à 55% des malades décèdent sans qu'il y ait nécessité de changer le tube.

(5)

La sonde peut être remplacée par un bouton type Mic Key .

Le retrait de la sonde peut être envisagé dès lors qu'il est possible de reprendre l'alimentation orale et que les apports oraux sont suffisants.

La participation active du malade est fondamentale.

Avant de retirer la gastrostomie, les apports par la sonde seront progressivement diminués afin de stimuler la prise alimentaire.

Le retrait de la sonde ne peut être envisagé tant que le trajet de la stomie n'est pas cicatrisé.

Education du patient et de son entourage, retour à domicile.

Il est important d'anticiper le retour à domicile du patient (s'il est envisageable).

C'est une étape essentielle pour faire face à d'éventuelles difficultés techniques.

Le patient (et/ou son entourage) doit être capable de préparer le matériel de soins de façon complète, de respecter les règles d'hygiène de base, de vérifier la bonne position de la sonde, de surveiller la fixation de la sonde et de remplacer le système de fixation si nécessaire, de connaître les produits pouvant être administrés, de rincer la sonde, d'administrer les médicaments prescrits, de surveiller l'état cutané autour de l'abord digestif et de signaler tout changement, d'établir une fiche de liaison hôpital-domicile.

Il est bon de rappeler l'existence de prestataires de services qui se chargent de la prise en charge de l'installation, de l'approvisionnement et du suivi de l'alimentation entérale.

II.2 La GPE chez le sujet âgé

II.2.1 Malnutrition chez le patient âgé

La personne âgée a souvent restreint son alimentation. Ceci entraîne une diminution des réserves nutritionnelles liées à la fonte musculaire.

Chez les patients polyopathologiques, on constate un hypermétabolisme important.

La malnutrition apparaît comme le principal facteur de mauvais pronostic au regard de la mortalité, morbidité et perte d'autonomie.

En fin de vie l'alimentation et l'hydratation ne doivent se faire que dans la recherche du confort.

Prévalence de la malnutrition.

A domicile, elle est estimée à environ 2 à 4 % des 60-80ans, sûrement plus après 80ans (environ 10%) mais nous n'avons pas de chiffre précis dans ce domaine.

A l'hôpital, dans les services de court séjour, une malnutrition modérée à sévère peut être constatée chez la moitié des malades environ. (30 à 70 %)

En institution gériatrique, elle est estimée entre 20 et 60% en fonction des types d'institution. (En maison de retraite : 10 à 30 %, en U.S.L.D :30 à 60 %) **(6)**

Causes de l'anorexie et de la malnutrition.

Elles sont multiples et souvent intriquées.

Généralement, l'hyper métabolisme précipite la malnutrition, d'autant plus que les apports alimentaires étaient insuffisants. **(7)**

- Les modifications physiologiques liées à l'âge.

Le vieillissement sensoriel : élévation du seuil du goût, détérioration de l'odorat, baisse de l'acuité visuelle. Tout ceci entraîne des difficultés dans la conception des repas et dans le plaisir de l'alimentation.

L'altération de la dentition et le mauvais état bucco-dentaire, et gingival : ils sont d'autant plus fréquents que les soins dentaires coûtent chers et qu'un grand nombre de personnes âgées ont des difficultés financières. Cependant, une mastication douloureuse ne permet pas une alimentation correcte. La dégradation de l'état bucco-dentaire entraîne une insuffisance de la mastication ce qui donne une alimentation monotone et mal équilibrée, et bien souvent peu appétissante.

L'atrophie de la muqueuse gastrique : elle entraîne une diminution de la sécrétion d'acide chlorhydrique ce qui provoque un retard à la vidange gastrique. De plus elle favorise la pullulation de bactéries qui consomment des folates et majorent les carences.

Le ralentissement du transit intestinal : il entraîne une stase intestinale, une constipation, qui peut être majeure et une éventuelle pullulation microbienne.

Ces facteurs seuls n'entraînent pas de malnutrition s'ils ne sont pas associés à d'autres éléments.

- Les insuffisances d'apports alimentaires :

L'isolement social ou familial est un facteur qui aggrave nettement ces problèmes de nutrition. Plus le patient avance en âge et plus le problème se pose, du fait de la disparition du conjoint, des amis et même d'un animal familier.

La diminution des ressources financières, concernant un grand nombre de personnes âgées, entre autres lors des veuvages, entraîne une exclusion du système social. Souvent ces personnes ne sont pas au courant de l'existence des aides sociales et allocations, mais elles peuvent également rencontrer des problèmes pour remplir les différents formulaires et demandes. Encore une fois, l'isolement social aggrave ce problème.

La diminution des capacités physiques :

Diminution des capacités masticatoires, en relation avec la mauvaise denture, la fatigue de la mâchoire ou, facteur récurrent, avec un appareil dentaire mal adapté (par exemple à cause d'une perte de poids).

Troubles de la déglutition, en particulier liés aux accidents vasculaires cérébraux, mais également à la maladie de Parkinson.

Troubles de la marche, entraînant une diminution des capacités à faire les courses.

Déficits moteurs et tremblements, gênant également pour faire les courses, préparer les repas, et amener les aliments à la bouche.

Perte d'autonomie, principalement en institution, entraînant une dépendance envers le soignant, et donc une dépendance de la qualité et de la quantité des soignants. On sait qu'il existe actuellement en France, une pénurie en personnel soignant dans le milieu gériatrique ce qui crée des difficultés pour effectuer des aides alimentaires adaptées, en respectant le temps nécessaire et la bonne installation du patient.

Les détériorations intellectuelles, comme les démences, sont également un facteur de mauvaise nutrition.

De la même manière, il faut se méfier de la dépression, pathologie fréquente chez la personne âgée, source d'anorexie mentale.

L'accumulation d'idées erronées : peur de l'hypercholestérolémie, mauvaise connaissance des besoins caloriques, mauvaise connaissance des aides possibles à domicile (portage des repas, auxiliaire de vie...).

Les maladies du tube digestif : mycoses buccales et œsophagiennes, diminution du drainage salivaire, le tout entraînant des dysphagies et des odynophagies. On rencontre également des brûlures lors de l'alimentation. Par ailleurs il faut se méfier des cancers digestifs, gastrites et maladies ulcéreuses qui restent longtemps asymptomatiques.

Bien évidemment les régimes anorexigènes sont à proscrire.

L'hospitalisation en soi est facteur de malnutrition : la maladie en elle-même induit généralement un hypercatabolisme facteur de perte énergétique et protéique, mais, par ailleurs, on constate que la plupart des hôpitaux proposent une nourriture peu attrayante, aux couleurs dissuasives et au caractère insipide. **(7)**

De la même manière, il faut toujours se méfier de la prise médicamenteuse ; de nombreuses personnes âgées ont un nombre de médicaments quotidiens dépassant la dizaine, le temps nécessaire à avaler toutes ces gélules et comprimés peut couper l'appétit du patient. Par ailleurs certains traitements entraînent constipation, asialorrhée, modification du goût.

Enfin, il ne faut pas oublier la consommation d'alcool de manière chronique, facteur bien connu de malnutrition, mais rarement envisagé chez la personne âgée.

- L'hypercatabolisme :

Il est déclenché au cours des pathologies infectieuses, des destructions tissulaires, ou de la réparation tissulaire et de la cicatrisation.

Sa durée dépend de la rapidité de guérison, de l'étendue des lésions et de la vitesse de cicatrisation.

Quel que soit le mécanisme, il y a hyperstimulation des monocytes et macrophages. Ceci entraîne une augmentation des cytokines, qui orientent le métabolisme de l'organisme pour fournir aux cellules les nutriments nécessaires. De manière parallèle, l'interleukine 1 entraîne un syndrome fébrile qui amène une perte d'eau.

Le métabolisme hépatique est également concerné : réduction de la synthèse des protéines de transport (albumine, pré-albumine) pour permettre la synthèse des protéines de phase aiguë.

Enfin les cytokines ont un effet anorexigène propre.

Au cours de l'hypercatabolisme, il existe une menace réelle chez le sujet âgé qui a déjà des réserves diminuées et des mécanismes de régulation déficients.

Dans ces situations, il faut donc veiller à augmenter les apports en eau et en protéines. (7)

Les causes principales d'hypercatabolisme sont les infections, les cancers, et toutes les pathologies inflammatoires aiguës et chroniques.

Certaines défaillances d'organe, principalement les insuffisances respiratoires et cardiaques, augmentent les dépenses énergétiques.

De même l'hyperthyroïdie augmente le catabolisme musculaire.

Les conséquences de la malnutrition

- Conséquences sur les grandes fonctions :

Sur la fonction immunitaire.

Elle entraîne un dysfonctionnement du système immunitaire avec lymphopénie.

Elle touche l'immunité à médiation cellulaire, humorale et non-spécifique.

La malnutrition aggrave cette déficience déjà favorisée par le vieillissement physiologique, et elle favorise donc les infections.

Si une infection apparaît, elle aggrave la malnutrition par l'anorexie et l'hypercatabolisme, ce qui crée un cercle vicieux. C'est la spirale de la malnutrition.

Sur la fonction digestive.

Par le ralentissement du péristaltisme intestinal, apparaît une stase digestive qui conduit à la formation de fécalomes et augmente les infections par pullulation microbienne.

Sur les protéines circulantes.

Elle entraîne une baisse du taux d'albumine circulante. Ce qui augmente la toxicité médicamenteuse par diminution des liaisons protéiques. Le risque devient majeur avec certains médicaments dont la zone thérapeutique est étroite (AVK, digoxine...)

Sur les sécrétions hormonales.

La stimulation des sécrétions de cortisol et des catécholamines induit une hyperglycémie.

Le taux de T3 circulant est diminué, mais la TSH reste normale.

La sécrétion des cytokines durant la période d'hypercatabolisme entretient les phénomènes hormonaux.

Elle entraîne un épuisement des réserves de l'organisme.

- Conséquences globales sur l'individu.

Elle augmente de 2 à 6 fois la morbidité infectieuse et de 2 à 4 fois le risque de mortalité. Quand un hypercatabolisme s'installe et qu'il n'est pas rapidement traité par un apport nutritionnel adapté, un cercle vicieux s'installe : hypercatabolisme → malnutrition → hypercatabolisme plus grave → aggravation de la malnutrition etc.... **(6), (7)**

En conséquence on constate un épuisement des réserves, une perte d'autonomie et au final le décès du patient.

Les troubles psychiques s'installent systématiquement : apathie, syndrome dépressif, voire syndrome démentiel.

- Conséquences économiques.

La durée d'hospitalisation est multipliée par 2 à 4 chez le patient dénutri. Elle s'accompagne d'une augmentation de la consommation de médicaments. De plus elle évolue souvent vers la perte d'autonomie entraînant une institutionnalisation.

Les moyens d'évaluation de la dénutrition.

En dehors de la surveillance du poids et des marqueurs de la dénutrition (tour de cuisse, de bras, albumine, pré albumine), une surveillance particulière et une adaptation des régimes alimentaires peuvent être proposées.

Voici en exemple le mode de fonctionnement proposé à la maison hospitalière Saint-Charles

Le MNA (mini nutritional assesment) pourra être consulté en annexe.

Dépister les cas de dénutrition

Premier temps : IDE et aides soignantes notent au niveau du dossier de soin la taille du patient, qu'elles trouveront en interrogeant le patient ou sa famille, en regardant la carte d'identité ou en l'estimant à partir de la mesure de la distance talon/genou

De la même manière, elles se renseigneront sur le poids habituel du patient auprès du patient ou de sa famille, ou en contactant le médecin traitant.

Le patient sera pesé dès son entrée à l'hôpital.

Deuxième temps : Médecins et infirmières estiment le risque de malnutrition par l'interrogation de la famille et du patient, par le calcul du MNA et par le dosage des marqueurs protéiques de la nutrition (Albumine, Pré-Albumine principalement)

Troisième temps : la diététicienne effectue une enquête alimentaire ainsi qu'un compte calorique sur 3 jours. Elle notera dans le dossier de soin les habitudes alimentaires du patient à domicile après interrogation du patient et de la famille.

Actions de nutrition et de surveillance

MNA supérieur à 23,5, et/ou compte calorique supérieur à 1500 : il n'y a pas de risque immédiat. La surveillance consiste en un suivi nutritionnel et un suivi du poids. L'aide soignante ou l'infirmière alerteront le médecin si elles constatent une modification de l'appétit ou une perte pondérale supérieure à 5%

MNA entre 17 et 23, 5 et/ou escarres : il existe un risque nutritionnel. Il sera nécessaire d'effectuer une évaluation des besoins énergétiques. Le personnel soignant alertera si les ingestats sont inférieurs à 2/3 des besoins. On proposera alors un régime enrichi ou des compléments diététiques oraux, une pesée hebdomadaire et une mobilisation régulière par les kinés

MNA inférieur à 17 : il existe un mauvais état nutritionnel. 3 cas de figure se posent.

- cet état est réversible : on traitera médicalement l'hypercatabolisme et on discutera d'une nutrition par sonde
- cet état est stabilisable : on traitera médicalement l'hypercatabolisme et on proposera un régime enrichi et/ou des compléments diététiques
- cet état est irréversible : on proposera des soins de confort et une alimentation plaisir

II.2.2 Indications chez le sujet âgé.

On peut proposer 3 situations distinctes :

Le bénéfice escompté est important et la nutrition artificielle doit être mise en place.

Ce sont des patients âgés dont l'état nutritionnel décompense à l'occasion d'un stress aigu curable.

Chez ces patients, en l'absence de maladies au stade terminal, le pronostic est très fortement influencé par l'état nutritionnel.

De même chez le patient souffrant de dénutrition chronique d'apport relevant de causes habituellement psychosociales, en l'absence de pathologie évolutive rapidement létale.

Dans ce cas le médecin utilisera tout son pouvoir de persuasion afin d'obtenir l'accord du patient. **(8)**

Le bénéfice escompté est insuffisant et la nutrition devient un acte futile.

Dans le premier cas de figure, elle ne peut pas améliorer l'état nutritionnel du patient, les risques et l'inconfort sont trop grands.

Dans le deuxième cas, la nutrition artificielle pourrait vraisemblablement améliorer les marqueurs nutritionnels mais elle ne peut pas améliorer le pronostic du patient.

Dans de nombreuses maladies potentiellement mortelles, lorsque la mort n'est pas imminente, la nutrition artificielle pourrait offrir de réels bénéfices en termes de survie et de confort en réduisant les effets secondaires de la dénutrition.

Cependant nous manquons de données scientifiques permettant d'évaluer les bénéfices d'une nutrition artificielle dans ces situations. **(8)**

L'agression est importante pour un bénéfice incertain.

C'est en particulier le cas de patients atteints de dénutrition à des stades de démence avancés.

La décision d'une nutrition artificielle au long cours doit être considérée comme inadéquate, l'amélioration de l'état nutritionnel ne modifiant pas l'évolution de la maladie cérébrale. **(8)**

L'argument essentiel réside dans les effets délétères souvent insupportables de la nutrition artificielle, dominés par la fréquence des pneumopathies d'aspiration, des escarres, des infections.

A cela s'ajoute la "nécessité" d'entraver souvent la liberté du patient afin qu'il garde la sonde en place. Outre les risques de l'immobilisation, il s'agit d'une atteinte grave au principe d'autonomie de la personne qui paraît difficilement tolérable.

En revanche, un support nutritionnel transitoire peut parfois être envisagé chez un dément

en cas de pathologie aiguë, afin d'éviter tous les effets délétères de l'hypercatabolisme. Il s'agit là d'une assistance nutritionnelle transitoire qui relève d'un contrat précis avec l'équipe soignante et la famille. Les objectifs doivent en être revus régulièrement.

III. ASPECTS ETHIQUES DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE CHEZ LA PERSONNE AGÉE.

Les dernières connaissances sur la personne âgée dénutrie ont amené à multiplier les indications de l'assistance nutritionnelle.

Compte tenu d'une alimentation spontanée souvent défaillante, on est de plus en plus confronté à la décision d'une nutrition artificielle.

III. 1 Problématique générale de la nutrition artificielle chez la personne âgée

Données générales concernant l'éthique clinique

La grande diversité des paramètres socio-économiques, culturels et religieux explique les conflits de valeur concernant la prise en charge de la nutrition de la personne âgée. Actuellement l'éthique clinique oscille entre deux principes différents:

- Celui de la relation bienveillante à l'autre homme (qui sous-entend de faire du bien, ou le moindre mal au minimum). Il apparaît dans l'article 35 du nouveau code de déontologie médicale et il est à la base des articles 3 et 4 de la charte du patient hospitalisé. **(2), (9)**

- Celui des droits fondamentaux de l'homme qui sont à la base de l'éthique clinique. Notamment le principe d'autonomie qui insiste sur le fait que chaque patient est un individu unique, différent des autres sur le plan biologique, intellectuel, affectif et social. Si le but central de la médecine est de préserver des vies, le médecin est soumis à une autre obligation qui est d'être au service des malades et de respecter leur indépendance comme leur conception de la dignité.

On peut donc défendre le principe selon lequel la volonté du malade, s'il est apte à consentir, doit primer sur la décision du médecin.

Selon ce principe le médecin est en devoir d'obtenir le consentement libre et éclairé du patient pour toute intervention médicale sur le corps ou dans la vie d'un être humain.

Il est bon également de connaître le principe de la proportionnalité, futilité ou inutilité. Celui-ci affirme qu'il est contre-indiqué de prolonger la vie d'un patient lorsque les thérapeutiques proposées pour y parvenir comportent plus de souffrance que de bénéfices.

Il est bon de se demander alors, d'une part quel est l'effet physiologique attendu (la nutrition artificielle peut-elle améliorer l'état nutritionnel du patient?) et d'autre part quel sera l'effet pour le patient (la renutrition peut-elle apporter un bénéfice de vie ou de confort à ce patient?) **(8)**

Par ailleurs, le principe de soulagement des symptômes affirme que le médecin a le devoir d'utiliser tous les moyens pour libérer le malade de la douleur et des autres symptômes dont il souffre.

Le principe de l'achèvement d'une vie reconnaît que lorsqu'il n'est plus possible de renverser le processus de mort, il n'est pas indiqué d'initier des traitements qui ne font que prolonger l'agonie.

A la base de ces principes, la relation médecin-malade ne peut s'inscrire que dans l'expérience de la rencontre de l'autre et de la communication. On comprend mieux alors que les bases habituelles de l'éthique médicale reposant sur la prise en compte de chaque malade dans sa globalité soient souvent ébranlées en gériatrie.

Ainsi, dans le cadre des pathologies démentielles, la communication avec le vieillard est gravement mise à mal et l'autonomie du patient est défaillante. Dans ce contexte, l'éthique médicale se place de facto sous couvert du principe de bienfaisance.

Alimentation ou nutrition: soins ou traitements ?

L'alimentation est une fonction originale dans la mesure où elle associe deux fonctions antinomiques: le plaisir et la fonction nourricière.

Il faut différencier clairement l'aide à l'alimentation orale et la nutrition artificielle.

La première répond à une attitude de compassion, et fait partie intégrante des actes élémentaires de soin.

La seconde est un acte thérapeutique dont l'instauration nécessite systématiquement une réflexion individuelle prenant en compte la notion des risques encourus par rapport aux bénéfices escomptés.

En France, on distingue d'une part l'alimentation, comme un soin dans le sens où il s'agit d'un acte se faisant par voie naturelle, non agressif tant qu'il est accepté par le patient. Elle est considérée comme un acte élémentaire de soin, voire comme un acte de compassion, qui relève du devoir du soignant. Elle est donc à effectuer sans restriction.

D'autre part on considère la nutrition, ou alimentation artificielle, comme un traitement, qui découle d'une décision médicale. Elle permet une alimentation non naturelle, agressive. Elle entraîne souvent une notion d'inconfort et de risques. Elle nécessite systématiquement des explications et un accord du patient. Au préalable elle demande une réflexion afin de préciser les objectifs recherchés et les inconvénients possibles en termes de complications et d'inconfort.

Au terme de cette démarche, si la solution de la nutrition artificielle est choisie, il y a obligation à obtenir l'accord du patient si celui-ci est dans la capacité de l'exprimer clairement ou celui de la personne de confiance dans le cas contraire.

Étant considérée comme un traitement, elle peut être vécue comme un acharnement thérapeutique et ne peut donc être imposée y compris dans les cas où le pronostic vital du patient pourrait être engagé.

Elle doit donc faire l'objet d'une réflexion éthique.

Connaissances scientifiques actuelles concernant les risques et bénéfices d'une nutrition artificielle.

Les bénéfices d'une nutrition artificielle transitoire lors d'une affection aiguë, ou d'une nutrition artificielle au long cours chez un patient âgé ayant une affection chronique stable sont bien établis.

Par contre, chez le vieillard fragile et chez les patients atteints de détérioration cognitive, les résultats sont très contradictoires.

Les bénéfices de l'assistance nutritionnelle en terme de morbidité infectieuse, de réduction du taux de pneumopathies ou d'escarres, et en terme de mortalité n'ont jamais pu être prouvés.

De la même manière les risques concernant l'alimentation entérale sont très difficiles à évaluer. **(10)**

Applications de l'éthique clinique à la nutrition artificielle de la personne âgée

Choix de la personne âgée.

Quelle que soit la situation, le choix de la personne âgée est le critère dominant dans la décision.

Cependant ce choix est également influencé par les souhaits du médecin, animé par ses connaissances scientifiques, et surtout par la relation affective qu'il entretient avec son malade.

En France, le principe de bienfaisance peut encore primer sur celui d'autonomie, d'autant qu'existent chez le sujet âgé de nombreuses situations où le patient ne peut pas édicter objectivement son choix, notamment dans le cas des maladies psychocognitives.

Sur quels critères poser l'indication d'une alimentation artificielle ?

Dans un premier temps, il faut définir 8 éléments indispensables à la prise de décision :

- état général et évolution de la pathologie
- symptômes liés à la dénutrition
- espérance de vie
- importance de la dénutrition
- importance de l'alimentation orale
- état psychologique vis-à-vis de la prise en charge nutritionnelle
- fonctions digestives et voies d'administration d'un éventuel support nutritionnel
- besoins et disponibilités des structures pour le support envisagé

Dans un deuxième temps, il faut évaluer de manière globale les avantages et les inconvénients afin de prendre la meilleure décision en fonction des buts définis au préalable conjointement avec le patient et sa famille.

