

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2021

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE (décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 16 décembre 2021 à Poitiers
par **Madame Clara LOPES**

**Recueil du consentement des patients atteints de troubles neurocognitifs en soins
primaires par analyse qualitative**

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Marc PACCALIN

Membres : Madame le Docteur Sylvie CERVI
Monsieur le Professeur Bernard FRECHE

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Vincent JEDAT

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- BOULETI Claire, cardiologie
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie-virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- COUDROY Rémi, médecine intensive-réanimation
- DAHOTYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLIVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- ISAMBERT Nicolas, cancérologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en disponibilité**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie viscérale et digestive (**retraite au 01/01/2022**)
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile (**retraite au 01/11/2021**)
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jlad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, médecine d'urgence
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACALIN Marc, gériatrie
- PERAULT-POCHAT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses

- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGORD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, médecine intensive-réanimation (**retraite au 01/12/2021**)
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, médecine intensive-réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- ALLAIN Géraldine, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire (**en mission 1 an jusqu'à fin octobre 2021**)
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- CREMNIER Julie, bactériologie-virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GACHON Bertrand, gynécologie-obstétrique
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- GUENEZAN Jérémy, médecine d'urgence
- JAVAGUE Vincent, néphrologie (**en mission 1 an à/c du 12/07/2021**)
- JUTANT Etienne-Marie, pneumologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- LAFAY-CHEBASSIER Claire, pharmacologie clinique
- LIUU Evelyne, gériatrie
- MARTIN Mickaël, médecine interne
- PALAZZO Paola, neurologie (**en dispo 3 ans à/c du 01/07/2020**)
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- PICHON Maxime, bactériologie-virologie
- SAPANET Michel, médecine légale
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités

- PELLERIN Luc, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe

Professeur associé des universités des disciplines médicales

- FRAT Jean-Pierre, médecine intensive-réanimation

Maître de Conférences associé des universités des disciplines médicales

- HARIKA-GERMANEAU Ghina, psychiatrie d'adultes

Professeurs associés de médecine générale

- ARCHAMBAULT Pierrick
- BIRAULT François
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- BRABANT Yann
- JEDAT Vincent

Enseignant d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié

Professeurs émérites

- GIL Roger, neurologie (08/2023)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2023)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2023)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2023)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2022)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2023)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2023)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ALLAL Joseph, thérapeutique (ex-émérite)
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CARRETIER Michel, chirurgie viscérale et digestive (ex-émérite)
- CASTEL Olivier, bactériologie-virologie ; hygiène
- CASTETS Monique, bactériologie - virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires

- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- EUGENE Michel, physiologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GOMES DA CUNHA José, médecine générale (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (ex-émérite)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOURANI Jean-Marc, oncologie
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS:

A Monsieur le Professeur Marc PACCALIN,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse et de juger mon travail. Je tiens à vous remercier de votre disponibilité. Je vous témoigne ma profonde et respectueuse reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Vincent JEDAT,

Je tiens à te remercier de m'avoir proposé ce sujet de thèse qui m'a réellement passionnée. Merci pour ta patience et ta confiance dans la réalisation de cette thèse.

A Monsieur le Professeur Bernard FRECHE,

Vous me faites l'honneur d'apporter votre expérience de médecin généraliste à la critique de ce travail en siégeant dans mon jury de thèse. Je vous prie de bien vouloir accepter ma respectueuse considération.

A Madame le Docteur Sylvie CERVI,

Tu me fais l'honneur de faire partie de ce jury et d'apporter ton expertise de médecin gériatre. Merci infiniment pour les six mois passés dans ton service, où j'ai tant appris à tes côtés. Je te remercie pour tous les conseils que tu as pu me délivrer, et pour ton approche si délicate auprès d'une population et de son entourage fragiles.

Aux médecins généralistes qui volontairement se sont prêtés à cet exercice,

Vous m'avez donné de votre temps et accepté de me faire partager votre vécu. Vous avez permis la réalisation de ce travail. Un grand merci. Ces moments d'échanges ont été très enrichissants. J'espère que le travail final fait honneur à ce temps passé ensemble.

Merci à Emmanuel et Louis Adrien,

Sans que vous le sachiez forcément, vous avez été, et êtes encore, des exemples dans mon parcours de médecin généraliste. J'essaie au quotidien d'être digne de tous les enseignements prodigués, et je continue de me former pour apprendre toujours plus.

Merci à tous mes maîtres de stage, seniors, équipes médicales, paramédicales, et patients, qui m'ont tellement appris toutes ces années. Je ne peux exercer actuellement qu'avec tout ce que vous m'avez enseigné.

A mes amies d'enfance,

Neige, Jenny, plus de 18 ans et malgré la distance physique, on est toujours là les unes pour les autres. Il est de ces amitiés qui sont éternelles.

A Céline,

Amies au Lycée, et pendant toutes ces années de faculté, tu auras été un soutien indéfectible, y compris dans ce travail de thèse, avec tes nombreuses relectures. Je te remercie sincèrement et espère poursuivre cette amitié encore de nombreuses années.

Aux copines de la faculté,

Elodie, notre rencontre a été épique, j'espère que la suite le sera tout autant. A Aurore, Delphine, Emma, Flora, Sarah, Sophie, Tiphaine, Virginie, j'ai passé de très bonnes années à la faculté avec vous toutes.

Aux co-internes d'Angoulême,

Caro, Julie, Mathilde, on pense ne plus pouvoir se faire d'amis, et finalement vous êtes entrées par la grande porte dans mon cœur, et n'êtes pas prêtes à en sortir.

A tous mes co internes rencontrés pendant ces stages,

Marion, Barnabé, Pierre N, Pierre C, Anémone, Lucie, Laetitia, et tous les autres qui j'espère ne m'en voudront pas de ne pas être cités. Merci pour ces bons moments passés ensemble, sans vous, ces années d'internat auraient été beaucoup plus fades.

A Florian et Andréa,

On ne choisit pas sa famille, et pourtant si on avait dû, je n'aurais pas rêvé avoir meilleurs frère et sœur. Je vous aime.

A Diana,

Merci de m'avoir offert le plus beau rôle de ma vie, et pour le bonheur que tu nous donnes avec ton père au quotidien. Je t'aime ma fille.

A Samuel,

Merci d'être là, d'être toi, avec moi. Sur les bancs du lycée, puis à la faculté, et maintenant au quotidien dans notre vie, tu as toujours été mon soutien, mon ancre. Je t'aime plus que les mots ne peuvent
le
dire.

Liste abréviations et acronymes

TNC : Troubles NeuroCognitifs

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

DSM : Diagnostic and Statistical Manual

CCNE : Comité Consultatif National Éthnoculturel

SMS : Short Message System

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

Min : Minute

MG : Médecin Généraliste

Psy : Psychiatrique

SOMMAIRE

I. Introduction.....	8
II. Matériel et méthode.....	10
III. Résultats.....	11
A-Le consentement	12
1- Définition	12
2- Le recueil	12
3- Les conditions du recueil	13
B-Freins au consentement	15
1- Le point de non retour.....	15
2- Une relation asymétrique.....	15
3- Épuisement du médecin traitant.....	16
4- Émotions du médecin traitant.....	16
5- Incertitude et pertinence du consentement.....	17
6- Le consentement dans une relation triangulaire.....	18
C-Les facilitateurs au recueil de consentement.....	19
1- La relation médecin malade : relation humaine.....	19
2- Besoin de suivre la réglementation.....	19
3- La communication.....	19
4- Dimension éthique.....	20
5- Décision partagée ou dilution des responsabilités.....	20
IV. Discussion.....	22
A-Analyse des résultats principaux.....	22
B-Forces et faiblesses de l'étude.....	25
C-Perspectives.....	26
V. Bibliographie.....	28
VI. Annexes.....	31
A-Guide d'entretien.....	31
B-Formulaire de consentement.....	32
VII. Résumé et mots-clés.....	34
VIII. Serment d'Hippocrate.....	35

I. Introduction

Les troubles neurocognitifs (TNC) affectaient en 2018 près de 1.2 million de personnes en France (1). La majorité des patients atteints de TNC est âgée de 75 à 85 ans (2), et ce chiffre augmente en particulier avec le vieillissement de la population. En effet, les projections de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Études Économiques) estiment qu'en 2040, une personne sur quatre aura plus de 65 ans (3), et que 2 millions de patients seront bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie contre 1.2 million début 2012 (4). Les TNC sont sous diagnostiqués ou diagnostiqués tardivement. Selon l'étude Paquid, en population générale, seule une démence sur deux serait diagnostiquée tous stades confondus (5).

