

Faculté de médecine

Accompagnement de patients atteints de démence lors de la transition du domicile vers une maison de repos et de soins

Quel est le rôle du médecin généraliste ?

Travail de fin d'études réalisé par :
Dr LANCKRIET Marie

Promotrice :
Dr PAULUS Dominique, PhD

Année académique 2022-2023
Master complémentaire en médecine générale

Table des matières

Résumé	1
1. Introduction	2
1.1. Motivation personnelle et choix du sujet.....	2
1.2. Question de recherche.....	3
1.3. Éléments de contextualisation de ce travail.....	3
1.3.1. La démence : prévalence et ampleur du problème.....	3
1.3.2. Impact de la démence sur la capacité décisionnelle.....	4
1.3.3. Situation en maison de repos.....	5
A. Prévalence estimée.....	5
B. Solutions proposées par les institutions.....	5
1.3.4. La place du médecin généraliste.....	5
2. Méthodologie	6
2.1. Recherche de littérature.....	6
2.2. Guide d'entretien.....	6
2.3. Échantillonnage et recrutement.....	7
2.4. Déroulement des entretiens.....	7
2.5. Éthique et confidentialité.....	8
2.6. Méthode d'analyse.....	8
3. Résultats	8
3.1. Revue de littérature.....	8
3.1.1. Facteurs prédisposants à l'admission en maison de repos.....	9
3.1.2. Obstacles à l'admission en maison de repos.....	10
3.1.3. Rôle du médecin généraliste.....	11
3.2. Résultats de l'analyse qualitative auprès de 9 médecins généralistes.....	13
3.2.1. Échantillon final.....	13
3.2.2. Facteurs prédisposants à l'entrée en MRS.....	13
A. Manifestations des troubles cognitifs.....	14
B. Insuffisances des aides à domicile nécessaires.....	16
C. Facteurs liés aux aidants proches.....	17
D. Comorbidités.....	18
E. Autres facteurs.....	18
3.2.3. Freins identifiés comme compliquant ou retardant la transition.....	20
3.2.4. Rôle joué par le médecin généraliste lors de la transition en MRS.....	22
A. Rôle central du médecin traitant.....	22
B. Connaissances médicales et thérapeutiques.....	23
C. Aide administrative et logistique.....	24
D. Disponibilité et communication avec les différents acteurs.....	25
E. Recherche de la solution optimale en fonction de la réalité du patient.....	30
F. Postposer l'admission.....	32
G. Rôle après l'admission du patient en MRS.....	33
4. Discussion	34
4.1. Résultats principaux.....	34
4.1.1. Le médecin traitant : d'un dialogue singulier vers la coordination de la transition.....	34
4.1.2. La maison de repos : quand le soutien à domicile atteint ses limites.....	34
4.1.3. Une transition progressive.....	35
4.2. Mise en perspective de ces résultats par rapport à la littérature.....	36

4.2.1.	Facteurs favorisant l'institutionnalisation : les médecins belges confirment les éléments de la littérature	36
4.2.2.	Freins à l'institutionnalisation : peu d'éléments dans la littérature.....	37
4.2.3.	Rôle du médecin généraliste : valeur ajoutée de cette étude en l'absence de littérature	37
4.3.	Forces et limites de ce travail.....	38
4.4.	Pistes pour enrichir le travail.....	39
4.5.	Apport de ce travail.....	40
4.5.1.	Précision du rôle du médecin généraliste dans la transition vers une MRS.....	40
4.5.2.	Ne dites plus « placement » : dites « transition vers un lieu de vie ».....	40
4.5.1.	Le médecin généraliste : un vrai couteau suisse.....	40
4.5.2.	Le médecin généraliste reste un lien fort entre passé et présent	41
5.	Bibliographie	42

Liste des abréviations

AVJ : Actes de la vie journalière

CPAS : Centre public d'action sociale

INAMI : Institut national d'assurance maladie-invalidité

KCE : Centre fédéral d'expertise des soins de santé

MCC : Médecin coordinateur et conseiller

MMSE : Mini-mental-state examination

MOCA : Montreal cognitive Assessment

MR : Maison de repos

MRS : Maison de repos et de soins

TFE : Travail de fin d'étude

Remerciements

Aux neuf médecins généralistes pour l'intérêt porté à mon sujet et le temps qu'ils m'ont accordé pour répondre à mes questions.

A ma promotrice pour m'avoir guidée, soutenue et conseillée tout au long de ce travail.

A Jonathan pour son aide très précieuse lors de la rédaction de ce TFE.

A Simon, à Pauline pour leurs encouragements et leurs coups de main quand j'en avais le plus besoin.

A mes parents et à mes grands-parents pour m'avoir soutenue tout au long de mes études.

RESUME

« Accompagnement de patients atteints de démence lors de la transition du domicile vers une maison de repos et de soins : quel est le rôle du médecin généraliste ? »

Introduction. La démence entraîne une détérioration de la fonction cognitive qui impacte le quotidien jusqu'à mettre en péril le maintien au domicile en sécurité. Une réflexion est alors entamée quant à un séjour en MRS, alors même que la maladie impacte la capacité décisionnelle du patient. Les médecins qui accompagnent ces personnes jouent un rôle crucial lors de cette transition. Or la littérature est peu étoffée quant à la nature de ce rôle.

Méthodologie. Une revue de littérature, constituant une base théorique, a été complétée par une analyse qualitative par le biais d'entretiens semi-dirigés individuels auprès de 9 médecins généralistes bruxellois.

Résultats. La recherche en évidence plusieurs thèmes relatifs au rôle du médecin généraliste : un rôle central, l'application de ses connaissances médicales et thérapeutiques, l'aide administrative et logistique, la disponibilité, la communication avec le patient et les différents acteurs, la recherche de la solution optimale en fonction de la réalité du patient et le support tant au domicile avant l'admission, que dans le nouveau lieu de vie. Elle a également permis de comprendre quelles ont été les manifestations des facteurs favorisant et des freins à l'admission dans la vie des patients et leur importance dans le choix d'institutionnaliser.

Conclusion. Le médecin généraliste joue un rôle central et multifacette tant avant qu'après l'admission en MRS. Il s'agit d'un processus de transition idéalement progressif afin de maintenir au départ le patient souffrant de démence à domicile, si tel est son désir, puis d'envisager et de préparer avec la personne et sa famille une transition vers une MRS. Le dialogue singulier devient multiple et le médecin joue un rôle de coordinateur des soins. Ce rôle complexe et difficile à assumer souligne l'importance de s'entourer d'une équipe de confiance.

Mots-clés : Démence (P70), médecin de famille (QS41), relation patient-médecin (QD12), soins centrés sur le patient (QP2), relation de la pratique (collaboration et coordination) (QS3), étude qualitative (QR31).

1. INTRODUCTION

1.1. MOTIVATION PERSONNELLE ET CHOIX DU SUJET

Le médecin généraliste est aujourd'hui confronté à un défi de santé publique d'envergure : le vieillissement de la population. Ce vieillissement entraîne en effet une augmentation de la prévalence des maladies chroniques et des multimorbidités¹.

La démence sous ses diverses formes est une des maladies chroniques les plus fréquentes affectant les personnes âgées. Les statistiques relatives à l'ampleur du problème sont reprises au point 1.3.1. Cette affection entraîne des répercussions importantes non seulement sur la vie du patient mais également sur celle de son entourage : conjoint, membres de sa famille et autres aidants proches^{2,3}.

Les médecins généralistes, qui accompagnent les patients pendant de longues périodes de leur vie, doivent dès lors de plus en plus souvent prendre en charge des patients âgés présentant des multimorbidités et en particulier, accompagner les patients présentant un profil de démence.

Lors de mon assistantat en médecine générale, j'ai régulièrement été confrontée aux répercussions de la démence sur la vie de mes patients et sur celle de leurs proches. J'ai pu me rendre compte à quel point cette maladie, souvent insidieuse au départ, se révèle ensuite dévastatrice pour la vie des patients : des petits oublis jusqu'aux difficultés dans leurs activités quotidiennes et enfin, dans certains cas, aux difficultés à parler, s'habiller et même à se nourrir. Dès lors, si 70% des personnes démentes vivent à domicile², il arrive souvent qu'elles ne puissent y demeurer en toute sécurité lorsque la maladie évolue : à ce moment la question du séjour dans une maison de repos et de soins (MRS) adaptée devient inévitable.

En parallèle, j'ai réalisé le rôle central que joue le médecin généraliste dans ces situations, du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie. Le médecin généraliste était souvent impliqué au moment où, face au constat de l'impossibilité de rester au domicile en toute sécurité, une réflexion doit être entamée quant à un séjour en MRS adaptée.

Quel rôle doit jouer le médecin généraliste dans cette étape cruciale ? Cette question est d'autant plus difficile que des intérêts souvent divergents des parties impliquées (patient, aidants proches, famille etc.) émergent au moment de cette transition. Le médecin se retrouve ainsi souvent dans une position complexe, mais pourtant centrale pour la vie future du patient et de ses proches, au vu de l'importance capitale que revêt pour eux ce changement de cap.

De ce constat est née ma volonté de diriger mon travail de fin d'études vers le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de cette transition majeure que vit le patient atteint de démence lorsqu'il quitte son domicile pour s'installer en MRS. En tant qu'assistante de médecine générale, j'ai vécu de telles situations pour lesquelles je n'étais pas toujours préparée. Ce travail m'a donné l'occasion d'aborder cette question, dans le cadre de situations concrètes, avec l'éclairage de collègues expérimentés.

1.2. QUESTION DE RECHERCHE

La question principale abordée dans ce travail est la suivante : **Quel rôle joue le médecin généraliste dans l'accompagnement de patients souffrant de démence lors de la transition de leur domicile vers une MRS ?**

Cette question a été analysée sous l'angle de la littérature disponible (point 3.1) et par une analyse qualitative dont les résultats sont repris au point 3.2. Une discussion détaillée au chapitre 4 met en perspective ces résultats et ébauche une réflexion pour ma pratique et pour le futur.

1.3. ÉLÉMENTS DE CONTEXTUALISATION DE CE TRAVAIL

1.3.1. La démence : prévalence et ampleur du problème

Le dernier rapport de l'OMS sur la démence (mars 2023)⁴, conclut que cette maladie toucherait aujourd'hui 55 millions de personnes dans le monde, constituant l'une des principales causes d'invalidité et de dépendance chez les personnes âgées.

Par ailleurs en Belgique, la démence représenterait actuellement, selon le site de Sciensano, la première cause de décès avec les maladies coronariennes (9% respectivement)⁵. Le centre d'expertise Flamand² de la démence ainsi que la Ligue Alzheimer Belgique⁶ évaluent que plus de 200 000 personnes sont atteintes de démence. En d'autres termes, 1 personne sur 10 de plus de 65 ans, 1 sur 5 de plus de 80 ans et 2 sur 5 au-delà de 90 ans souffrent de démence². Ces chiffres devraient doubler d'ici 2070. Parmi ces personnes, 1/3 vivraient en maison de repos.

L'on estime en outre qu'il y aurait un délai de 2 à 3 ans entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic et que 75% des cas de démence restent non (officiellement) diagnostiqués⁷.

Par ailleurs, trois fois plus de personnes seraient concernées par la démence que les patients souffrant de cette maladie : famille, prestataires de soins et autres proches².

Ce TFE aborde de manière globale la prise en charge de la démence indépendamment de ses diverses formes (maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, maladie à corps de Lewy, démence mixte, démence fronto-temporale). En effet, si elles présentent une physiopathologie et une symptomatologie distinctes, toutes entraînent au fil du temps une détérioration de la fonction cognitive et affectent la mémoire, la pensée et la capacité à réaliser des tâches quotidiennes. Toutes ces formes de démence sont responsables de conséquences physiques, psychologiques, sociales et économiques (pour la personne, son entourage et la société en général).

1.3.2. Impact de la démence sur la capacité décisionnelle

Au fil de l'évolution de la maladie, les symptômes de la démence s'aggravent et à un moment, ils affectent la capacité décisionnelle de la personne, ce qui complique la prise de décision relative au séjour en MRS.