Enfin il faudra réévaluer régulièrement la nécessité du maintien de cette alimentation artificielle.

Ces étapes ont été rappelées très récemment dans une communication orale présentée par le docteur J-F Villard, du CHR Metz- Thionville. (Communication orale à la soirée du COLORDSPA (coordination Lorraine Douleur Soins Palliatifs et Accompagnement) qui s'est tenue au Centre Alexis Vautrin le mardi 16 septembre 2008.)

Prise en compte de la souffrance des aidants

L'alimentation représente l'essence même de l'acte de soin, d'amour et de soutien.

Pour la plupart des intervenants, la vision d'un malade "mourant de faim" est une image dramatique ressentie avec une profonde souffrance et une culpabilité certaine. **(8), (10)**.

Cette souffrance de l'équipe et des proches peut être telle, vis-à-vis de celui qui se laisse mourir de faim, qu'elle aboutit à des comportements de lutte ou à l'inverse, d'évitement au moment de l'alimentation.

Dans ce contexte, il sera parfois nécessaire de maintenir ou d'envisager une nutrition artificielle, même en l'absence de bénéfices escomptés, afin de sauvegarder le réseau relationnel du malade.

Cette attitude doit rester exceptionnelle, la souffrance des équipes étant très dépendante d'une formation suffisante permettant de réduire la part affective en faveur d'une réflexion éthique plus objective.

Il faut se garder impérativement de considérer la nutrition artificielle comme une solution de substitution à l'alimentation orale lorsque les effectifs insuffisants en soignants ne permettent pas une aide et une stimulation adaptée à l'alimentation orale.

Cette dérive est à craindre en raison de la souffrance institutionnelle consécutive à l'augmentation des déments évolués nécessitant des temps de prise en charge alimentaire de plus en plus longs.

L'interruption d'une nutrition artificielle

Si les considérations éthiques reconnaissent comme parfaitement superposables l'acte consistant à ne pas instaurer une nutrition artificielle et celui consistant à l'arrêter, il n'en est pas de même du sentiment du clinicien ou des proches du malade qui dans certains cas ressentent l'interruption du traitement comme un acte euthanasique.

Sur le plan éthique, la nutrition artificielle peut être réfutée ou stoppée si l'on estime que le patient a une perte irréversible et majeure de ses fonctions cognitives ne lui permettant plus une relation avec l'extérieur, si sa qualité de vie est jugée au-dessous du minimum tolérable ou si la nutrition n'a plus d'autre but que de prolonger la vie. **(8), (10)**

Cet arrêt doit donc être anticipé, préparé et accompagné. Pour qu'il puisse se faire dans les meilleures conditions, il est nécessaire d'avoir précisé dès le départ les bénéfices attendus et les contraintes possibles. De la même manière il faudra bien réexpliquer au patient et à ses proches la nécessité de réévaluer régulièrement les bénéfices et les inconvénients d'un tel mode de nutrition.

De cette manière, le patient et les proches savent dès le début que la nutrition pourra être arrêtée et pour quelles raisons. Cela permet de plus à chacun de se rendre compte de l'évolution de la maladie et d'intégrer de manière progressive la réalité de la fin de vie.

III.2 Consentement éclairé et GPE.

III.2.1 Approche philosophique et éthique

La recherche du consentement éclairé est une pratique courante en médecine, qu'il s'agisse de soins ou d'expérimentation humaine.

Ce concept fait partie des critères de validité du contrat de soins et occupe une place importante au sein des textes légaux et réglementaires. **(11)**

L'approche philosophique

« Soigner c'est fondamentalement faire le bien »

Cette relation entre la médecine et le principe philosophique de bienfaisance remonte à l'antiquité et à Aristote.

Le consentement est la conséquence du principe d'autonomie, qui peut être défini comme la faculté de donner soi-même la Loi de son action, sans la recevoir d'un autre.

L'autonomie se conçoit comme la liberté individuelle d'avoir des préférences singulières, dont les conditions de réalisation se gèrent par la négociation avec les autres individus, sans qu'une extériorité souveraine ne conçoive ni n'impose une unique vision du bien commun.

Ainsi dans la relation médecin-malade, le consentement devient une procédure de négociation.

Le principe de dignité

La confrontation entre les bases théoriques du consentement et sa mise en pratique dans certaines situations médicales met en lumière les limites du principe éthique.

A quoi sont-elles dues ? Vraisemblablement à la fixation sur le principe d'autonomie, philosophique ou juridique.

Nous accordons dans notre pratique une importance capitale, voire universelle au consentement alors que dans certaines situations médicales l'autonomie des patients n'existe pas.

Aux Etats-Unis, cette recherche forcenée du consentement, associée aux fondements philosophiques de l'autonomie-négociation, aboutit à une véritable médecine de contentieux, envahie par le droit. **(11)**

S'affranchir de ces limites nécessite de sortir la relation médecin-malade du cadre étroit de l'autonomie et d'élargir celui-ci en y intégrant le principe de dignité.

Ce concept, à la différence de celui d'autonomie, est applicable à toutes les situations médicales.

Il fait référence à l'humanité fondamentale que tout homme possède intrinsèquement.

De ce principe découlent les droits fondamentaux autour desquels s'ordonne le droit français de bioéthique. Il a un caractère absolu qui ne peut faire l'objet d'aucune restriction.

Dans cette optique, la défense de la dignité passe aussi par celle des droits de l'homme, tels qu'ils sont définis dans le préambule et l'article premier de la déclaration de 1948.

Ces droits naturels attachés à l'humanité de l'homme sont, contrairement aux droits en général, essentiels à l'accomplissement de toute vie digne de ce nom.

Le consentement pourrait alors se concevoir comme un moyen de respect de l'autonomie, mais surtout comme une des conditions de défense de la dignité des patients.

Au total, la recherche du consentement dans la pratique médicale de soins est une attitude qui semble acceptée et banalisée par les médecins.

Pourtant une étude attentive de ce concept et sa mise en pratique dans certaines situations cliniques montrent que le consentement peut se heurter à des obstacles infranchissables.

La solution du problème passe non pas par la recherche automatique et, parfois, hypothétique de l'autonomie des patients, même si celle-ci demeure la situation la plus souhaitable en médecine, mais par la défense de leur dignité et plus généralement des droits de l'homme malade.

III.2.2 Dispositions réglementaires.

A) La Loi Huriet

En France, le consentement est une des pierres angulaires de la loi de décembre 1988 sur la protection des personnes qui se prêtent aux recherches biomédicales. **(12)**

Le consentement n'a pas de valeur d'engagement définitif pour l'avenir. Le consentement est personnel, préalable à la réalisation du geste. Il doit être libre, éclairé et exprès. Il doit être donné par écrit ou oralement ou, en cas d'impossibilité, attesté par un tiers.

Certaines personnes sont protégées (mineur, majeur protégé par la loi, personne séjournant dans un établissement sanitaire ou social, personne privée de liberté, femme enceinte parturiente ou qui allaite, personne non affiliée ou non bénéficiaire d'un régime de sécurité sociale, personne hospitalisée sans son consentement, personne en état de mort encéphalique).

Cette nature contractuelle de la relation médecin-malade est apparue en 1936.

Le contrat se définit juridiquement comme une convention faisant naître des obligations ou bien créant ou transférant un droit réel.

Dans le contrat, le consentement de la partie qui s'oblige fait partie des critères de validité.

Ce consentement doit être libre, conscient, éclairé, recueilli, le plus souvent oralement, en fonction d'une information simple, approximative, intelligible et loyale.

Dans certains cas la loi impose que le consentement soit écrit (prélèvement d'organe sur une personne vivante, test génétique à des fins médicales, IVG, accord d'une personne se prêtant à une expérimentation humaine). **(11)**

Le consentement peut être retiré à tout moment sans que le sujet qui se retire n'encoure aucune responsabilité.

Toutefois il faut noter que le contrat porte sur des soins et non sur le corps, et ce n'est pas le consentement du patient qui permet au médecin de toucher à son corps mais uniquement le but thérapeutique de l'intervention.

Il faut aussi souligner les problèmes liés au consentement des familles. Cette possibilité de faire appel aux membres de la famille du patient est présente dans la loi. **(13)**

La valeur d'un tel consentement substitué peut être source de questionnement

Une étude, réalisée auprès de patients âgés vivant en institution, soumis à une expérimentation fictive, et pour lesquels il avait été demandé le consentement aux proches, montrait que dans 31% des cas les familles donnaient leur consentement tout en affirmant que leurs parents l'auraient refusé (Warren et al.) **(11)**

Il existe donc un risque que le consentement recueilli soit contraire à la volonté du patient, sans possibilité de recours.

La loi Huriet reste néanmoins une loi de portée générale, elle assure une protection satisfaisante, mais ne permet pas de résoudre certains problèmes posés par des situations cliniques précises (en psychiatrie, gériatrie)

Il faut aussi s'interroger sur la signification du terme protection, hautement bienfaisant, au sein d'une loi qui repose en grande partie sur le consentement, fondement de l'autonomie.

B) La Loi Léonetti

Au printemps 2004, le médecin et député Jean Léonetti est chargé par le gouvernement d'une mission parlementaire ayant conduit à un projet de loi relatif aux droits des malades et à la fin de vie déposé à l'assemblée nationale le 26 octobre 2004.

La loi est votée à l'unanimité à l'assemblée nationale puis au Sénat, il s'agit donc d'une loi de consensus qui a rassemblé au-delà des clivages politiques. Elle a été publiée au Journal Officiel du 7 février 2006. La loi Léonetti s'applique dans toute relation médecin-malade sans spécificité liée à la médecine hospitalière ou à la médecine de ville.

Le contenu de la loi (13)

Le refus de l'acharnement thérapeutique

L'acharnement thérapeutique peut être considéré comme la mise en œuvre ou la poursuite d'un traitement ou de gestes techniques lourds à but curatif alors que le patient est dans une situation où tout espoir de guérison ou de rémission est perdu.

L'article L1110-5 du Code de santé publique indiquait que toute personne a le droit de bénéficier des soins les plus adaptés à son état de santé et avec le maximum de sécurité possible.

La loi Léonetti indique que « ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ». Elle reconnaît donc le droit pour une personne malade de ne pas subir d'acharnement thérapeutique. Cependant elle tempère cette injonction en laissant une marge d'appréciation au médecin et en empêchant toute poursuite judiciaire au motif d'un acharnement thérapeutique.

Le droit de refuser ou d'arrêter un traitement

- Le malade conscient

Les soignants sont parfois confrontés à des refus de soin. Ces demandes peuvent émaner de patients gravement malades ou dépendants ou de personnes âgées lassées de vivre, pour lesquelles ce refus de soin peut s'exprimer par un refus alimentaire.

Ces situations posent des problèmes d'ordre éthique : peut-on arrêter de prodiguer certains soins en sachant que cela risque de provoquer la mort ?

Mais laisser mourir n'est pas donner la mort, et arrêter de pratiquer certains soins, ou ne pas les débiter, ne signifie pas abandonner le patient. Les soignants continuent à lui prodiguer des soins de confort et à l'accompagner.

Sur le plan législatif, la loi du 4 mars 2002 autorisait à chacun le droit de « refuser ou d'interrompre » un traitement, même si cette volonté risquait de mettre sa vie en danger. Cependant le médecin avait l'obligation de tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables et de l'informer des risques encourus et des possibilités thérapeutiques.

Pourtant il existait une contradiction avec l'article 223-6 du code pénal, qui stipule que « quiconque pouvant empêcher par son action immédiate soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne, s'abstient volontairement de le faire, est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75000 euros d'amende. Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance qu'il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours. » **(14)**

La loi du 22 avril 2005 modifie l'article L 1111-4 cité juste avant par les termes « refuser et interrompre tout traitement ».

Ainsi le malade conscient en fin de vie (défini comme une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable) peut refuser tout traitement même si ce refus met sa vie en danger.

Le médecin a la possibilité de faire appel « à un autre membre du corps médical » pour convaincre le patient, et celui-ci doit « réitérer sa décision » après un délai de réflexion raisonnable, qui n'est pas fixé par la loi.

La décision devra figurer dans le dossier médical du patient.

Dans le cas de l'alimentation artificielle, le patient conscient a le droit de refuser cette nutrition qui aide à maintenir la vie, elle est considérée comme un traitement et non pas comme un soin de confort.

Il est cependant bon de rappeler que compte tenu du délai de réflexion nécessaire à la prise de décision, les urgences vitales n'entrent pas dans le champ de la loi Léonetti.

En cas d'urgence et hors d'un contexte de fin de vie, c'est le principe de protection de la vie qui prime sur le droit de refuser un traitement.

Si un acte est nécessaire à la survie du malade, et qu'il est proportionné à l'état de santé du patient, le médecin peut passer outre la volonté de celui-ci.

L'expression de la volonté implique que la personne est majeure et que son autonomie de jugement est considérée comme valide.

La loi reconnaît cependant le droit pour les mineurs et les majeurs sous tutelle de participer aux décisions les concernant, s'ils sont aptes à exprimer leur volonté.

Si le représentant légal du patient oppose au médecin un refus de soin qui risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

- Le cas du patient hors d'état d'exprimer sa volonté.

L'article 5 de la loi Léonetti indique que « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, et sans que la personne de confiance prévue à l'article L 1111-6, ou la famille ou bien, à défaut, un de ses proches, et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés.

La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical ».

De manière éthique, dans le cas de la personne âgée non communicante et donc incapable d'exprimer sa volonté cet article peut s'appliquer à toute décision thérapeutique.

- *La procédure collégiale et le Code de déontologie médicale*

La procédure collégiale à respecter en cas d'impossibilité pour le patient d'exprimer une opinion est précisée dans les articles R.4127-1 à R.4127-112 du code de santé publique. **(15)**

« La décision 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 ce consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont lieu au sein de l'équipe de soin ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient »

La notion de consultant est définie à l'article 60 du code de déontologie : c'est un médecin qui dispose des connaissances et de l'expérience nécessaire pour juger de la situation sans être obligatoirement un spécialiste ou un expert de la question, ni même un spécialiste de l'éthique. De plus il dispose d'un recul et d'une impartialité face à la situation car il ne participe pas aux soins et est étranger à l'équipe qui prend en charge le malade.

La loi n'exige pas qu'il y ait de consensus entre les médecins pour que la décision soit prise; celle-ci appartient au final au médecin prenant en charge le patient. Elle engage sa responsabilité.

- *La personne de confiance*

Toute personne majeure qui n'est pas sous tutelle peut désigner une personne de confiance. Il s'agit d'un droit pour le patient mais pas d'une obligation.

Cette notion est apparue dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et elle est définie par l'article L.1111-6 du code de santé publique.

Il s'agit d'un parent, d'un proche ou du médecin traitant du patient, désigné par écrit par celui-ci.

La désignation est révocable par le patient à tout moment et la personne sollicitée peut refuser ce rôle.

Le texte ne précise pas si la personne de confiance peut être mineure ou sous tutelle.

La révocation peut se faire oralement ou par écrit.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, la personne malade est incitée à désigner cette personne de confiance et cette désignation reste valable pendant toute la durée de l'hospitalisation à moins que le patient n'en décide autrement.

Il ne peut y avoir qu'une seule personne de confiance à la fois.

En cas de personne majeure sous tutelle, ces dispositions ne s'appliquent pas. Le juge des tutelles peut alors soit confirmer la mission de la personne de confiance qui aurait été antérieurement désignée par le patient, soit révoquer la désignation de celle-ci.

La personne de confiance peut accompagner le patient lors des consultations médicales, l'aide à prendre des décisions et l'assiste dans ces démarches. La loi prévoit donc une dérogation au secret médical en autorisant la personne de confiance à assister aux entretiens médicaux, sans que sa présence soit pour autant obligatoire.

Elle peut par ailleurs être consultée par les médecins dans le cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté ou de recevoir les informations nécessaires.

Son rôle reste cependant consultatif et non décisionnel.

Il faut noter que la personne de confiance n'est pas titulaire du droit d'être informée sur l'état de santé du patient et qu'elle ne dispose pas d'un droit d'accès à son dossier médical.

Il paraît donc important que les patients soient informés de la possibilité de désigner une personne de confiance et surtout du rôle de celle-ci, afin que ce choix soit réfléchi et qu'il ne soit pas uniquement une formalité administrative de plus à remplir lors d'une hospitalisation.

- *Les directives anticipées*

Elles sont définies par l'article L.1111-11 en ces termes : « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »

Les conditions de validité et de conservation de ces directives anticipées ont été définies par le décret n°2006-119 du 6 février 2006. **(13)**

Il faut retenir essentiellement que leur durée de validité est de 3 ans, qu'elles sont révocables à tout moment et que leur conservation se fait préférentiellement dans le dossier médical du patient.

Elles peuvent cependant être conservées par leur auteur ou par sa personne de confiance.

Elles doivent être accessibles aisément par le médecin qui est amené à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

Lorsqu'il est dans l'impossibilité physique d'écrire ou de signer les directives anticipées, mais quand même en état d'exprimer sa volonté, le patient peut demander à sa personne de confiance ou à un tiers de les rédiger à sa place.

Un patient peut signaler au moment de son hospitalisation qu'il a rédigé des directives anticipées et quelles sont les coordonnées de la personne qui en est détentrice.

Elles ne s'imposent pas au médecin mais doivent être prises en compte. La décision finale reste cependant du ressort du médecin.

Cas particulier de la personne âgée non communicante

Le cas de la personne âgée non communicante oblige notre société à repenser sa place dans les dispositifs d'accompagnement et de soin.

En rédigeant une directive anticipée, toute personne peut indiquer ses volontés quant aux décisions relatives à sa fin de vie pour le jour où elle ne sera plus en mesure de les exprimer.

Qu'en est-il de la mise en œuvre des instructions qu'elles contiennent ?

3 questions semblent conditionner la prise en compte des instructions dans les directives anticipées, et ce indépendamment de leur valeur juridique : **(16)**

- les instructions contenues dans la directive anticipée sont-elles suffisamment claires et détaillées ?

Plus ces instructions seront précises et complètes, mieux les équipes médicales seront en mesure de les appliquer. Des efforts de mise à disposition d'informations et d'aides détaillées pour les personnes et les professionnels sont encore actuellement à fournir.

- ces instructions correspondent-elles raisonnablement à la situation évoquée ?

Une des limites majeures de la mise en œuvre de ces instructions tient au fait que l'évolution de la maladie s'avère difficilement prévisible, tout comme les options thérapeutiques qui peuvent évoluer entre le moment de la rédaction et celui de la mise en pratique.

- ces instructions sont-elles contraires à la loi ou à la bonne pratique médicale ?

En ce qui concerne les personnes âgées non communicantes, un tel dispositif soulève un certain nombre d'interrogations juridiques et éthiques.

Comment s'assurer que les souhaits antérieurement exprimés par la personne malade correspondent toujours à ses désirs actuels ?

Quelle valeur juridique les équipes médicales doivent-elles accorder à des souhaits nouvellement exprimés, dans la mesure où les directives anticipées sont révocables et révisables à tout moment ?

La complexité et la spécificité de la fin de vie des patients déments rendent les options thérapeutiques difficilement prévisibles : un temps de fin de vie plus long que pour certaines maladies terminales, des prises de décisions complexes dans les domaines de la nutrition, douleur, acharnement/abandon thérapeutique, une communication du bien-être et du mal-être possible jusqu'en phase terminale mais nécessitant une formation des équipes de soins.

De plus la stigmatisation des démences et la peur qu'elles suscitent peuvent avoir comme conséquence que les directives anticipées expriment, bien avant la phase terminale, le désir de ne plus continuer à vivre.

La personne malade envisage ainsi sa fin de vie comme une dégradation et une souffrance insupportables alors que, dans de bonnes conditions, ce vécu peut s'avérer tout autre.

Beaucoup de personnes souffrent de la peur que représente la perspective de la maladie et non de la maladie elle-même. **(16)**

De l'avis des soignants, les directives anticipées représentent un moyen d'aborder la question de la fin de vie au moment où la personne est encore en mesure d'exprimer des choix. **(16)**

Lorsque la période de la fin de vie s'installe, ces directives peuvent constituer un instrument de référence pour entrer en relation avec la personne malade et chercher à apprécier ses souhaits actuels.

Sur le plan juridique, les directives anticipées pour la personne atteinte de troubles cognitifs constituent, si elles sont rédigées suffisamment tôt, l'un des éléments permettant d'assurer le plus longtemps possible l'autonomie des personnes.

Les proches, parce que liés à la personne malade par des liens familiaux, d'affection ou tutélaires, ont toujours joui d'une légitimité de fait en matière de consentement aux soins.

Il convient toutefois de distinguer ce tiers mandataire de santé et le tiers intervenant au titre du régime de protection des majeurs juridiquement incapables, qui peut intervenir en matière de consentement ou de refus de soin.

Cette « représentation » en matière médicale constitue une véritable avancée puisqu'il appartient à la personne malade elle-même de désigner ce tiers supposé rendre compte de ses volontés lorsqu'elle sera dans l'incapacité de les exprimer.

En pratique, le statut et le rôle du mandataire de santé sont encore peu connus des professionnels et des personnes malades elles-mêmes.

La reconnaissance d'un ou plusieurs interlocuteurs privilégiés dans les prises de décision se limite souvent encore pour les professionnels à l'entourage familial identifié.

Or la faculté pour la personne malade de désigner ce tiers en dehors du cadre familial ordinaire pourrait favoriser une certaine neutralité dans les décisions que ce dernier doit prendre.

Il faut également noter que dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, les personnes malades concernées par la question de la représentation en matière médicale sont généralement des personnes âgées et les conséquences liées à l'avancée en âge, tant familiales (perte du conjoint, absence des enfants) que sociales (isolement), limitent la mise en œuvre d'un tel dispositif.

Parce que les législations n'ont pas vocation à dire ce qu'il faut faire mais à fixer le cadre dans lequel les décisions doivent être prises, il paraît intéressant de sélectionner quelques exemples d'approches en Europe, spécifiquement adaptés aux personnes atteintes de troubles cognitifs.