Ce retard prive le patient et l'entourage des interventions susceptibles d'atténuer les troubles du comportement ou de maintenir un niveau d'autonomie compatible avec une vie au domicile. Ainsi, la prise en charge des TNC est un réel enjeu de santé publique, ceux-ci conduisant les individus à une perte progressive de leur autonomie. Ces TNC sont le premier facteur d'institutionnalisation (6) avec une augmentation des coûts de prise en charge en fonction du stade de démence (7). Ces troubles s'étendent sur un spectre très large de déclin des capacités de jugement, qui depuis 2020 sont définis en TNC légers et majeurs selon le DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manual) (8). Lorsqu'ils sont majeurs (anciennement démence, représentant 6 à 8% de la population de plus de 65 ans), nous sommes face à une perte d'autonomie (6).

Le patient est libre de consentir à la décision médicale après avoir reçu l'information nécessaire. Cette notion éthique de consentement entre en médecine historiquement grâce au code de Nuremberg 1947, initialement concernant les essais cliniques chez les patients. En 1994 l'article 16-3 du Code civil permet d'inscrire légalement l'obligation de recueillir le consentement afin de réaliser un soin (9). La loi de 2002 hisse dans le Code de la santé publique le patient en décideur, assisté du médecin dans l'article L111-4 (10). Aucun acte ne peut être réalisé sans le consentement libre et éclairé du patient. Le consentement est replacé au centre de la relation de soin, ce que la charte de la personne hospitalisée de 2006 vient confirmer (11).

L'information délivrée au patient doit être claire, loyale et appropriée (12). La décision est partagée avec le patient, et le consentement sous-entend que le patient est en capacité et a les éléments nécessaires pour prendre part activement aux décisions concernant sa santé. Il est du devoir du praticien d'évaluer la capacité du patient à consentir. Ainsi si l'échange est impossible avec le patient, un tiers peut intervenir dans la décision partagée concernant le patient. Le Code de déontologie précise, dans l'article 36, qu'en cas d'incapacité d'exprimer sa volonté, le médecin doit alors se référer à la personne de confiance ou à défaut à la famille ou à des proches (12).

Le recueil du consentement chez les patients atteints de TNC peut sembler épineux dans la pratique quotidienne du médecin généraliste. En effet chez ces patients vulnérables, la capacité de jugement peut être altérée. Le médecin traitant peut alors se poser la question de la pertinence de ce recueil, partagé entre le respect d'un cadre juridique et d'un principe de bienveillance et le doute sur une réponse appropriée du patient.

La capacité à décider (Insight (13)) a pour le moment été évaluée et validée en psychiatrie, par le biais de différentes échelles qui sont amenées à évoluer en fonction de l'avancée dans la pathologie. Ces enjeux éthiques du consentement chez les patients vulnérables en médecine ont été récemment débattus et des propositions théoriques ont été formulées dans l'avis 136 par le CCNE (Comité Consultatif National Éthnoculturel) (14).

A notre connaissance, aucune recommandation n'existe pour aider le praticien à recueillir le consentement dans ces situations de vulnérabilité. Notre étude a pour but d'explorer le recueil du consentement chez les patients atteints de TNC par les médecins généralistes.

II. Matériel et méthode

Cette étude qualitative a été menée par la réalisation d'entretiens individuels de mars à octobre 2021 auprès de médecins généralistes volontaires.

La méthode utilisée était la théorisation ancrée, avec une approche inductive.

Avant de débiter les entretiens, un recueil des présupposés du chercheur a été réalisé. Les médecins ont été recrutés par téléphone, par courriels ou par SMS et par effet « boule de neige ». Pour le recueil des données, l'échantillonnage était théorique.

Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés jusqu'à saturation des données, au cabinet des médecins par deux chercheurs. Le guide d'entretien évolutif utilisé a été créé par les investigateurs à partir de la littérature (15), ajusté en fonction des entretiens réalisés (cf Annexe A). Les caractéristiques de la population ont été recueillies en amont des entretiens.

Une déclaration auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) a été réalisée sous le numéro 202146. Chaque participant a signé un formulaire de consentement après information éclairée (cf Annexe B). Les données ont été anonymisées. Les entretiens ont été intégralement retranscrits sur un logiciel de traitement de texte. Les données du verbatim ont été analysées à l'aide du logiciel Nvivo 12®.

L'analyse a été double, longitudinale et transversale. Une triangulation de l'analyse des données a été effectuée avec la confrontation de l'analyse de deux chercheurs.

III. Résultats

Après avoir contacté 51 médecins, 39 ont refusé, 20 par le biais du secrétariat qui avait pour consigne de ne pas répondre aux étudiants et 19 par les médecins directement soit par manque d'intérêt face à l'étude soit par manque de temps.

12 entretiens ont été réalisés, avec une durée moyenne de 29 minutes (minimum 17 min 30 et maximum 38 min). La saturation des données a été atteinte à 10 entretiens. Les caractéristiques des participants sont décrites dans le tableau 1 ci-dessous.

	Sexe	Âge	Durée d'exercice	Lieu d'exercice	Caractéristiques de l'exercice	%
MG 1	F	29	2 ans	Urbain	Remplaçante	variable
MG 2	F	55	28 ans	Semi-rural	Cabinet de groupe, MSU ext + SASPAS, DU gériatrie	10%
MG 3	H	57	30 ans	Urbain	Seul, MSU ext	< 5%
MG 4	F	31	2 ans	Urbain	Cabinet de groupe, DU GO	< 5%
MG 5	H	37	8 ans	Urbain	Cabinet de groupe	10%
MG 6	H	59	32 ans	Urbain	Cabinet de groupe, MSU ext, Médecin attaché recherche clinique	8%
MG 7	H	62	31 ans	Urbain	Cabinet de groupe, MSU ext, Médecin attaché CeGIDD et médecine infectieuse	8%
MG 8	F	35	6 ans	Urbain	Cabinet de groupe, DU GO	<10%
MG 9	H	59	24 ans	Semi-rural	MSP	2%
MG 10	F	47	13 ans	Rural	Cabinet de groupe, salariat responsable de crèches	<5%
MG 11	F	31	2 ans	Rural	Cabinet de groupe	2%
MG 12	F	30	1 an	Semi-rural	Cabinet de groupe	<5%

Tableau 1 – Caractéristiques sociodémographiques des participants

F : Femme ; H : Homme ; % : pourcentage patientèle atteinte de TNC ; MSU : Maître de Stage Universitaire ; ext : externes en médecine ; SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins primaires en Autonomie Supervisée ; DU : Diplôme Universitaire ; GO : Gynécologie Obstétrique ; CeGIDD : Centres Gratuits d'Information, de Dépistage et de Diagnostic ; MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

A-Le consentement

1- Définition

La notion de consentement n'était pour beaucoup de médecins pas si évidente « *Euh... qu'est-ce que vous appelez consentement ? ...* » (MG (Médecin Généraliste) 3).

La majorité des participants le définissait comme « *le fait de demander à la personne si elle est d'accord pour faire, ou lui dire quelque chose, (...) ou pour donner des informations à d'autres personnes.* » (MG 1). Le recueil du consentement était primordial pour que le patient « *adhère à ce que je suis en train de faire* » (MG 12). Il fallait pour cela « *obtenir de l'autre son accord ou son désaccord sur une question donnée* » (MG 4). Le consentement devait être « *éclairé* » (MG 5) avec des « *mots clairs* » (MG 8), « *adaptés à son niveau intellectuel* » (MG 8), et laisser au patient « *la liberté de choisir* » (MG 9) « *une fois qu'elle a eu toutes les informations que nous on connaît* » (MG 11) car « *chacun est maître de sa vie* » (MG 2). Les médecins dans cette optique préféraient « *conseiller mais ce n'est pas à nous de décider* » (MG 2) et relevaient que la préoccupation du consentement était « *générationnelle* » (MG 2). Le recueil du consentement aujourd'hui est perçu comme plus travaillé par le biais « *de l'enseignement sur la communication* » (MG 2).