Le déclin cognitif s'accompagne aussi d'une augmentation des besoins médicaux avec des décisions à prendre en termes de prise en charge, décisions souvent lourdes de conséquences tant pour le patient que pour ses proches. Une illustration est ce passage nécessaire du domicile vers une MRS. Ce type de décision mène parfois à une atteinte aux droits et à la liberté des patients, eux-mêmes confrontés à de grandes difficultés pour prendre des décisions touchant à leur propre prise en charge. Cette problématique a bien été illustrée par le KCE dans son rapport de 2021 sur l'évaluation et le soutien de la capacité décisionnelle des personnes atteintes de démence ou de maladie mentale⁸.

A cet égard, ces prises de décision sont réglementées au niveau législatif. Ainsi, l'article 14, §1, alinéa 1 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient établit, en principe de base, que :

« Les droits d'une personne majeure inscrits dans la présente loi sont exercés par la personne même, pour autant qu'elle soit capable d'exprimer sa volonté pour ce faire. »

En cas d'incapacité de la personne à exprimer sa volonté, la loi établit un ordre de « priorité » quant à la désignation de la personne habilitée à exercer ses droits (mandataire désigné par la personne, administrateur désigné par le juge, époux ou cohabitant, enfant majeur, autres).

En tout état de cause, conformément au §4 du même article, quelle que soit la personne habilitée à exercer les droits du patient, celui-ci doit être « associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension ». La question de la capacité du patient à exprimer sa volonté est donc cruciale pour l'application de cette loi. Cependant, le législateur ne définit pas plus précisément cette notion. Il n'établit ni les critères permettant de l'évaluer, ni les circonstances dans lesquelles cette évaluation doit être réalisée, ni encore la procédure à suivre pour ce faire. Ainsi, force est de constater que la question de l'évaluation de la « capacité d'exprimer sa volonté » du patient est laissée à l'appréciation du médecin.

Or en pratique, évaluer si un patient dispose ou non de sa capacité décisionnelle, est extrêmement difficile. Dans les faits, la réponse est rarement binaire (capacité/incapacité) mais plutôt une question de nuance entre ces deux extrêmes. Cette évaluation est d'autant plus difficile que la capacité décisionnelle varie suivant les moments, un patient pouvant présenter à un temps donné une incapacité à prendre une décision quant à sa prise en charge mais formuler un avis à un autre moment. De même, il peut prendre des décisions dans certains domaines alors que d'autres deviennent trop complexes, telle la gestion des biens. En conséquence, accompagner la décision d'une transition vers une MRS est difficile pour le médecin qui doit allier d'une part, les envies et intérêts exprimés par le patient et d'autre part, les impératifs liés à sa santé et à sa sécurité, ainsi que les contraintes qui pèsent sur son entourage.

1.3.3. Situation en maison de repos

A. Prévalence estimée

En maison de repos, l'étude du CPAS sur la désinstitutionnalisation des personnes âgées⁹ mentionne un nombre croissant de résidents désorientés en MR et MRS. En Région bruxelloise en 1999, environ un tiers des résidents présentait des symptômes de désorientation tandis qu'en 2018, ce chiffre était estimé à 40,2%. L'évolution en Région Wallonne est relativement similaire. En 2021, uniquement en MRS, tant à Bruxelles qu'en Wallonie, environ 60% des résidents étaient désorientés¹⁰.

Seule une fraction de ces patients a cependant été formellement diagnostiquée comme souffrant de démence par un spécialiste (en 2018, 3,2 % à Bruxelles et 1,4 % en Wallonie⁹, ce pourcentage étant monté à 6% en 2021 en Wallonie¹⁰). De nombreux patients n'ont donc pas bénéficié d'un diagnostic en milieu spécialisé, ce qui pourrait entraîner une sous-estimation dans les bases de données⁷.

B. Solutions proposées par les institutions

Pour les patients souffrant de démence, certaines MRS proposent des unités appelées « Cantou ». Celles-ci proposent un projet de vie adapté pour ces patients avec un lieu de vie, du personnel, une prise en charge et des activités adaptées à la démence.

En MRS, les résidents sont distingués par leur niveau de dépendance grâce à l'échelle de Katz (O, A, B, C, C Dément et D)¹¹. Les deux dernières catégories nous intéressent particulièrement : les personnes désorientées dans le temps et l'espace et dépendantes (C Dément) ou les personnes diagnostiquées comme souffrant de démence à la suite d'un bilan diagnostique de la démence effectué par un médecin spécialiste (D). Comme mentionné au point A, une partie des patients souffrant de démence se retrouvent cependant dans d'autres catégories en l'absence de diagnostic posé en milieu spécialisé.

En fonction de la catégorie de chaque résident, l'INAMI calcule un forfait, payé ensuite par la mutualité des résidents à la MRS. En conséquence, une MRS hébergeant davantage de patients ayant un haut degré de dépendance recevra un forfait plus important afin de pallier les besoins de ces patients¹².

1.3.4. La place du médecin généraliste

Au vu de mon expérience lors de mon assistantat, je me suis intéressée à la littérature relative à l'accompagnement des patients souffrant de démence, en particulier lors de la transition du domicile vers une institution. J'ai constaté la pauvreté des informations disponibles dans la littérature concernant cette question : les recherches se focalisent sur des éléments plus tangibles, tels que les facteurs prédisposant à l'institutionnalisation.

Le rôle du médecin généraliste, le mien, restait en suspens. D'où mon souhait de connaître l'avis des médecins généralistes à ce sujet et la question de recherche principale exposée au point 1.2.

2. METHODOLOGIE

Pour répondre aux questions posées par ce sujet, la revue de littérature est complétée par une étude qualitative auprès de médecins généralistes afin d'analyser en profondeur différentes constatations et expériences.

2.1. RECHERCHE DE LITTÉRATURE

Une première recherche de littérature a été effectuée entre mars et avril 2022 afin d'élaborer plus précisément la question de recherche en identifiant la littérature disponible et les questions moins fréquemment abordées sur ce sujet.

Une recherche bibliographique plus détaillée a été effectuée entre octobre et décembre 2022 afin d'approfondir le sujet et d'élaborer le guide d'entretien.

Les bases de données Pubmed, Cochrane, Embase, Google scholar, EbmPracticeNet ont été consultées. Sur base du titre et de l'abstract 24 articles ont été sélectionnés. Le détail de la revue de littérature est disponible en annexe 1 et le résumé des résultats est rédigé au point 3.1.

2.2. GUIDE D'ENTRETIEN

La méthodologie de la partie qualitative est basée sur le guide de rédaction d'un TFE et le guide méthodologique pour réaliser une étude qualitative réalisé par le F2RSM Psy¹³. Les caractéristiques de l'étude sont détaillées en annexe 2 sous forme de grille COREQ¹⁴.

Le guide d'entretien (annexe 3) élaboré sur base de la littérature a évolué au fur et à mesure des entretiens. Les entretiens semi-dirigés individuels visaient à explorer, sans pression extérieure, le vécu, le cadre de pensée et les pratiques de l'informant dans ces situations. Le guide d'entretien se compose de plusieurs parties. Il permet de combiner l'approche déductive et inductive.

Ce guide commence par une brève présentation d'un ou deux patients et de leur processus de transition afin de permettre au médecin interrogé de se remémorer des situations concrètes. La collecte de ce vécu donne des informations fiables basées sur la pratique et non pas uniquement sur des idéaux.

Dans un second temps, grâce à un tableau énumérant les facteurs retrouvés dans la littérature qui influencent le passage en maison de repos, le médecin analyse s'ils ont joué ou non un rôle. Ces facteurs concernent tant les éléments déclenchant l'institutionnalisation que les freins à cette transition. Les tableaux ont évolué au fil des entretiens et ont permis une comparaison entre la théorie et la pratique.

La troisième partie de l'entretien vise à investiguer plus précisément le rôle du médecin traitant dans les situations présentées et ce pendant tout le processus de transition (avant, pendant et après).

Une dernière question interroge au sujet du rôle « idéal » que le répondant estime qu'il devrait jouer dans cette transition vers la MRS. L'entretien se termine par quelques questions relatives aux caractéristiques socio-démographiques dont les résultats sont repris au point 3.1.

2.3. ÉCHANTILLONNAGE ET RECRUTEMENT

La population de cette étude est celle des médecins généralistes francophones pratiquant à Bruxelles. Vu que la recherche étudie l'expérience des médecins quant à l'accompagnement de patients souffrant de démence, les médecins en formation ont été exclus de l'échantillon. Initialement, ce dernier visait entre 5 et 12 médecins généralistes afin d'arriver à une suffisance théorique.

Le recrutement des participants s'est fait d'abord via la méthode d'échantillonnage raisonné en contactant par mail ou par téléphone des médecins ayant dans leurs fonctions le rôle de médecin coordinateur et conseiller (MCC). Lors de cette première étape (mars-mai 2022), le choix de 3 MCC de différentes communes de Bruxelles avec des indices socio-économiques très différents permettait de varier la population de patients concernés. Les MCC ont été interrogés en lien avec leur fonction de médecin traitant actuelle ou passée (n=1). En outre, vu leur fonction, ces MCC bénéficient d'un large réseau de médecins généralistes régulièrement confrontés à des situations d'institutionnalisation de patients. L'existence de ces réseaux a été très utile pour la deuxième étape.

Cette deuxième étape (avril-juin 2022) du recrutement a été réalisée grâce à la technique d'échantillonnage par « boule de neige ». Lors de l'entretien avec un MCC, celui-ci indiquait des médecins susceptibles d'être intéressés à répondre cette étude. Ceux-ci étaient alors contactés par mail ou par téléphone en leur expliquant l'objectif de ce travail et le déroulé des entretiens pour savoir s'ils étaient intéressés d'y participer. L'échantillon final a été déterminé par la suffisance théorique. Il comprenait 9 médecins généralistes dont les caractéristiques sont reprises au point 3.2.1.

2.4. DEROULEMENT DES ENTRETIENS

Les entretiens se sont déroulés de façon individuelle et semi-directive en face à face, sur le lieu de travail des médecins ou par vidéo-conférence, au choix de la personne interviewée. Le consentement éclairé des participants et l'anonymat des données ont été garantis en début d'entrevue (formulaire de consentement en annexe 4). Avant l'entretien, les informants se remémoraient une ou deux situations vécues personnellement lors de l'accompagnement de personnes souffrant de démence et pour lesquelles un processus de transition vers la MRS avait été réalisé. Un enregistrement audio de 30 à 45 minutes a été réalisé durant chaque entrevue, permettant une retranscription complète et fidèle de l'interview.

2.5. ÉTHIQUE ET CONFIDENTIALITE

Après examen de ce projet d'étude, les membres du Groupe d'Éthique Interuniversitaire pour la Médecine Générale (GEIMG), ont décidé à l'unanimité que le travail ne devait pas être soumis au comité d'éthique. Cette étude a donc été approuvée par le GEIMG le 12/12/2022 (voir annexe n°5) car il s'agit uniquement d'entretiens avec des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle avec anonymat des données et sans identification possible de patients.

Pour garantir la confidentialité des données recueillies, les médecins interrogés ont reçu un numéro d'identification. Par ailleurs, certaines données n'ont pas été retranscrites pour éviter un risque d'identification des patients mentionnés.

2.6. METHODE D'ANALYSE

Les entretiens ont été enregistrés et intégralement retranscrits (annexe 6). Les enregistrements ont été détruits après retranscription.

Une analyse thématique a été réalisée à partir des retranscriptions. Après familiarisation avec les données recueillies, le verbatim a été codé. Pour la première partie portant sur les facteurs prédisposants et les freins, le codage a été déterminé à partir de la revue de littérature et a évolué en fonction des informations recueillies. Pour la deuxième partie portant sur le rôle du médecin généraliste, le codage a été réalisé à partir des unités de sens et thèmes semblables retrouvés dans les entretiens après analyse des retranscriptions.

3. RESULTATS

3.1. REVUE DE LITTÉRATURE

La présentation des résultats de la revue de littérature est scindée en trois questions :

- Quels sont les différents facteurs prédisposants ou motifs ayant influencé la transition du domicile vers la maison de repos ?
- Quels sont les freins à cette transition ?
- Quel est le rôle du médecin généraliste dans ces situations ?

Le détail de la recherche de littérature est présenté en annexe 2.