Approches conceptuelles

D'un point de vue juridique et afin de préserver le plus longtemps possible l'autonomie et la capacité juridique de la personne malade, l'exemple de la loi écossaise permet de s'interroger sur la notion même de capacité juridique en proposant, en matière de décision médicale, que la capacité de la personne malade perdure dans le plus grand nombre d'hypothèses possibles. **(16)**

Cette capacité est appréciée en fonction du domaine de prise de décision.

Si cette approche s'inscrit bien dans une démarche déontologique classique, elle constitue, en s'inscrivant dans un cadre juridique, une véritable avancée des représentations concernant les compétences décisionnelles des personnes malades.

Concernant les prises de décision de fin de vie en établissement, les équipes de soins peuvent se trouver démunies face à des situations difficiles, aux enjeux éthiques complexes (nutrition, hydratation, abandon thérapeutique).

Les équipes inventent alors des réponses plus ou moins structurées pour avancer dans leur réflexion et dans leur prise de décision (groupes de paroles, groupes de prise de décision, atelier éthique, centre d'éthique).

Formaliser les processus de prise de décision par la mise en place de comités d'éthique internes à l'établissement semble être également une réponse adaptée à la spécificité de la fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et dans les maladies apparentées.

Ainsi ce comité d'éthique aurait pour mission de prendre des décisions de fin de vie complexes (notamment en faisant appel à un spécialiste de l'éthique) et d'assurer un suivi de la décision prise collégialement. **(17)**

Approches pragmatiques

La désignation d'un professionnel en charge de conseiller les personnes malades et leurs aidants sur ces dispositifs juridiques et le développement d'outils d'information pour les personnes et les professionnels du soin constituent un préalable nécessaire à la mise en œuvre effective des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres pathologies démentielles.

Concernant les malades sans proches, sans entourage, n'ayant désigné aucune personne de confiance, n'ayant rédigé aucune directive anticipée et n'étant pas encore sous un régime de protection, la question de la représentation reste cruciale.

A ce titre, l'exemple des « Independent mental capacity advocate » en Angleterre **(16)** s'avère particulièrement pertinent, dans la mesure où est instauré un mécanisme de représentations institutionnelles pour ces personnes. Leur mission consiste principalement à défendre, représenter et accompagner les personnes malades tout au long de leur maladie.

Ainsi, dans une très grande majorité des pays européens étudiés, les dispositions qui encadrent juridiquement les directives anticipées ou la représentation en matière médicale constituent une avancée significative en faveur de la préservation de l'autonomie de la personne malade, même lorsque celle-ci est devenue incapable d'exprimer sa volonté.

Ces mesures ne s'avèrent cependant effectives qu'au seul stade précoce de la maladie. Le développement d'outils facilitant leur mise en œuvre compléterait le dispositif actuel.

Toutefois à travers ces deux mesures, le dialogue entre soignants et personnes malades tend vers d'avantage de réciprocité : certains n'hésitent d'ailleurs pas à parler désormais de décision partagée en lieu et place de la traditionnelle notion de consentement aux soins.

Le manque de recul sur l'application de ces législations doit rester, néanmoins, à l'esprit de tous, au même titre que le risque toujours présent créé par des lois ayant pour objet de statuer sur ces situations limites.

Le type de décision dont il est question relève du cas par cas.

Parce qu'aucune vie ne ressemble à une autre, la réflexion sur les règles éthiques et déontologiques régissant les situations de fin de vie demeure indispensable pour étayer les choix qui seront faits.

III.2.3 Le consentement éclairé pour la GPE.

Le droit français est très clair sur l'obligation de recueillir le consentement éclairé du patient, ou de sa personne de confiance, pour tout soin ou toute investigation. Il est cependant beaucoup moins précis sur la modalité de recueil de ce consentement.

La signature d'un document écrit n'est pas obligatoire en dehors de certains cas précis qui sont : la recherche biomédicale, les prélèvements d'organes et la procréation médicalement assistée.

La formalisation écrite de ce consentement n'est donc pas une obligation légale et elle est même déconseillée car elle risque d'altérer la confiance du malade en son médecin.

Après avoir interrogé un certain nombre de malades (100) devant subir un examen endoscopique digestif, on a pu constater que seuls 10% des malades estimaient que la confiance en leur médecin était détériorée par la procédure de signature d'un consentement éclairé. **(18)** Il est bon cependant de noter que les personnes interrogées étaient des patients en capacité de consentir directement, ceux qui n'étaient pas capables de lire le questionnaire ayant été exclus de l'étude. 40% des patients interrogés estiment quand même que le fait de signer un tel papier les rendait méfiants.

Ce type de document risque cependant de constituer une barrière entre le malade et le médecin. D'autant plus si le document est conçu « dans un rôle défensif de preuve que le médecin se ménagerait dans le but de faire face à un hypothétique procès de responsabilité. » **(19)**

Dans tous les cas la formalisation écrite du consentement n'est pas l'idéal. Elle exclut effectivement les patients qui pour diverses raisons ne peuvent pas lire le formulaire et le signer. On peut également penser que de nombreux malades ne lisent pas le formulaire attentivement avant de le signer.

Dans le cadre de l'endoscopie digestive, une fiche d'information sur la réalisation de l'acte en lui-même est fournie au patient. **(20), (21)**

Ces fiches ont fait l'objet d'une étude au CHU de Rouen. Cette étude démontre que la grande majorité des patients à qui la fiche d'information a été remise ont posé des questions supplémentaires. **(22)**

Par ailleurs, la délivrance orale de l'information est apparue comme étant une procédure normale ou instructive pour les 3/4 des malades. Son impact sous la forme d'un étonnement ou d'une angoisse n'a pas été différent selon que l'information été délivrée par un médecin ou par une infirmière. Il en est de même pour la délivrance de l'information écrite.

Pour 35% des patients, le consentement écrit associé à cette délivrance d'information a été ressenti comme une décharge du médecin de ses responsabilités dans la prescription d'examen.

Au total, l'information écrite doit être hiérarchisée, reposant sur des données validées et elle doit présenter les bénéfices attendus des soins envisagés avant l'énoncé des inconvénients et risques éventuels.

Elle doit être synthétique, claire, compréhensible par le plus grand nombre de malades. **(22)**

Dans le cadre de ce travail on peut soulever deux problèmes principaux. Le premier est qu'il n'existe pas à notre connaissance de formulaire d'information standardisé pour la pose de GPE. Au CHU on remet au patient les fiches d'informations concernant la gastroscopie **(20)**, **(21)** et on montre directement le matériel au patient. Dans le cas du patient âgé mal communicant, un grand nombre d'interlocuteurs interviennent dans la prise de la décision et il existe un risque réel que l'information ne soit pas transmise correctement à tous ces interlocuteurs.

On peut soulever le même problème dans de nombreux pays. En Angleterre, la British Society of Gastroenterology édite un formulaire d'information adapté au recueil du consentement éclairé pour les procédures endoscopiques, mais sans apporter d'information précise sur la gastrostomie. **(23)**

De même aux Etats- Unis, l'American Gastroenterological Association, présente sur son site une fiche d'information pour se préparer à l'endoscopie, mais sans aucune précision sur la GPE. **(24)**

IV. TRAVAIL ORIGINAL

Après lecture des différentes données de la bibliographie, il nous est apparu important de prendre avis auprès des intervenants privilégiés de cette prise de décision.

Nous avons décidé d'utiliser la technique des "focus group" afin de réaliser une étude qualitative.

Le but est de faire ressortir les points importants à envisager lors de la discussion qui précédera la prise de décision de la pose de gastrostomie.

IV.1 Méthodologie des focus group

C'est une technique d'entretien de groupe qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé.

C'est une technique d'enquête qualitative par opposition aux enquêtes quantitatives reposant sur un questionnaire.

Elle est très utilisée dans les pays anglo-saxons dans les travaux de recherche en soins primaires, dans une optique qualitative de recueil d'informations et d'opinions. **(25)**

Caractéristiques

La dynamique de cette méthode permet d'explorer différents points de vue par la discussion. **(25)**

Chaque participant défend ses priorités, ses préférences, ses valeurs et son vécu.

Elle permet d'évaluer des besoins, des attentes, des satisfactions, ou de mieux comprendre des opinions, des motivations ou des comportements. **(26)**

Recueil des données

Thèmes, objectifs

Au départ il faut cibler le thème, énoncer le problème posé et les objectifs.

Les questions

Une demi-douzaine de questions au maximum, courtes et claires à élaborer.

Ce sont uniquement des questions ouvertes.

Sélection des participants

Selon des caractéristiques communes et homogènes en lien avec le thème abordé.

Leur sélection vise à panacher les opinions pour faire émerger tous les points de vue sur le sujet.

Il ne s'agit pas d'être représentatif de la population.

On sélectionne en moyenne 6 à 8 participants, tous volontaires.

Modérateur et observateur

Le modérateur est chargé d'animer le groupe.

Son objectif est de faire émerger les différents points de vue.

Il peut laisser au départ la dynamique de groupe agir de manière non directive, puis recentrer en fin de séance.

L'observateur du groupe connaît la thématique et s'occupe des enregistrements audio des séances.

Il est également chargé de noter les aspects non verbaux et relationnels qui apparaissent lors des réunions.

La séance

Au début, le principe du focus group et les questions sont présentés aux participants. Il leur est demandé leur accord pour la retranscription de tout ce qui se dit pour l'analyse ultérieure et l'utilisation des données à des fins scientifiques. Le respect de l'anonymat et de toutes les opinions est obligatoire et ceci est annoncé en début de séance.

Chaque question est abordée en moyenne pendant 15mn, la séance dure environ 2h.

Une synthèse peut être réalisée en fin de groupe pour vérifier l'accord des participants avec ce qui a été retenu.

Le nombre de séances n'est pas fixé à l'avance, il faut normalement en compter au minimum 3 à 4 par thème.

Analyse du contenu

1ère étape : phase de collecte

Elle débute par la transcription de ce qui a été dit immédiatement après la séance.

Les commentaires des modérateurs sont identifiés.

Les paroles de chaque intervenant sont transcrites mot à mot, elles doivent bien être individualisées de même que tous les aspects non verbaux.

Il faut compter 8h de transcription pour 1h d'entretien !!!

2ème étape : phase d'analyse

Elle doit être reproductible; quelle que soit la personne qui la fait, les conclusions doivent être les mêmes.

Il n'y a pas forcément de séparation entre la collecte et cette phase.

Le principe de base consiste à analyser la transcription des paroles des participants qui sont découpées, classées, comparées et confrontées.

Elles sont étiquetées en fonction de l'idée ou du sous-thème qui peut les résumer, puis regroupées en grands thèmes ou grands concepts.

Cette phase de codage permet d'éliminer les hors sujets et de pondérer les résultats en notant leur fréquence et de souligner le non-verbal et l'émotionnel qui y est associé.

3^{ème} étape : le rapport écrit

C'est une synthèse narrative et descriptive suivie d'une analyse interprétative des données.

Intérêts et limites de la méthode.

Avantages

On retrouve les aspects positifs de l'interaction et de la dynamique de groupe.
Les échanges favorisent l'émergence des connaissances, opinions et expériences comme une réaction en chaîne.

Tout ce qui a de la valeur pour les personnes est abordé, comparé et confronté.

Tout est valide, même une idée minoritaire. **(27)**

C'est un échantillonnage de groupe sans exigence de représentativité.

Limites

Il peut y avoir des réticences à exprimer des idées personnelles.

Il peut se dégager des normes de groupe, sources de blocage.

Il faut éviter les relations de hiérarchie ou conflictuelles entre participants.

Les résultats d'une étude par focus group ne peuvent être généralisés (mais ils peuvent être utilisés secondairement pour élaborer une enquête quantitative). **(27)**

L'analyse des données peut être longue et fastidieuse.

Étapes de préparation et de conduite d'un focus group

La séance se planifie sur une période d'au moins 6 semaines.

6 semaines auparavant, on définit l'objectif du focus group (objectif clair et précis) et on identifie les participants (6 au minimum, 12 au maximum)

4 semaines auparavant, on choisit un modérateur et un observateur, on développe la grille d'entretien, on réserve le lieu où se déroule le focus group et on envoie les invitations aux participants.

2 semaines auparavant, on rappelle les participants au téléphone ou par contact direct.

1 semaine auparavant, on prend en charge l'organisation logistique (paper board, marqueurs, repas, rafraîchissements, cahier, enregistreur audio et cassettes).

2 jours auparavant, on rappelle les participants.

Tenir le focus group sur une durée conseillée de 1h30 à 2h avec comme plan conseillé : accueil et introduction : 15mn, questions et discussion : 1h30, synthèse, remerciements et clôture : 15mn.

2 jours après, on envoie une lettre de remerciement aux participants.

3 jours après, on transcrit les notes prises lors des séances.

1 semaine après, on fait un compte rendu synthétique de la session.

2 semaines après, on analyse et on rédige le rapport.

IV.2 Mise en place des focus groupes dans le projet

Des questions ouvertes permettront de relancer la discussion dans les différents groupes, et une grille d'évaluation, qui ne sera connue que des deux organisateurs de la séance, sera utile pour s'assurer que les questions fondamentales sont abordées durant la séance.

Afin de ne pas influencer le cours de la discussion par mes propres idées, le facilitateur sera Mme Sybil Person, docteur en sciences de gestion, qui enseigne à l'école de commerce ICN. Elle possède, de plus, une meilleure maîtrise de ces groupes de paroles, et saura gérer la discussion afin de donner la possibilité à chacun de s'exprimer.

Je m'occuperai de mon côté de l'enregistrement des séances et de la grille d'évaluation. Enfin la transcription sera faite par Mme Marie-Andrée DESMARAIS, secrétaire administrative afin de gagner un peu de temps sur cette partie assez laborieuse.

Nous avons retenu 3 groupes qui paraissent importants dans le processus de décision. D'une part, bien évidemment, les familles des patients, directement concernées par la problématique.

Ensuite des gériatres et des endoscopistes, qui sont souvent à la base de l'indication de la GPE, et qui la posent.

Enfin des médecins généralistes, qui sont les praticiens qui connaissent le mieux le patient, son environnement social, spirituel, affectif et qui sont souvent des interlocuteurs privilégiés pour les directives anticipées des patients. Ils sont cependant souvent oubliés quand se pose l'indication de gastrostomie.

Premier groupe : gériatres et gastro-entérologues

Cette première séance a eu lieu à la maison hospitalière St-Charles en présence de 5 gériatres, les docteurs George, Martellina, Noël, Lebrun et Masri.

Nous avons également bénéficié de la présence de deux gastro-entérologues, tous deux poseurs de GPE, le professeur De Korwin et le docteur Choné.

Comme pour tous les autres groupes, la séance a été enregistrée afin de ne pas omettre d'information importante. Nous avons bien évidemment assuré les participants du total anonymat des réponses. Le support oral n'est qu'une aide à la retranscription et à la synthèse qui est effectuée ensuite.

La séance a duré environ 1h 30, nous avons posé en tout 7 questions, 5 générales et 2 qui s'adressaient plus directement aux spécialistes de la pose.

Deuxième groupe : médecins généralistes

Cette deuxième séance s'est déroulée à Gérardmer en présence de médecins généralistes, les docteurs Bastien, Gehin, Koch, Petit et Thiel. Tous ont une activité exclusivement libérale.

De la même manière que précédemment, nous avons enregistré l'intégralité de la séance avec un dictaphone afin de faciliter la retranscription précise des différentes réponses. L'entretien complet est intégralement anonyme ce qui a été précisé aux différents intervenants.

Nous avons posé 5 questions
La séance a duré environ 1h30

Troisième groupe : familles de patients

Cette séance a eu lieu à la Maison Hospitalière St Charles. Le contact avec ces familles s'est fait par l'intermédiaire de Mme Boubel, présidente de l'association des « amis de St-Charles », et par l'intermédiaire de Mme le Docteur George. Nous avons pu rencontrer durant cette séance 5 représentants de famille différents.

De la même manière que pour les 2 focus groupes précédents, la séance a été intégralement enregistrée à l'aide d'un dictaphone. Nous avons informé les personnes présentes de la nécessité de cet enregistrement et nous les avons assurées du total anonymat des réponses.

Cette séance, au cours de laquelle nous avons posé 5 questions, a duré environ 1h 30.

Avant de s'attaquer aux questions nous avons pris le temps d'expliquer ce qu'est la GPE, en quoi elle consiste, comment elle est posée et quels sont les bénéfices et les risques qu'elle présente. Nous avons également évoqué la manière dont le patient est alimenté avec cette technique. Tout ceci a permis d'estomper un certain nombre d'idées erronées qui auraient pu fausser la discussion, et notamment la différence entre GPE et sonde naso-gastrique qui ne semblait pas évidente aux yeux de tous.

IV. 3 Résultats

Premier groupe

Les limites et les aspects positifs de cette séance.

La discussion a été très fructueuse, le débat très ouvert avec toutefois un positionnement éthique assez proche chez tous les intervenants.

On peut déplorer le fait que les gériatres soient tous les 5 issus du même hôpital gériatrique, ce qui entraîne certainement une même vision des choses et une même manière de travailler. Il est bon de rappeler que la maison hospitalière St Charles accueille des patients âgés dans les différents modes de prise en charge gériatrique : court, moyen et long séjour. Par ailleurs il existe une prise en charge spécifique palliative, un service de rééducation, un hôpital de jour et une maison de retraite associée, ce qui offre une grande diversité parmi les patients rencontrés par ces médecins.

On peut également noter que même si ces 5 médecins travaillent ensemble, ils ne travaillent pas dans les mêmes services, n'ont pas les mêmes formations (DU, DES) et n'ont surtout pas le même nombre d'années d'exercice médical, ce qui peut faire changer la vision des choses.

Concernant les deux spécialistes de la pose, nous avons eu la chance d'avoir deux cas de figure différents. L'un d'entre eux se retrouve, de par le mode de fonctionnement de son service hospitalier, avec une double casquette de prescripteur de GPE et de poseur. Alors que l'autre gastro-entérologue ne rencontre pas ce genre d'indication dans le service où il intervient, et n'est confronté au patient et à sa famille qu'au moment de la pose, et pas dans les discussions préalables.

Les questions et les réponses principales.

Nous ne retiendrons ici que les réponses principales à chaque question, celles qui nous paraissent importantes pour la discussion ultérieure.

L'ensemble des réponses peut être consulté en annexe.

- Concernant la pose de gastrostomie, qui pose l'indication ?
 - C'est très rarement celui qui pose la GPE qui pose l'indication
 - Le gériatre peut poser l'indication, mais il reçoit également des patients déjà porteurs de GPE
 - Une question récurrente se pose alors : faut-il maintenir cette GPE ?

- La décision est-elle collégiale ?
 - Oui si l'on entend par collégialité l'ensemble de l'équipe soignante, qui doit intervenir dans la décision, tant sur le plan technique que sur le plan éthique.
 - Les familles sont toujours associées à la décision, mais elles sont plutôt rencontrées dans une relation duelle avec le médecin.
 - Ce n'est pas vraiment une collégialité dans le sens où l'on ne rassemble pas tout le monde pour discuter de cette éventualité, mais on prend l'avis d'un grand nombre de personnes.
 - Le poseur devrait toujours être consulté avant la prise de décision, afin de donner un avis sur les aspects techniques et sur les apports bénéfiques/risques. Il peut s'interroger sur le bien fondé de l'indication, mais il refusera de poser une GPE uniquement pour des aspects techniques.
 - Le poseur peut être un appui dans la relation avec la famille qui peut quelquefois se montrer un peu pressante. Il permet alors d'apporter un avis supplémentaire.
 - Il est important de savoir faire la différence entre le patient qui ne veut pas manger et celui qui ne peut pas manger. D'où la nécessité de prendre de nombreux renseignements sur le patient avant la prise de décision.
 - Les intervenants privilégiés sont : le médecin traitant du patient qui rapporte son parcours de vie, la famille, les proches et l'équipe soignante.
 - La collégialité devrait être beaucoup plus systématique. On est collégial quand la décision pose problème.
 - Il faut toujours se demander comment va se passer le retour à domicile; le médecin traitant peut alors intervenir, mais il semble généralement en retrait.
 - Il y a des cas où il faut convaincre les familles qu'il ne faut pas mettre la GPE. Dans ces cas-là, la décision devra être collégiale.

- Avant de prendre cette décision, discutez-vous de cette éventualité avec le médecin traitant du patient ?
 - C'est systématique par contact téléphonique ou direct. Il apporte un éclairage supplémentaire car il connaît mieux le patient.
 - C'est plutôt l'hôpital qui sollicite le médecin traitant, mais l'évolution du patient reste souvent inconnue de son médecin généraliste. En ce cas la décision de GPE peut être prise sans le consulter.
 - Il n'est pas alerté systématiquement.

- On n'est pas toujours dans l'optique de ce qui va se passer après. Il faut parler de qualité de vie dans le devenir du patient. Il faut donc prendre en compte l'environnement et le futur du patient.
 - Le médecin traitant apporte l'éclairage systématique sur la qualité de vie du patient avant que ne survienne l'épisode intercurrent qui a conduit à son hospitalisation.
 - On peut également réadresser la famille au médecin traitant afin de rediscuter de la décision. Il a souvent un lien privilégié avec l'entourage du patient.
 - On serait aidé par un genre de « check-list » de personnes à contacter et d'éléments à prendre en compte avant la prise de décision définitive.
 - Il faut placer le patient et la famille au sein du réseau collégial.
 - Il faut faire attention à l'avis de l'entourage qui peut être différent de celui du patient. De même il peut y avoir des avis contradictoires.
 - C'est indispensable de mettre le médecin traitant « dans le coup » pour tisser de nouvelles relations pour l'évolution du malade.
 - Il y a des patients qui se confient au médecin traitant pour la décision médicale. Il connaît alors l'avis du patient mieux que la famille.
 - Et il y a aussi des personnes âgées qui n'ont pas de famille.
 - Pour bien faire, il faudrait organiser une réunion qui rassemble les différents interlocuteurs avant la prise de décision. Notamment dans les décisions difficiles.
- Avez-vous des patients qui ont déjà rédigé des directives anticipées ?
 - Des patients qui les ont déjà manifestées oralement, oui, rédigées, rarement.
 - Elles sont plutôt exprimées verbalement.
 - Ce sont souvent des gens qui ont vécu des situations difficiles avec un parent ou un conjoint.
 - Ce n'est quand même pas la plus grande majorité, c'est plus souvent la famille qui exprime les volontés du patient.
 - Il est important de bien faire préciser à la famille ce que eux en pensent mais aussi ce que le patient en penserait. Il faut replacer la famille dans l'intérêt du patient.
 - Ce sont plus souvent les enfants que le conjoint qui poussent vers la technique.