2- Le recueil

Les médecins identifiaient les différentes populations où se rencontraient les plus grandes difficultés au recueil du consentement : « *les patients atteints de troubles cognitifs* » (MG 1), ou encore « *les troubles psy* » (MG 3), « *les enfants* » (MG 10), « *les bébés* » (MG 12), « *avec un ado ou un autre patient fragile, tu vois, où tu gères un peu de la même manière* » (MG 11).

Dans la pratique, certains médecins avaient plus « *tendance à annoncer ce que je vais faire* » (MG 1), en considérant que « *si les gens viennent, c'est qu'ils ont déjà donné leur consentement* » (MG 6). Le consentement était alors « *tacite* » (MG 6). Une absence « *d'opposition* » (MG 5) suffisait donc à l'acter « *le fait qu'ils ne me disent pas non et qu'ils aient pas un geste de retrait, c'est un consentement implicite* » (MG 12). Pour un des médecins, le rôle était redéfini « *il faut bien faire la différence entre information et consentement. Moi, j'estime que mon boulot c'est de donner une information* » (MG 6).

Les médecins parlaient de « *plusieurs types de consentements* » (MG 4). Pour certains « *un acquiescement peut pour moi suffire* » (MG 5), ainsi le « *non-verbal* » (MG 12) permettait de « *voir ce qu'elle préférait* » (MG 12). Pour un autre médecin « *le consentement qu'il te rend par oral ? Ça n'a aucune valeur* » (MG 6). Ce médecin considérait alors que le « *consentement, c'est un papier hum en double exemplaire que le patient lit, enfin une notice d'informations* » (MG 6). Globalement les médecins recueillaient le consentement avec des échanges « *verbaux* » (MG 11), mais sans « *laisser de traces écrites* » (MG 11).

3- Les conditions du recueil

Pour beaucoup de médecins interrogés, il était nécessaire de recueillir le consentement « *systématiquement* » (MG 2) lorsque « *ça touche quand même à une intimité* » (MG 2), « *pour des examens particuliers, (...) avant d'adresser* » (MG 1) ou encore pour le confort « *on peut quand même réussir à comprendre si elle veut rester au lit ou être au fauteuil* » (MG 12). Il a été rappelé l'importance de vérifier le consentement « *pour tout ce qu'on fait, surtout dans ces populations là* » (MG 12).

Le consentement était par certains respecté sans conditions « *si jamais la personne refuse, pour X raison, et bien on fait pas* » (MG 3). L'idée était de ne pas « *forcer* » (MG 3) au risque de rompre ce « *lien de confiance* » (MG 4) établi avec le patient et de lui laisser un choix « *libre* » (MG 9).

Pour d'autres médecins, le consentement était demandé « *s'il a un minimum de jugement je respecte son choix* » (MG 2) et « *qu'à partir du moment où le patient, il est conscient, l'important c'est qu'il fasse les choses avec lesquelles il se sent bien* » (MG 4) prônant alors de vivre avec « *leur meilleure qualité de vie au moment où je les vois* » (MG 4).

Le consentement n'était pas recueilli ou respecté lorsque « *c'est curatif, en théorie, il y a pas le choix* » (MG 2), ou pour « *l'administratif on va expliquer, essayer de faire comprendre les démarches qu'on fait* » (MG 5), considérant ainsi que l'information supplantait le recueil de consentement. L'avancée dans la maladie faisait qu'entre « *les troubles cognitifs légers et les patients très déments, on ne fait pas les mêmes choses* » (MG 12), et les médecins admettaient que « *le consentement sur le papier c'est bien beau, (...) mais en fait dans la pratique pour les gens déments il faut passer outre* » (MG 3). Les

médecins reconnaissaient s'appuyer « *sur le côté légal* » (MG 11) afin de justifier de passer outre le consentement, ou de vouloir « *faire mon travail correctement aussi* » (MG 1).

Le consentement recueilli paraissait parfois non pertinent au vu de la réaction des patients « *j'ai demandé si elle était d'accord, mais je suis pas certaine qu'elle ait tout compris* » (MG 8). Ce consentement était alors un « *avis plutôt consultatif* » (MG 8), le médecin souhaitait ne « *pas mettre à l'écart le patient car la personne accompagnante, elle prend un peu le dessus sur la consultation* » (MG 8) et ne pas « *augmenter son angoisse* » (MG 9), pour « *apaiser le patient* » (MG 12). Le consentement était recueilli pour « *échanger* » (MG 11) mais souvent la décision était plurielle et non seulement en fonction de l'avis du patient « *souvent, on prend pas forcément en compte que leur réponse à eux* » (MG 11).

B-Freins au consentement

1- Le point de non retour

Les médecins s'accordaient à reconnaître que le consentement était respecté « *sauf dans l'urgence* » (MG 3) avec « *un pronostic vital engagé* » (MG 4), « *ces points de non retours* » (MG 4) avec pour le patient « *la mise en danger de lui-même et des autres* » (MG 5). Ces situations n'arrivent pas d'emblée mais évoluent « *plusieurs patients, et bien on fait rien, jusqu'au temps où, où c'est la famille, où la personne chute, se retrouve à l'hôpital une fois, trois fois, (...) et la personne s'aperçoit qu'elle ne peut rester à domicile* » (MG 3). Les médecins attestaient alors qu'à ce moment là, le patient n'avait « *pas forcément toujours conscience (...) des dangers qui peuvent y avoir* » (MG 8). L'hospitalisation sans recueil de consentement pouvait être requise si le patient nécessitait « *une surveillance constante* » (MG 6) et qu'il « *se rendait pas vraiment compte des choses* » (MG 10), le médecin pouvait alors « *demande sans trop lui laisser le choix* » (MG 10) si « *médicalement parlant... c'était dangereux pour lui* » (MG 10). Le médecin était partagé entre le respect du consentement et sur le plan légal la « *mise en danger d'autrui, ou je sais pas quoi, ou non aide à une personne vulnérable* » (MG11) qui faisait pencher la balance en faveur d'une action interventionniste.

2- Une relation asymétrique

Les médecins parfois ne prenaient pas la peine de recueillir le consentement car les patients les « *laissent faire ce que je voulais (...) ils nous font confiance (...) s'ils nous ont bien repérés comme le docteur* » (MG 2). Les médecins portaient donc du principe que les patients « *écoutent... jusqu'à un certain point* » (MG 3) car « *je connais un peu mes patients* » (MG 6). Les médecins après avoir « *pesé la balance du bénéfice et du risque pour le patient* » (MG 4) entre ce que les patients « *pensent bien pour eux* » (MG 1) et ce que eux recommandaient, admettaient qu'« *au final, c'est moi qui prends la décision* » (MG 10) mais en se justifiant « *en expliquant, en laissant un mot à la famille* » (MG 1), et « *souvent avec l'accord de la famille* » (MG 10). Il fallait de « *l'énergie (...) qui va peut être pas être là en retour* » (MG 8). Les médecins se sentaient « *harcelés par les familles* » (MG 4) qui avaient « *l'impression que c'est nous qui allons déplacer des montagnes (...) on demande quand même au médecin traitant, donc ça repose sur lui* » (MG 4).

3- Épuisement du médecin traitant

Une des « *difficultés* » (MG 7) ressenties par les médecins interrogés était « l'isolement » (MG 7) de ces patients qui « *sont dans leur petit monde* » (MG 7), et du manque pour le médecin généraliste « *de relais immédiat* » (MG 7) avec un « *un isolement social et familial* » (MG 6). Les médecins se sentaient « *démunis* » (MG 3) dans ces situations où ils étaient souvent « *mis en échec* » (MG 7). Ils avaient la sensation de « *piétiner (...)* *l'impression de brasser de l'air* » (MG 7) ce qui se concluait « *soit par la colère, soit le découragement* » (MG 7). La prise en charge sociale n'était pas connue « *on peut faire un signalement, mais ça va pas plus loin quoi* » (MG 3).