3.1.1. Facteurs prédisposants à l'admission en maison de repos

Les principaux facteurs susceptibles d'entraîner l'admission en maison de repos, tels qu'ils ressortent de la revue de littérature, sont les suivants :

La sévérité du déclin cognitif, ainsi que les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence sont associés à un risque accru d'admission en MRS^{15,20} :

- Il y a une augmentation du risque d'admission en cas de comportements agressifs. En effet, ces derniers pèsent sur les aidants proches^{15,16}. L'usage des antipsychotiques doit être ciblé et limité : ainsi, une approche bio-psycho-sociale est recommandée dans la prise en charge de ces troubles¹⁷. Le risque est également augmenté si le patient souffre d'hallucinations¹⁵ ;
- Dans la maladie d'Alzheimer, il n'est pas démontré que les inhibiteurs des cholinestérases puissent retarder l'admission¹⁷. Il existe des études contradictoires à ce propos¹⁵. Les thérapies non pharmacologiques telles que la stimulation cognitive ne semblent pas non plus influencer le risque d'admission¹⁷.
- Le déclin fonctionnel et son impact sur les activités de la vie journalières (AVJ) ^{15,20} :
 - Le risque d'admission varie en fonction du type d'AVJ(s) atteinte(s) et de la manière dont ces activités peuvent être substituées par des aides à domicile. En conséquence, l'admission est moins motivée par ce facteur puisqu'il peut être parfois compensé par des aides à domicile¹⁵ ;
 - Une étude relève une association forte entre déclin cognitif et fonctionnel. Dans la démence, le déclin cognitif augmente le risque de déclin fonctionnel et donc le risque d'institutionnalisation¹⁸.
- Un niveau faible et un niveau élevé d'aides à domicile constituent des facteurs de risque¹⁵ :
 - Un niveau d'aide élevé indique des besoins plus élevés dans l'assistance aux AVJ et donc un risque d'admission plus grand. Toutefois, un niveau faible indique soit des besoins faibles, soit des besoins élevés non rencontrés avec augmentation du risque d'admission¹⁹ ;
 - De manière générale, les aides à domicile permettent de postposer le placement, mais non de l'éviter définitivement. Il convient donc d'identifier précisément les besoins de la personne, et d'y apporter les interventions appropriées¹⁵.
- Absence d'un aidant proche cohabitant : le statut marital de la personne, ou de manière plus générale, la présence d'autres personnes (famille, amis) vivant avec le patient réduit le risque d'admission²⁰.

- Le **fardeau des aidants proches** constitue également un facteur de risque. Ce dernier est parfois le motif principal de placement, il ne peut donc être ignoré :
 - Il est démontré que la prise en charge d'un proche souffrant d'une maladie neurologique impacte la santé physique et psychologique de l'aidant proche. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, la charge sur l'aidant augmente et mène parfois à l'épuisement et au burnout de l'aidant, avec un impact sur le risque d'institutionnalisation^{3,21} ;
 - Il est démontré que des mesures de soutien telles que des interventions psycho-éducatives et psycho-sociales chez les aidants proches permettent de prévenir la surcharge et ainsi de réduire le risque d'institutionnalisation du patient ^{17,21}.

- Le risque d'admission augmente après **une chute**²⁰ surtout en cas de fracture¹⁵, d'autant qu'il s'agit bien souvent d'une population particulièrement à risque de chute²² ;

- **Comorbidités** : d'autres problèmes de santé (notamment la dépression) peuvent constituer des facteurs d'aggravation du risque d'admission. Il est donc essentiel, outre la prise en considération des besoins sociaux et psychologiques, de porter une attention à la santé physique (douleurs, maladies chroniques et aiguës, polymédication, etc.) ¹⁵.

Les déterminants d'une admission en MRS se combinent généralement et l'entrée en MRS constitue souvent le **résultat d'interactions complexes entre ces différents facteurs** : les caractéristiques du patient souffrant de démence, les caractéristiques des soignants et des aidants proches, les services mis en place et l'environnement social. Il est donc essentiel de bien identifier pour chaque patient, les différents facteurs de risque en jeu dans sa situation, en vue de lui apporter les aides nécessaires et adaptées. Toutefois, bien que des interventions existent pour atténuer l'impact de ces facteurs de risque, il n'y a que peu de données au sujet de l'impact positif d'interventions ciblées sur un seul facteur sur le risque d'admission à long terme²³. Cela nécessite donc une prise en charge multiple avec la mise en œuvre de programmes complexes²⁴.

3.1.2. Obstacles à l'admission en maison de repos

Bien que la transition en maison de repos constitue un bouleversement pour le patient et sa famille, il n'y a que peu de littérature s'interrogeant sur les événements qui retardent parfois ce processus de transition. Ci-dessous sont présentés les principaux « obstacles » qui peuvent survenir en cours de transition du patient vers la MRS ²⁵ :

- La durée d'attente avant de trouver une place en maison de repos ;
- La résistance émotionnelle du patient ;
- Les éventuels problèmes financiers ;
- La difficulté à trouver une MRS qui convienne aux besoins du patient dans le voisinage ;
- Un changement de médecin traitant.

Afin d'assurer le meilleur accompagnement possible, il est évidemment indispensable de connaître ces potentiels obstacles, afin de pouvoir au mieux les anticiper et y faire face.

Au cours de la transition vers la MRS, une hospitalisation intermédiaire est souvent rapportée.

3.1.3. Rôle du médecin généraliste

Comme évoqué au point 1.3.4, peu de recherches relatives au rôle du médecin dans l'accompagnement du patient souffrant de démence lors de la transition du domicile vers la MRS sont publiées dans la littérature. Ce constat est étonnant, quand on remarque que, en Belgique, le médecin généraliste intervient dans la décision de passage en MRS dans $\frac{3}{4}$ des cas²⁶.

En l'absence de données spécifiques pour le passage vers une institution, cette partie se base dès lors sur deux sources relatives à la prise en charge de la démence par le médecin généraliste :

- le Guide de pratique clinique belge pluridisciplinaire d'EbmPracticeNet relatif à la collaboration dans la dispense de soins aux personnes âgées démentes résidant à domicile et leurs aidants proches²⁷ ;
- Un article canadien relatif au rôle du médecin généraliste dans les soins liés à la démence²⁸.

Il en ressort que dans l'accompagnement du patient présentant une démence, le médecin généraliste joue un rôle de :

- o **Dépistage** : Si le patient ou sa famille rapporte des troubles cognitifs ou si, en consultation, le médecin généraliste soupçonne de tels troubles, il est recommandé de réaliser un test de mémoire tels que le MMSE ou le MoCA. Si les tests s'avèrent déviants mais sans impact sur l'état fonctionnel quotidien, il est recommandé de réitérer ce test pour évaluer l'évolution de la détérioration cognitive. Si les troubles de la mémoire ont un impact au niveau fonctionnel ou que les troubles cognitifs évoluent, il est indiqué de s'assurer que le patient et son entourage approuvent la poursuite du diagnostic ;

Cette étape est essentielle au vu des chiffres élevés de sous-diagnostic et de diagnostics tardifs dans la littérature (75% des cas seraient non diagnostiqués)⁷.

- o **Diagnostic** : il est recommandé de réaliser les examens nécessaires au diagnostic de démence et du type de démence sur plusieurs rendez-vous, ou bien de faire tous les examens en une fois via un service spécialisé.

Il convient également d'être attentif à exclure d'autres problèmes médicaux qui pourraient simuler une démence (carences, dysthyroïdie, etc.) et d'évaluer la progression de l'état cognitif ;

○ **Assurer la prise en charge après le diagnostic :**

- Projet de soins : les deux sources d'information insistent sur l'importance de connaître les désirs d'une personne en termes de soins si elle est encore capable de les exprimer (dans le cas contraire, en se renseignant auprès de sa famille). L'article canadien mentionne en outre la nécessité de défendre fermement les intérêts de ces patients au sein du système de santé ;

- Traitement pharmacologique et non-pharmacologique : la prise en charge devrait, selon le guide de pratique clinique belge, « *inclure la contribution de tous les intervenants médicaux dans la détermination d'interventions pharmacologiques et non pharmacologiques chez les personnes atteintes de démence* ».

Les traitements médicamenteux ne changeront pas l'évolution de la maladie mais pourraient en atténuer les symptômes de manière modeste et temporaire¹⁷ ;

- Continuité et coordination des soins : pour l'article canadien, ces tâches incombent au médecin généraliste : « *Les médecins de famille coordonnent les soins dans l'ensemble des secteurs de la santé, des services communautaires et des professions de la santé. Ils envisagent aussi des solutions aux problèmes des personnes et des aidants, qui surviennent aux différents stades et aux diverses transitions [...] les soins aux personnes atteintes de démence exigent une approche multi-professionnelle en collaboration, outre le soutien de la communauté et de la famille* ».

Le Guide belge parle de « concertation » qui incombe à toute une équipe multidisciplinaire avec le « spécialiste » comme l'un des membres de l'équipe de base et le médecin généraliste, les infirmiers, comme membres de l'équipe de soutien ;

- Prise en charge des autres problèmes de santé, dont les douleurs ;

- S'intéresser aux aidants proches : pour le guide canadien il est important d'évaluer le fardeau des aidants et le cas échéant, de les orienter vers les services susceptibles de les soulager. Dans le guide belge, il est recommandé d'impliquer les aidants proches dans les interventions psychoéducatives et psychosociales afin de prévenir leur surcharge.

- Evaluation fonctionnelle : l'article canadien rappelle qu'il incombe au médecin traitant d'évaluer les changements dans la capacité d'effectuer les AVJ (dont notamment l'aptitude à conduire) afin d'intervenir en temps opportun pour soutenir le fonctionnement et limiter les incapacités.

Cette présentation du rôle du médecin généraliste, met en exergue l'aspect complexe de la prise en charge, qui ne s'arrête pas au diagnostic mais accompagne le patient tout au long de sa maladie. On note tout de même des divergences entre la vision canadienne et le Guide de pratique belge.

L'ensemble de ces informations a permis de concevoir le guide d'entretien et de disposer d'un socle théorique afin de mieux comprendre - en pratique - quel est le rôle du médecin généraliste.

3.2. RESULTATS DE L'ANALYSE QUALITATIVE AUPRES DE 9 MEDECINS

GENERALISTES*

3.2.1. Échantillon final

Neuf (n=9) médecins généralistes bruxellois (4 femmes, 5 hommes) ont été interrogés, dont 3 sont en outre MCC en MRS. Ces médecins pratiquent dans différentes communes de Bruxelles : Bruxelles-Ville, Molenbeek, Schaerbeek, Woluwe-Saint-Pierre et Woluwe Saint-Lambert.

GENRE	ANNEES DE PRATIQUE	TYPE DE PRATIQUE	NOMBRE DE PATIENT EN MRS	MEDECIN COORDINATEUR
HOMME	10	Association	30	Oui
HOMME	35	Association	25	Non
FEMME	28	Solo	25	Non
FEMME	43	Association	30	Oui
HOMME	40	Association	160	Oui
FEMME	12	Association	30	Non
FEMME	8	Maison médicale	15	Non
FEMME	17	Maison médicale	20	Non
HOMME	53	/	/	Non

Tableau 1 : caractéristiques des participants

Lors des entretiens, 17 situations de patients vécues par les médecins interrogés, ont été discutées.

- Parmi ces patients, une majorité avait plus de 80 ans et 2 patients avaient moins de 70 ans ;
- Neuf (n=9) d'entre eux ont bénéficié d'un diagnostic réalisé par l'hôpital (Alzheimer, maladie de Parkinson, démence à corps de Lewy, démence vasculaire ou démence mixte) tandis que les 8 autres patients ont été diagnostiqués comme souffrant de démence par leur médecin généraliste uniquement ;
- Dix (n=10) d'entre eux vivaient seuls avant d'entrer en maison de repos. La moitié de ceux-ci bénéficiait d'un entourage pour les aider.

3.2.2. Facteurs prédisposants à l'entrée en MRS

Plusieurs facteurs ont motivé l'admission des patients en MRS. A cet égard, les résultats des entretiens ont été analysés en vue de mettre en lumière les facteurs prédisposants communs.

* Par souci de clarté pour le lecteur, les tableaux de cette partie présentent en parallèle les conclusions et les verbatims qui y sont liés.

Les facteurs qui ont été identifiés ont été classés par ordre décroissant en fonction de leur occurrence : les manifestations cliniques des troubles cognitifs, l'insuffisance des aides à domicile, l'absence d'aidant proche, le fardeau des aidants proches, les comorbidités, les chutes, l'inadéquation du lieu de vie, et les problèmes d'hygiène.

Au préalable, l'on peut déjà noter que les entretiens ont mis en évidence le caractère interdépendant de ces facteurs, qui s'influencent bien souvent mutuellement.