- Dans le cas de la GPE, il faut toujours prendre en compte le lien avec la notion d'alimentation. Non-alimentation par rapport à alimentation par un tuyau.
 - Ce sont des représentations culturelles différentes. Mais il faut toujours garder en tête la notion de plaisir et de dignité.
- Comment l'information et les explications sont-elles délivrées ?
 Vous reposez-vous sur un support d'information écrit ?
 Comment le consentement est-il recueilli ?
 - L'information est la plupart du temps délivrée par le prescripteur, pas par l'exécutant. Le devoir d'information revient toutefois aux deux.
 - Nous ne posons aucune GPE sans qu'il y ait un consentement éclairé signé.
 - On est souvent confronté à un problème lorsque le patient n'a pas désigné de personne de confiance. Qui signe le consentement ?
 - On utilise alors la famille comme personne de référence.
 - C'est une décision arbitraire qui peut être directement influencée par la décision finale qu'on souhaite.
 - La loi Léonetti est relativement récente. On s'aperçoit que les médecins ne la connaissent pas et encore moins les patients.
 - On peut demander au médecin généraliste de nous indiquer la personne avec laquelle il communique le plus régulièrement.
 - Attention à ne pas choisir la personne qui nous convient à nous !
 - D'autant plus que la loi Léonetti pose encore des problèmes car la personne de confiance est désignée pour une durée de 3 ans, comment faire dans le cadre des démences pour renouveler cette désignation ultérieurement ?
 - Habituellement l'information a été donnée par le prescripteur. Néanmoins l'endoscopiste s'assure toujours qu'il y a eu une information avant d'effectuer la pose de la GPE.
 - Si la personne âgée arrive encore à s'exprimer, ce n'est pas parce qu'il y a un consentement signé d'une personne de confiance que l'on va systématiquement effectuer le geste.
 - La pose de GPE n'est jamais une urgence.
 - On prend toujours en compte l'aspect médico-légal.
 - Ce n'est pas obligatoire de fournir un document écrit d'explication mais cela peut être un support d'information pour le prescripteur.
 - A notre connaissance, il n'en existe pas, a fortiori pour le patient mal communicant. Il faut cependant expliquer ce que l'on va faire, les bénéfices et les risques, et les alternatives.

- Ce document rassurerait les familles. C'est un support pour réfléchir à plusieurs.
 - D'autant plus que les familles sont souvent un peu sidérées lors de ces consultations, elles n'entendent pas tout. Ce document permettrait de revenir dessus et d'y réfléchir à tête reposée.
 - En aucun cas on ne fait signer de consentement 5mn avant de pratiquer le geste.
 - Quand le patient ne peut pas communiquer, on préfère avoir une trace écrite du consentement soit dans le dossier médical soit dans un formulaire spécifique, qui de toute manière sera archivé dans le dossier personnel du patient.
- Quels étaient les sentiments exprimés par les patients ou les familles après la pose de GPE ?
 - Des regrets quelquefois. Souvent quand la décision a été prise brutalement.
 - Je n'ai jamais vu de patient très enthousiaste à l'idée d'être alimenté de cette manière. Par contre il y a une meilleure image physique qu'avec la sonde nasogastrique. Même si ça reste une image de dégradation du corps.
 - Les patients trouvent pénible de perdre la convivialité du repas.
 - Les bonnes indications sont les indications transitoires.
 - Elle ne permet pas forcément une amélioration de la qualité de vie.
 - Elle est d'autant plus acceptée qu'elle est transitoire et qu'on voit qu'il y a un projet thérapeutique associé.
 - Quand c'est définitif, c'est considéré comme le symbole visible de l'altération.

Deuxième groupe

Les limites et les aspects positifs de cette séance.

On peut déplorer que tous les médecins intervenant dans cette séance soient des hommes. On peut imaginer que les femmes ne réagissent pas de la même manière que les hommes à ces considérations éthiques. On aurait donc pu constater un positionnement différent.

Par contre nous avons eu deux cas de figure différents, un des médecins généralistes présents lors de ce focus group, exerce son activité en campagne et seul. Les autres ont

une activité rurale également, mais en cabinet de groupe, dans une ville plus peuplée et bénéficiant d'un hôpital local, quoique de moins en moins actif.

Cette différence nous paraît importante quand il s'agit de prise de décision faisant appel à l'éthique médicale.

Ces médecins ont un nombre d'années d'exercice médical différent, certains se sont installés immédiatement alors que d'autres ont remplacé durant une dizaine d'années avant de s'installer.

Ils sont tous confrontés d'une part à une patientèle âgée, et d'autre part à des interventions en maison de retraite ou dans un hôpital local à orientation gériatrique.

Parmi les 5 médecins présents, 3 sont maîtres de stage, que ce soit au cours du stage chez le praticien, ou en SASPAS.

Enfin il est dommage que les médecins généralistes rencontrés n'aient pas eu de lien direct, de par l'éloignement géographique, avec les gériatres et gastroentérologues interrogés dans le premier groupe.

Leur réaction quant à la relation médecin généraliste-médecin spécialiste aurait-elle été la même s'ils avaient été amenés à travailler avec ces derniers ?

Les questions et les réponses principales.

De la même manière, nous ne restituons ici que les réponses principales, qui nous semblent importantes pour la discussion qui va suivre. L'ensemble des réponses sera consultable dans les annexes.

- Discutez-vous des soins de fin de vie avec vos patients, en particulier avec vos patients âgés ?
 - Oui bien sûr.
 - C'est en général plus facile avec les familles. Avec le patient lui-même, il faut choisir les mots.
 - C'est toujours un cas particulier. On s'adapte à chaque situation.
 - Les gens ne veulent pas trop aborder le sujet, si on ne pose pas directement la question.
 - On essaie de répondre systématiquement aux questions, mais on note une peur de la vérité.
 - On se donne comme règle de ne pas mentir « je répondrai à toutes les questions que vous me poserez ». Il faut se préparer psychologiquement et être dans l'attente.
 - Pour la plupart des patients, le problème se pose à l'hôpital. On en parle donc plus de manière générale. On est l'interface entre les différents intervenants, cependant on se sent très isolé en tant que généraliste.
 - C'est plus facile chez le patient âgé, l'acceptation est meilleure.
 - C'est plus dans l'ordre des choses.

- De moins en moins de gens âgés restent et meurent à la maison. Ils préféreraient rester chez eux, mais pas les familles. Les familles ont tendance à expulser la mort.
- L'environnement du patient a peur de ne pas être à la hauteur.
- Il faut toujours discuter avec la famille sur la façon dont on s'y prend quand le patient a déjà exprimé ses volontés. Le patient voit sa qualité de vie, l'entourage voit la quantité. Il faut toujours raisonner en confort de vie.
- Plus les choses sont claires avec le patient avant que le problème se pose, mieux on peut discuter avec la famille.

- Avez-vous des patients qui ont déjà rédigé des directives anticipées ?

Avant de répondre à cette question, nous nous sommes assurés que cette notion, et plus généralement la loi Léonetti, étaient connues des médecins. Sur les 5 médecins présents, 4 n'avaient jamais entendu parler de cette loi, le dernier la connaissait dans ses grandes lignes.

Nous avons donc fait un rappel sur les termes de cette loi, nous attardant principalement sur la collégialité, les directives anticipées et la désignation de personne de confiance.

Suite à cette information, les médecins concernés ont proposé de rédiger une information concernant ces dispositions et de la mettre à disposition des patients dans la salle d'attente.

- Oui sous forme papier et avec désignation de la personne de confiance. Le tout est gardé « précieusement » dans le dossier du patient.
- Oui mais bien avant la promulgation de la loi, ce sont des directives précises qui sont conservées dans le dossier.
- Oralement c'est fréquent.
- J'incite le patient à écrire ces directives quand elles sont formulées oralement.
- Toutefois cette formule ôte la relation individuelle avec le patient. Ça me semble plutôt un obstacle pour le généraliste.
- D'autant plus que la volonté du patient est fluctuante.
- Il faut faire attention à ne jamais tenir quelque chose pour acquis. C'est plus facile d'envisager ça avec les patients âgés, car ils ont vécu à une autre époque. Il faudra faire attention à l'avenir et à l'évolution de cette loi.
- Oui attention à la dérive médico-légale !
- Qu'en est-il du respect du secret médical par rapport à la famille ?

- Accepteriez-vous d'être désigné « personne de confiance » par un de vos patients?
 - Bien sûr, c'est un honneur.
 - On est le mieux placé pour cette mission, on a les connaissances scientifiques et une relation durable avec le patient.
 - Le généraliste a l'expertise, ce qui permet un dialogue plus facile avec les interlocuteurs médicaux, mais c'est également un être humain à qui le patient a pu se confier de manière privilégiée.
 - C'est l'idéal, mais finalement cette personne de confiance a-t-elle vraiment un poids dans la décision ?

Les réponses à cette question semblent succinctes mais la réponse des 5 généralistes était la même : oui évidemment c'est un honneur.

- Selon vous quelles sont les difficultés que vous pourriez rencontrer dans la prise en charge à domicile ou en maison de retraite d'un patient porteur d'une gastrostomie ?

Avant de répondre de manière claire à la question nous avons fait un tour de table pour savoir quels médecins étaient ou avaient été confrontés à un patient porteur d'une GPE.

Ils ont tous été confrontés à ce problème. Ils considèrent que c'est équivalent à un soin palliatif. Dans l'ensemble c'est synonyme de patient « mal parti ».

L'un d'entre eux suit depuis des années un patient porteur de GPE qui vit à domicile. Il ne le voit que très rarement, la gestion de la GPE ne pose aucun problème dans ce cas. Il est utile de noter que ce n'est pas un patient âgé.

- Le problème principal vient des traitements. Quels médicaments peuvent être passés dans la sonde, lesquels ne le peuvent pas ? Comment passer ces médicaments ?
- Un autre problème vient des sondes bouchées. Cependant les infirmières qui prennent en charge le patient sont généralement très compétentes dans ce domaine.
- Comme on travaille en cabinet de groupe, on peut toujours demander l'avis des collègues. Généralement on trouve toujours une réponse.
- On trouve facilement l'interlocuteur adéquat : infirmière, diététicienne, prestataire de service, spécialiste de la pose.
- Les infirmières sont généralement mieux formées que nous.

- On n'en voit pas beaucoup. Souvent le patient est placé quelque part ou en hospitalisation de longue durée. Quand on est confronté à la prise en charge de ce genre de patient, c'est sur une courte période.
 - Ou alors le patient est à domicile et c'est que tout va bien !
 - Encore une fois, plus que l'aspect technique, c'est un problème de qualité de vie qui me préoccupe.
- En général, êtes-vous contacté par les spécialistes ou les familles avant la prise de décision de pose de GPE ou avant toute autre décision thérapeutique du même niveau d'importance ?
 - Non, jamais (réponse collective et immédiate)
 - On entend souvent parler de dialogue pluridisciplinaire, de comités spécialement dédiés à ce genre de cas, mais le généraliste n'est jamais contacté.
 - Y compris quand on le demande de façon formelle, par exemple dans le courrier qui accompagne le patient à son entrée à l'hôpital.
 - Mais finalement est-ce que le généraliste a vraiment envie qu'on le contacte pour une décision qui le dépasse techniquement ?
 - C'est beaucoup moins bien depuis qu'on n'a plus les hôpitaux de proximité. Ils permettraient une meilleure communication, ce qui est d'autant plus important dans le cas de la personne âgée.
 - Mais attention il faut également se demander si le généraliste téléphone lui aussi ? Fait-il une lettre circonstanciée ? Quelquefois l'attitude du médecin traitant ne doit pas vraiment inciter à le contacter.
 - Dans les pays nordiques et au Canada, c'est différent. Le pouvoir du généraliste est plus important, y compris à l'hôpital. Il a son mot à dire de manière systématique, c'est légal.

Troisième groupe

Les limites et les aspects positifs de cette séance.

Nous avons eu la chance de bénéficier durant cette séance de la présence d'une femme dont le mari était lui-même alimenté par GPE, et qui vivait à domicile. Elle a donc pu nous faire part à plusieurs reprises et sur différents aspects, de son expérience propre.

Tous les autres représentants des familles présents ce jour ont été confrontés à des prises de décision difficiles, notamment la décision d'admission de leur proche ou de leur conjoint en long séjour, ou des décisions concernant la fin de vie de leur proche. Encore une fois cette expérience personnelle a été précieuse.

On peut déplorer dans le cas de ce groupe particulier, de ne pas avoir eu l'occasion de faire plusieurs séances. En effet, ce groupe de personnes maîtrise moins bien que les médecins, généralistes ou spécialistes, l'exercice de l'expression de groupe. On a ressenti tout au long du temps passé ensemble une timidité et peut-être une certaine retenue. Aurions-nous obtenu les mêmes réponses après plusieurs séances de discussion ?

Cette forme de réticence a par ailleurs entraîné des réponses nettement plus succinctes aux différentes questions posées.

On a également ressenti une gêne par rapport à la notion de travail de thèse, comme s'ils ne se sentaient pas « légitimes » dans cette réflexion, comme s'ils n'y avaient pas leur place.

Sur ce point on a pu les rassurer après discussion sur le but final de ce travail et ainsi leur permettre de reprendre leur place.

Un autre problème rencontré durant cette séance a été la focalisation sur la GPE en elle-même et pas sur le processus de prise de décision et de consentement qui l'accompagne. A de nombreuses reprises nous avons été contraintes de recentrer la discussion, ce qui entraînait un léger blocage des différents interlocuteurs.

Par contre, ce groupe était très intéressant de par son caractère hétérogène. 3 hommes et 2 femmes, des gens croyants et d'autres athées, des couples mariés et d'autres vivant en concubinage, 2 couples formés après des divorces ou des veuvages rendant la légitimité par rapport aux enfants du patient difficile, et même un proche de patient n'ayant pas de rapport familial au sens strict du terme.

Les patients concernés présentaient pour l'un une maladie de Parkinson (justifiant de la pose de la GPE suite à des troubles de la déglutition) et pour les 4 autres des pathologies démentielles vasculaires ou dégénératives entraînant une admission en unité de soins de longue durée.

Les questions et les réponses principales.

Encore une fois ne seront restituées ici que les réponses principales, apportant matière à discussion. Les réponses intégrales, ainsi que les réflexions et discussions associées seront consultables en annexe.

- Dans ce type de décision difficile, préférez-vous vous adresser à votre médecin traitant ou au spécialiste afin d'obtenir un avis ou un conseil ?
 - Mon mari étant à l'hôpital lorsque la question s'est posée, j'ai fait confiance au médecin spécialiste.
 - Le généraliste n'est pas forcément au courant de la situation.
 - Je préfère en parler en famille.

- Le généraliste nous connaît depuis longtemps, je lui fais confiance.
 - Tout dépend de l'état physique et psychologique du patient. J'irais plutôt voir le médecin traitant qui le connaît bien. Mais d'un autre côté, je ferais également confiance au spécialiste qui propose le geste.
 - J'ai toutefois une préférence pour le médecin traitant, qui nous connaît depuis très longtemps et qui est plus disponible et plus facile d'accès.
- Trouvez-vous toujours l'écoute nécessaire ? Avez-vous réponse à toutes les questions ?
 - Oui avec mes enfants, car il y a des médecins dans la famille.
 - Je suis seul à prendre les décisions. Mais j'ai toujours trouvé de l'écoute auprès des médecins et du personnel médical. Maintenant que mon épouse est hospitalisée définitivement à St Charles, je ne m'adresse qu'à eux pour ce genre de question.
 - Ici on est très écouté et on a les réponses adéquates.
 - Pour le moment je n'ai pas ressenti le besoin de poser des questions.
 - Quand j'ai un problème j'ai toujours l'écoute nécessaire et les bonnes réponses
 - Au CHU c'est la même chose, j'ai pu avoir toutes les réponses et on a donné à plusieurs reprises les informations à mon mari avant que nous ne prenions une décision.
- Quelles informations souhaiteriez-vous trouver dans un formulaire d'explications qui vous serait fourni avant d'exprimer ou non votre consentement ?
 - Il faut surtout parler de la prise en charge après. Comment ça fonctionne après la pose pour la vie quotidienne. Comment on entretient la sonde, comment le malade est-il alimenté... On a montré comment était posée la sonde mais pas vraiment le reste, la suite.
 - Il est important de souligner le mode d'emploi, les précautions.
 - Tout le monde ne peut pas accueillir un tel patient à domicile.
 - Quelles seront les conséquences pour le malade et pour celui qui doit l'accueillir à domicile.

- Il faut être « à la hauteur »
- Il faut également évoquer les complications éventuelles, ce qui peut se produire après.
- Sans entrer dans les détails sinon on ne comprend rien.
- La technique de pose en elle-même c'est un acte médical, on s'en préoccupe moins.

La question suivante a été divisée en plusieurs sous-parties afin de faciliter la discussion.

- Avez vous connaissance de la loi Léonetti, de la notion de personne de confiance et de directives anticipées ?

Non, pour les 5 personnes présentes.

Après explication de cette loi et de ces différents aspects (personne de confiance et directives anticipées principalement) nous avons repris la discussion.

- Finalement c'est comme un testament de vie. C'est toujours le dernier rédigé qui compte.
 - Beaucoup de gens ne sont pas au courant. Le médecin traitant devrait parler de ça. Je suis très étonnée de n'avoir jamais été informée de l'existence de cette loi.
 - Il devrait y avoir une information dans la salle d'attente.
- Votre parent a-t-il rédigé des directives anticipées ou en a-t-il déjà parlé ?
 - Mon mari n'a pas rédigé de directive anticipée. Mais il a exprimé oralement des volontés précises. Maintenant que je sais que ce dispositif existe, je lui proposerai de les mettre par écrit et de le faire signer par notre médecin.
 - Il les a exprimées oralement à plusieurs reprises. Il n'aurait pas aimé qu'on le prolonge comme un « légume ».
 - Elle n'a jamais exprimé quoi que ce soit. Elle est jeune, elle ne pensait pas vraiment à ça. Mais maintenant c'est trop tard.
 - Oui il les a exprimées oralement à plusieurs reprises, mais c'étaient des réactions extrêmes. Il n'aurait jamais eu le courage de les mettre par écrit.
 - Ce n'est pas facile d'exprimer sa volonté. On n'y pense pas vraiment. L'écrire c'est dire « je suis mortel », c'est officialiser le problème.
 - Après c'est trop tard, comment on fait maintenant pour savoir ce qu'ils ressentent, ce qu'ils pensent ?

- On sait déjà où on va être enterré, mais c'est tout, on n'a pas parlé de ce qui pourrait se passer « avant ».

- Accepteriez-vous d'être désigné personne de confiance par votre parent ?
 - Oui. Si elle a quelque chose à dire, c'est à moi qu'elle l'a toujours dit. C'est qu'elle me fait confiance. Je joue déjà ce rôle implicitement.
 - Je le fais déjà, même si ce n'est pas de façon officielle.
 - Oui moi aussi, on se connaît depuis tellement longtemps que ça paraît évident.
 - On se fait confiance.
 - Finalement je suis un peu le lien entre le patient, sa famille et le corps médical. Je collecte les opinions des uns et des autres, j'en réfère au médecin qui pose la question et je prends la décision.

IV.4 Discussion

Après ces rencontres très fructueuses, nous pouvons relever de nombreux éléments qui nous interpellent. Pour certains de ces points, des propositions peuvent être formulées afin d'améliorer la situation. Par contre d'autres problèmes restent à l'heure actuelle en suspens.

Les lacunes face à la loi Léonetti.

Le premier constat qui nous interpelle, c'est le non connaissance de la loi Léonetti par les familles mais aussi par les médecins généralistes.

A l'heure où de nombreuses affaires en lien avec l'euthanasie et avec le problème des directives anticipées ont fait la une de nombreux journaux, on peut être étonné de ce manque d'informations chez des médecins dont le rôle est prépondérant au moment de la fin de vie.

On pense bien évidemment à l'affaire Vincent Humbert, qui a été à l'origine de la mission parlementaire dirigée par Jean Léonetti et donc de la loi éponyme, mais également plus récemment à l'affaire Chantal Sébire, qui a défrayé la chronique au printemps 2008.

Pourquoi ce manque d'information ?

Une thèse réalisée récemment à la faculté de médecine de Nancy, sur l'accompagnement de fin de vie à domicile, soulève également ce problème.

(Les droits des patients en fin de vie et le médecin généraliste : entretien dirigé avec 10 médecins généralistes et revue de la législation et des recommandations en France et à l'étranger. *Sophie Leuret*. Soutenance le 1er octobre 2008)

De manière plus générale, on peut nettement déplorer un manque d'information et d'enseignement spécifique de l'éthique chez les étudiants en médecine. Bien que l'éthique générale, et donc les problèmes de fin de vie et d'euthanasie, soient enseignés durant la première année des études médicales, ce module est totalement absent durant les 5 années qui suivent.

Durant l'internat de médecine générale, il fait l'objet d'un séminaire d'enseignement de 6 heures, ce qui paraît bien maigre compte tenu du nombre de sujets à aborder. **(28)**

On peut participer à un DU d'éthique, enseignement dispensé à la faculté, mais c'est un enseignement optionnel.

Les gériatres sont, de par leur spécialité, beaucoup plus confrontés à ce genre d'interrogations et donc sont peut-être plus sensibilisés aux sujets concernant l'éthique médicale. Les revues spécifiques proposent peut-être de manière plus régulière des informations à ce propos. Par ailleurs durant la capacité de gériatrie, les problèmes éthiques sont abordés lors de tables rondes.

A partir du moment où le médecin traitant, qui reste l'interlocuteur privilégié du patient, ne semble pas informé de ce genre de disposition légale, il paraît évident que les patients et les familles ne le seront pas non plus.

On peut toutefois constater qu'ils le regrettent nettement. Une personne présente dans le groupe des familles s'est étonnée du fait que son médecin généraliste ne lui ait jamais parlé de ce texte de loi.

Les familles et les proches semblent accorder une importance extrême à ce genre de possibilité en particulier pour la notion de rédaction de directives anticipées mais également pour le rôle de la personne de confiance. Certainement parce que ce dispositif leur donne une « légalité » dans leurs prises de décisions. Nous y reviendrons ultérieurement.