Ils déploraient ne plus avoir « *trop le temps de faire ça* » (MG 6) « *car l'agenda, ne nous le permet pas* » (MG 4). La prise en charge des patients atteints de TNC nécessitait « *à domicile s'il y a pas grand monde, il y a une valse des, des... comment... des intervenants* » (MG 7). Le suivi de ces patients était long dans le temps et chronophage « *à un stade avancé, ça n'avance pas (...)* *car ce sont des gens qui ne se rendent pas compte de ce qu'ils ont* » (MG 3). Les médecins quand les patients étaient sous protection juridique allaient recueillir le consentement à « *la personne qui est dépositaire de cette protection* » (MG 7) ce qui rendait « *les consultations ou des visites qui sont, très longues... relativement lourdes* » (MG 7).

Le suivi ambulatoire qui définit l'exercice de la médecine générale libérale empêchait un suivi constant des patients « *On peut pas les ramener chez nous* » (MG 4). La pression ressentie émanait également de la société « *ça veut dire que t'en as 25 qui vont faire la gueule parce que ils auront pas été vu donc ils vont se retrouver à 25 chez SOS* » (MG 6) « *on nous colle toujours l'étiquette non assistance à personne en danger* » (MG 10).

4- Emotions du médecin traitant

Les médecins témoignaient qu'il était « *difficile de pas influencer* » (MG 2) car ils avaient « *une idée de ce que nous on ferait* » (MG 2). « *Dans les relations patients médecins (...)* *il y a un côté un peu affectif* » (MG 7) qui entraînait en jeu lors de la transmission d'informations « *ce qui me fait mal au cœur c'est de voir des gens qui allaient très bien ! (...)* *J'évite de prononcer ces choses-là* » (MG 9), « *moi j'ai beaucoup de mal, hein, de dire aux*

gens (...) on peut les blesser » (MG 3). Ils se sentaient soulagés lorsque la prise en charge forcée venait « de l'hôpital (...) parce que nous en ambulatoire si la personne ne veut pas, on ne peut rien faire » (MG 3), car si la décision venait d'eux, ils avaient « l'impression d'être un peu un dictateur ! » (MG 11), l'impression de « les trahir » (MG 5) et « si tu t'es plantée, tu culpabilises, quoi ! » (MG 11).

5- Incertitude et pertinence du consentement

Les médecins percevaient les patients comme parfois « *pas totalement "là" cognitivement parlant, mais dans le dossier, rien est écrit on en est pas sûrs* » (MG 1). Ainsi des décisions étaient prises dans des situations d'incertitude, des traitements proposés « *mais au final derrière, on sait pas trop ce qui va être compris ou fait* » (MG 1). Un médecin faisait appel « *aux directives anticipées* » (MG 4) considérant qu'il était « *quand même rassurant pour le patient et pour le professionnel, (...) d'avoir un moment, un instant T, en plein état de conscience, un avis* » (MG 4).

L'un des problèmes rencontrés qui dissuadait certains médecins de recueillir le consentement était que « *l'information, elle est peut être perçue, et puis rapidement oubliée* » (MG 5). Ainsi « *on peut avoir un consentement à un temps T et en fait 10 min après c'est possiblement révoquant* » (MG 1). De même, pour les directives anticipées « *beaucoup de patients qui nous répondent qu'une fois qu'ils sont dans la maladie, la vision change* » (MG 4), ce qui mettait en difficultés les médecins interrogés.

Ceux-ci se demandaient « *comment on peut demander à un patient dément avancé, de donner son consentement* » (MG 4). Pour beaucoup, cela « *dépassait* » (MG 2) les patients déments. Il n'était « *plus forcément très judicieux de continuer* » (MG 5) à recueillir le consentement, car les patients n'étaient plus « *en situation de juger si c'est bien ce qu'on fait, ou pas bien* » (MG 7).

Les médecins étant conscients que pour « *les troubles cognitifs, il y a pas de..., il y a peu de traitements* » (MG 4). Ainsi, ils n'insistaient pas auprès des patients à « *pousser les investigations* » (MG 4) en minimisant des troubles pourtant avancés neurocognitifs « *elle m'évoque des situations banales, les clés, (...) rentrer, dans un bâtiment, droite, gauche c'est plus ça (...)* » (MG 4) et ce malgré la conscience pour les médecins de « *l'importance de la*

prise en charge au domicile, la prise en charge sociale. Qu'elle soit avancée et en amont » (MG 4).

6- Le consentement dans une relation triangulaire

Les participants rapportaient que *« les consultations triangulaires sont toujours compliquées » (MG 1)* en particulier parce qu'à *« partir du moment où il y a une personne référente » (MG 2)* celle-ci était *« incluse systématiquement » (MG 2)*, *« quand le trouble cognitif est suffisamment important pour euh... pour altérer un peu le jugement, ou la compréhension du patient » (MG 6)*. Alors *« la personne qui accompagne souvent, prend les choses en mains » (MG 3)*, et le médecin ne reste qu'une *« aide » (MG 3)* qui *« remplit la petite fiche et tout ça » (MG 3)* à la demande *« de la famille » (MG 8)* pour les *« démarches administratives et demande de dossier d'EHPAD, (...) une demande auprès du juge des tutelles » (MG 5)*. Ces accompagnants étaient jugés utiles par les médecins pour le repérage de TNC *« la famille a alerté sur des petites choses qui leur ont paru bizarre ou une perte d'autonomie » (MG 7)*. Ou encore *« pour bien expliquer » (MG 6)* au patient, *« aider à convaincre le patient » (MG 12)* quand celui-ci ne *« se rend pas compte de ses troubles » (MG 9)*. Mais parfois *« ce pilier de la consultation » (MG 9)* ce *« rôle de l'aidant » (MG 11)* qui était jugé de *« quasiment essentiel » (MG 11)* donnait l'impression que le patient était *« piloté » (MG 5)* par celui-ci.

C-Les facilitateurs au recueil de consentement

1- La relation médecin malade : relation humaine

Les médecins recueillaient le consentement pour instaurer dans l'échange avec le patient de « *l'interactivité* » (MG 1) et de « *l'adhésion* » (MG 1) vis-à-vis de la prise en charge, dans le cadre d'une « *dimension plus humaine, moins universitaire* » (MG 1) et pour le « *respect de la personne en face* » (MG 1). Le médecin traitant grâce à la relation qu'il noue avec le patient, « *parce que du coup, pour le coup on les connaît les patients* » (MG 10), fait preuve « *d'empathie* » (MG 9) par « *l'écoute* » (MG 9) et la « *compréhension* » (MG 9) pour que les patients se sentent « *moins manipulés, ou qu'on leur impose moins les choses* » (MG 10).

2- Besoin de suivre la réglementation

Les médecins étaient vigilants quant aux demandes du patient atteint de TNC ou de sa famille ou aux décisions qu'ils prenaient « *ne serait-ce que légalement* » (MG 6) pour être « *couverts* » (MG 6), en particulier lors d'une demande de « *certificat médical* » (MG 9) ou pour « *hospitaliser quelqu'un* » (MG 12). Lorsqu'ils avaient des doutes sur des situations litigieuses, ils n'hésitaient pas à « *le noter dans le dossier* » (MG 12).

3- La communication

Lors de refus de consentir les médecins généralistes passaient par la « *négociation* » (MG 1) en essayant de « *proposer une alternative* » (MG 1), de « *s'adapter* » (MG 10). Ils évaluaient « *l'importance de ce qu'il y a à faire* » (MG 2) en prenant en compte « *la norme médicale et leurs normes intimes à eux (...) qui ne sont pas souvent en adéquations* » (MG 8). Si la nécessité était prouvée, l'attitude était « *d'argumenter* » (MG 3) « *pour qu'ils changent d'avis* » (MG 2), « *les convaincre* » (MG 12), sinon « *d'arrondir les angles* » (MG 8), de trouver un « *compromis* » (MG 12) en étant « *un peu moins exigeant sur les examens* » (MG 10). Ce compromis doit aussi parfois être trouvé avec « *l'entourage* » (MG 12), « *les soignants* » (MG 2), avec une difficulté non cachée « *de trouver cet équilibre* » (MG 2), de savoir au final « *qui est-ce qui compte le plus* » (MG 10), et d'avoir un médecin « *un peu obligé de faire le tampon* » (MG 12). Lors de situations compliquées de recueil de consentement, les médecins

traitants utilisaient en dehors de l'urgence, « *le temps* » (MG 11), pour faire les choses « *en douceur* » (MG 11), « *en essayant de réexpliquer, de reformuler, de réitérer des consultations un peu plus rapprochées* » (MG 5), « *de temporiser* » (MG 8) pour « *progressivement* » (MG 8) arriver à une décision, où le patient consentait au soin, en étant « *le moins brutal possible* » (MG 8).