A. Manifestations des troubles cognitifs

Les manifestations cliniques du déclin cognitif comme facteurs prédisposants à l'institutionnalisation ont systématiquement été évoquées. Elles ont été considérées comme le facteur principal qui a motivé l'admission dans 14 des 17 situations. Certains symptômes des troubles cognitifs ont davantage influencé l'institutionnalisation que d'autres.

Sous-thèmes (en ordre d'occurrence)	Verbatims
<p><u>Troubles de l'orientation</u> : selon les médecins interrogés, les problèmes d'orientation spatio-temporelle de leurs patients, et leurs répercussions dans leur quotidien, entraînaient des difficultés majeures pour le maintien à domicile.</p> <p><u>L'orientation dans l'espace</u> est la plus problématique : la perte dans l'espace signifie perte dans son quartier/voisinage, mais également perte de reconnaissance de son propre habitat.</p> <p><u>L'orientation temporelle</u> rend le maintien à domicile compliqué, vu qu'elle perturbe le cycle nyctéméral (rythme de sommeil et alimentation.)</p>	<p>« En fait, il y a eu de plus en plus d'épisodes où elle partait de la maison. Son fils travaille. Il n'était pas tout le temps à la maison. Et donc progressivement, il n'a plus osé partir en fait de la maison parce qu'elle ne revenait plus. »</p> <p>« Elle avait des crises où elle ne reconnaissait plus son appartement et elle voulait rentrer chez elle. »</p> <p>« On l'a mise en maison de repos parce que c'était tout à fait impossible à la fois pour la dame elle-même et pour les voisins aussi puisqu'il y a un inversion jour-nuit. »</p>
<p><u>L'apraxie et les troubles des fonctions exécutives</u> : les troubles cognitifs peuvent également entraîner un déclin fonctionnel, compliquant ainsi la réalisation de tâches quotidiennes, et donc le maintien à domicile. Certains patients ne peuvent plus conceptualiser ou effectuer des tâches motrices complexes comme s'habiller, écrire, utiliser un objet.</p>	<p>« Le déclin cognitif s'aggravait, elle ne savait plus mettre son pantalon. »</p> <p>« Une échelle de Katz très mauvaise avec perte totale des AVJ. »</p> <p>« C'est une dame qui était extrêmement coquette. Et qui, finalement, au fur et à mesure des consultations était habillée avec des vêtements qui s'étaient souillés. Et elle maigrissait comme elle n'arrivait plus à bien se nourrir. »</p>

<p>La démence atteint les fonctions exécutives qui permettent à la personne de planifier, organiser son temps, initier un comportement complexe.</p>	<p><i>« C'est le fils qui s'est inquiété pour sa maman. En disant qu'elle n'arrivait plus à faire ce qu'il fallait à la maison. »</i></p>
<p><u>L'agnosie visuelle</u> : cette difficulté à reconnaître les choses et les personnes qui entourent le patient a également posé des difficultés.</p>	<p><i>« Donc elle se retrouvait à un moment où elle n'était plus chez elle avec des personnes qu'elle ne connaissait pas du coup elle voulait quitter l'appartement. »</i></p>
<p><u>Les troubles du comportement et hallucinations</u> : certains comportements liés aux troubles cognitifs, tels que l'agitation ou l'agressivité, ont impacté le maintien au domicile.</p> <p>Dans une situation, la patiente qui souffrait de la maladie à corps de Lewy, a présenté brusquement des hallucinations, ce qui a déclenché l'institutionnalisation.</p> <p>Notons que, dans certaines situations, l'entourage tente de minimiser, voire de dissimuler, les comportements agressifs.</p>	<p><i>« Elle avait beaucoup d'agitation, et elle allait sonner un peu partout. »</i></p> <p><i>« Elle pouvait avoir un comportement agressif lorsqu'elle était perdue. »</i></p> <p><i>« Son problème a commencé par des hallucinations importantes. Il y avait une urgence dans un truc qui n'existait pas, elle a hurlé, crié. »</i></p> <p><i>« Des comportements agressifs, ça, j'en suis convaincu. Elle avait camouflé ce qui se passait, ce que moi je n'ai jamais rien constaté. »</i></p>
<p><u>La vitesse de dégradation du déclin</u> : au plus le temps passe, au plus les troubles cognitifs s'accroissent, ce qui augmente évidemment le risque d'institutionnalisation. En outre, certains médecins ont mis en évidence qu'au plus cette progression était brutale, au plus le risque d'institutionnalisation était accentué.</p>	<p><i>« Il s'est passé des choses progressivement avec au niveau cognitif des problèmes qui se sont accentués. Et donc son fils unique a décidé de le mettre en maison de repos. »</i></p> <p><i>« C'est important aussi la brutalité du déclin. »</i></p>
<p><u>Les troubles de la mémoire</u> : dans certaines situations présentées, les patients souffraient de troubles de la mémoire qui, outre leurs conséquences difficiles pour le patient et son entourage, ont dans certains cas motivé l'institutionnalisation.</p>	<p><i>« J'ai tenté de mettre en place un pilulier. Et puis là, en fait, je me suis rendu compte que même avec un pilulier, il ne prenait pas son traitement. »</i></p>

B. Insuffisances des aides à domicile nécessaires

Les médecins interrogés s'accordent quant à l'utilité des aides à domicile pour permettre aux patients de demeurer plus longtemps à leur domicile. Toutefois, ils constatent que, dans certains cas, les aides à domicile nécessaires pour garantir le maintien à domicile sont, soit trop lourdes pour être adéquatement apportées, soit impossibles à mettre en place, à cause du refus du patient et/ou de son entourage, ou pour d'autres raisons

Ce critère a été repris 10 fois sur les 17 situations comme motif de placement, mais n'est toutefois jamais repris en tant que facteur principal du placement.

<i>Sous-thèmes (en ordre d'occurrence)</i>	<i>Verbatims</i>
<p><u>La lourdeur</u> des aides nécessaires : les besoins de la personne sont tellement importants qu'il est parfois impossible de les satisfaire adéquatement à domicile. Une institutionnalisation est donc décidée.</p> <p>En outre, certains médecins déplorent le manque de qualité des soins apportés à domicile, forçant l'institutionnalisation de la personne alors que des soins de meilleure qualité auraient permis un maintien au domicile.</p>	<p>« Et ce qu'il a fait rentrer en maison de repos, ce n'est pas la démence à laquelle on a assisté depuis 3 à 4 ans, mais plutôt la lourdeur des soins... Le niveau d'aide à domicile insuffisant au vu de son surpoids. »</p> <p>« C'était un peu lourd et compliqué de la garder à la maison. Toute la prise en charge était un peu trop lourde. »</p> <p>« La toilette est faite en 2 temps 3 mouvements, on ne respecte pas la lenteur liée à l'âge, ... Franchement, cette notion de rentabilité dans les soins de santé est excessive et donc elle nuit aux personnes âgées. »</p>
<p><u>Le refus</u> des aides : dans certaines situations, l'absence d'aides à domicile est expliquée par le refus du patient et/ou de son entourage.</p>	<p>« Elle refuse parce qu'elle dit qu'elle n'a que ça qui l'occupe la journée. »</p> <p>« J'ai accompagné le fils sur le fait que sa maman déclinait et sur le fait qu'il ne voulait absolument pas d'aide à domicile »</p>
<p><u>L'impossibilité de mettre en place les aides nécessaires</u> pour d'autres raisons : d'autres causes justifiant l'impossibilité de mettre en œuvre les aides nécessaires ont été mentionnées : problèmes financiers, déclin trop brutal de la personne, troubles cognitifs de la personne seule.</p>	<p>« Le niveau d'aide à domicile insuffisant clairement. Pour des raisons financières. »</p> <p>« On n'a jamais réussi à mettre en place des aides à domicile parce qu'il n'ouvre pas. »</p> <p>« Au niveau d'aide à domicile insuffisant, oui ça a été trop brutal (...). Pour pouvoir mettre des aides cohérentes. »</p>

C. Facteurs liés aux aidants proches

La présence d'aidant(s) proche(s) est bien souvent mentionnée comme un facteur facilitant le maintien à domicile de la personne atteinte de démence. A contrario, l'absence d'aidant proche complique ce maintien à domicile et peut donc motiver une institutionnalisation. Ont été mentionnés dans les entretiens : l'absence d'aidant proche cohabitant, la perte de l'aidant proche, et le nombre insuffisant d'aidants proches présents dans l'entourage. Ce facteur a ainsi été mentionné dans sept des situations présentées, et deux fois comme l'un des motifs principaux ayant entraîné l'institutionnalisation.

Ce facteur peut être mis en lien avec un autre facteur, celui du fardeau de/des aidant(s) proche(s). Ce critère a été mentionné dans 10 situations, dont deux fois comme un des facteurs principaux ayant motivé l'institutionnalisation de la personne.

Sous-thèmes (en ordre d'occurrence)	Verbatims
<p><u>L'absence d'aidant proche capable (et désireux) de prendre en charge la personne :</u> parfois, la personne concernée n'a <u>pas d'aidant proche cohabitant</u>. Elle a des personnes de son entourage capables de lui apporter certaines aides, mais qui ne sont malheureusement pas en mesure de l'assister dans son quotidien, et donc de lui permettre de rester à domicile lorsque l'évolution de la maladie complique de plus en plus ce maintien à domicile.</p> <p>Parfois, l'entourage <u>ne souhaite pas</u> s'occuper de la personne dépendante.</p> <p>Enfin, dans certaines situations, la personne n'a aucun entourage, et est donc totalement <u>isolée</u>.</p>	<p>« Le problème, c'est que le fils n'habite pas la même ville. Il est seul à s'occuper de ses parents et donc voilà... »</p> <p>« Avec une famille très, très soutenante et très aidante mais malgré tout, elle était seule, donc il n'y a pas de pas d'aidant proche possible. »</p> <p>« Il y a quelqu'un qui manque dans la chaîne. I il y a sa petite-fille mais elle a quand même des problèmes psychiatriques importants. Aller lui confier une grand-mère ça va être compliqué. »</p> <p>« Mais eux, ils étaient capables de rien faire, quoi. Ils avaient clairement dit qu'eux ne voulaient pas s'en occuper. »</p> <p>« Il n'y a pas d'entourage donc là je suis vraiment coincé. »</p>
<p><u>La perte de l'aidant proche :</u> dans certaines situations, le patient avait un aidant proche qui permettait de pallier ses difficultés au quotidien. Cependant, pour diverses raisons, celui-ci s'est soudainement retrouvé en incapacité de continuer à assumer ce rôle.</p>	<p>« Mais elle en fait, c'était un couple et le Monsieur est la tête et la Madame les jambes [...] Et Monsieur, depuis qu'il a été opéré à la suite d'une fracture, il avait plus de mal à s'en occuper. »</p> <p>« Et à partir du moment où le COVID est passé par là, ses aides extérieures (voisins) ont disparu. »</p>

<p><u>Le nombre insuffisant d'aidants proches</u> : il a également été mis en évidence que le nombre d'aidant(s) proche(s) capables de soutenir le patient influence la possibilité de prise en charge adéquate de celui-ci, et donc le risque d'institutionnalisation.</p>	<p>« Je pense qu'il faut se rendre compte qu'il y a des familles où y a 5-6 enfants et il y a des familles à un enfant. Et une famille où il y a un enfant, il faut se rendre compte que c'est lourd pour l'enfant. Donc la grandeur de la famille va sûrement être très importante dans le placement ou le non-placement. »</p>
<p><u>Le fardeau des aidants proches</u> : au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, la charge de l'aidant proche peut augmenter significativement. Ce fardeau croissant conduit à l'épuisement de l'aidant et à son incapacité à assurer cette charge.</p>	<p>« Tant qu'il y a un couple où une des personnes est bien, en général ils restent à domicile. Sauf si le conjoint vraiment n'en peut plus. »</p>

D. Comorbidités

Les médecins interrogés ont également mentionné des problèmes de santé autres que la démence affectant leurs patients, mais ceux-ci n'ont motivé le placement que dans 3 des situations présentées (obésité, tassements vertébraux...).

Toutefois, les comorbidités évoquées ont également, dans certains cas, influencé d'autres facteurs, qui ont eux-mêmes favorisé l'admission. Notamment, dans certaines situations, elles ont entraîné un déclin fonctionnel, qui a lui-même constitué le motif principal d'admission.