On peut toutefois se demander si le médecin généraliste est vraiment favorable à l'information des familles et des patients sur ce type de dispositif. La plupart d'entre eux ont soulevé les risques et les limites de ce texte de loi. En particulier par rapport au respect du secret médical qu'ils doivent à leur patient et qui pourrait être mis à mal dans cette relation avec les familles quand le patient ne peut plus communiquer de manière claire. D'autre part ils émettent des réserves par rapport au risque de dérive médicolégale de ce type de loi.

Ces réticences et inquiétudes n'incitent certainement pas le médecin traitant à s'informer plus longuement sur la loi Léonetti et encore moins à en parler aux patients. Encore une fois, une meilleure formation et information de ce praticien permettrait une correction, ne serait-ce que partielle, de cette lacune.

La personne de confiance.

On peut également réagir sur la notion de personne de confiance. Si les proches des patients estiment que ce rôle leur revient légitimement et qu'ils le jouent implicitement depuis longtemps, les généralistes de leur côté pensent que cette responsabilité leur incombe.

On peut penser qu'effectivement le praticien aura l'expérience et l'expertise médicale adéquate pour avoir un dialogue constructif et sans problème de compréhension avec les autres interlocuteurs médicaux et paramédicaux.

Le proche du patient peut certainement être intimidé face à un médecin, et peut-être se sentir perdu face à des décisions médicales qui le dépassent forcément.

Le généraliste aurait alors une meilleure position dans le dialogue pluridisciplinaire, une meilleure légitimité.

Cependant il est bon de rappeler que tous les proches des patients ont parlé de notion de confiance. Ce sont des gens qui ont tissé une relation très intime, qui connaissent le patient dans ses sentiments les plus profonds, les plus personnels.

Il faut noter qu'un des hommes présent lors du focus group « familles de patients », et dont l'épouse atteinte d'une démence vasculaire séjourne actuellement en long séjour à la maison hospitalière St-Charles, a toutefois souligné la difficulté qu'il rencontre

actuellement pour déterminer ce que son épouse exprime, ce qu'elle ressent. Le médecin a certainement plus d'expérience dans ce domaine.

Dans le cas du patient institutionnalisé, le gériatre n'aurait-il pas également une légitimité pour jouer ce rôle de personne de confiance?

Effectivement, une fois admis en long séjour, le patient et ses proches ne ressentent plus vraiment le besoin de s'adresser au médecin généraliste qui est nettement plus éloigné de la prise en charge.

La plupart des proches des patients concernés par ce mode d'hospitalisation ont fait remarquer qu'ils s'adressaient préférentiellement à l'équipe médicale de la structure où leur proche est hospitalisé.

Alors le gériatre qui prend en charge le patient n'aurait-il pas également une légitimité à jouer ce rôle de personne de confiance ?

A l'heure actuelle la plupart des patients ne désignent pas encore cette personne de confiance. Le patient âgé mal communicant est, de plus, dans l'incapacité de le faire.

Il faudra maintenant être plus attentif dans cette désignation afin de ne pas se retrouver confronté à un vide une fois le patient incapable d'exprimer clairement sa volonté.

Les directives anticipées.

De même il faudra inciter les patients à rédiger des directives anticipées tant qu'ils sont capables de le faire physiquement et intellectuellement. Les proches des patients ont déploré de ne pas avoir abordé, avant, le problème de volontés des patients.

On sait que la plupart des patients expriment ce genre de directives de manière orale à leur médecin généraliste ou au gériatre. Cependant peu d'entre eux le font de manière écrite. Les rares cas soulignés par les différents praticiens datent d'avant la promulgation de la loi Léonetti, cependant les modalités de rédaction et de conservation sont relativement proches de celles proposées dans la loi : rédaction sur papier et conservation dans le dossier médical.

En même temps, il existe une inquiétude nette sur les modalités de rédaction et sur le risque de fluctuation de la volonté des patients. Cette inquiétude a été exprimée par les proches, par rapport au caractère extrême de certaines volontés exprimées oralement (la notion de suicide a été soulevée par deux familles lors de notre rencontre) et également par rapport au côté officiel de l'écrit. Formuler de manière claire et écrite des directives anticipées, c'est admettre qu'on est mortel et qu'il peut nous arriver quelque chose.

De plus, comme nous l'avons souligné dans la première partie, certains patients se sachant atteints d'une pathologie dégénérative peuvent appréhender l'évolution de leur pathologie et imaginer une suite qui peut s'avérer totalement différente de la réalité. Dans cette situation, les directives anticipées du patient correspondront-elles vraiment à sa volonté profonde ou à une crainte de ce qui pourrait arriver dans son imagination?

Les généralistes ont également exprimé une réserve par rapport au risque de dérive médicolégale de la rédaction des directives anticipées.

Il faudra aussi se méfier de l'évolution des volontés du patient dans le temps. Cet écrit ne doit pas rester figé mais évoluer en fonction du patient. Cependant le patient dément qui a exprimé à un instant donné où il était moins atteint dans sa maladie des directives particulières ne sera plus forcément en état de revenir dessus quand viendra le moment de prendre une décision. .

Le consentement éclairé.

Ce risque lié à la dérive médicolégal a également été soulevé par les endoscopistes et les gériatres, à propos de la signature d'un formulaire de consentement éclairé.

On a pu constater que le fait de faire remplir et signer un papier à caractère officiel entraîne un stress important chez les patients et les proches concernés. Bien que la formulation d'un consentement écrit n'altère pas la confiance du patient envers le médecin, certains articles signalent toutefois qu'un tiers des patients ou des proches concernés vivent cette signature avec beaucoup de stress.

Il est bon de rappeler que cette signature n'est pas obligatoire. L'acceptation ou le refus du patient doivent être consignés dans le dossier médical du patient, et c'est suffisant.

Attention donc à ne pas inciter le patient ou ses proches à signer un formulaire uniquement dans un but de protection du médecin, sans tenir compte de l'éventuel stress engendré sur les personnes concernées.

Cependant il ne faut pas oublier qu'il y a une obligation de prouver qu'on a apporté l'information adaptée au patient ou à sa personne de confiance.

Le formulaire d'information.

Son utilité.

Se pose un problème dans le cas particulier de la GPE. Effectivement, après revue de la littérature, on n'a pas retrouvé de formulaire explicatif adapté. On rencontre le même problème en Angleterre et aux Etats-Unis. Dans tous les cas, on retrouve des formulaires d'explications sur la réalisation de la gastroscopie diagnostique ou thérapeutique mais pas sur la GPE en elle-même.

Au CHU, on donne au patient ou à ses proches le formulaire de la société nationale de gastro-entérologie concernant la gastroscopie thérapeutique et diagnostique et on montre directement le matériel.

Mais est-ce vraiment suffisant ?

Comme cela a pu être souligné à plusieurs reprises, dans un premier temps les patients et leurs proches peuvent être « assommés » par la discussion et ne pas être dans la capacité d'intégrer l'information telle quelle.

L'ensemble risque d'être mal intégré et donc mal restitué aux autres membres de la famille ou aux proches qui pourraient intervenir dans la décision.

Un formulaire explicatif comportant un schéma de la pose et une information précise sur les suites pourrait être consulté à tête reposée par l'ensemble des intervenants.

Par ailleurs, comme il a été stipulé lors des groupes de discussion, c'est plutôt le prescripteur de la GPE qui fournit l'explication, pas le poseur.

Cependant bien que médecins, ce ne sont que rarement des gastroentérologues. Ils ne maîtrisent donc pas totalement la technique et risquent de se retrouver limités dans les réponses à apporter aux patients ou aux proches.

Cette situation risque d'être très inconfortable dans ce contexte d'inquiétude et d'angoisse lié à la prise d'une décision difficile.

Les gériatres présents lors du focus group ont signalé l'utilité d'un tel formulaire pour celui qui apporte l'information. C'est un support utile qui a de plus l'avantage d'être concret et de pouvoir être remis en mains propres aux différents interlocuteurs.

On pourrait également envisager d'en fournir quelques exemplaires aux médecins généralistes qui sont souvent sollicités par les familles pour un avis ou un conseil et qui peuvent se retrouver démunis par rapport à la complexité de la question.

Son contenu.

On admet volontiers l'utilité d'un tel formulaire d'information. Cependant quel contenu lui donner ?

La technique de pose, comme on a pu le voir dès la première partie de ce travail, peut sembler très barbare à la lecture seule et elle peut éventuellement être très dissuasive pour la personne qui prendra la décision.

Par ailleurs les gériatres comme les exécutants ont bien précisé que ce n'était jamais un problème technique.

De même les familles ont bien précisé que ce côté purement technique ne les préoccupe que très peu.

Ils considèrent que ce sont des problèmes qui les dépassent et qui finalement ne les intéressent guère.

Par contre ils sont plutôt préoccupés par la suite. D'une part ils se préoccupent des éventuelles complications immédiates ou à distance du geste, d'autre part c'est le retentissement sur la vie quotidienne qui les préoccupe le plus.

L'un des proches de patient interrogé lors du focus group pensait que le fait de bénéficier d'une GPE empêchait le retour à domicile.

On a ressenti chez la plupart de ces intervenants une peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas être capables de prendre en charge le patient à domicile.

Cette peur est également ressentie par les médecins généralistes qui signalent que de nombreux patients voudraient rester à domicile mais que les familles s'y opposent.

Une meilleure information et une meilleure formation des familles faciliteraient certainement ce retour à domicile en diminuant l'appréhension liée à l'inconnu.

Au total, ce formulaire pourrait contenir un rappel sur ce qu'est la GPE, les modalités de pose sous forme d'un schéma simple et les complications précoces et à distance. Il faudra également aborder dans ce formulaire les conditions de retour à domicile ou en institution,

les modalités de passage de l'alimentation et des médicaments, les soins d'hygiène à effectuer. On pourra également signaler la possible réversibilité de ce geste et signaler que le patient peut quelquefois garder une alimentation orale parallèle. On pourra également rappeler quelles sont les personnes à contacter en cas de problème ou d'inquiétudes diverses.

La qualité de vie.

Une rencontre entre familles ou proches et personnel soignant serait alors souhaitable afin de pouvoir aborder ce type d'inquiétude en toute sérénité.

La notion de qualité de vie a été durant ces entretiens un élément récurrent.

Les gériatres ont évoqué cette notion, se demandant si la GPE apportait finalement un confort de vie.

De même les médecins généralistes ont évoqué cette notion à plusieurs reprises, par exemple en soulignant que si le patient raisonne en qualité de vie, la famille raisonne plus souvent en quantité.

Enfin les proches et les familles nous ont semblé nettement plus préoccupés par cet aspect que par celui du geste technique en lui-même.

Afin de s'assurer du maintien de cette qualité de vie pour le patient, il faudrait prévoir un retour à domicile, en maison de retraite ou dans les autres types de structure d'accueil pour personnes âgées, qui se fasse dans les conditions optimales.

Pour cela, un certain nombre d'éléments doivent être pris en compte avant de prendre la décision de pose de GPE.

Dans un premier temps, il faut s'assurer de la faisabilité. Quand le patient rentrera à domicile ou en institution, qui prendra en charge les soins et l'alimentation liés à la GPE ?

Il faut s'assurer que les proches, ou le personnel soignant, sont capables de manipuler la sonde, d'administrer repas et médicaments et d'effectuer les soins d'hygiène. Il faut également être sûr qu'ils sauront alerter les professionnels à temps en cas d'éventuelle complication.

De la même manière, il faudra prendre contact avec les différents intervenants, IDE, diététiciennes, aides-soignantes, pharmaciens, afin de s'assurer de leur disponibilité et de leur capacité à prendre en charge ce genre de dispositif.

Des prestataires de service peuvent également, dans certains cas, prendre en charge tout le matériel, les poches d'alimentation, voire gérer l'intervention des infirmières et diététiciens directement.

La place du médecin généraliste.

En dehors de cet aspect organisationnel, la pierre angulaire de ce système de fonctionnement reste le médecin généraliste. S'il n'est pas informé de cette éventualité, il ne peut pas, bien évidemment, donner son accord ou exprimer un refus, au retour à domicile ou en maison de retraite du patient.

Alors les choses risquent de ne pas bien se passer, et dans tous les cas, ne se dérouleront pas dans l'intérêt du patient.

Même si certains gériatres présents lors du focus group mettent un point d'honneur à contacter de manière systématique le médecin traitant du patient lors de son hospitalisation, on peut toutefois considérer que c'est loin d'être le cas dans la pratique courante.

Certains gériatres ainsi que les gastroentérologues signalent que la démarche est loin d'être systématique.

La réponse des médecins généralistes est nettement plus tranchée. Non, ils ne sont jamais contacté pour ce type de décision, et de manière plus générale, ils ne sont quasiment jamais contactés lors de l'hospitalisation de leur patient.

Ils se considèrent comme exclus de la « pluridisciplinarité », bien qu'ils admettent que quelquefois ils ne font pas non plus la démarche d'intervenir auprès des médecins hospitaliers.

On n'a pas vraiment à heure actuelle d'explication à cette absence nette de communication. Le fait de fermer les petites structures hospitalières au profit des gros groupes ne favorise certainement pas cette relation comme ça a pu être souligné par un des médecins généralistes.

Effectivement par le biais des petits hôpitaux de proximité, il se tissait un réseau d'intervenants médicaux autour d'un patient, favorisant une prise en charge adaptée à son cas de manière précise, en tenant compte de son mode de vie, de ses croyances, de sa culture et de son entourage.

Dans les grosses structures hospitalières, la quantité de travail est nettement plus importante et ce genre de relation avec un médecin libéral beaucoup plus difficile à entretenir.

A l'inverse, le médecin généraliste peine pour joindre son interlocuteur et finit généralement par renoncer.

Encore une fois, le système de formation peut également être remis en cause. Effectivement, lors de leur internat, les futurs généralistes ne travaillent que très peu avec les futurs spécialistes, ce qui ne permet pas de créer des liens et donc un réseau médical de connaissances.

Existe-t-il de nos jours une mésestimation de la médecine générale?

Les familles ont tendance à considérer que le généraliste n'est peut-être pas capable d'apporter les renseignements et réponses adéquates, n'ayant pas reçu la formation nécessaire.

Les médecins généralistes eux-mêmes signalent que, quelquefois, ils hésitent à se manifester à l'hôpital, considérant qu'ils interviennent dans des considérations qui les dépassent techniquement.

La collégialité.

Quelles solutions proposer ?

La première idée qui nous vient à l'esprit est celle de la collégialité, d'ailleurs évoquée dans la loi Léonetti.

Dans certains pays d'Europe, dans les structures gériatriques, on réunit des comités d'éthique afin de discuter des décisions et événements qui posent d'éventuels problèmes de décision, ou qui « perturbent » les équipes soignantes.

De même, à l'hôpital Cochin, à Paris, il existe un centre d'éthique clinique qui consulte de façon systématique tous les intervenants ayant un rôle à jouer dans la décision. **(17)**

Cette solution a été proposée par les gériatres, qui se demandent s'il n'y aurait pas intérêt, dans le cadre de ces décisions difficiles, à réunir tous les intervenants potentiels, du médecin généraliste à l'orthophoniste, en passant par l'équipe soignante et les proches, les intervenants libéraux comme hospitaliers, afin de discuter de cette éventualité.

Ce type de rencontre peut déjà se voir dans des cas de retour à domicile pour fin de vie. On réunit alors à cette occasion famille, équipe soignante, équipe mobile de soins palliatifs et autres intervenants afin d'organiser au mieux le retour à domicile ou de revenir à une fin de vie à l'hôpital si on se rend compte que ce n'est pas réalisable.

Cependant, encore une fois, bien que le médecin généraliste soit consulté en tout premier lieu afin qu'il donne ou non son accord à cette fin de vie à domicile, il ne semble pas systématiquement présent lors de ces réunions.

Ces rencontres, en plus du caractère convivial et plus détendu, permettraient peut-être de libérer la parole des uns et des autres. De plus elles favoriseraient l'organisation des soins ultérieurs puisque les différents intervenants se rencontreraient à cette occasion, ce qui permettrait de favoriser un dialogue ultérieur optimal.

Enfin ces réunions collégiales, plutôt que pluridisciplinaires, permettent de replacer le patient au cœur de la réflexion.

Il faut que la personne âgée retrouve sa place propre. Il ne faut pas négliger le patient, ne pas l'exclure de la décision qui le concerne directement sous prétexte qu'il est mal communicant. Effectivement la dispense de l'information sera plus fastidieuse et la recherche du consentement éclairé plus complexe mais nous n'en sommes pas pour autant exemptés.

Cette nécessité de remettre le patient au centre de la discussion a été soulevée par les gériatres et par les généralistes. On a fortement insisté sur la nécessité de se placer dans l'intérêt direct du patient, de différencier ce qui paraît bien pour les familles de ce qui pourrait être le mieux pour le patient.

Il faudra toujours se méfier du risque d'exclure le patient de la discussion. Bien que mal communicant, nous ne sommes pas dispensés pour autant de lui apporter l'information et d'obtenir son consentement.

Il faut se garder de ne pas reconnaître le patient âgé comme acteur de sa propre évolution. La qualité de l'écoute retrouve ici toute son importance. Il faut aider le sujet à s'exprimer, en cherchant le sens de ses comportements non verbaux.

Cette remarque a été d'ailleurs faite par l'un des proches présents à la séance. Il nous a dit toute la difficulté qu'il a à l'heure actuelle à comprendre ce que ressent et ce qu'exprime son épouse. Il a évoqué la meilleure expérience des gériatres dans ce domaine.

Le professeur Blanchard, professeur de gériatrie à Reims, souligne d'ailleurs cette nécessité dans les décisions difficiles en gériatrie. Il souligne également la nécessité de prendre son temps dans ce type de décision, mais nous y reviendrons ultérieurement.

On se doute bien que de telles réunions semblent difficilement organisables à l'heure actuelle, tant les différents interlocuteurs concernés sont débordés.

Une solution pourrait être la conférence téléphonique. Mais si elle solutionne le problème de l'éloignement géographique, elle ne résout pas celui du manque de temps des uns et des autres.

On pourrait alors recevoir l'opinion de chaque personne concernée avant d'en faire la synthèse avec la personne qui prendra la décision finale.

Qui se chargera de recueillir ces opinions ?

Une des personnes présentes lors du focus group avec les familles de patients nous a dit qu'elle fonctionnait déjà de manière similaire. Elle prend l'avis des différents intervenants puis, en fonction des opinions exprimées, elle prend sa décision.

Il nous semble cependant compliqué de demander aux proches du patient d'effectuer ce genre de recueil.

La barrière avec certains spécialistes et les difficultés de compréhension qu'elle entraîne risqueraient de rendre ce travail plus que fastidieux, de rebuter la personne qui le fait et d'aboutir à une décision prise hâtivement et dans de mauvaises conditions.

L'utilisation d'une « feuille de route ».

Idéalement celui qui devrait recueillir ces avis devrait être celui qui pose l'indication de la GPE.

Afin de prendre la décision dans les conditions optimales, un des gériatres a proposé la réalisation d'une feuille de route, sorte de marche à suivre avant d'adresser le patient pour la pose de GPE.

Actuellement, à la maison hospitalière St-Charles, ce type de « check-list » est déjà utilisé avant la prescription de contention pour les patients déments et/ou agités. Elle permet de ne pas oublier des éléments importants avant cette prescription qui n'est pas sans conséquence pour le patient. Cette feuille de route peut être consultée en annexe.

De plus, le fait de remplir toutes ces étapes préalables a l'avantage de nécessiter un peu de temps, donc cela permet de ne pas prendre une décision hâtive mais mûrement réfléchie et concertée. Là encore revient la nécessité de se donner du temps, comme le souligne le Pr Blanchard dans la communication que nous avons citée précédemment. On sait qu'en gériatrie, les urgences vitales sont très rares, et la décision de pose de GPE n'en est sûrement pas une.

On pourrait utiliser ce même type de support avant la pose de la GPE.

Cette liste serait transmise aux gériatres, gastro-entérologues ou à tout autre médecin susceptible de poser une indication de GPE.

Elle rappellerait la nécessité de tenter une réalimentation orale en prenant le temps nécessaire et après avoir installé le patient dans les meilleures conditions possibles.

De la même manière, on s'assurerait d'avoir au préalable éliminé une candidose oropharyngée ou toute autre pathologie réversible entraînant une dysphagie ou une odynophagie.

Par ailleurs cette liste pourrait évoquer la nécessité de prendre un avis auprès d'un orthophoniste afin de déterminer la réversibilité ou non du trouble de la déglutition.

On y évoquerait également la nécessité de joindre pour avis le médecin traitant du patient.

De même, on rappellera qu'il faudra s'assurer de la faisabilité du retour à domicile une fois le médecin traitant d'accord, en contactant pharmacien, diététicien, IDE et aides-soignants qui seront susceptibles de prendre en charge le patient.

Cette étape paraît nécessaire pour que le retour à domicile ou en maison de retraite du patient se fasse dans les meilleures conditions possibles.

De même, comme il a été stipulé par les deux gastro-entérologues présents, il faudra contacter l'anesthésiste et le spécialiste de la pose afin de vérifier qu'il n'existe pas d'obstacle technique à cette pose.

Après avoir effectué ces différentes vérifications, ou dans le même temps, un contact plus précis avec la famille ou avec les proches du patient, et avec le patient lui-même, sera nécessaire afin de délivrer l'information avec ou sans support écrit, et obtenir ou non son consentement.

Durant ces rencontres, il faudra aborder également « l'après », la possibilité du retrait de la GPE. Comme on l'a dit préalablement, il est plus facile de renoncer à poser une GPE que d'interrompre une alimentation de ce type, ce problème devra donc être abordé rapidement et avec une position claire par rapport à ce sujet.

La GPE est une solution transitoire pour passer un cap mais elle ne permet pas de « guérir » et l'évolution ultérieure de la pathologie n'est pas dépendante de l'alimentation artificielle.

De cette manière, le patient et les proches savent dès le début que la nutrition pourra être arrêtée et pour quelles raisons. Cela permet de plus à chacun de se rendre compte de l'évolution de la maladie et d'intégrer de manière progressive la réalité de la fin de vie. Cet élément a été souligné par certains gériatres qui ont signalé qu'ils posaient certaines fois des GPE dans un but éducatif, pour démontrer à la famille le côté inéluctable de la pathologie en cours et le fait que l'alimentation artificielle n'apportera pas de bénéfice à cette évolution.