4- Dimension éthique

Les médecins reconnaissaient que les situations où ils devaient passer au-delà du consentement les faisaient « *se sentir mal, ce ne sont pas des choses qui devraient se passer* » (MG 1), en disant ne pas vouloir « *soigner les gens contre leur gré* » (MG 1), « *c'est pas pour ça que tous on a fait médecine* » (MG 1), « *mon métier moi c'est prendre soin des gens* » (MG 4). Ils se posaient alors la question de la « *dimension éthique* » (MG 1) « *déontologique* » (MG 5) de leur pratique et du « *respect de la personne, le respect de son intégrité, le respect de son schéma mental* » (MG 1) en reconnaissant que « *des fois on y est pas quoi* » (MG 1) même si « *la démence plus ou moins évoluée ne doit pas nous soustraire à ça* » (MG 9).

5- Décision partagée ou dilution des responsabilités

Pour passer outre le consentement du patient, les médecins s'accordaient à « *demander à une personne tierce d'intervenir* » (MG 1). Ils se justifiaient en expliquant que « *si le trouble cognitif est vraiment sévère et que (...) le sujet du consentement est un sujet un peu important, (...) il faut pas forcément en tenir compte.* » (MG 6) et qu'après « *t'expliques aux gens de l'entourage (...) c'est un peu eux qui décident pour le patient* » (MG 6). Ces personnes de l'entourage pouvaient être « *soit le référent familial, soit le tuteur derrière* » (MG 2), et permettaient de soulager les médecins quant au devenir des patients « *moi je suis bien content quand c'est la famille qui m'appelle (...) ils peuvent faire plus de choses de mises en place, qu'elle va être plus assistée* » (MG 3).

Les médecins avaient en plus besoin « *de faire une collégialité, donc on voit avec plusieurs confrères, on discute avec les équipes, on demande aux spécialistes ce qu'ils en pensent* » (MG 4), dans le but de « *partager un peu la décision* » (MG 11) car cela « *enlève* »

quand même pas mal de poids... (...) d'un point de vue de ma conscience. Morale » (MG 11). Un médecin parlait de faire « *appel aux directives anticipées* » (MG 4) lorsqu'il y avait des « *pathologies graves, des décisions à prendre, sur d'autres pathologies, outre que la démence qui évolue* » (MG 4). En ce qui concernait « *les personnes isolées* » (MG 7), les médecins préféraient faire appel au « *CHU qui prend euh... avec les assistantes sociales* » (MG 7) en charge ces patients.

Les médecins lorsqu'ils demandaient aux patients leur avis n'oubliaient pas de le « *signifier dans le dossier* » (MG 4) car « *s'ils veulent pas suivre ce que je leur dis, c'est leur problème, c'est pas le mien* » (MG 6), ainsi « *la décision* » (MG 11) n'aura pas été « *prise seule* » (MG 11) mais elle aura été « *prise avec ton patient qui était d'accord (...) si j'avais fait une boulette, on aurait fait la boulette à deux (...) tu te déculpabilises* » (MG 11). Il ressortait des entretiens que les médecins différenciaient le « *physiologique, enfin mécanique* » (MG 3) qu'ils considéraient alors comme « *médicalement parlant* » (MG 7), « *pas si compliqué que ça* » (MG 7), du « *psychologique* » (MG 3) ou « *social* » (MG 7) où il était alors plus compliqué de recueillir le consentement et pour lequel il était nécessaire de passer outre le consentement « *pour que la personne soit en sécurité* » (MG 7).

IV. Discussion

A-Analyse des résultats principaux

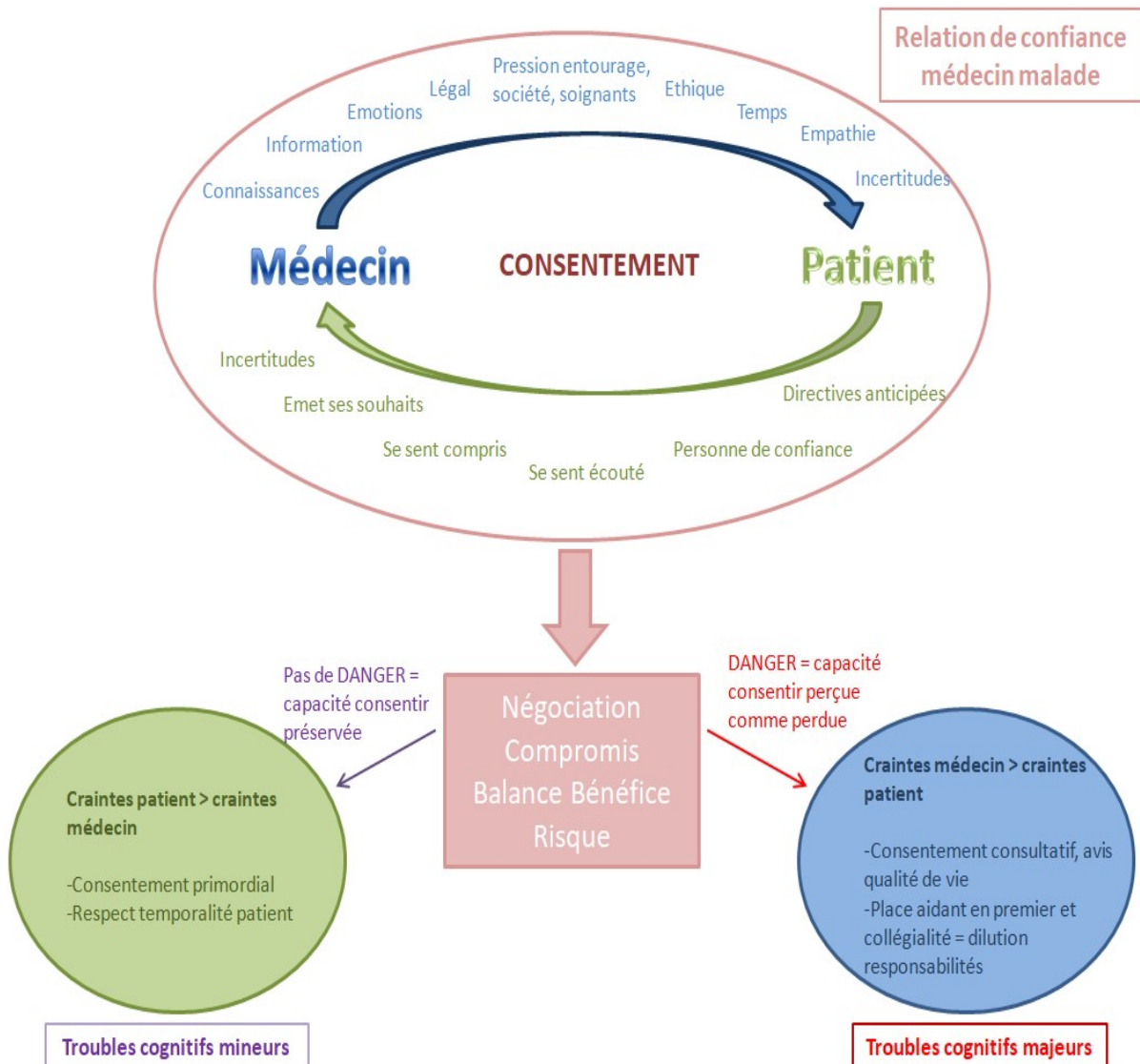


Schéma 1 – Modèle explicatif concernant le recueil du consentement des patients atteints de TNC par les médecins généralistes.

Les médecins interrogés ont une notion plutôt vague du consentement. Dans un article paru en juillet 2020 dans le journal Le Monde, Samia Hurst-Majno, directrice de l'Institut éthique de Genève, histoire, humanités à la faculté de médecine de l'Université de Genève, évoque les « *malentendus qui peuvent survenir* » autour de la question du consentement et l'importance de les prévenir, regrettant que « *de nombreux médecins ne comprennent pas entièrement les enjeux du consentement éclairé* » (16). Dans notre étude, tacite pour certains, le recueil du consentement prenait son sens dans certaines situations

particulières. Les principales étaient en rapport avec la morale ou l'intimité, un aspect légal ou encore une prise en charge sociale.