<i>Sous-thèmes (en ordre d'occurrence)</i>	<i>Verbatims</i>
<p><u>Les comorbidités</u> : d'autres problèmes de santé motivent l'institutionnalisation du patient.</p> <p>Notons par ailleurs ces comorbidités ont parfois rendu le diagnostic de démence plus difficile.</p>	<p>« Comorbidités ou autres problèmes de santé, ce n'est pas vraiment ça qui a provoqué l'institutionnalisation, donc je le mettrais à la fin. »</p> <p>« Là Il y a la problématique en plus qu'il est sourd de naissance. On a toujours été dans la difficulté de savoir si c'était lié au fait qu'au niveau cérébral ça marchait plus trop ou si c'était parce qu'il ne nous entendait pas. »</p>
<p><u>Répercussions des comorbidités sur le déclin fonctionnel</u></p>	<p>« Elle avait fait des tassements vertébraux qui l'empêchent de faire son ménage. »</p>

E. Autres facteurs

D'autres facteurs ont été identifiés, dans une moindre mesure, dans les situations présentées : une ou des chute(s), l'inadéquation du logement et les problèmes d'hygiène.

Sous-thèmes (en ordre d'occurrence)	Verbatims
<p><u>La/les chutes</u>: ce facteur chute a été repris comme facteur ayant prédisposé à l'admission dans 7 situations présentées. Les médecins interrogés l'ont ainsi mis en évidence comme une circonstance qui a parfois précipité les troubles cognitifs et/ou favorisé l'admission en MRS.</p> <p>Ce facteur n'a toutefois jamais été repris comme facteur principal car, s'il était de nature à influencer l'admission, il ne constituait toutefois pas la principale motivation médicale à celle-ci.</p> <p>On remarque également que, dans le cas d'une chute, la décision d'institutionnalisation provient parfois de l'établissement hospitalier lui-même.</p> <p>Enfin, une <u>hospitalisation intermédiaire</u> constitue aussi un facteur facilitant l'admission.</p>	<p>« Donc je dirais la chute mais ce n'est pas la cause c'est la circonstance. »</p> <p>« Des fractures qui ont précipité les troubles cognitifs et les ont mis en évidence. »</p> <p>« Et puis, chute (...) Mais ça a donné en fait le l'excuse pour faire une hospitalisation et mettre les choses en place. »</p> <p>« Elle a été hospitalisée, donc, suite à une chute (...) Et puis donc ils ont décidé de l'institutionnaliser. »</p> <p>« Elle avait fait une chute à domicile. Donc ce qui a fait que l'hôpital disait, Il faut le mettre en maison de repos au vu du risque. Mais pourquoi, il y aurait moins de chutes dans la maison de repos ? »</p> <p>« Voilà parce que les hospitaliser sans ça (les chutes), on n'a pas vraiment de critères d'hospitalisation et on n'aurait pas eu de place. »</p>
<p><u>L'inadéquation du logement</u>: ce facteur a été mentionné comme ayant influencé l'admission en MRS dans trois situations présentées. Les médecins ont mis en évidence la problématique de l'agencement du logement avec des risques pour la sécurité du patient (escaliers, gaz).</p>	<p>« Il avait du gaz (...) J'ai été bloquer le gaz pour éviter qu'il ne fasse sauter la maison quoi. »</p> <p>« Et le 2e cas, c'est vraiment le logement qui n'est pas adéquat. Parce que si le logement avait été adéquat, je pense que ce couple aurait pu rester avec de l'aide. »</p>
<p><u>Les problèmes d'hygiène</u>: cette conséquence des troubles cognitifs a été épinglée dans 3 cas sur 17, que ce soit l'hygiène corporelle et/ou l'hygiène du logement.</p>	<p>« C'est le problème aussi dans le cadre des troubles cognitifs, c'est l'hygiène corporelle et donc c'est un point compliqué parce que les gens ne s'en rendent pas compte. »</p> <p>« Quand je passais chez lui, ça sentait mais c'était l'horreur. Il ne se lavait plus. Il y avait plein de bouffe qui traînait. »</p>
<p><u>Déclin fonctionnel</u>: pour rappel, ce facteur a été repris ci-dessus en tant que conséquence des troubles cognitifs et des comorbidités. Il a été mentionné 8 fois dont une fois comme motif principal de l'institutionnalisation.</p>	<p>/</p>

3.2.3. Freins identifiés comme compliquant ou retardant la transition

Dans le cadre des entretiens, plusieurs facteurs ont été identifiés par les médecins interrogés, comme susceptibles de compliquer la transition vers une MRS.

Parmi ceux-ci, le facteur qui est apparu le plus souvent est la résistance émotionnelle de la famille. Ont également été cités, mais de manière beaucoup moins récurrente, la résistance du patient, les listes d'attente ainsi que les problèmes financiers.

<i>Sous-thèmes (en ordre d'occurrence)</i>	<i>Verbatims</i>
<p><u>La résistance émotionnelle de la famille</u> : dans la majorité des cas présentés, l'entourage du patient a freiné la transition. L'entourage se retrouve en effet souvent dans une situation de culpabilité et de frustration de ne pas pouvoir continuer à s'occuper de la personne, et dans une situation de peur par rapport à la maison de repos.</p> <p>Notons toutefois que, dans certaines situations, c'est au contraire l'entourage qui est en demande du placement, après s'être rendu compte qu'il s'agit de la seule solution possible : il agit alors comme moteur de la transition.</p>	<p>« Ils se culpabilisent car ils prennent cela comme un abandon alors qu'il n'y a pas d'autre solution. Ils connaissaient le souhait du membre de leur famille qui ne voulait pas aller en maison de repos mais entretemps la maladie est apparue et le patient ne peut plus rester seul. »</p> <p>« Ils avaient peur qu'elle fasse une réaction aigüe hein, tu vois ? Genre une allergie à la maison de repos épidermique. Ils avaient peur qu'un retour en catastrophe soit organisé. »</p> <p>« J'ai téléphoné au fils et le fils a réagi tout de suite. Il s'est rendu compte. Je pense qu'il attendait d'avoir mon feu vert. »</p>
<p><u>La résistance du patient et son anosognosie</u> : Dans certaines situations, le patient, vu qu'il présente une altération du discernement, une inconscience de ses troubles (anosognosie) et/ou un refus d'aller en MRS, peut ainsi freiner la transition.</p> <p>Se pose évidemment dans ce cadre, pour les médecins, la question éthique d'un placement malgré la résistance du patient en cas d'altération de sa capacité décisionnelle.</p>	<p>« Ils sont un peu dans le déni parce que, malgré tout, il y a encore beaucoup de choses qu'ils savent faire et donc le trouble cognitif, ils n'en n'ont pas vraiment conscience. »</p> <p>« Moi, au début, j'ai cru qu'il avait besoin de temps de réflexion. Mais en fait, peut-être qu'il n'était déjà plus capable à ce moment-là de prendre une décision. »</p>
<p><u>Les listes d'attente</u> : les médecins interrogés s'accordent quant au fait que listes d'attente en MRS constituent un frein à l'admission.</p>	<p>« Les petits freins, évidemment les listes d'attente, on a quand même dû attendre un peu pour les 2, mais pas non plus démesurément. »</p>

<p>Ils remarquent que cette problématique était un peu moins d'actualité avec la crise du COVID ; toutefois, ils constatent aujourd'hui que les MRS sont à nouveau en situation de quasi-saturation, et que le problème se pose donc à nouveau.</p>	<p>« Il n'y a pas vraiment de liste d'attente. (...) Ça s'est vidé pendant le Covid puis ça se remplit doucement et maintenant ce n'est peut-être pas plein mais quasiment. »</p>
<p>Les problèmes financiers : certains médecins ont identifié ce facteur comme un frein à la transition en MRS.</p> <p>Toutefois, l'on remarque que la majorité des médecins interrogés estiment au contraire que les aides à domicile (qui impliquent souvent, dans le cas d'une personne démente, une présence constante) reviennent plus cher qu'une MRS abordable, de sorte que le placement apparaît dans ces situations comme plus favorable.</p>	<p>« Il faut savoir l'assumer et tout le monde n'a pas une pension de 2000 €, 3000 €, toutes les familles n'ont pas de l'argent de côté pour essayer d'aider, donc c'est un réel frein. »</p> <p>« Et mon impression, c'est qu'il faut des sacrés moyens financiers pour pouvoir les garder à la maison, si on doit avoir quelqu'un 24h sur 24 qui soit là. A l'égard d'un malade, ça coûte très cher. »</p> <p>« Les problèmes financiers, ils sont intervenus pour les 3 mais plus dans le choix d'une maison de repos. »</p>

D'autres critères ont également été recensés par les médecins interrogés mais sans être néanmoins identifiés comme des freins à la transition. Ils sont repris ci-dessous.

Sous-thèmes	Verbatims
<p>Le changement de médecin traitant : si les médecins interrogés s'accordent quant au fait qu'il est préférable de continuer à suivre le patient après son admission, ils n'identifient pas ce critère comme un frein à la transition.</p>	<p>« Continuer à être le médecin traitant, si c'est possible, c'est souvent un facteur de déstress pour un patient qui rentre en home. Ils sont contents de voir une figure connue qui s'occupe d'eux. Ça je crois que c'est important. »</p> <p>« Tant mieux si on continue soi-même à faire le suivi dans la maison de repos elle-même. Mais il faut aussi pouvoir, en tant que médecin, juste faire son deuil, le deuil de son patient quelque part. « Je l'ai amené jusque-là et voilà mes limites. Je ne sais pas faire plus. », et expliquer ça aux familles. »</p>
<p>Une hospitalisation intermédiaire : comme mentionné ci-dessus, les médecins interrogés ont identifié l'hospitalisation intermédiaire du patient comme un facilitateur de la transition, plutôt qu'un frein à celle-ci.</p>	<p>« L'hospitalisation intermédiaire était plutôt un facilitateur plutôt qu'un frein. »</p>

3.2.4. Rôle joué par le médecin généraliste lors de la transition en MRS

Après l'analyse des différents facteurs susceptibles de favoriser l'institutionnalisation du patient atteint de démence ou au contraire, de freiner celle-ci, l'analyse ci-dessous met en lumière le rôle du médecin généraliste lors de cette transition.

L'analyse des entretiens, a mis en évidence sept thèmes/rôles principaux, qui se subdivisent eux-mêmes en sous-thèmes : rôle central du médecin traitant, connaissances médicales et thérapeutiques, aide administrative et logistique, disponibilité et communication avec les différents acteurs, recherche de la meilleure solution possible en fonction de la réalité du patient, postposer l'admission et enfin, rôle du médecin généraliste après l'admission du patient en MRS.

A. Rôle central du médecin traitant

Les médecins interrogés se sont accordés sur le rôle central que doit jouer le médecin traitant dans la prise en charge des patients atteints de démence, en particulier lors d'une décision d'institutionnalisation.

Toutefois, certaines situations présentées dans le cadre des entretiens ont mis en évidence que le médecin traitant n'est pas toujours inclus dans la prise en charge du problème de la démence, avec des conséquences dommageables pour le bon déroulé du processus de transition en institution.

« Je me suis retrouvé devant le fait accompli. Et puis je l'ai vu en maison de repos. Et il s'est dégradé quand il est arrivé en maison de repos. C'est presque l'inverse de ce qu'il se passe d'habitude. Donc il y a des choses que l'on n'a pas vu et qu'on aurait pu faire pour que cela se passe mieux. »

Pour illustrer ce rôle central, trois éléments ont été mis en évidence par les entretiens :

<i>Sous-thèmes</i>	<i>Verbatims</i>
<u>Au centre de la prise en charge médicale</u>	<i>« Et puis mettre en relation toutes les bonnes personnes, au centre il doit toujours y avoir le médecin généraliste et autour des bons aidants, la bonne personne au bon endroit pour la bonne raison. »</i>
<u>Un lien entre tous les acteurs</u> impliqués dans l'accompagnement du patient.	<i>« C'est quand même le médecin généraliste, qui est capable de pouvoir le faire. D'être un peu un médiateur du dialogue entre les différentes parties. »</i>
<u>La coordination des soins</u> : le médecin généraliste doit assurer la coordination des soins en vue d'organiser la meilleure prise en charge de ces patients en situation complexe.	<i>« Je crois quand même que le médecin généraliste, il est aussi coordinateur de soins par rapport à la première ligne de soins, par rapport à la seconde ligne de soins. »</i>

	« Il a fallu faire accepter par les médecins l'idée que la coordination des soins c'est plus large que d'envoyer à la fois, une infirmière, un kiné, le pharmacien, ... »
--	---

B. Connaissances médicales et thérapeutiques

Les connaissances médicales du médecin généraliste, en particulier dans le domaine thérapeutique, ont été soulignées comme essentielles par les médecins interrogés, en vue de pouvoir accompagner au mieux leurs patients souffrant de démence.