Cette étape peut nécessiter plusieurs rencontres, mais encore une fois, la pose de GPE n'est jamais une urgence.

Cette liste pourrait accompagner le consentement du patient et son dossier médical au moment de la pose, ce qui permettrait de s'assurer au dernier moment que toutes les étapes préalables ont été remplies.

Enfin après la prise de décision, quelle qu'elle soit, il faudra prendre le temps de réévaluer à distance le bien-fondé de cette décision. Les solutions sont toujours temporaires et doivent être régulièrement réadaptées. On sait que les meilleures situations de GPE sont les situations transitoires, celles où il existe un projet thérapeutique clairement défini avec

le patient et ses proches. Il faudra donc régulièrement réévaluer l'indication de la GPE et son efficacité.

Après cette synthèse, on peut définir une liste d'étapes préalables nécessaires à la bonne prise de décision et à son accompagnement des familles ou proches des patients.

On peut également envisager la création d'un formulaire d'informations standardisé qui pourra être remis au patient ou à ses proches.

V. DOCUMENTS D'AIDE A LA DECISION ET A L'INFORMATION POUR LA GPE

V.1 La feuille de route

Cette feuille de route est inspirée de celle utilisée à la maison hospitalière par les gériatres pour la prescription de contentions.

Elle peut être consultée en annexes.

Pour notre travail nous avons hiérarchisé cette feuille en trois grands items

Voici ce que nous proposons pour le cas de la GPE.

Vous allez faire poser une GPE à votre patient.

Avant cette opération vous-êtes vous assuré d'avoir rempli les étapes suivantes :

Indication médico-technique :

- Avant cette décision a-t-on tenté de réalimenter le patient par la bouche en prenant le temps nécessaire et dans les bonnes conditions d'installation ? Oui- Non
- Avez-vous pensé à éliminer une pathologie réversible qui pourrait expliquer le problème d'alimentation du patient (candidose oropharyngée...) ? Oui - Non
- Avez-vous contacté un orthophoniste afin de déterminer si le trouble de la déglutition sera réversible ou non ? Oui - Non
- Vous êtes-vous assuré de la faisabilité de ce geste auprès du gastro-entérologue d'une part et de l'anesthésiste d'autre part ? Oui - Non
- Le médecin généraliste du patient a-t-il été contacté pour discuter de cette décision ? Oui - Non

Suivi et devenir du patient :

- Cette décision entraînera-t-elle une modification dans la vie quotidienne du patient ? Oui - Non
- Vous êtes vous assuré que les intervenants concernés sont disponibles et formés à la prise en charge de la GPE ?
 - IDE Oui - Non
 - Diététiciens Oui - Non
 - Aides-soignants Oui - Non
 - Pharmaciens Oui - Non
 - Prestataire de service (éventuellement s'il intervient dans le secteur concerné) Oui - Non
- Si le patient doit rentrer à domicile, vous-êtes vous assuré qu'il est capable, ou ses proches, de prendre en charge l'administration de ses repas et de ses médicaments, et qu'ils sauront alerter à temps en cas de complications ?
Oui - Non

Information et consentement.

- Le patient a-t-il été informé de la décision ?
Oui - Non
- A-t-il donné son consentement ?
Oui - Non Si non, pourquoi ?

- Si le patient a rédigé des directives anticipées, les avez-vous consultées ?
Oui - Non

- Sa personne de confiance a-t-elle été informée de la décision ?
Oui - Non

- A-t-elle donné son accord ?
Oui - Non, Si non, pourquoi ?

V.2 Le document d'information.

Il a été formulé en fonction des réponses des proches de patient lors de la séance de focus group. Il est simple sur le plan de la technique et des complications, dans un but de faciliter la compréhension et l'acceptation par la personne qui le lit.

Voici ce que nous proposons.

Madame, Monsieur,

Vous, ou l'un de vos proches, serez éventuellement concerné(e) par la pose d'une gastrostomie.

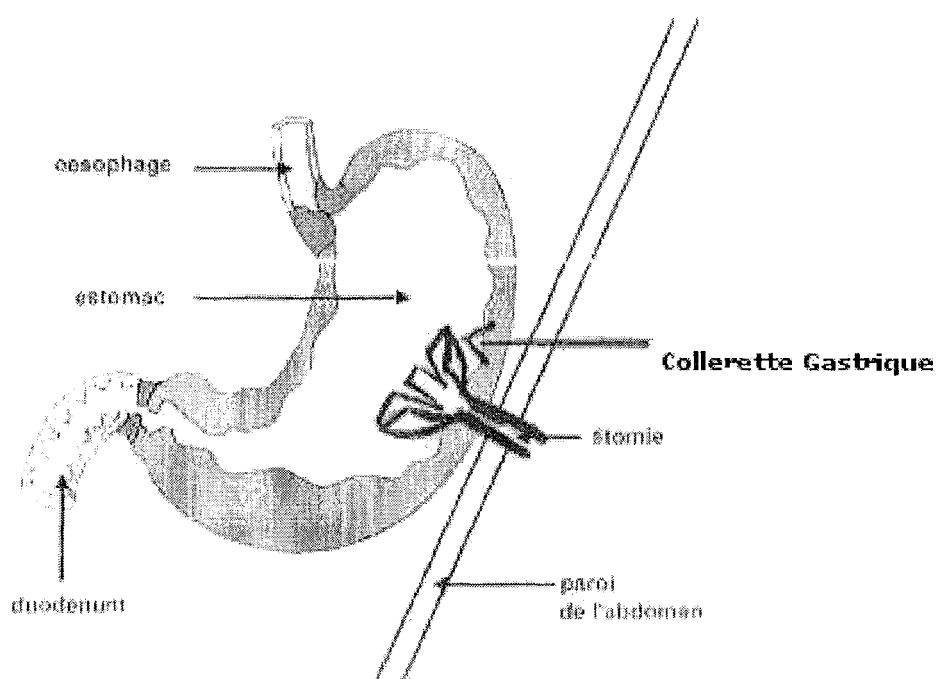
Afin que vous soyez clairement informé(e) du déroulement de cet acte médical, nous vous demandons de lire attentivement ce document d'information. Le médecin est à votre disposition pour vous exposer en complément, toute autre précision que vous souhaiteriez.

Qu'appelle-t-on une gastrostomie ?

La gastrostomie est une intervention consistant à réaliser, au niveau de l'abdomen, un orifice faisant communiquer l'estomac avec l'extérieur. Elle nécessite une incision de la paroi abdominale. Cette intervention a pour but de mettre en place une sonde qui permettra d'introduire l'alimentation directement dans l'estomac.

Mise en place d'une stomie estomac / abdomen

Mise en place d'une stomie estomac / abdomen



Ce geste se pratique sous anesthésie générale et sous anesthésie locale. En cas d'anesthésie générale, le médecin anesthésiste se chargera de vous informer sur cet acte.

Le geste se déroule au bloc d'endoscopie, à l'hôpital.

Le gastro-entérologue, aidé d'un opérateur, pratique une gastroscopie.

Une désinfection cutanée est ensuite effectuée.

Le médecin réalise une anesthésie locale du trajet.

Une courte incision de la peau à l'aide d'un bistouri est réalisée au niveau du point de ponction.

La sonde de stomie est introduite dans l'orifice jusqu'à l'estomac à travers la paroi de l'abdomen.

C'est un petit tuyau qui dépasse du ventre, appelé "sonde de gastrostomie" et qui est fermé par un bouchon.

Pendant le déroulement de ce geste des antibiotiques vous seront administrés afin d'éviter les éventuelles complications infectieuses.

Le geste en lui-même ne dure que quelques minutes.

Comment le patient est-il alimenté ensuite ?

Dans certains cas, quand le patient ne peut plus du tout s'alimenter par la bouche, l'alimentation se fera exclusivement par la sonde. Dans d'autres cas on pourra maintenir une alimentation par la bouche et un apport calorique complémentaire par la sonde.

Il est recommandé d'attendre au moins 24h avant d'entreprendre l'alimentation par la sonde.

Le patient doit être en position demi-assise.

Les mélanges nutritifs sont présentés sous forme de poches prêtes à l'emploi munies d'une tubulure qu'on relie à la sonde.

Ils peuvent être administrés en continu avec une pompe, ou par gravité, ou ponctuellement par bols à la seringue.

Il ne faut pas mélanger aliments et médicaments.

Il faut toujours rincer la sonde avec de l'eau après le passage des aliments ou des médicaments.

A domicile plusieurs organismes peuvent fournir une assistance nutritionnelle, s'occupent de la fourniture du matériel, et assurent le suivi en liaison avec tous les intervenants médicaux.

Il ne faut jamais tenter d'instiller des liquides, des aliments mixés ou des soupes qui pourraient obstruer la sonde.

L'administration des médicaments se fait de préférence avant celle des aliments, afin d'éviter une éventuelle interaction entre médicaments et solution nutritive.

Lorsque les médicaments n'existent pas en forme soluble, ils devront être pilés et les gélules ouvertes en vérifiant auprès du pharmacien que cela ne modifie pas leurs propriétés.

Il faut administrer chaque médicament séparément, et ne pas mélanger les médicaments.

Quel impact ce type d'alimentation aura-t-il sur la vie quotidienne du patient ?

La gastrostomie n'empêche pas le patient de rentrer à domicile. Le passage des aliments et des médicaments pourra être fait par le patient ou les proches s'ils se sentent aptes à réaliser ce geste simple, dans le cas inverse il pourra être réalisé par une infirmière.

Les soins de l'orifice pourront être réalisés de la même manière par le patient ou les proches ou par une infirmière.

Enfin les médicaments pourront être préparés par le pharmacien de la ville où séjourne le patient, et les poches d'alimentation, les seringues et la pompe procurées soit à l'officine soit par un prestataire de service.

Une fois la sonde remplacée par un bouton, le patient pourra effectuer les différentes activités de sa vie quotidienne sans changement particulier.

Est-ce définitif ?

Non, la sonde peut être retirée sans nécessiter d'anesthésie générale ou de geste très douloureux.

Cependant, l'importance du geste initial fait qu'on ne posera une gastrostomie que pour une durée de plusieurs mois, elle ne sera pas utilisée dans le cadre de pathologies aiguës.

Il est également possible qu'on décide d'interrompre ce type d'alimentation si le bénéfice engendré est moindre par rapport aux effets secondaires et à l'inconfort.

Quelles sont les autres possibilités ?

- La sonde naso-gastrique : c'est une sonde d'alimentation qui est placée jusqu'à l'estomac du patient par l'œsophage en passant par le nez.
- La jéjunostomie : c'est le même principe que la gastrostomie, mais la sonde est introduite dans le tube digestif. Ce geste nécessite une anesthésie générale et un geste chirurgical, qui peut être plus lourd qu'une gastrostomie.
- L'alimentation parentérale : c'est une alimentation par voie intraveineuse. Elle ne peut se faire que sur une durée limitée car elle abîme les veines et elle entrave la liberté des patients à cause de la perfusion.

Quelles sont les complications possibles ?

Elles sont rares, et pour tout problème le médecin se tient à votre disposition au numéro suivant :
Si ce médecin n'est pas joignable n'hésitez pas à contacter votre médecin traitant.

- Dans les heures qui suivent la pose il faut rechercher :
 - Une hémorragie dans l'estomac
 - Une perforation œsophagienne lors du passage de la sonde ou suite à la dilatation d'une sténose
 - Des complications respiratoires

C'est pourquoi le patient restera pendant 24 à 48 heures sous surveillance médicale.

- Troubles respiratoires

L'apparition de toux, voire d'inhalation ou d'étouffement dans les heures qui suivent la fin du passage des aliments ou des médicaments doit faire suspecter la remontée du liquide vers l'œsophage avec fausse route. Ceci est d'autant plus à craindre que les malades étaient déjà sujets aux fausses routes avant la pose de la gastrostomie.

- Troubles du transit

La diarrhée est liée à la vitesse d'instillation du liquide

VI. CONCLUSION

Comme nous l'avons évoqué, le consentement éclairé de la pose de gastrostomie chez la personne âgée mal communicante requiert l'intervention d'un grand nombre d'interlocuteurs, des proches au médecin généraliste en passant par l'équipe soignante. Cette décision nécessite une démarche éthique comportant plusieurs étapes à ne pas négliger.

Il faut se méfier du risque d'exclusion du patient de la décision le concernant sous prétexte qu'il présente des difficultés d'expression de ses sentiments.

Il faut également veiller à réintégrer le médecin généraliste à ce processus de décision. Il est pour l'instant particulièrement mis à l'écart de cette démarche éthique ce qui peut entraîner des difficultés dans la prise en charge ultérieure du patient.

La notion de qualité de vie, et non pas de quantité, doit toujours rester à l'esprit durant cette démarche de réflexion.

Pour cela nous avons proposé des supports écrits d'aide à la prise de décision, une feuille de route d'une part, un formulaire d'information adapté à la GPE d'autre part.

Ces supports écrits nécessiteront, bien évidemment une évaluation.

Dans un premier temps nous proposons de fournir cette feuille de route et ce formulaire d'information aux différents intervenants des focus groupes, soit pas contact direct soit par envoi postal. Ils pourront ainsi souligner les manques et les aspects positifs de ces documents.

Enfin une fois les documents finalisés, nous pourrons les tester directement au sein du CHU et de la maison hospitalière St Charles, dans le cadre de patients chez qui la possibilité de GPE est envisagée. Nous prévoyons une évaluation sur environ un an car le nombre de GPE totales posées au CHU reste assez faible, nous prévoyons un délai long afin d'inclure un maximum de patients dans cette étude.

On proposera également une analyse des enregistrements des différentes séances par un sociologue qui soulèvera certainement d'autres points que ceux que nous avons abordés.

Annexes

Annexe 1

Retranscription des séances de focus groups

Première séance : gériatres et gastro-entérologues

Les intervenants sont invités à répondre à une série de questions :

- **Qui pose l'indication de la pose d'une gastrostomie?**
- **La décision est-elle collégiale ?**
- **Avant de prendre une décision, discutez-vous de l'éventualité avec le médecin traitant du patient ?**
- **Comment l'information et les explications sont-elles délivrées ?**
- **Rencontrez-vous des problèmes pour fournir l'information ? Utilisez-vous un mode d'information particulier ? Comment le consentement est-il recueilli ?**
- **Avez-vous des patients qui ont rédigé des directives anticipées ?**
- **Quels étaient les sentiments exprimés par les patients et les familles après la pose de GEP ?**
- **Quelles sont les idées véhiculées par les patients et les familles quant à la GEP ?**

Certaines questions sont communes aux généralistes, peut-être celles qui sont relatives aux directives anticipées, aux personnes de confiance et aux idées véhiculées ? Mais des questions spécifiques seront posées aux généralistes quant aux difficultés relatives à la gestion du patient après pose de GEP à domicile ou en maison de retraite. Des questions communes seront également posées aux familles : des questions spécifiques également sur ce qu'ils peuvent attendre d'un formulaire adapté à la pose de gastrostomie. Les questionnaires sont en général adaptés aux interlocuteurs.

- **Tout d'abord, qui pose l'indication d'une pose de gastrostomie ?**

Ce n'est pas la personne qui pose l'indication qui posera la GPE mais ça peut arriver.

Les patients ne sont pas que des patients digestifs.

Le gériatre peut éventuellement poser l'indication.

Peut être l'origine d'une discussion.

On peut remplacer la GPE par des solutions plus pérennes comme le bouton. C'est la question qui peut se poser. Est-ce qu'il faut la maintenir quand quelqu'un l'arrache ?

Deux personnes interviennent : le prescripteur qui peut être le gériatre, et celui qui accomplira le geste technique : le gastro-entérologue.

- **La décision est-elle collégiale ?**

Définition de collégial : au sein de nos services, collégiale, ce peut être l'ensemble de l'équipe, y compris infirmières, aides-soignantes.

L'équipe soignante intervient dans la décision, soit par rapport aux difficultés de l'alimentation (GPE ou par voie orale), soit d'un point de vue éthique (la personne en a-t-elle besoin en fonction de son état ?). Dans une décision difficile à prendre, les soignants sont souvent sollicités, en raison de leur relation privilégiée avec les patients.

Et les familles ?

En général la décision est d'équipe ; la famille, on la voit plutôt en relation duale médecin/famille. Il est rare que la famille soit associée au travail de l'équipe.

C'est rarement collégial. Prendre une décision, c'est plutôt une discussion de gré à gré avec chaque interlocuteur.

On peut dire qu'il y a une influence directe éventuellement de l'équipe, et indirecte de la famille via les membres soignants de l'équipe. Il n'y a pas réunion entre le médecin/équipe soignante/psychologue éventuellement, et la famille en plus.

Dans la décision collégiale, nous exigeons du poseur de donner un avis.

Il y a des aspects techniques dans la validation, mais il n'y a pas toujours de réels bénéfices par rapport aux risques.

On ne voit pas toujours bien l'utilité de la pose du geste. On n'est pas toujours à 100 % d'accord avec la prescription, sauf quand il y a contre-indication formelle, d'ordre médical et non seulement éthique.

Il y a parfois contre-indications temporaires, dans ce cas la décision collégiale sera un report.

Les médecins s'interrogent éventuellement sur le bien-fondé de la pose de la GPE, mais s'il n'y a pas de contre-indications majeures, il n'y a pas de discussion.

Dans une situation où on imagine qu'il y aura un problème, selon la pathologie, on décide. Ensuite se pose le problème de l'opportunité de l'anesthésie. C'est l'anesthésiste qui intervient et qui décide de la conduite opératoire.

Il y a également la pression de la famille qui ne comprend pas toujours l'indication ou la non-indication. En tant que gériatre, si on ne parvient pas à convaincre la famille, on envoie chez le spécialiste gastro-entérologue pour avis complémentaire et explications.

La pose d'une GPE sans anesthésie, geste « barbare » peut justifier de la rediscussion de la décision.

Il faut prendre en compte la difficulté pour la famille de se trouver confronté à un proche qui risque de mourir parce qu'il ne s'alimente plus.

Dans le cas d'évolution progressive, avec des « allées et venues » entre la possibilité et l'impossibilité de manger, le choix de l'indication sera collégial, avec l'avis du gastro-entérologue pour soutenir la décision. Ces familles en souffrance ont besoin d'être beaucoup soutenues dans cette prise de décision.

Différence entre la personne qui ne veut pas et celle qui ne peut pas manger ? Est-ce que vous prenez cette information en compte dans cette collégialité ? Oui et cela rebondit sur le consentement. A partir de quand on peut considérer qu'une personne n'est plus du tout en capacité de consentir ?

Lorsqu'on est confronté à un refus de s'alimenter, qui peut aller jusqu'à des complications graves, on a même une démarche d'accompagnement en soins palliatifs des familles. Le refus peut avoir une signification. On a alors besoin de deux ou trois intervenants privilégiés : le médecin traitant, le milieu familial, les proches, voisins, l'équipe soignante, qui apporteront la connaissance et la prise en compte du parcours de vie et des événements des mois ou années précédentes. Il y a des moments où il semble assez facile de faire la demande auprès des collègues gastro-entérologues ; quand c'est difficile, lorsque la décision est difficile, on croit à l'avis des collègues spécialistes, parce qu'on a la pression de l'un ou l'autre. Si la personne refuse de manger, c'est peut-être un choix. On demande un éclairage supplémentaire d'un gastro-entérologue.

Il y a des cas où la famille voudrait qu'on pose une GPE et des cas où c'est l'inverse : il faut quelquefois convaincre la famille de la nécessité du geste, elle a parfois déjà baissé les bras. Il faut lui présenter l'utilité et le caractère temporaire avec possibilité de récupération. Dans ce cas le rôle du technicien est utile : présentation des avantages et risques.

Quand il peut y avoir un questionnement, sans qu'on sache ce que veut ou pas la personne concernée, quand tout le monde n'est pas d'accord, l'avis du spécialiste est nécessaire, qui présente la possibilité ou l'impossibilité technique de la pose d'une GPE. L'information devient technique dans le cas où les familles craignent le geste. D'où la nécessité de dédramatiser la situation par rapport au geste technique en présentant éventuellement son côté réversible, le fait qu'elle ne puisse être arrachée, et éventuellement cachée sous un pansement, bien qu'elle soit faite pour être branchée naturellement. Unanimité contre les pansements.

La GPE est plus confortable que la sonde gastrique sauf que le patient ne peut s'alimenter normalement.

L'image de la technique de la GPE est plus effrayante pour les familles, que d'avoir un tuyau dans le nez ; elles y sont donc parfois opposées, d'où la nécessité d'explications par rapport au confort pour le patient. C'est dans ce cas où, techniciens, on est confrontés directement à la nécessité d'explications pédagogiques pour les familles qui, lorsque le malade ne reste pas en institution, se demandent comment elles vont pouvoir gérer ça, d'où beaucoup d'inquiétude.

L'information est nécessaire également pour les infirmières (souvent lavages insuffisants, canules restant branchées, pansements) ; dans ce cas, le médecin pourrait également intervenir. Dans le cas de retrait accidentel de la GPE, nécessité de pose immédiate d'une sonde sinon les orifices se bouchent.

Ces collègues sont donc à géométrie variable, mais devraient être beaucoup plus systématiques, notamment dans le cas de personnes âgées où l'environnement proche sait mieux interpréter son comportement, sa volonté de vie, etc. En tant que poseur d'indication, on est collégial s'il y a

problèmes ; si on était plus souvent collégial, on serait plus à l'écoute des autres : famille, médecin traitant, patient, personnel soignant.

Dans la situation où le patient ne peut pas manger pour raison médicale, la décision est plus facile à prendre : la solution médicale s'impose, et il nous appartient de dédramatiser, d'expliquer qu'il y a beaucoup trop de complications, et que c'est beaucoup plus confortable pour le patient. C'est à nous de convaincre les familles.

Dans le cas de la personne qui refuse de s'alimenter : le cas est plus difficile et la décision doit être collégiale. La prise de décision concerne davantage les personnes qui devront suivre la personne après l'intervention : équipe soignante, famille, entourage, psychologue, comité d'éthique pourquoi pas ?