Le CCNE dans son avis 136 (14) rappelle que le consentement doit être considéré comme l'expression de l'autonomie du patient, pour qu'il soit acteur de sa santé, qui à ce titre nécessite une information claire et loyale pour éviter toute forme de paternalisme ou contractualisme. Les médecins de l'étude appuyaient l'intérêt d'un consentement éclairé dans le cadre d'une prise en charge centrée patient grâce à une information loyale, claire et adaptée à son niveau de compréhension. Ce recueil du consentement majoritairement oral permettait alors d'établir le socle d'une relation de confiance avec le patient.

Le consentement était bien recueilli et respecté pour les troubles débutants. A partir du moment où le patient passait un stade de mise en danger de lui-même ou des autres, les médecins considéraient que sa capacité à consentir était altérée (*schéma 1*).

Ces craintes des médecins d'une mise en danger augmentaient avec une évolution de la maladie marquée par une prise en charge en dent de scie. Ces situations mettaient les médecins face à leur rôle social, non souhaité par ceux-ci car chronophage. Les prises en charges des patients atteints de TNC pouvant être compliquées. Le dialogue est rendu impossible par un échange au cours duquel les informations peuvent être mal perçues, de part et d'autre du colloque, entraînant des malentendus ou des attentes déçues (17).

La capacité à consentir n'était pas évaluée par les médecins généralistes en amont de cette mise en danger, point de non retour dans la prise en charge et dans la relation. D'ailleurs, plusieurs études retrouvent que la capacité à consentir est mal estimée par les praticiens (18) (19) (20). Une étude réalisée à Poitiers en 2014 chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade léger trouvait une préservation de la capacité à exprimer et maintenir un choix, alors même que les capacités d'appréciation, de raisonnement et de compréhension des informations étaient perturbées (21). Il a été montré dans une étude de 2005, qu'une meilleure conscience de l'altération de ses fonctions cognitives était corrélée à une meilleure capacité décisionnelle que cela soit pour des patients atteints de TNC légers ou modérés (22). Cette capacité décisionnelle chez les patients atteints de TNC pourrait être évaluée à l'aide d'outils à utiliser dans le cadre de la pratique clinique. Bien que la recherche

sur cette capacité soit en pleine expansion (23), actuellement aucun de ces outils ne fait consensus.

Dans le cadre de TNC sévères, où le patient était considéré comme un danger pour les autres ou pour lui-même, les craintes du médecin primaient sur celles du malade. Cela justifiait l'absence de recueil ou un consentement plus consultatif, dans le but d'humaniser le patient en tenant compte de son confort et de sa qualité de vie. Les médecins interrogés admettaient que malgré la recherche de compromis et la négociation menée, la décision finale leur revenait, avec un besoin de se justifier important en incluant de nombreux intervenants pour expliquer la collégialité des décisions prises pour le patient contre son gré, et ainsi diminuer la charge morale de décisions parfois lourdes de conséquences. Dans son avis 84, le CCNE parlait d'une responsabilité qui se diluait dans une coordination généralisée avec un partenariat, une relation de soin qui devenait plus performante et technique mais aussi plus anonyme (24).

Les médecins interrogés notaient la place de plus en plus importante de l'aidant, du référent. Cela les questionnait éthiquement sur une relation qui alors devient triangulaire avec une relation médecin malade parfois mise en sourdine au profit de la relation médecin aidant. A ce titre, dans un article paru dans la revue de bio éthique de Nouvelle Aquitaine le Dr Vignerat Blandine et Mme Prandi Sandrine, rappellent que « *nous devons donc en tant que soignants rester vigilant quant à la relation de paternalisme dont nous essayons de nous extraire (soignant-soigné) à ne pas la déplacer à un paternalisme soigné/aidant, qui inviterait alors à une infantilisation du patient* » (25). De nombreux participants ont d'ailleurs fait le parallèle entre la consultation de pédiatrie et celle de gériatrie. Au vu du nombre grandissant de patients atteints de TNC sous protection juridique ou hors cadre légal mais avec une capacité à décider pour elles-mêmes disqualifiée, un réel conflit éthique peut apparaître entre le respect d'autonomie et le principe de bienfaisance (26).

B-Forces et faiblesses de l'étude

La majorité des médecins interrogés exerçaient en milieu urbain (7/12) et en cabinet de groupe (9/12).

Il existe un biais de désirabilité, créé par des entretiens individuels en face à face. La durée des entretiens, et la relation de confiance et de confiance instaurée, a permis le développement de certaines idées ayant pu être tuées en début d'entretien par peur de jugement.

Un biais de sélection a pu être présent, les participants ayant accepté les entretiens étant par essence intéressés par le sujet.

La retranscription des entretiens et les verbatims aurait pu être proposés aux participants à la relecture de manière systématique, mais avec le risque de perdre le côté spontané et original de l'entretien.

Il aurait été intéressant également d'avoir un entretien d'un médecin expert inscrit sur la liste du procureur de la République pour la mise en place de tutelle, afin d'avoir son point de vue concernant des situations de consentements chez les patients atteints de TNC entraînant des tensions éthiques dans leurs pratiques.

La force de cette étude est son originalité sur le sujet, en effet peu d'études abordent le sujet du consentement en pratique chez les médecins généralistes.

Une autre force de cette étude était le respect des règles de scientificité. Car, d'une part, la saturation des données a été atteinte, ce qui a été vérifié par deux autres entretiens par la suite dont un fait par un autre chercheur. Et d'autre part, une triangulation des données a également été faite afin de limiter l'interprétation subjective des entretiens.

C-Perspectives

Cette étude a pu mettre en exergue certaines problématiques dans le consentement chez les patients atteints de TNC en médecine générale. En particulier, l'évaluation de la capacité à consentir était peu identifiée, ne laissant pas le choix en cas de danger au médecin à prendre la décision parfois contre le gré du patient. Dans l'avis 136 du CCNE il est évoqué que même chez les patients perdant les capacités d'expression, un consentement exprimé sous forme non verbale, comme assentiment était toujours nécessaire au soin du patient pour une relation de confiance réciproque, ce qui incluait l'acceptation du refus (14). Cet assentiment ou maintien du consentement présumé (27) permettrait au patient de conserver une autonomie et de préserver sa dignité et donc son humanité. Martha Nussbaum et Amartya Sen parlent en ce sens de « *capabilité* » comme « *les aptitudes des personnes à atteindre les buts qu'elles considèrent importants* » (28).

Cette « *capabilité* » peut être compliquée dans les situations évaluées par les médecins de danger où le consentement du patient n'est plus recueilli, mais l'avis de spécialistes et des aidants était pris en compte dans la décision. L'augmentation de l'importance de la place de la personne de confiance entre d'ailleurs dans le Code de la santé publique en 2015-2016 modifié par ordonnance en mars 2020 (29). L'avis du CCNE 136 préconise une place sur le plan décisionnel concernant le devenir du patient atteint de TNC lorsque celui-ci n'a plus les capacités à décider, prioritaire à celle qui pourrait être rendue par les mesures de protection de justice, car cette « *personne de confiance est le témoin de la volonté passée du patient* » (14). Cet avis pourrait inciter les médecins ayant des patients atteints de TNC à anticiper en recueillant les directives anticipées et faisant nommer une personne de confiance de manière plus systématique

D'un point de vue pédagogique l'avis 84 du CCNE (24) propose (suite à la commission 2002 présidée par le Dr Cordier Alain) l'augmentation des stages pratiques dans les études médicale pour travailler le rapport à l'éthique. Ainsi, il pourrait être intéressant tout au long des stages de pratique clinique de faire régulièrement avec les encadrants, des points éthiques qui aborderaient le consentement.

Sur notre sujet, des études pourraient être menées auprès de nos confrères gériatres. En effet, ceux-ci sont au quotidien en contact avec les patients et familles de patients atteints de TNC, notamment dans les situations où le point de non retour évoqué par les médecins généralistes de cette étude a été passé. Ou encore étudier le point de vue des patients atteints de TNC, afin d'avoir leurs visions du consentement et de leurs capacités décisionnelles.