En effet, les entretiens insistent sur l'importance pour le médecin généraliste d'appliquer ses connaissances afin de pouvoir accompagner ses patients dans l'évolution de la maladie afin d'apporter le traitement adéquat au bon moment tout en étant attentif à d'autres problèmes de santé que la démence pourrait masquer.

Connaissances médicales

<i>Sous-thèmes</i>	<i>Verbatims</i>
<u>Connaissance des pathologies et de leur évolution</u> pour anticiper la prise en charge.	« Avoir une connaissance suffisante du type de pathologie. »
<u>Vigilance quant à l'apparition de nouveaux déficits en lien avec la démence.</u>	« L'évaluation permanente de la situation, sur le plan médical mais aussi sur le plan humain, relationnel et des difficultés à ce niveau-là. »
<u>Attention à d'autres maladies</u> qui peuvent être masquées ou non par la démence.	« Elle était hospitalisée en urgence. Avec des troubles, plus fonctionnel que cognitif. Le bilan neurologique n'a pas confirmé l'AVC, donc c'est plus une déshydratation. »

Connaissances dans le domaine thérapeutique

<i>Sous-thèmes</i>	<i>Verbatims</i>
Traitement médicamenteux	« Elle avait beaucoup, beaucoup d'angoisse donc, au niveau des médicaments, j'ai essayé d'aider. » « Et surtout je pense qu'il faut absolument bien connaître les médicaments en gériatrie. Et ne les utiliser qu'à bon escient et ça parfois... Avoir une connaissance au niveau des traitements. »

Traitement non-médicamenteux	« Le traitement, c'est finalement l'écoute, la patience, un traitement de la douleur, et cetera. Et pas des neuroleptiques. »
-------------------------------------	---

C. Aide administrative et logistique

Les médecins interrogés ont mis en évidence l'importance d'une aide administrative et logistique chez certains patients. Ces aides peuvent demander un investissement relativement mineur (remplir des documents afin de prescrire des aides à domicile, documents d'entrée en maison de repos, etc). Parfois elles requièrent bien plus d'investissement comme la mise en place d'un administrateur de biens, ou l'établissement du projet de soins par exemple.

Enfin, certaines tâches pour venir en aide à une personne isolée ont été mentionnées mais elles sortent clairement du rôle du médecin traitant.

Sous-thèmes	Verbatims
<p>Projet de soins: selon les médecins interrogés, il est important de réfléchir, avec le patient, au projet de soins. Toutefois, dans certaines situations, l'on se heurte au problème de discernement du patient, ce qui peut compliquer la tâche.</p> <p>Le projet de soins englobe également les souhaits du patient quant à sa prise en charge médicale, ce qui inclut donc ses souhaits quant à un placement en MRS.</p> <p>Ce point sera également discuté dans le cadre du rôle du médecin en termes de communication avec son patient.</p>	<p>« On a couché sur papier le projet de soins qui est devenu un projet palliatif. C'est-à-dire qu'elle et la famille ne souhaitaient plus d'hospitalisation pour des motifs non réversibles. »</p> <p>« Ils étaient tellement loin que quand on a dû décider qu'ils n'étaient plus capables ni l'un ni l'autre d'avoir une discussion sur les pous, les contres, les envies, les réticences, et cetera. Donc c'est autrui qui a décidé pour eux. Le projet thérapeutique était très clair, il n'y avait jamais eu de refus d'être placés. »</p>

<p><u>Administrateur de biens</u>: Dans plusieurs situations, quand la démence atteint le discernement de la personne, une administration de biens est initiée par le médecin généraliste, qui doit donc évaluer si le patient dispose ou non d'une capacité décisionnelle suffisante.</p>	<p>« La seule chose c'est que ce serait peut-être bien qu'il y ait un administrateur de biens parce que Madame elle est plus capable de rien et elle n'a pas d'entourage qui peut l'aider. »</p> <p>« On avait déjà mis une administration de biens chez lui il y a quelques années. Et là, à un moment donné, avec l'administratrice de biens, on a décidé qu'on prenait la décision (de MRS). »</p>
<p><u>Constitution du dossier</u> médical du patient en vue de son admission en MRS.</p>	<p>« Ça a été, transmettre bien son dossier médical pour qu'il soit bien accepté en tant que MRS et pas MR. Et puis tout de suite aller le voir pour faire un bon dossier à l'entrée dès qu'il a été installé. »</p>
<p><u>Autre</u> : Dans certaines situations, les médecins généralistes interrogés ont dû, lorsque leurs patients étaient dans un isolement important, apporter une aide logistique dépassant largement leur fonction : courses, gestion financière (virements), recherche de médicaments à la pharmacie, déménagements, etc. Les médecins estiment toutefois que ces situations ne sont pas idéales, ces tâches dépassant le rôle qu'ils devraient normalement assurer.</p>	<p>« Je me souviens quand même d'être venu avec lui chercher quelques photos, des vêtements et tout ça dans son appartement. Là, j'ai aussi fait quelques caisses avec lui. Et puis on a dû s'occuper de la fin de son logement et tout. »</p> <p>« J'aide au niveau paiement de factures, aller chercher de l'argent, Bancontact et des choses comme ça. Je me rends compte que ce n'est pas mon rôle de médecin généraliste, mais que je n'ai pas de possibilité autour puisqu'elle n'a pas de famille aidante et les voisins sont moins chauds. »</p> <p>« Bah je pense que le rôle entre guillemets idéal le plus confortable, c'est plutôt comme dans la première situation où on a un rôle de diagnostic, d'information, de soutien et que d'autres peuvent faire les démarches de recherche, de déménagement et cetera. »</p>

D. Disponibilité et communication avec les différents acteurs

Pour accompagner leurs patients, les médecins généralistes interrogés ont souligné l'importance d'être joignables et disponibles pour communiquer, et ce malgré les difficultés dans le quotidien, ainsi que l'importance de la communication avec les autres acteurs impliqués dans les soins du patient.

i. Disponibilité

Les médecins interrogés ont noté l'importance d'être disponible afin d'accompagner au mieux le patient qui fait face à cette maladie, même s'il est parfois difficile en réalité, d'assurer constamment une telle disponibilité.

<i>Sous-thèmes</i>	<i>Verbatims</i>
<p>Importance des visites à domicile : les médecins interrogés rappellent l'importance des visites à domicile pour pouvoir au mieux accompagner les patients, d'abord à leur domicile puis, le cas échéant, en MRS.</p>	<p>« Un maintien à domicile sans médecin généraliste. Ce n'est presque pas possible. Il faut un garant de maintien à domicile et le médecin généraliste, c'est le premier garant. »</p> <p>« Disponible pour évaluer l'importance d'une décision comme celle-ci, le degré d'urgence d'une situation. »</p>
<p>Être joignable et disponible : les médecins interrogés rappellent l'importance d'être disponible, en vue d'assurer une bonne communication avec le patient mais également avec les autres acteurs impliqués dans les soins du patient (cf. ci-dessous).</p>	<p>« Cela paraît basique mais c'est important de l'entendre : être joignable et à l'écoute. »</p> <p>« C'est d'être disponible pour le patient, permettre l'accompagnement. »</p> <p>« Oui, la disponibilité, ce n'est franchement pas une critique. Franchement, je comprends 1000 fois le généraliste qui est bombardé de questions, tous azimuts par ces différents patients, il faut comprendre que ce ne soit pas possible. »</p>

ii. Communication avec le patient

Le premier concerné par la transition est évidemment le patient lui-même. La bonne communication du médecin avec celui-ci a donc été soulignée comme essentielle, mais parfois difficile en raison de la maladie. Dans la communication avec le patient, les médecins interrogés ont relevé la nécessité de :

<i>Sous-thèmes</i>	<i>Verbatims</i>
<p>Comprendre sa réalité : les répondants mettent en avant que le rôle du MG est d'abord l'écoute des désirs de son patient (en lien le projet de soins), la compréhension de ses relations avec son entourage et au sein de son entourage, et enfin de ses limites au quotidien et dans les prises de décision.</p>	<p>« On est avec une capacité professionnelle, de comprendre la relation entre le patient qui devient dément et ses proches. »</p> <p>« Elle était plutôt dans le refus du monde des maisons de repos vu son mari qui y était décédé peu de temps auparavant. (...) Mais chemin faisant, elle-même n'était plus au fait. »</p>

<p>Certains médecins ont déploré le fait que dans certaines situations, le patient n'avait pas été consulté quant à ses souhaits.</p>	<p><i>« Je pense qu'elle n'avait pas beaucoup d'avis. Et je ne suis pas sûr qu'on lui ait beaucoup demandé son avis. »</i></p>
<p><u>Communiquer selon la situation</u> : le message donné par le médecin varie en fonction de la situation de son patient. Si la situation le permet, il est ainsi possible de discuter d'aménagements et d'aides au domicile puis si la situation devient plus difficile, de tenter de convaincre le patient d'une transition vers une MRS, en présentant les avantages.</p>	<p><i>« Parfois on va essayer de convaincre le patient de rentrer en maison de repos parce qu'on se rend bien compte en tant que médecin que c'est de la folie de rester à domicile. Donc convaincre, montrer les avantages, qu'on va s'occuper d'elle et pas l'inverse. Une communication selon la situation/ »</i></p> <p><i>« De quand même communiquer avec les patients, mais il y a des moments, ils ne sont plus capables de vraiment prendre une décision. Parfois il faut surtout leur présenter que c'est une très bonne solution et que ça va bien se passer. »</i></p>
<p><u>L'aider à accepter la décision</u> : une fois que la décision a été prise, parfois sans l'aval du patient (en cas d'atteinte de sa capacité décisionnelle), les médecins interrogés rappellent qu'il est essentiel de continuer la communication, aux fins d'aider le patient à s'acclimater à la décision prise, et l'accepter s'il en est capable.</p>	<p><i>« J'ai dû aller la voir très souvent. Et plutôt dans un accompagnement relationnel que médical, pour essayer de lui faire accepter l'idée de... »</i></p> <p><i>« Quand la situation l'exige il faut travailler l'acceptation d'une solution alternative. »</i></p>

iii. Communication avec la famille

L'importance d'assurer une bonne communication avec la famille du patient a également été soulignée par les médecins interrogés. En effet, face à l'incapacité du patient de se rendre compte de sa maladie et aux besoins importants qui lui sont nécessaires, le contact avec la famille apparaît primordial.