Ceci pose la question de la place du patient dans ce collège et amène la troisième question :

- **Discutez-vous de l'éventualité de la pose de la GPE avec le médecin traitant du patient ?**

- Dans quelles conditions : systématiquement, souvent, parfois. Dans quelles conditions est-il associé à la décision collégiale ?

Chaque fois qu'un patient entre dans l'établissement, le médecin généraliste garde le contact et continue à suivre le patient. Il apporte un éclairage supplémentaire quelle que ce soit la décision, que ce soit la pose d'une GPE ou une autre modalité, quant au devenir ou la prise en charge. Un autre aspect est aussi de générer un lien pour un accompagnement a posteriori après le retour à la vie « civile ».

- La prise en compte de l'avis du médecin traitant est une bonne chose mais est-ce que vous allez le contacter dans le cas d'indication de pose de GPE ? Est-ce que c'est systématique ?

Est-ce parce que le médecin traitant se manifeste, qu'on va l'associer au collège, ou est-ce que, s'il ne se manifeste pas, qu'il est trop occupé, on lui fait signe depuis l'hôpital ? Le médecin traitant n'a pas l'habitude de donner son avis à l'hôpital. C'est plutôt l'hôpital qui le contacte, mais ce n'est pas systématique. Une fois qu'on a l'accord des infirmiers, du technicien, ça nous suffit. Souvent la pose d'une GPE est utile parce qu'elle permet de revenir en maison de retraite, mais on n'adapte pas trop notre position de décision par rapport au devenir du patient. Il faudrait donc avoir l'accord du médecin traitant puisque c'est lui qui va le suivre. On pourrait être aidés si on avait un cahier des charges.

Il faudrait également parler des notions de qualité de vie. Qu'est-ce qui fait la qualité de vie d'un patient dans son désir ? Avec une GEP est-ce qu'il pourra rentrer ou pas, cela dépend de son environnement.

La décision doit prendre en compte l'environnement du futur du patient.

Le médecin traitant doit avoir un éclairage systématique sur le comportement du patient avant son hospitalisation, avant la raison pour laquelle il a été hospitalisé.

Le rôle du médecin traitant est de reprendre une information auprès de la famille, pour explications complémentaires.

Le devoir du praticien est de s'entourer d'un maximum d'avis pour éclairer la décision.

Le devoir d'information est obligatoire. On va essayer par le biais du médecin traitant, des tiers qui interviennent, d'orienter la décision collégiale.

Les familles ne résident pas toujours sur le même lieu d'habitation que leurs parents, ne connaissent pas le médecin traitant. A cette occasion, il est intéressant d'avoir des discussions collégiales, car les familles rentrent en contact avec le médecin traitant. C'est la base d'un dialogue qui va se poursuivre. Il est indispensable de mettre dans le coup le médecin traitant pour que les gens se parlent à cette occasion.

Des patients se confient à leur médecin traitant sur le plan médical pour la prise de décision.

Ce n'est pas forcément la famille la personne de confiance, ce qui est difficile à admettre.

Pour les personnes sans familles, ou dont les familles sont éloignées, ce sera le médecin traitant la personne la plus proche, la personne de confiance, ou bien le voisin.

La personne de confiance pourra être désignée par la famille de façon formelle ou verbale.

- **Cela renvoie à la question des directives anticipées.**

Le patient peut avoir décidé et le mentionner : pas de tuyaux, pas de gestes techniques, pas d'acharnement...

C'est plus souvent la famille qui s'exprime au nom de la personne.

Question intéressante à poser à la famille : à votre avis, qu'est-ce qu'il aurait voulu ?

C'est plutôt aux enfants, qui connaissent mieux leurs parents, que doit être posée la question.

On ne peut lister des questions spécifiques, systématiques.

La pose d'une GPE est un geste technique qui touche à l'alimentation et la relation de chacun à la prise alimentaire. On ne peut pas laisser les gens mourir de faim, on ne peut pas obliger quelqu'un à vivre avec un tuyau dans l'estomac et ne plus s'alimenter par la bouche. « S'il ne peut plus manger par la bouche, ce n'est pas la peine qu'il mange ». « Ce n'est plus la peine de vivre dans ces conditions-là ». « Par un tuyau, c'est dégradant ». « On ne peut pas goûter ».

Ce qu'on veut pour le patient, ce n'est pas qu'il mange, mais qu'il ait un apport calorique suffisant. Cela peut aider à la décision ; on ne supprime pas la normalité.

- **Comment l'information et les explications sont-elles délivrées ?**
- **Rencontrez-vous des problèmes pour fournir des informations sur ce geste ?**
- **Comment le consentement est-il recueilli ?**

1°) Les informations sont délivrées la plupart du temps par les prescripteurs, selon la situation.

Si la personne peut comprendre, on peut lui donner une explication orale à partir d'un document d'information et recueillir son consentement.

Parfois, la même démarche est faite auprès du représentant du patient, de la personne de confiance.

En général, il n'y a pas de pose de GPE sans consentement éclairé signé, soit de la part du patient quand il est capable de le faire, soit de la famille la plus proche ou de la personne définie par le patient, ou de la personne en laquelle les prescripteurs ont confiance. On peut aussi s'adresser au médecin généraliste qui peut nous indiquer quelle est la personne qui est le mieux à même d'être considérée comme personne de confiance. Sinon, on choisira la personne qui nous conviendra le mieux. C'est au médecin traitant qu'il appartient de soulever la question de la désignation de la personne de confiance, avant que le patient n'entre à l'hôpital.

D'où l'importance du recueil d'informations sur le parcours de vie.

C'est valable pour tous les gestes techniques.

Quand la personne est mal communicante, l'information doit être donnée à la personne de confiance. Le prescripteur doit s'assurer que cette info a bien été donnée et comprise et que le consentement est bien « éclairé ». Il peut être amené à s'assurer également que la personne qui signe a bien la confiance du patient. Il est difficile de juger si la personne peut juger pour elle-même ou pas.

2°) Il existe des documents d'information qui peuvent être supports à l'explication. Le document en soi ne suffit pas : trop généraliste. Il doit être complété par des explications. Par exemple, dans le cas d'une personne mal communicante, la décision ne sera pas celle du patient, mais celle de la famille ; l'information doit être un peu différente. Dans l'information, il faut exposer ce que l'on va faire et le bénéfice retiré et présenter les alternatives éventuelles. Les taux de complications et les événements factuels peuvent être exposés pour la famille, informations complémentaires que l'on ne dispenserait pas au patient directement. Les familles sont dans la situation difficile de prendre une décision à la place d'un autre. Un document est indispensable, comme support d'aide à la décision à plusieurs et à la réflexion. Il pourrait y avoir un document référent qui pourrait être à la base d'une discussion, d'une réflexion à plusieurs et qui permettrait une décision réfléchie. Les familles peuvent chercher l'info sur le net ou autres. Mais il y a des erreurs dans ce genre d'informations qui nécessitent complément d'explications. Et il y a l'interprétation, les éléments que le demandeur voudra bien retenir. Cette prise de documentation est très subjective. Ce type de recherche se développant de plus en plus, il est peut-être important de donner des références de sites qui dispenseraient la meilleure documentation.

3°) Le consentement écrit n'est pas valable s'il ne stipule pas qu'il a été accompagné d'informations.

La pose de GPE peut se faire exceptionnellement sans consentement écrit dans le cas d'urgence, où il s'agit de la survie du patient.

Le recueil du consentement écrit ne se fait jamais immédiatement avant le geste.

Il est désagréable pour le technicien qui n'a jamais vu le patient, le médecin, la famille, de n'avoir aucun document prouvant que la personne a accepté la pose. On veut que le consentement soit obtenu avant que la personne arrive.

Sur le plan légal, il n'y a pas d'obligation de recueillir le consentement écrit.

Mais pour le technicien, la trace écrite est indispensable, d'autant plus dans le cas d'une GPE.

Le consentement éclairé et signé ne reste pas dans le dossier d'endoscopie, mais dans le dossier du malade. S'il n'y a pas de trace écrite dans le dossier du malade, cela est révélateur d'une démarche incomplète et de mauvaise qualité.

• **Sentiments exprimés par les patients, les familles après la pose ?**

Il peut y avoir satisfaction de conserver le même comportement qu'avant, aller à la piscine...

Il peut y avoir regret, de la part du patient, ou de la part du médecin quant aux complications qui peuvent survenir. D'où l'importance du recueil systématique de l'accord écrit du patient ou de la famille, bien que n'y figurent pas les détails de la discussion, notamment quant aux informations par rapport aux complications.

Certains patients sont très enthousiastes, malgré l'image physique déplaisante perçue par le patient avant l'intervention.

Le devenir et la qualité de vie après doivent être abordés et pris en compte pour la décision.

Les bonnes indications sont des indications transitoires.

L'alimentation est indispensable à la qualité de vie, à la santé, et donc au bonheur.

L'alimentation est un acte matériel, vital mais aussi sociétal puisque relationnel. La GPE est une violence, d'autant mieux acceptée qu'elle est transitoire, thérapeutique et qu'on va l'enlever ; même si parfois on sait que ce sera définitif pour des raisons de confort du patient mais aussi d'environnement.

Elle est mieux tolérée, plus vivable qu'un tuyau.

L'alimentation artificielle n'est pas forcément une indication pertinente de pratique globale.

Peut aider à montrer à la famille que le refus n'est pas un refus, mais une impossibilité.

Deuxième séance : médecins généralistes

Les questions suivantes seront posées aux intervenants :

- Discutez-vous des soins de fin de vie avec vos patients, en particulier vos patients âgés ?
 - Avez-vous des patients qui ont déjà rédigé des directives anticipées ?
 - Accepteriez-vous ou avez-vous déjà été désigné comme personne de confiance par un de vos patients ?
 - Selon vous quelles sont les difficultés que vous pourriez rencontrer dans la prise en charge à domicile ou en maison de retraite d'un patient porteur d'une gastrostomie ?
 - En général, êtes-vous contactés par les spécialistes ou par les familles avant la prise de décision de pose d'une GPE ou avant toute décision d'ordre thérapeutique ?
-
- **Discutez-vous des soins de fin de vie avec vos patients, en particulier avec vos patients âgés ?**

Dans le cas d'un malade de 79 ans avec par exemple un problème au poumon : pas trop de discussion, d'infos avec le malade, davantage avec son épouse, au jour le jour, de ce qui va être fait par la suite ; mais avec le malade c'est beaucoup moins clair. Il est difficile d'expliquer qu'on va lui donner un certain traitement parce que les derniers jours seront particulièrement difficiles pour lui. Difficile également d'expliquer crûment au patient qu'il n'en a plus que pour quinze jours et qu'on va organiser pour lui ces quinze derniers jours. Pour le patient, c'est beaucoup plus nébuleux : il sait qu'il n'en a plus pour très longtemps mais on ne lui transmet pas tout ce qu'on a dans la tête à son sujet. On lui explique tout de même qu'on n'entreprend pas certains soins parce qu'on ne peut pas.

Chaque cas est particulier au regard des différents intervenants : patient, médecins, personnel médical, famille, environnement. On s'adapte à chaque situation.

Chaque patient réagira différemment. A certains patients, on pourra dire qu'ils vivent leurs derniers jours parce qu'on sait qu'ils le « vivront bien ».

La connaissance de la psychologie du patient va nous éclairer sur le comportement qu'on va avoir avec lui.

Certains patients ne posent pas de questions, ils ne cherchent pas à savoir, ils n'ont donc pas de réponses.

Lorsqu'il y a question, que ce soit de la famille ou du patient lui-même, il faut répondre d'une manière ou d'une autre, ne pas s'enfermer dans le mutisme.

Le patient qui ne pose pas de questions, c'est souvent qu'il ne veut pas entendre ; il n'est donc pas utile de lui faire entendre la vérité.

La règle que l'on applique, c'est la règle du non-mensonge.

Chaque rencontre avec des patients en fin de vie est un stress et il est important de s'y préparer psychologiquement.

On répond à toutes les questions qui sont posées, on traite les problèmes les uns après les autres, on essaie d'être serein, de ne pas mentir, de faire son travail.

Dans le cas où le patient est hospitalisé, la situation est différente.

Dans le cas de pathologie difficile et lorsque nous gérons nous-mêmes au niveau médical, nous qui sommes l'interprète médical avec tous les intervenants autour, c'est très différent : « l'hôpital va vous faire ça ». On n'a plus aucun pouvoir, ni aucun avis, ni la capacité de donner des directives à l'hôpital.

On a très rarement des familles à domicile. Dans ce cas, les questions sont de confort immédiat, dont on se préoccupe au jour le jour. Si la famille donne des informations trop optimistes au patient, on essaie tout de même de laisser entendre que le pronostic présente une forte inquiétude sur l'avenir immédiat.

Il paraît important que les patients sachent la vérité, qu'on ne leur joue pas, avec la complicité de la famille, une sorte de comédie. D'un point de vue éthique, il n'est pas normal que des gens meurent sans avoir été informés qu'ils allaient mourir. Ils le savent dans le fond, mais le fait de leur dire est important, peut leur permettre éventuellement de revoir quelqu'un qu'ils ne voient pas souvent par exemple.

- *Est-ce que cette intelligence relationnelle, cette sensibilité, cette perception par rapport aux personnes âgées, est un peu différente ?*

C'est plus facile parce que dans l'ordre des choses, plus naturel.

De plus en plus, la famille commence à expulser la mort. Dans notre société, on ne veut plus entendre parler de « ça ». Les familles refusent l'éventualité : « à l'hôpital, on pourrait peut-être faire mieux ».

Beaucoup de patients âgés meurent à l'hôpital. Mais c'est souvent parce que dans les derniers jours, les soins deviennent lourds et il faut considérer que le conjoint est lui-même âgé, la famille pas obligatoirement sur place.

On est dans une société où les familles sont terrifiées de garder le patient à domicile dans les derniers jours, angoissés par les soins, angoissés par la mort. Ils préfèrent le voir à l'hôpital. Mais dans ce cas, le patient est pris dans une sorte de système, on ne contrôle plus rien du tout.

- *Y a-t-il des patients âgés qui disent : « Docteur, dans les derniers jours, si on m'envoie à l'hôpital, je ne veux pas qu'on me mette des tuyaux... » ?*

Parfois, le patient exprime son désir de jouer sur la qualité de sa fin de vie, mais l'entourage veut jouer sur la quantité, n'acceptant pas qu'on ne fasse pas tel geste qui ferait durer quelques jours de

plus sans considérer qu'on va imposer une souffrance supplémentaire au patient ; mais pour l'entourage, c'est repousser l'image de la mort.

Quand on sait que l'on pourra sauver quelqu'un, on peut se lancer dans de la « tuyauterie », mais lorsqu'on sait que c'est la fin, on doit agir différemment ; la réaction qui paraît la plus logique c'est de raisonner en confort.

Cela fait partie de la négociation avec la famille. Est-ce qu'ils sont prêts à accepter que l'on utilise les moyens les plus simples ?

Le mandat que l'on a de la part du patient est important : plus cela a été clair avant, plus c'est facile de négocier avec la famille.

Si l'on ne connaît pas le patient, si le mandat n'a pas été clair, on se conformera davantage aux désirs de la famille.

Le mandat oral peut être contesté.

Ce qui amène la question suivante :

- **Avez-vous des patients qui ont rédigé des directives anticipées ?**

Rappel de la loi « Léonetti », adoptée à l'unanimité : possibilité pour le patient de formuler par écrit des directives anticipées ; le papier doit être remis au médecin traitant. Dans toute décision qui sera prise, que ce soit à l'hôpital ou à domicile, le médecin doit tenir compte de ces directives anticipées rédigées par écrit ; la translation orale ne fonctionne pas. Tout patient hospitalisé a le droit de désigner une personne de confiance, qui peut être un proche, un médecin généraliste, un parent, qui pourra être mandataire de la décision, si la personne en question ne peut la prendre elle-même. S'il n'y a pas de directives anticipées, toute décision thérapeutique prise par le médecin devra l'être en concertation avec la personne de confiance. Mais d'après la loi, la décision appartient au final au médecin qui aura en charge le patient ; c'est-à-dire qu'il y a une protection du patient, notamment par rapport à la décision d'arrêt de soins. Troisième chose, c'est la collégialité, dans les cas difficiles, on va demander dans le dossier médical une traçabilité indiquant que la décision a été prise en concertation avec d'autres médecins, pour que ce ne soit pas une décision unilatérale.

- *En résumé :*

- les directives anticipées ont désormais une valeur, à vie, mais elles peuvent être révoquées à tout moment par le patient,
- la désignation d'une personne de confiance pour un temps donné qui est de trois ans actuellement, mais peut être reconduit, et la personne de confiance peut être changée à n'importe quel moment par le patient.

Désormais, pour toutes les personnes hospitalisées, il y aura obligation de déclaration d'une personne de confiance à l'entrée à l'hôpital.

Le médecin généraliste peut également préciser qui est la personne de confiance, pour le cas où le patient ne pourrait plus le dire, et être informé des directives anticipées.

Le problème de la Loi Léonetti est posé dans le cas de personnes âgées, notamment atteintes de la maladie d'Alzheimer, par rapport à leur prise de conscience de la rédaction de ces directives ou de la désignation de la personne de confiance.

Un autre problème soulevé par la loi : jusqu'à présent, le médecin essayait d'aller dans le sens du malade, de lui faire plaisir ; à présent, la décision sera plutôt de rendre service à l'hôpital.

La volonté des gens peut être fluctuante. C'est pour cette raison que le principe de la directive anticipée est révocable à tout moment et modifiable à tout moment. Encore faut-il que le patient soit encore capable de la modifier.

Le médecin peut être récepteur, même si ce n'est pas connu et le patient peut changer d'avis. Ne jamais tenir quelque chose pour acquis, même dans le cas d'un papier relu et signé qui peut être modifié à tout moment par le patient.

Il est plus facile, avec les personnes âgées, peut-être parce qu'ils ont vécu à une autre époque, d'envisager une fin. Mais comment ça se passera quand les patients jeunes actuels deviendront âgés ?

L'encadrement par une loi pose des problèmes, par exemple dans le cas de demande d'euthanasie clairement exprimée.

Quand la fin de vie se passe à domicile, c'est le médecin généraliste qui est le « chef d'orchestre ». « Dans le cas hospitalier, je peux éventuellement prolonger le mandat si je rentre le patient dans un réseau que je connais ». C'est la transmission humaine entre professionnels qui reste le garant, sinon on ne contrôle plus rien.

La désignation d'une personne de confiance permet de garder une possibilité de suivre le patient.

Le médecin généraliste a l'expertise par rapport au patient ou à la famille qui ne disposent pas de la connaissance technique, et il a également l'aspect humain.

Il pourrait y avoir deux personnes de confiance, de manière à ce que la personne « non médicale » puisse se retourner vers quelqu'un de confiance pour avoir un avis technique éclairé.

Lorsque l'on soigne les autres membres de la famille, c'est plus facile. Mais souvent on ne les connaît pas.

C'est le plus important d'être désigné comme personne de confiance.

Ce qui amène la troisième question :

- **Accepteriez-vous ou avez-vous déjà été désigné comme personne de confiance par un de vos patients ?**

Oui, à condition d'avoir l'assurance de pouvoir intervenir.

Ce sera possible si la personne a rempli son dossier en entrant à l'hôpital.

La personne de confiance est rarement quelqu'un de l'hôpital.

Oui, si le médecin a une relation durable avec son patient depuis fort longtemps, mais à condition que l'on puisse avoir cette confiance lorsqu'il s'agit de l'hôpital. Selon la loi, la personne de confiance a un rôle consultatif avant toute décision thérapeutique. Mais en pratique, ce n'est jamais fait.

Comment être sûr que l'on a été désigné comme personne de confiance ?

C'est dans le dossier médical du malade.

Mais le malade peut également aller voir un autre médecin et déposer chez lui un papier le désignant comme personne de confiance...

- **Selon vous quelles sont les difficultés que vous pourriez rencontrer dans la prise en charge à domicile ou en maison de retraite d'un patient porteur d'une gastrostomie ?**

Les médicaments par la sonde, les sorties de bouche.

- *Est-ce que vous éprouvez des difficultés, est-ce que vous trouvez des réponses, une aide adéquate ?*

Lorsque l'on est en cabinet médical, c'est plus facile de consulter un confrère sur ce qu'il ferait.

S'il s'agit d'un problème mécanique, on appelle l'infirmière, si c'est un problème d'adaptation de la sonde et des produits au patient, on s'adresse à la diététicienne qui a préparé le programme.

Il est rare que l'on soit confronté au problème ; il s'agit souvent de patients placés, de personnes en fin de vie.

Ceux que l'on a sont ceux qui vont bien, et pour lesquels il n'y a pas de problème particulier.

Les gériatres constatent que souvent, lorsqu'on pose la question de l'indication de la pose de la GPE, il est souvent trop tard, le patient étant trop dénutri. Et les GPE sont souvent posées sur l'insistance des familles.

La bonne indication de la pose d'une GPE est celle de la pose transitoire.

- **En général, êtes-vous contactés par les spécialistes ou par les familles avant la prise de décision de pose d'une GPE ou avant toute décision d'ordre thérapeutique ?**

Non.

En cancérologie, dans tous les protocoles, on parle tout le temps de dialogue.

- *Est-ce que vous aimeriez qu'on vous le demande, est-ce que vous souhaiteriez intervenir ?*

Qu'on nous le demande, oui mais de façon formelle, que ce soit clairement mentionné dans la lettre qu'on nous écrit avant de prendre une décision.

L'argument avancé souvent, c'est qu'on n'a pas le temps. Mais avec les moyens modernes de télécommunications, ce n'est pas recevable.

On ne peut pas forcément donner notre avis sur le problème technique, mais sur d'autres problèmes.

Dans le cas d'un patient hospitalisé pour pose d'une GPE, on sera contactés sur ses antécédents, la famille du patient.

Lorsqu'il s'agissait d'hôpitaux de proximité, on connaissait l'interlocuteur que l'on pouvait avoir, on pouvait discuter du problème du patient ; à l'inverse, les médecins hospitaliers nous appelaient. Il y avait une discussion.