V. Bibliographie

1. Rochoy M, Chazard E, Bordet R. Épidémiologie des troubles neurocognitifs en France. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 mars 2019;17(1):99-105
2. Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*. 2000;54(11 Suppl 5):S4-9
3. Population par âge – Tableaux de l'économie française | Insee. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291> [consulté le 24 nov 2021]
4. L'allocation personnalisée d'autonomie à l'horizon 2040 - Insee Analyses. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1521329> [consulté le 24 nov 2021]
5. Dartigues J, Gagnon M, Michel P, Letenneur L, Commenges D, Barberger-Gateau P, et al. The Paquid research program on the epidemiology of dementia. Methods and first results. *Rev Neurol (Paris)*. 1 févr 1991;147:225-30
6. Helmer C, Grasset L, Pérès K, Dartigues JF. Évolution temporelle des démences : état des lieux en France et à l'international. *Bull Epidemiol Hebd*. 2016;(28-29):467-73. Disponible sur : http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_2.html [consulté le 24 nov 2021]
7. Dauphinot V, Garnier-Crussard A, Moutet C, Delphin-Combe F, Späth H-M, Krolak-Salmon P. Determinants of Medical Direct Costs of Care among Patients of a Memory Center. *J Prev Alzheimers Dis*. 1 juill 2021;8(3):351-61
8. Crocq M-A, Guelfi J-D. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015
9. LOI n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000549619>. [consulté le 24 nov 2021]
10. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/> [consulté le 24 nov 2021]
11. CIRCULAIRE 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. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=10571> [consulté le 24 nov 2021]
12. Code de déontologie de médecine. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf> [consulté le 24 nov 2021]
13. Paillot C, Ingrand P, Millet B, Amador X, Senon J-L, Olié J, et al. Traduction et validation française de l'échelle d'évaluation de la conscience des troubles mentaux des patients schizophrènes : The Scale to assess Unawareness of Mental Disorder (SUMD) [French translation and validation of the Scale to assess Unawareness of Mental Disorder (SUMD) in patients with schizophrenics]. 30 nov 2010;

14. Comité Consultatif National d’Ethique : Avis 136 : L’évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-136-levolution-des-enjeux-ethiques-relatifs-au-consentement-dans-le-soin> [consulté le 24 nov 2021]
15. Guide méthodologique pour les thèses qualitatives CNGE Nice. Disponible sur : <https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf> [consulté le 24 nov 2021]
16. « De nombreux médecins ne comprennent pas entièrement les enjeux du consentement éclairé ». Le Monde.fr. 12 juill 2020. Disponible sur : https://www.lemonde.fr/sciences/article/2020/07/12/samia-hurst-majno-de-nombreux-medecins-ne-comprennent-pas-entierement-les-enjeux-du-consentement-eclairer_6046006_1650684.html [consulté le 24 nov 2021]
17. Béliard A. « Investir le registre des problèmes de « mémoire ». Interactions et malentendus en consultation hospitalière entre médecins, patients et entourages », Genèses 31 oct 2012;87(2):4-25., 2012/2 (n° 87), p. 4-25. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-geneses-2012-2-page-4.htm> [consulté le 24 nov 2021]
18. Raymont V, Bingley W, Buchanan A, David AS, Hayward P, Wessely S, et al. Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors: cross-sectional study. Lancet Lond Engl. 16 oct 2004;364(9443):1421-7 Disponible sur : <https://obhctu.web.ox.ac.uk/article/prevalence-mental-incapacity-medical-inpatients-and-associated-risk-factors-cross-sectional> [consulté le 24 nov 2021]
19. Marson DC, McInturff B, Hawkins L, Bartolucci A, Harrell LE. Consistency of physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer’s disease. J Am Geriatr Soc. avr 1997;45(4):453-7.
20. Fitten LJ, Lusky R, Hamann C. Assessing treatment decision-making capacity in elderly nursing home residents. J Am Geriatr Soc. 1990;38(10):1097-104.
21. Masson E. Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d’Alzheimer. Disponible sur : <http://www.emconsulte.com/?f> [cité 24 nov 2021]
22. Karlawish JHT, Casarett DJ, James BD, Xie SX, Kim SYH. The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment. Neurology. 1 mai 2005;64(9):1514-9.
23. Kim SYH, Karlawish JHT, Caine ED. Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. Am J Geriatr Psychiatry. 1 mars 2002;10(2):151-65.
24. Comité Consultatif National d’Ethique : Avis084 : Avis sur la formation à l’éthique médicale. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis084.pdf> [cité 24 nov 2021]
25. blandine V, Sandrine P. Constat amer d’un dérapage dans la relation soignant-soigné-famille / proches ou quand la COVID-19 nous ouvre les yeux. Rev Bioéthique Nouv-Aquitaine. 2021;(8):9-15.
26. Béliard A, Damamme A, Eidelman J-S, Moreau D. « C’est pour son bien ». La décision pour autrui comme enjeu micro-politique. Sci Soc Sante. 22 sept 2015;33(3):5-14.

27. M. Girer, G. Mémeteau, Cours de droit médical, n°434. A. Debru, L'assentiment fait son entrée dans le langage de la bioéthique, 3 déc. 2013, 1843.pdf. Disponible sur : <https://www.espace-ethique.org/printpdf/1843> [cité 24 nov 2021]
28. Masson E. L'approche par les capacités : sa contribution aux pratiques soignantes. EM-Consulte. Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/article/1107675/resume/l-approche-par-les-capabilites-sa-contribution-au> [cité 24 nov 2021]
29. Article L1111-6 - Code de la santé publique - Légifrance. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721063/ [cité 24 nov 2021].

VI. Annexes

A-Guide d'entretien

-Présentation du médecin

Sexe / âge
Mode d'exercice, durée
MSU / DU ou exercice spécifique
Proportion de patients atteints de troubles neurocognitifs

-Pouvez-vous me raconter la dernière consultation où vous avez recueilli le consentement d'un patient atteint de troubles neurocognitifs ?

Qu'elles étaient les difficultés ressenties. Pourquoi ?
Difficultés pour : les troubles sévères ? les dépister ? dans l'échange ? communication impossible ? manque de temps ? manque de moyens ?
Trop de refus chez les patients atteints de troubles neurocognitifs ? Intervention de l'aidant obstacle ou aide ? Manque de savoir faire ?

-Que représente pour vous le consentement ? Est-il important que celui-ci soit recueilli en consultation ?

Information de tous les soins nécessaire ?
Qu'elle place au refus quand le recueil est fait ?

-Qu'est ce que pour vous un patient atteint de troubles neurocognitifs ?

Comment appliquer le recueil de consentement chez la personne atteinte de troubles neurocognitifs en médecine générale ?

-Quelles sont les situations, en général, pour lesquelles vous recherchez le consentement d'un patient atteint de troubles neurocognitifs en consultation ?

En fonction du stade de démence ? De l'âge du patient ?
Consultation d'un tiers : tuteur, aidant familial principal, personne de confiance ?
Pour l'examen clinique / déshabillage ? Si oui tout ou parties de l'examen ? Lesquelles ?
Pour la présence d'un étudiant si concerné ?
Pour la prescription des traitements /des soins à domicile / la mise en place d'aides sociales ?

-Pour quelles raisons recherchez-vous le consentement du patient atteint de troubles neurocognitifs ?

Favoriser la compréhension du patient ? Son adhésion aux soins ?
Pour vous-même (éthique) ? Pour les accompagnants ? Pour le patient ?
D'un point de vue légal ? Si oui, le notifiez-vous par écrit dans le dossier ?

-Comment gérer vous les divergences entre l'avis du patient atteint de troubles neurocognitifs et celui de l'aidant ?

Dynamique de consultation avec entretiens à deux puis tous seul ? Inverse ?
Pas de modification de votre décision ? Avis d'un confrère ?

-Dans quelle mesure faut-il tenir compte de l'avis du patient atteint de troubles neurocognitifs ?

A qui revient la décision finale ?
Pouvons-nous passer outre le consentement ?
Quelles sont les limites du partenariat avec un patient atteint de troubles neurocognitifs ?

-Comment évaluer la capacité à consentir ?

Comment faire quand le patient n'est pas capable de consentir ? Quel avis privilégier ?

-Dans un monde idéal, comment feriez-vous pour recueillir le consentement d'un patient atteint de troubles neurocognitifs ?