<i>Sous-thèmes</i>	<i>Verbatims</i>
<p><u>Ecoute et accompagnement</u> : le médecin doit être attentif aux symptômes et aux difficultés rencontrées au domicile, car à partir d'un certain moment, le patient devient parfois incapable de s'en rendre compte et donc d'en informer lui-même le médecin.</p>	<p><i>« Cela se passe mieux également quand il y a une bonne entente et une relation de confiance entre le médecin et la famille. »</i></p> <p><i>« Ce sont les frères et sœurs qui commencent à amener le patient en disant « Docteur, regardez, mon frère il ne se lave plus, il ne mange plus, c'est le bazar chez lui », qui malgré tout, s'épuisent aussi et puis qui se sentent un peu démunis »</i></p>

<p>Il doit également pouvoir écouter et comprendre, les divers avis exprimés par l'entourage, en vue d'envisager des solutions.</p> <p>Certains médecins interrogés rapportent avoir dû faire face à des familles qui minimisaient les troubles, ce qui a rendu la prise en charge du patient plus difficile.</p>	<p>« L'accompagnement des proche qui est d'autant plus important que le patient souffre de démence parce qu'il a plus difficile à avoir son mot à dire. »</p> <p>« Il a essayé coûte que coûte de me cacher un tout petit peu la situation de sa femme. Il canalisait un tout petit peu les dires de son épouse. »</p>
<p><u>Informé en fonction de la situation</u> : le médecin doit évidemment veiller à informer adéquatement l'entourage du patient, en fonction de la situation, notamment en informant au sujet :</p> <ul style="list-style-type: none"> • De la maladie elle-même, des aides qu'il est possible de mettre en place, de l'évolution possible, et de l'impact sur le discernement de la personne ; • Du degré d'urgence de la décision ; • De ce qu'est une maison de repos, et sur ce qu'elle va pouvoir apporter, ou non. 	<p>« La communication avec le patient et sa famille en fonction de la situation. »</p> <p>« Presqu'un an avant je vois déjà des discussions avec le fils. Le fils me demandait des informations sur la maladie, sur ce qu'il y avait moyen de mettre en place comme aide à domicile et déjà sur les maisons de repos. »</p> <p>« Et moi j'ai beaucoup essayé d'expliquer à la famille que, a priori, la patiente n'était plus dans une discussion de ceci est ma maison/ ceci n'est pas ma maison comme elle n'était plus orientée dans l'espace. »</p> <p>« Evaluer, l'importance d'une décision comme celle-ci, le degré d'urgence d'une situation. C'est quand même le médecin généraliste, qui est capable de pouvoir le faire. »</p> <p>« Et je pense qu'il faut très fort préparer la famille à ce qu'ils auront, ce qu'ils n'auront pas parfois dans une maison de repos. »</p>
<p><u>Veiller au fardeau</u> : dans certaines situations, le fardeau porté par l'entourage, et notamment des aidants proches, peut être particulièrement élevé, et il est donc important que le médecin généraliste y prête attention.</p>	<p>« Et une famille où il y a un enfant, il faut se rendre compte que c'est lourd pour l'enfant. »</p>
<p><u>Déculpabiliser/ Rassurer</u> : dans certains cas, quand la décision d'institutionnalisation est prise, l'entourage du patient se sent coupable de laisser partir son proche. Dans ce cadre, le médecin doit</p>	<p>« Sauf si le conjoint vraiment n'en peut plus, alors c'est toute une discussion aussi pour déculpabiliser le conjoint. »</p> <p>« Ils se culpabilisent car ils prennent cela comme un abandon alors qu'il n'y a pas d'autre solution. »</p>

pouvoir aider à les déculpabiliser, mais également à les rassurer quant à la maison de repos.	« Je trouve qu'il faut aussi aider à ne pas diaboliser les maisons de repos. »
---	--

iv. Communication avec le médecin spécialiste

Les médecins interrogés ont souligné l'importance de pouvoir faire appel aux spécialistes. Cette aide peut intervenir lors du diagnostic ou de la décision d'institutionnalisation.

<i>Sous-thèmes</i>	<i>Verbatims</i>
Le diagnostic et son importance, la prise en charge et le traitement : les médecins interrogés insistent sur l'importance de faire appel aux gériatres/neurologues pour réaliser un diagnostic afin que la prise en charge du patient soit plus adéquate. Toutefois, ils constatent que cette prise en charge est parfois difficile à mettre en place pour des patients âgés atteints de démence	<p>« La plupart du temps c'est le généraliste qui a fait le diagnostic. On sait qu'ils sont atteints de démence mais pas toujours de quel type de démence il s'agit. »</p> <p>« Si à un moment donné, on avait essayé quand même de le faire voir en clinique de jour mais ça n'avait pas été facile non plus. C'était compliqué pour eux de faire un bilan quand on ne savait pas vraiment communiquer avec lui. »</p> <p>« Le reproche que je fais à la médecine générale dans ce type de pathologie, on ne fait pas appel à la 2^{de} ligne alors que les hôpitaux gériatriques de jour existent et qu'ils fonctionnent bien. Et il est important, qu'on ait une évaluation à la fois du problème de déficit cognitif, mais aussi l'évaluation du déficit d'autonomie. Sinon quand ils commencent à avoir des troubles du comportement, là c'est la bérézina la plus totale dans la prise en charge, parce que le médecin traitant généralement est pris de court. »</p>
La décision d'institutionnalisation	« Il y a eu un bilan psycho-gériatrique et neurologique qui n'a pas laissé l'alternative, qui a dit, il faut la mettre en maison de repos. »

v. Communication avec la première ligne

Le rôle central du médecin généraliste pour la coordination des soins a été décrit au point A. cette coordination demande des facultés de communication afin de réunir autour du patient l'ensemble des acteurs de la première ligne.

<i>Sous-thèmes</i>	<i>Verbatims</i>
--------------------	------------------

<p>S'entourer d'une équipe de confiance : en investiguant les multiples rôles du médecin généraliste, les médecins interrogés arrivent à la conclusion que s'entourer d'une équipe permet d'améliorer et de faciliter l'accompagnement de leurs patients.</p>	<p>« Alors pour le suivi à domicile, c'est un suivi qui doit être délégué, donc ça veut dire que si vous avez mis en place une équipe de soins à domicile, il faut travailler en équipe, en collaboration à l'image de ce qui se passe en matière de soins palliatifs à domicile. »</p> <p>« C'est beaucoup plus confortable si on est aidé par une équipe. »</p>
<p>La disponibilité du médecin, mais également sa communication avec la première ligne est essentielle pour prodiguer des conseils mais également pour être à l'écoute de leurs avis/suggestions/observations, en reconnaissant leur rôle d'acteurs essentiels de la prise en charge des patients.</p>	<p>« En gardant un cahier de contact ou quelque chose sur place ou tous les moyens modernes possibles et imaginables. Qu'il y ait régulièrement un contact entre ces équipes de soins à domicile et le médecin traitant. »</p> <p>« Être joignable pour les équipes de soins afin d'être à l'écoute. »</p>

E. Recherche de la solution optimale en fonction de la réalité du patient

Le médecin généraliste est apparu dans le cadre des entretiens, comme une personne centrale dans la réflexion quant à la décision d'institutionnalisation, en ayant évidemment pris connaissance des désirs du patient et de sa famille, en étant conscient de la réalité du patient (environnement, moyens financiers, impact de sa maladie sur sa vie quotidienne), et en ayant pris l'avis des autres acteurs de la prise en charge (d'où l'importance de la communication mentionnée ci-dessus).

Le médecin tentera, en alliant au mieux l'ensemble de ces différents paramètres, d'orienter vers la meilleure décision possible, au moment le plus opportun, toujours en fonction de la réalité du patient.

<i>Sous-thèmes</i>	<i>Verbatims</i>
<p>Garant du bien-être du patient : le médecin doit garantir le bien-être de son patient soit, dans un premier temps, en suivant ses désirs. Par la suite, cependant, une décision contraire aux désirs du patient pourra être prise par la famille, sur conseil du médecin généraliste, pour garantir son bien-être, lorsque le maintien au domicile n'est plus adéquat, au vu des critères visés ci-dessus, au point 4.2.2.</p>	<p>« Mais c'est plus, dans le respect du désir de la personne. Le généraliste, en est un peu le dépositaire de ces désirs. Donc on fait tout pour garder les gens à la maison. (...). Comme si quelque part, on pourrait reprocher que c'est notre décision à nous et ce n'est pas celle de la famille. »</p> <p>« Favoriser leur souhait, oui. Et pouvoir définir la qualité du soin et des objectifs des soins en fonction de ce qu'on sait</p>

	<i>qu'ils attendent. Mais parfois quand la situation l'exige il faut travailler l'acceptation d'une solution alternative. »</i>
<p>Maintien à domicile : en général, les médecins interrogés privilégient toujours le maintien à domicile comme solution, jusqu'à ce que le bien-être du patient ne puisse plus y être garanti.</p>	<p><i>« Dans l'idéal, on devrait pouvoir arriver à mettre en place des choses à domicile progressivement et maintenir dans le domicile la personne plus longtemps possible. »</i></p> <p><i>« Moi je trouve que l'idéal, c'est si on peut les garder à la maison. Souvent, c'est la meilleure solution. »</i></p>
<p>Prolonger au maximum ce maintien à domicile grâce à des aides à domicile : pour une personne souffrant de démence, les aides à domicile nécessaires sont souvent conséquentes, et quotidiennes, notamment en cas de déclin cognitif important et ses manifestations variées.</p> <p>A cet égard, le rôle du médecin généraliste est de déterminer ce qui est nécessaire dans le quotidien du patient, et les prescrire le cas échéant.</p>	<p><i>« L'infirmière et les dames de compagnies ont permis de tamponner un an environ de maintien à domicile en plus. »</i></p> <p><i>« Donc j'ai organisé avec la famille, le passage d'une infirmière 2 fois par jour et des garde-malades. »</i></p>
<p>Choix de la MRS : dans une majorité de cas, les patients demandent conseil à cet égard à leur médecin, en qui ils ont confiance.</p> <p>Les médecins interrogés relèvent que les critères de choix à cet égard sont le type de maison de repos (ex. aile spécialisée dans la démence), l'avis du médecin traitant ainsi que, notamment pour l'entourage du patient, la localisation et le prix.</p>	<p><i>« Et donc oui donc dans ce cas-ci c'était plutôt une proposition en encourageant de ma part l'entrée vers cette maison de repos plutôt qu'une autre parce que je savais qu'il y a une unité spécifique de type Cantou avec une prise en charge favorisée pour les personnes atteintes de démence. »</i></p> <p><i>« Et son choix s'est porté, surtout parce que c'était un choix financier, sur une des autres maisons. »</i></p>
<p>Bon moment pour prendre la décision : une des questions principales soulevées par les médecins interrogés est celle du bon moment pour prendre la décision finale d'admission en MRS.</p> <p>Ils relèvent également la difficulté de prendre cette décision dans certaines situations, étant donné <u>l'attachement</u> à certains patients, et la complexité de devoir agir parfois à l'encontre de ses désirs.</p>	<p><i>« C'était beaucoup d'hésitations : jusqu'où je vais, est-ce que je suis trop intrusive quand, est-ce que je ne suis pas assez intrusive ? Est-ce que j'aurais dû agir plus tôt ? Est-ce que je n'ai pas négligé certaines choses ? et cetera. »</i></p> <p><i>« Ce qui a été compliqué pendant plusieurs années, c'était à quel point est-ce qu'on le laisse vivre dans son quotidien qui n'avait pas l'air de le déranger et à quel moment est-ce qu'on doit intervenir en disant : « non, ça c'est plus possible</i></p>

	<p><i>d'accepter que quelqu'un vive dans des conditions pareilles », donc c'est plus ça la question. »</i></p> <p><i>« Mais voilà, nous, médecins généralistes, on connaît les gens depuis tellement longtemps. Moi, j'ai difficile de lui faire mal et d'aller le lui dire. »</i></p>
<p>Choix en fonction de la réalité du patient : après avoir pris en compte tous les paramètres cités ci-dessus, le médecin doit aider à la prise de décision, en ayant toujours conscience que celle-ci ne se prend pas pour un moment précis, mais pour une longue durée.</p>	<p><i>« L'idéal, c'est d'accompagner la famille. Essayer de voir, quelle solution conviendrait le mieux à la patiente, à la famille. Et puis voir quelles sont les possibilités financières, parce que malheureusement, ça joue. Essayer de trouver la meilleure solution en essayant de réconcilier ces 3 facteurs. »</i></p> <p><i>« Oui tout à fait être créatif en fonction de la réalité du patient. Et oui, il faut à la fois être attentif et s'alarmer et à la fois ne pas s'alarmer trop vite et laisser aussi la personne la possibilité de vivre ce qu'elle a envie de vivre. »</i></p>

F. Postposer l'admission

Comme détaillé ci-dessus, la majorité des médecins favorisent la solution du domicile, sauf quand la situation exige le contraire. Ce maintien à domicile nécessite la mise en place de nombreuses aides comme explicité dans le tableau précédent.

Selon les médecins interrogés, cette étape (mise en place d'aides au maintien au domicile) fait pleinement partie du processus de transition du patient vers une MRS, permettant parfois de faciliter celle-ci lorsque le patient et/ou son entourage se rendent compte que même la mise en place d'aides ne permet plus le maintien de la personne à son domicile dans des conditions adéquates à son bien-être et à sa sécurité.