On supprime toutes les unités de proximité, et c'est surtout dommage pour les personnes âgées. Quand quelqu'un a besoin d'un plateau technique important, on n'hésite pas à faire plus de 30 km ; par contre quand il s'agit de personnes âgées, c'est l'hôpital de proximité qui est important ; la relation existait et les patients avaient toujours l'impression qu'on ne les abandonnait pas : on allait les voir à l'hôpital. Actuellement, il est difficile d'avoir cette démarche : ou bien le patient est déjà sorti, ou bien il a été changé de service mais on ne sait pas où il est...

Pour favoriser la technicité du rassemblement des grands centres hospitaliers, on a perdu le lien de la proximité, notamment dans le cas de personnes âgées, qui pouvait favoriser la relation entre médecin traitant et médecin hospitalier.

Comment voulez-vous que les médecins hospitaliers, qui doivent faire face à des problèmes de services d'urgence saturés, de lits manquants, d'horaires trop importants, comment voulez-vous que ces médecins puissent trouver le temps de téléphoner pour consulter le généraliste ?

Les médecins hospitaliers sont surmenés lorsqu'il s'agit d'hôpitaux qui « rentrent tout et n'importe quoi » sans aucun filtrage. Dans d'autres hôpitaux, vous ne rentrez pas pour un simple problème de nez qui coule.

La réalité du surmenage, qui est un problème d'organisation, intervient aussi sur la qualité des soins aux malades. Il s'agit peut-être de définir des priorités.

Le manque de consultation du médecin généraliste semble résulter de :

- le surbooking hospitalier,
- trop de monde rentre à l'hôpital.

Le médecin généraliste peut également téléphoner lui-même.

Souvent, on fait des lettres expliquant l'état du patient, ses antécédents, le traitement, mais elles n'arrivent pas au cabinet.

On ne téléphone que lorsqu'un patient pose vraiment problème. Lors des coups de fil que l'on donne, on a l'impression d'être perçus comme « le dernier des cons ».

Ambiance un peu déplorable.

Le médecin généraliste, au CHU, n'est pas considéré comme quelqu'un d'intéressant. Mais l'opinion est en train de changer, même de la part des patients.

Le médecin généraliste a son mot à dire, notamment dans les décisions qui sont prises, et c'est dans les textes de loi : « le médecin généraliste peut intervenir dans les actions qui sont faites sur son patient hospitalisé ».

○ *Pour conclure :*

- Importance de la « Loi Léonetti », ce qui permet d'envisager une information sur le sujet. Cette loi est une bonne chose, mais elle augmente également la responsabilité du médecin, qui se trouve investi d'un certain pouvoir et est responsable de décisions importantes tant pour le patient que pour les autres.
- Unanimité sur la vérité qu'il faut dire au patient et aux familles, en la nuanciant selon les cas. Evocation de la dimension culturelle, humaine à ce sujet.

- Pourquoi repousser la mort alors qu'autrefois, c'était chose naturelle ? La religion est passée aux oubliettes ; elle aidait certainement beaucoup de personnes, ce qui sera sans doute moins le cas dans l'avenir.
- Dans notre statut de médecin, on est totalement dans une situation transgressive par rapport aux membres de la société.
- Même si on est en cabinet, on ne prend pas de décisions collégiales ; même si on en parle, c'est nous qui décidons. Pour la responsabilité in fine, on est tout seul.
- A l'hôpital, les décisions sont de plus en plus collégiales, même si les généralistes sont souvent mis à l'écart, les décisions sont diluées pour éviter la responsabilité d'une seule personne.
- Dans la décision unitaire, il y a un risque de se planter, mais on sait qui s'est « planté », alors que dans la décision collégiale, ce n'est pas le cas.
- Chez les gériatres, avant de poser une GPE, il y a une sorte de check-list de la consultation élargie, de façon à replacer le patient au centre de la décision.

Troisième séance : proches de patients

- **Dans ce type de décisions difficiles, préférez-vous vous adresser à votre médecin traitant ou au spécialiste pour obtenir un avis ?**

On va voir le médecin traitant mais pas le spécialiste.

Dans le cas d'une personne de 82 ans, le médecin a lui-même contacté son épouse pour savoir ce qu'il devait faire. Décision prise après concertation avec la famille.

Autre cas d'un ami pour qui la question ne s'est pas posée. Il aurait répondu non.

Préfère en parler d'abord avec sa famille, mais il n'aurait pas accepté qu'il soit nourri comme ça vu son état général.

S'il y avait une décision à prendre, de préférence au médecin généraliste que l'on connaît depuis longtemps et à qui on fait confiance.

Ça dépend de l'état physique et de l'état psychologique de la personne, de préférence le médecin traitant. Mais ferait confiance également au spécialiste qui proposerait un acte chirurgical, selon l'état du patient. Prendrait la décision après avis du chirurgien et du médecin généraliste.

- *Si le problème de l'alimentation se posait pour votre épouse, vers qui iriez-vous chercher un conseil ? Le médecin traitant parce qu'il la connaît mieux, c'est un choix.*

Le médecin traitant emporte la préférence surtout si l'on a à faire à quelqu'un qui ne peut communiquer. Attention à ne pas faire d'acharnement.

- **Est-ce que vous trouvez toujours l'écoute nécessaire quand vous avez besoin de discuter de ces types de problèmes ?**
- **Est-ce que vous avez toujours les réponses à toutes les questions que vous vous posez ?**

Oui. Après discussion avec la famille, et explications du médecin traitant.

Seul à prendre une décision. Bonne écoute de la part du personnel médical hospitalier. Réponses éclairées.

Toujours eu écoute et bonnes réponses.

- **Quelles informations souhaiteriez-vous trouver dans un formulaire d'explications qui vous serait fourni avant d'exprimer votre consentement ?**

Problème du nettoyage de la sonde, utilisation.

- *Comment se passe la vie au quotidien dans le cas de pose d'une GEP ?*

Le formulaire remis montrait comment faire le nettoyage de la sonde, mais n'évoquait pas la durée.

Souhait que le formulaire indique les conséquences pour le malade, comment se déroulera le quotidien.

- *Est-ce qu'il vous paraît important d'évoquer d'éventuelles complications avant la pose ?*

Oui. Il est toujours bon d'avoir des compléments d'informations, sans entrer dans les détails.

D'autant plus lorsqu'on est tout seul, on aimerait bien savoir si on fait bien.

En gros, comment ça marche, les soins d'hygiène, le risque, les conséquences.

- **Avez-vous connaissance de la « loi Léonetti », de la notion de personne de confiance et des directives anticipées qui sont dans cette loi ?**

Non.

- *Explications de la loi Léonetti.*

Oui, il est important d'être au courant de ça.

Le médecin traitant devrait nous en parler.

- *Maintenant que vous savez que vous avez la possibilité d'écrire ce que vous désirez, allez-vous le mettre en pratique ?*

Oui.

- **Est-ce que vous avez des expériences en la matière, est-ce que vos proches ont pu vous en parler ?**

Difficile d'anticiper. On réagit selon le moment. Au début, on se révolte contre la maladie.

On trouve qu'on aura le temps, que le problème ne se pose pas. Décider de cette sorte de chose de sang-froid, il faut être courageux. Difficile de dire « je ne veux pas qu'on fasse d'acharnement thérapeutique sur moi ». Où commence l'acharnement thérapeutique ? C'est un problème de se dire « je suis mortel ». On peut décider d'être emmené à l'hôpital pour ne pas souffrir, mais refuser l'acharnement.

Avant d'être malade, on n'y pense pas, et quand on est malade (Alzheimer), on ne peut plus y penser.

Mais au delà de la communication verbale, existe une communication corporelle à laquelle les gériatres et le personnel de gériatrie en général sont très attentifs.

Un article du Code de Déontologie médicale dit : « Avant de prendre une décision médicale, on doit toujours tenir compte du patient, de son environnement, de ses croyances, religieuses, sociales, culturelles ».

- **Accepteriez-vous d'être désigné personne de confiance par votre parent ?**

Oui. En tant que mari, je joue déjà ce rôle.

Ne refuserait pas.

Est personne référente auprès du médecin, pour tout ce qui concerne la vie du malade.

Souvent collégialité.

Annexe 2 : feuille de décision de la pose de contention utilisée à la maison hospitalière St-Charles

Etiquette patient

Prescription médicale de nécessité de contention

Je soussignée, Docteur _____ certifie que l'état de santé de

M. _____

nécessite une contention pour son maintien au fauteuil - au lit.

Motifs de la prescription :

Modalités de contention :

Consentement éclairé :

Le patient a-t-il été informé de la décision ? oui - non

a-t-il donné son accord ? oui - non

si non, pourquoi ?

Sa personne de confiance a-t-elle été informée de la décision ? oui - non

a-t-elle donné son accord ? oui - non

Si non, pourquoi ?

Cette prescription a été discutée en équipe le ...

Durée de la prescription :

Réévaluée le ... Date :

Signature :

Annexe 3 : MNA

Noter pour chaque MNA :
 Nom, prénom, sexe, âge, poids (Kg), taille (cm), hauteur du genou (cm).
 Date du test.

INDICES ANTHROPOMÉTRIQUES

1-Indice de masse corporelle (IMC = poids/(taille)² en kg/m²)

0 = IMC < 19

1 = 19 < IMC < 21

2 = 21 < IMC < 23

3 = IMC > 23

2-Circonférence brachiale (CB en cm)

0,0 = CB < 21

0,5 = 21 < CB < 22

1 = CB > 22

3-Circonférence du mollet (CM en cm)

0 = CM < 31 1 = CM > 31

4-Perte récente de poids (< 3 mois)

0 = perte de poids > 3 kg

1 = ne sait pas

2 = perte de poids entre 1 et 3 kg

3 = pas de perte de poids

ÉVALUATION GLOBALE

5-Le patient vit-il de façon indépendante à domicile ?

0 = non 1 = oui

6-Prend plus de 3 médicaments ?

0 = oui 1 = non

7-Maladie aiguë ou stress psychologique lors des 3 derniers mois ?

0 = oui 1 = non

8-Motricité

0 = du lit au fauteuil

1 = autonome à l'intérieur

2 = sort du domicile

9-Problèmes neuropsychologiques

0 = démence ou dépression sévère

1 = démence ou dépression modérée

2 = pas de problème psychologique

10-Escarres ou plaies cutanées ?

0 = oui 2 = non

INDICES DIÉTÉTIQUES

11-Combien de véritables repas le patient prend-il par jour ? (petit déjeuner, déjeuner, dîner > à deux plats)

0 = 1 repas 1 = 2 repas 2 = 3 repas

12-Consomme-t-il ?

- Une fois par jour au moins des produits laitiers ?
oui non

- Une ou deux fois par semaine des œufs ou des légumineuses ?
oui non

- Chaque jour de la viande, du poisson ou de la volaille ?
oui non

0= si 0 ou 1 oui - 0, 5= si 2 oui -1 = si 3 oui

13-Consomme-t-il deux fois par jour au moins des fruits ou des légumes ?
0 = non 1 = oui

14-Présente-t-il une perte d'appétit ? A-t-il mangé moins ces derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ?
0 = anorexie sévère
1 = anorexie modérée
2 = pas d'anorexie

15-Combien de verres de boissons consomme-t-il par jour ? (eau, jus, café, thé, lait, vin, bière...)
0,0 = moins de 3 verres
0,5 = de 3 à 5 verres
1 = plus de 5 verres

16-Manière de se nourrir
0 = nécessite une assistance
1 = se nourrit seul avec difficulté
2 = se nourrit seul sans difficulté

ÉVALUATION SUBJECTIVE

17-Le patient se considère-t-il bien nourri ? (problèmes nutritionnels)
0 = malnutrition sévère
1 = ne sait pas ou malnutrition modérée
2 = pas de problème de nutrition

18-Le patient se sent-il en meilleure ou en moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge ?
0,0 = moins bonne
0,5 = ne sait pas
1 = aussi bonne
2 = meilleure

TOTAL (maxi 30 points)
> 24 : état nutritionnel satisfaisant.
17 - 23,5 : risque de malnutrition.
< 17 : mauvais état nutritionnel.

BIBLIOGRAPHIE

1. Code de déontologie médicale, figurant dans le code de la Santé Publique sous les numéros R 4127 -1 à R 4127- 112, article 36
2. Code de déontologie médicale, figurant dans le code de la Santé Publique sous les numéros R 4127 -1 à R 4127- 112, article 35
3. J-M CANARD, « 2 jours d'endoscopie en France », Lettre de la SFED, numéro 36, mars 2007
4. A. LE SIDANER, « Gastrostomie percutanée endoscopique », Acta endoscopica 2002, vol. 32, n°5, pp. 739-754
5. Gastrostomie endoscopique percutanée, T VALLLOT, 2006
6. M. FERRY, E. ALIX, P.BROCKER et al, « Nutrition de la personne âgée », Masson, Paris 2004
7. « Nutrition du sujet âgé », Corpus de Gériatrie, Collège Nationale des Enseignants de Gériatrie, tome 1, pages 51- 68, édition 2000
8. P. PFITZENMEYER, P. MARCKANDIO, centre de gérontologie Champmaillot, et CH. RAPIN, chaire éthique et fin de vie, universités de Lyon, « Nutrition de la personne âgée », Ethique et nutrition.
9. Charte du patient hospitalisé, articles 3 et 4, annexe à la circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.
10. « Ethique et nutrition », Abrégé Masson, Gériatrie, pages 247- 251
11. M.WOLF, M GAILLARD, C HERVE, « Consentement éclairé : quelle est la question ? Confrontation entre la pratique et la théorie », La presse médicale, 1997, vol.26, n°36, pages 1725-1729
12. Code 10 Santé Publique, Livre II Bis, Loi n°88 -1138 du 20 décembre 1988, JO du 22 décembre 1988
13. Ministère de la santé et des solidarités, loi n°2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie. JO n°95 du 23 avril 2005 et ses décrets d'application du 6 février 2006
14. Code pénal, article 223-6, disponible sur www.legifrance.gouv.fr
15. Ordre national des médecins, conseil national de l'ordre, code de déontologie médicale. Articles R 4127-1 à R 4127-112 du code de santé publique.
16. F. PALERMITI, « maladie d'Alzheimer et droits de la personne en fin de vie dans les législations européennes ». Frontières, 2007, vol 20, n°1, pages 89-92
17. V. FOURNIER, S.TRARIEUX, « réflexions éthiques autour de la décision de GPE chez les sujet âgés déments », la lettre de l'hépatogastroentérologue,2006, vol 9, n°4, Pages 214-218
18. B.DENIS, J. BOHLAENDER, J. GOINEAU et al., « Consentement éclairé en endoscopie digestive. Enquête d'opinion auprès des malades », Masson, Paris, 2002
19. ANAES. Information des patients, recommandations destinées aux médecins. Mars 2000
20. Informations médicales avant réalisation d'une gastroscopie thérapeutique. Fiches d'information au patient avant examen. SNFGE
21. Informations médicales avant réalisation d'une gastroscopie diagnostique. Fiches d'information au patient avant examen. SNFGE

22. I. ROQUE, P. HOCHAIN, V. MERLE et al. « Evaluation de la qualité et de l'impact de l'information transmise par les fiches d'endoscopie digestive élaborées par les sociétés savantes », Masson, Paris 2003
23. "Guidelines for informed consent for endoscopic procedures". British Society of Gastroenterology.
24. "Preparing for an Upper GI Endoscopy". AGA institute. American Gastroenterological Association.
25. A. MOREAU, MC.DEDIANNE, L. LETRILLIART et al., « s'approprier la méthodologie du focus group », la revue du praticien, médecine générale, 2004, n°645, pages 382-384
26. S. SIMON, "how to conduct a focus group", Los Angeles, The Grantsmanship center magazine, 1999, n°9
27. IM. COTTERAL, P. MACLARAN, "focus group data and analysis programs", sociological research online, 1997, vol 2, n°1
28. Faculté de médecine de NANCY, programme d'enseignement du DES de médecine générale, DUMG, année universitaire 2007-2008.
29. B.DENIS, « information du patient et consentement éclairé en endoscopie digestive », Acta Endoscopica, 2002, vol 30, supplément 2
30. M. WOLF, B. PLACINES, C. HERVE, « plaidoyer pour une dimension transdisciplinaire de la médecine : l'exemple du consentement ». La presse médicale, 2000, vol 29, n°14, pages 793- 796
31. J. SABATINI, « du défaut de consentement au viol de la personne, la revue du praticien », 1990, vol 40, n°10, pages 935-936
32. JJ. KRESS, « la question du consentement », revue de médecine psychosomatique, 1993, vol 34, n°36, pages 89-94
33. C.SICOT, « défaut de consentement et responsabilité médicale », le concours médical, 1995, vol 117, n°5, pages 338-339
34. S.GROMB, P.DABADIE, G. JANVIER. « La dimension médico-légale du consentement éclairé en médecine », annales françaises d'anesthésie et de réanimation, 1999, vol.18, n°10, pages 1080-1086
35. R.SYSTCHENKO, « l'information médicale et le consentement éclairé en endoscopie digestive », Revue française de gastroentérologie, congrès, journée de gastroentérologie et de nutrition de Nice, 1999, n°13, vol 35, n°343, pages 26-35
36. « Réévaluation de l'indication d'une GPE chez le patient âgé en fin de vie, décision de maintien, de retrait ou de repose », groupe SFAP/SFGG, aide à la prise en charge, fiche pratique juin 2007
37. E. FRANCOIS, A .VAN GOSSUM, « la gastrostomie percutanée endoscopique », service de gastro-entérologie, Hôpital Erasme, U.L.B, Rev Med Brux. 2003.
38. P. KELLEY, « les sondes d'alimentation en soins palliatifs, journal européen de soins palliatifs », 2002, n°9, vol6, pages 239-241
39. ANAES, modalités de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, décembre 2002
40. D.VINCENT, A. LEBLANC, « malnutrition du patient âgé », Louvain med., 2002, vol.121, pages 9-19
41. B. DURAND-GASSELIN, « la nutrition entérale des patients déments : la fin d'une pratique ? », le journal faxé de gériatrie, Paris, 13 avril 2000
42. C. RAPIN, « de l'éthique clinique à la nutrition, pour une meilleure qualité de vie en fin de vie, l'alimentation ». Revue du praticien médecin générale, 1991, vol5, pages 601-608

43. MI. FOREST, R. MLACRIDA, T. CONSTANS et al, « éthique clinique et alimentation des personnes âgées », La revue du gériatre, 1998, tome n°23, n°4, pages 351-354
44. P. VERSPIEREN, « La Loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie : objectifs et ambiguïté », communication du 17 mai 2005 lors d'une conférence débat organisée par la maison médicale Jeanne Garnier sur le thème « éthique et fin de vie, loi Léonetti, une proposition de loi innovante
45. M. GILLICK, "rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia", the new England journal of medicine, 2000, vol 342, n°3, pages 206-210
46. « gastrostomie endoscopique: pour qui et comment? », Gastro-entérologie pratique, n°178, septembre 2006
47. A. FEUZ, « problèmes nutritionnels en soins palliatifs : traitement ou confort ? Le point de vue de la diététicienne », dans Rapin CH ed. fin de vie, nouvelles perspectives pour les soins palliatifs, Lausanne, payot1989, 90-94
48. P. STROCK, JM. NGUYEN, C. LAURIN et al, « information avant une coloscopie, étude de la satisfaction des patients », gastroentérologie clinique et biologique, 2000, vol 24, abstract 24
49. P. SARGOS, « information et consentement du patient », Bulletin de l'ordre des médecins, 1999, vol 1, pages 10-12
50. "preparation of patients for gastrointestinal endoscopy". American society for Gastrointestinal Endoscopy. 1998, vol 48, pages 691-4
51. V. ABITBOL et al, « résultats de la gastrostomie percutanée endoscopique chez le sujet âgé. » Gastroentérologie clinique et biologique, 2002, vol 26, n°5, pages 448-453
52. C.R. DAOUT, « la nutrition artificielle en fin de vie, nécessité d'une approche éthique individualisée. » Médecine palliative, 2005, vol 4, pages 299-308
53. V. ABITBOL, M. GAUDRIC, « existe-il des facteurs pronostiques qui prédisent le devenir d'un malade âgé après la pose de GPE ? », nutrition clinique et métabolique, 2000, vol 14, pages 126-128
54. H. BRUNSWIC, M. PIERSON, Initiation à l'éthique clinique, 2002, Vuibert, Paris
55. Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, 10 décembre 1948.

VU

NANCY, le 2 octobre 2008

Le Président de Thèse

Professeur J.D. DE KORWIN

NANCY, le 3 octobre 2008

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Par délégation

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le 7 octobre 2008

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur J.P. FINANCE

RÉSUMÉ

Le consentement éclairé doit être recherché pour tout acte médical diagnostique ou thérapeutique, après avoir fourni une information adaptée. L'objectif de ce travail est de répondre aux besoins d'information du patient âgé mal communicant et de son entourage pour recueillir le consentement éclairé en vue de la pose de gastrostomie percutanée endoscopique (GPE). Il est justifié par l'absence actuelle de formulaires d'information pour le patient, a fortiori pour le patient âgé mal communicant, avant pose de GPE, indication souvent motivée par les problèmes nutritionnels posés par le grand âge. La méthodologie retenue est celle des focus groupes, approche qualitative clarifiant les points importants auprès des personnes concernées. Trois groupes ont été constitués : un groupe de gériatres et gastroentérologues, un groupe de médecins généralistes et un groupe de familles et proches de patients. 3 séances d'1 heure 30 ont permis un débat fructueux permettant de préciser certains points (concertation médicale et place du médecin généraliste, rôle de l'entourage et de la personne de confiance, besoin d'informations et données nécessaires à la prise de décisions, suivi du patient et accompagnement des proches). Plusieurs problèmes ressortent dans le cadre de la Loi Léonetti : place de la personne de confiance et des directives anticipées, nature du consentement éclairé, qualité de vie du patient après pose de GPE. Suite à ces séances, une feuille de route est proposée aux prescripteurs afin de préciser les différentes étapes de la décision médicale, ainsi qu'un formulaire d'information adapté au contexte pour faciliter l'obtention du consentement éclairé.

Titre en Anglais:

Ethical reflections on the information and the assent enlightened for the pose of GPE at the badly communicating old person.

Use of focus groups for the elaboration of documents of help to the information and to the decision.

Thèse : Médecine générale - Année 2008.

Mots clés :

GPE, consentement éclairé, information, personne âgée, éthique, focus groupes, loi Léonetti

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