B-Formulaire d'information et de consentement



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet. En répondant au questionnaire qui suit, vous consentez à participer à cette recherche. **Pour vos dossiers, vous pourrez imprimer et télécharger une copie complète du présent formulaire.**

Titre du projet de recherche

Comment les médecins généralistes recueillent le consentement chez des patients atteints de troubles cognitifs et ou de démence ?

Personnes responsables du projet de recherche

Directeur de thèse : Dr JEDAT Vincent (Médecin Généraliste à St Jean d'Angely (17)).
Étudiantes responsables du projet de recherche : Lopes Clara, Delouche Marion, Ardouin Lucille, Braconnier Sarah et Gomand Laurianne.
Le projet est réalisé dans le cadre de leur **thèse pour devenir docteur en Médecine Générale**

Objectifs du projet de recherche

L'objectif de ce projet est de recueillir auprès de différents médecins généralistes leur manière de demander l'accord au patient pour différents actes de médecine générale en particulier dans la population de patient présentant des troubles cognitifs ou démence.

Raison et nature de la participation

En tant que Médecin Généraliste, il vous est proposé de participer à cette recherche. Votre participation à ce projet consiste à participer à un entretien qui sera enregistré et par la suite retranscrit et anonymisé afin de servir de support à cette étude.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment en le signalant à la chercheuse qui vous a interrogé. Les données seront alors effacées.

Confidentialité, partage, surveillance et publications

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable recueillera et consignera dans un dossier de recherche les réponses et autres informations que vous

~~fournirez L'enregistrement sera retranscrit et anonymisé.~~

Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : Age, sexe, profession, mode d'exercice, expérience professionnelle.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques. Les données recueillies seront conservées jusqu'à la soutenance de thèse puis détruites.

Coordonnées de personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes liés au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant : Lopes Clara 06 85 30 51 49.

Approbation par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)

La Commission nationale de l'informatique et des libertés de l'université de Poitiers a approuvé ce projet de recherche et en assurera le suivi. Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec ce comité au numéro de téléphone [05-49-36-60-05](tel:05-49-36-60-05) ou à l'adresse courriel dpo@univ-poitiers.fr

Consentement

Je soussignée Dr

Atteste avoir pris connaissance du formulaire d'information et de consentement; et consentir volontairement et librement à participer à ce projet de recherche.

Date et signature :

VII. Résumé et mots clés

Depuis la loi Kouchner de 2002, puis la charte de 2006, le recueil du consentement se trouve au cœur de la relation de confiance établie entre le médecin et le patient afin de rendre le patient décisionnaire de sa santé. Cependant, actuellement aucune recommandation ne tient compte des fragilités, en particulier des troubles neurocognitifs (TNC). Ceux-ci sont pourtant en augmentation constante dans la population générale dû au vieillissement de la population. Ainsi le médecin généraliste n'a pas de consignes claires sur la manière de recueillir le consentement chez ces patients.

L'objectif de cette étude qualitative était d'étudier le recueil du consentement chez les patients atteints de TNC par les médecins généralistes. Cette étude a été menée avec la réalisation d'entretiens individuels de mars à octobre 2021 auprès de médecins généralistes volontaires. La méthode utilisée était la théorisation ancrée avec une approche inductive.

Les principaux résultats retrouvaient la nécessité de la part des médecins de recueillir le consentement sur le plan éthique et professionnel. Il se trouvait au centre de la relation de confiance dans le colloque médecin malade, de manière orale, écrite, ou non verbale, chez les patients atteints de TNC. Celui-ci devait être recueilli après une information claire loyale et surtout adaptée à la compréhension du patient, en faisant preuve d'empathie. Les participants de l'étude admettaient cependant ne pas suivre le désir des patients si ceux-ci se mettaient en danger. Dans ces situations, les médecins considéraient que les patients n'étaient plus en capacité apparente de décider. Alors un proche du patient, souvent l'aidant, ainsi que d'autres professionnels de santé étaient consultés, et la décision était prise collégalement. Dans un principe de bienveillance, les médecins traitants faisaient le choix qui leur paraissait le plus pertinent pour la santé et le bien-être du patient. Lorsque les TNC étaient sévères, ils notaient l'importance pour eux de recueillir le consentement auprès des patients, concernant les décisions en rapport à leur qualité de vie, afin de les humaniser.

Le recueil du consentement est essentiel au cours de chaque acte, qu'il soit clinique, de l'ordre de la prescription ou de l'information. Les médecins, dans la pratique quotidienne, pourraient essayer d'anticiper les cas éthiques de recueil de consentement. En particulier, en encourageant les patients à réaliser des directives anticipées et nommer une personne de confiance. Mais également en évaluant régulièrement les capacités à consentir des patients. Cependant dans les cas de TNC, aucun outil n'est validé collégalement, ainsi il serait intéressant de réaliser une étude sur le sujet. Il pourrait être intéressant tout au long des stages de pratique clinique de faire régulièrement avec les encadrants, des points éthiques qui aborderaient le consentement. Des études sur ce sujet pourraient être menées auprès d'autres médecins en contact avec les patients atteints de TNC ou auprès des patients eux-mêmes.

Mots clés MeSH : médecine générale / general practice, médecins de soins primaires / primary care, consentement / consent, trouble neurocognitif / mild cognitive impairment

VIII. Serment d'Hippocrate

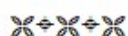


UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de
Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !



Recueil du consentement des patients atteints de troubles neurocognitifs en soins primaires par analyse qualitative

Depuis la loi Kouchner de 2002, puis la charte de 2006, le recueil du consentement se trouve au cœur de la relation de confiance établie entre le médecin et le patient afin de rendre le patient décisionnaire de sa santé. Cependant, actuellement aucune recommandation ne tient compte des fragilités, en particulier des troubles neurocognitifs (TNC). Ceux-ci sont pourtant en augmentation constante dans la population générale dû au vieillissement de la population. Ainsi le médecin généraliste n'a pas de consignes claires sur la manière de recueillir le consentement chez ces patients.

L'objectif de cette étude qualitative était d'étudier le recueil du consentement chez les patients atteints de TNC par les médecins généralistes. Cette étude a été menée avec la réalisation d'entretiens individuels de mars à octobre 2021 auprès de médecins généralistes volontaires. La méthode utilisée était la théorisation ancrée avec une approche inductive.

Les principaux résultats retrouvaient la nécessité de la part des médecins de recueillir le consentement sur le plan éthique et professionnel. Il se trouvait au centre de la relation de confiance dans le colloque médecin malade, de manière orale, écrite, ou non verbale, chez les patients atteints de TNC. Celui-ci devait être recueilli après une information claire loyale et surtout adaptée à la compréhension du patient, en faisant preuve d'empathie. Les participants de l'étude admettaient cependant ne pas suivre le désir des patients si ceux-ci se mettaient en danger. Dans ces situations, les médecins considéraient que les patients n'étaient plus en capacité apparente de décider. Alors un proche du patient, souvent l'aidant, ainsi que d'autres professionnels de santé étaient consultés, et la décision était prise collégalement. Dans un principe de bienveillance, les médecins traitants faisaient le choix qui leur paraissait le plus pertinent pour la santé et le bien-être du patient. Lorsque les TNC étaient sévères, ils notaient l'importance pour eux de recueillir le consentement auprès des patients, concernant les décisions en rapport à leur qualité de vie, afin de les humaniser.

Le recueil du consentement est essentiel au cours de chaque acte, qu'il soit clinique, de l'ordre de la prescription ou de l'information. Les médecins, dans la pratique quotidienne, pourraient essayer d'anticiper les cas éthiques de recueil de consentement. En particulier, en encourageant les patients à réaliser des directives anticipées et nommer une personne de confiance. Mais également en évaluant régulièrement les capacités à consentir des patients. Cependant dans les cas de TNC, aucun outil n'est validé collégalement, ainsi il serait intéressant de réaliser une étude sur le sujet. Il pourrait être intéressant tout au long des stages de pratique clinique de faire régulièrement avec les encadrants, des points éthiques qui aborderaient le consentement. Des études sur ce sujet pourraient être menées auprès d'autres médecins en contact avec les patients atteints de TNC ou auprès des patients eux-mêmes.

Mots clés MeSH : médecine générale / general practice, médecins de soins primaires / primary care, consentement / consent, trouble neurocognitif / mild cognitive impairment