<i>Sous-thèmes</i>	<i>Verbatims</i>
<p>Créer des aidants proches : dans certaines situations, la situation financière du patient, ou son entourage, permettent la mise en place d'un aidant proche cohabitant. Le rôle du médecin est alors de guider ce dernier dans son rôle afin qu'il puisse l'assurer au mieux.</p>	<p><i>« Il y avait les moyens financiers qui permettaient d'avoir de l'aide plus que ce qui était indispensable et donc elle pouvait avoir un aidant proche, financé par l'extérieur. »</i></p>

<p>Faire face à refus ou impossibilité : cette phase n'est souvent qu'une étape. La maladie évoluant, le maintien à domicile n'est plus une solution car le bien-être du patient et de ses aidants n'est plus garanti à domicile.</p>	<p>« Justement ça fait partie un peu de son métier et de son expérience de pouvoir s'adapter à la situation. On fait le mieux possible et on sait qu'elle est limitée. Ça fait partie de notre métier de pouvoir prendre en considération et voir ce qu'il y a de mieux à faire. »</p>
--	--

G. Rôle après l'admission du patient en MRS

De manière fondamentale, les médecins interrogés ont bien souligné que le rôle du médecin généraliste ne s'arrête pas au moment de l'institutionnalisation du patient, mais se poursuit après celle-ci : aide à l'adaptation du patient à la MRS, facilitation du lien entre le personnel de soins de la MRS et la famille pour faciliter la transition ou encore dialogue avec le personnel de la MRS afin d'assurer que l'acclimatation du patient se passe au mieux. Bien évidemment, cela implique une continuité des soins par le médecin après l'admission, ce qui n'est pas toujours possible en pratique (voir point 4.2.3) : de manière générale, les médecins interrogés se prononcent évidemment favorablement en faveur de cette continuité.

Sous-thèmes	Verbatims
<p>Contexte : certains médecins interrogés, notamment les MCC, remarquent que les patients placés en MRS bénéficient rarement d'un diagnostic réalisé par un spécialiste, et que les patients arrivent de plus en plus tardivement en MRS, avec des pathologies de plus en plus lourdes.</p>	<p>« C'est aussi un peu toute la difficulté du diagnostic des troubles cognitifs chez les personnes âgées à domicile. Il n'y a que dans de rares cas des évaluations complètes qui ont été faites. »</p> <p>« Les patients qui sont admis actuellement en maison de repos depuis pas mal de temps sont de plus en plus lourds. On voit ça à l'échelle de Katz. »</p> <p>« En effet, il y a quand même quelques lacunes qui font que malheureusement il y a parfois des choses qui ne vont pas bien et donc que les gens ne sont pas bien en maison de repos. »</p>
<p>Dialogue infirmières de la MRS et les médecin traitant/la famille</p>	<p>« C'est en ayant la meilleure relation de travail avec la famille et les équipes de soins que cela se passe au mieux. »</p>
<p>Acclimatation du patient : lorsque le médecin traitant continue le suivi du patient, il représente une figure importante, synonyme de continuité, pour rassurer le patient et la nouvelle équipe.</p>	<p>« Je dirais que la crainte, c'est plutôt ; comment va réagir la personne quand elle arrive sur place ? Et effectivement, dans les 2 cas, ça a été très compliqué, l'installation. Et dire que Madame, ça a duré dans les 4 à 6 semaines ça a été très dur. La directrice m'appelait tous les jours. »</p>

4. DISCUSSION

4.1. RESULTATS PRINCIPAUX

4.1.1. Le médecin traitant : d'un dialogue singulier vers la coordination de la transition

La question de recherche abordée dans ce travail visait à préciser le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de patients souffrant de démence lors de la transition de leur domicile vers une MRS, et ce grâce à des entretiens avec des médecins généralistes régulièrement confrontés à ce type de situations.

A cet égard, il ressort clairement de ces entretiens que le médecin généraliste joue un rôle central et primordial lors de cette transition. Ce rôle est multifacette, car il demande de nombreuses qualités et compétences, telles que la disponibilité, la faculté d'écoute et de communication et la capacité à coordonner les soins entre l'ensemble des intervenants, soignants et aidants informels. Ce rôle est complexe en pratique et parfois difficile à assumer seul, ce qui souligne l'importance de s'entourer d'une équipe de professionnels de soins de santé de confiance, avec lesquels le médecin collabore en vue d'accompagner au mieux les patients dans cette transition.

En effet, les entretiens mettent en exergue le fait que le rôle du médecin dans l'accompagnement de ces patients dépasse largement ses missions de diagnostic et de traitement. Cette prise en charge ne se limite pas au colloque singulier avec le patient – bien que l'on remarque souvent le lien privilégié entre celui-ci et le médecin avec le bien-être du patient au cœur de la prise en charge. Ainsi, l'on constate qu'un ensemble d'autres intervenants, formels et informels, participent à cette transition : il est donc essentiel que le médecin s'appuie sur ce réseau en assurant avec celui-ci le rôle de communication et d'information évoqué ci-dessus mais également un rôle d'écoute en vue de les soutenir et de récolter des informations essentielles pour assurer une prise en charge optimale et une transition adéquate. Au centre de ces intervenants, se trouve souvent la famille, pour laquelle l'accompagnement du médecin est essentiel, notamment quand le patient n'est plus en mesure de se rendre compte des déficits liés à sa maladie. En l'absence d'aidant proche, la prise en charge et la (décision de) transition se compliquent (vu les aides logistiques plus importantes, les incompréhensions et les difficultés de communication, etc...). Enfin, l'importance d'un diagnostic en milieu hospitalier a également été mise en évidence quoiqu'elle soit difficile à organiser pour une personne âgée (isolée) souffrant de démence.

4.1.2. La maison de repos : quand le soutien à domicile atteint ses limites

Les entretiens ont mis en lumière les facteurs prédisposant à l'institutionnalisation, les freins à celle-ci, leur importance relative, de même que le rôle joué par le médecin lors de cette transition. En priorité les manifestations cliniques des troubles cognitifs comprennent la désorientation spatio-temporelle, l'apraxie et

les troubles des fonctions exécutives, l'agnosie visuelle, les troubles du comportement, les hallucinations et les troubles de la mémoire. Ces symptômes posent un problème majeur d'autant que le patient a des difficultés à reconnaître ses limitations. L'insuffisance des aides à domicile, l'absence ou le fardeau des aidants proches aggravent la situation. Le médecin doit dès lors accorder une attention particulière afin d'accompagner également au mieux l'entourage. Par ailleurs les comorbidités jouent un rôle important, d'où l'importance de leur prévention (chutes), diagnostic et traitement car elles peuvent précipiter l'institutionnalisation. Parmi les freins à l'institutionnalisation, la résistance émotionnelle du patient et/ou de sa famille, mettent en lumière l'importance du rôle de communication et d'écoute du médecin généraliste en vue d'informer, de rassurer, de déculpabiliser ou encore de favoriser l'acceptation par le patient.

L'investigation de ces facteurs prédisposants à l'institutionnalisation, ainsi que des freins à celle-ci, a permis de comprendre quelles en ont été les manifestations dans la vie des patients et leur importance dans le choix d'institutionnaliser. En outre, cela a permis de mettre en lumière certains des rôles joués par le médecin dans la transition du patient, et leur importance. Par exemple, le facteur prédisposant lié au fardeau des aidants proches a permis de mettre en évidence l'importance pour le médecin de veiller à la charge de ces aidants proches et de les accompagner au mieux. De même, la résistance émotionnelle du patient ou de sa famille, mise en évidence comme frein à l'institutionnalisation, permet de mettre en lumière l'importance du rôle de communication et d'écoute du médecin généraliste, en vue d'informer, de rassurer, de déculpabiliser ou encore de favoriser l'acceptation par le patient.

4.1.3. Une transition progressive

Enfin, l'analyse des résultats met également en évidence le fait que le processus de transition du patient souffrant de démence vers une MRS commence en réalité bien avant l'arrivée même en MRS, dès le moment où des manifestations de la démence rendent difficile le maintien à domicile de la personne, et se prolonge bien après, de sorte qu'il en va de même pour le rôle du médecin généraliste dans cette transition

Dans ce cadre, les médecins généralistes interrogés soulignent l'importance de leur rôle. Dans la majorité des cas, ils tentent d'abord de respecter les désirs du patient en privilégiant le maintien à domicile (mise en place d'aides, soutien aux aidants proches) jusqu'à ce que ce maintien à domicile devienne impossible pour la sécurité et le bien-être du patient. A ce moment, le médecin généraliste devient une figure de référence pour favoriser la transition vers une MRS, en ce qu'il connaît et perçoit les risques du maintien à domicile dans de mauvaises conditions, pour le patient et pour ses proches. Le rôle du médecin est alors d'accompagner au mieux le patient et son entourage dans leur réflexion, en vue de la recherche de la meilleure solution possible en fonction de la réalité du patient.

Lorsque la décision du passage en MRS est prise, le rôle du médecin généraliste est idéalement d'assurer la continuité des soins. Il est un acteur essentiel pour accompagner le patient dans son acclimatation à - et si possible son acceptation de - la MRS. Il continuera en outre à assurer la communication, notamment avec le personnel de la MRS et entre celui-ci et l'entourage du patient. Malheureusement, pour des raisons

logistiques, le suivi devra parfois être délégué à un autre médecin ce qui souligne l'importance de la qualité du dossier médical.

4.2. MISE EN PERSPECTIVE DE CES RESULTATS PAR RAPPORT A LA LITTERATURE

4.2.1. Facteurs favorisant l'institutionnalisation : les médecins belges confirment les éléments de la littérature

La partie 3.1 de ce travail mentionne la pauvreté des données de la littérature relatives au rôle du médecin dans l'accompagnement du patient souffrant de démence lors de la transition vers une institution. A ce sujet, les études sont centrées sur les facteurs prédisposants à l'admission.

Concernant ces facteurs prédisposants, les résultats présentés dans cette recherche sont similaires aux résultats des publications, en partie puisque ceux-ci ont servi à structurer le canevas des entretiens avec les médecins généralistes bruxellois, en vue de mieux comprendre leur réalité tout en apportant de nouveaux éléments grâce à la méthode de recherche qualitative.

A cet égard, la littérature et la recherche qualitative mettent en évidence que les troubles cognitifs et leurs manifestations constituent le facteur prédisposant le plus impactant sur le risque d'institutionnalisation de patients souffrant de démence. Ce travail a permis de préciser la nature de ces manifestations (cf. point 5.1.2 ci-dessus). Plus ce déclin cognitif est brutal plus le risque d'institutionnalisation augmente.

L'insuffisance des aides à domicile, facteur relevé dans la recherche de littérature, a également été confirmé comme facteur prédisposant par la recherche. Celle-ci a permis de mieux comprendre en quoi, en pratique, tant un niveau faible (refus des aides, ou impossibilité de les mettre en place pour diverses raisons) qu'un niveau élevé (lourdeur) d'aides à domicile constituent des facteurs de risque de l'institutionnalisation.

Certains facteurs relatifs aux aidants proches avaient également été relevés dans la littérature (absence ou fardeau des aidants proches). Les entretiens ont cependant permis de mettre en évidence que ce facteur était plus complexe : ainsi, il a été mis en évidence que la perte d'un aidant proche (pour des raisons médicales, logistiques, etc...) peut également constituer un élément précipitant l'admission, et que le nombre d'aidants proches capables et disposés à soutenir le patient impacte également ce risque.

Les troubles fonctionnels identifiés dans la littérature comme facteurs prédisposants ont fréquemment été mentionnés par les médecins interrogés : ils n'ont cependant pas été repris comme facteur principal d'institutionnalisation mais plutôt identifiés comme conséquences d'autres facteurs (déclin cognitif ou comorbidités). Les chutes et hospitalisations intermédiaires (souvent en lien avec celles-ci) ont été mentionnées par les médecins interrogés comme facteur ayant motivé l'admission mais, dans la majorité des cas, sans en constituer le motif principal – comme c'était le cas dans la littérature - mais plutôt un élément complémentaire à un autre facteur (ex. déclin cognitif), ayant eu pour effet de « précipiter » cette admission.

Enfin, le facteur lié à l'inadéquation du logement pour permettre un maintien à domicile malgré les troubles a également été mis en évidence dans les études portant sur la population souffrant de démence.

4.2.2. Freins à l'institutionnalisation : peu d'éléments dans la littérature

En ce qui concerne les freins au passage en MRS, rappelons qu'il ressort de la revue de la littérature que celle-ci est très peu développée à ce sujet : peu d'études se concentrent spécifiquement sur les personnes atteintes de démence.

Le facteur lié à la résistance émotionnelle de la famille n'a pas été mentionné, alors que les médecins interrogés la mentionnent comme frein majeur à l'institutionnalisation dans la majorité des situations vécues. La démence réarrange les cartes car, au vu de l'altération de la capacité décisionnelle du patient, la décision est le plus souvent prise par l'entourage. Toutefois, le facteur lié à la résistance émotionnelle du patient a bien été cité tant dans la littérature que dans les résultats de notre recherche.

Les difficultés financières sont identifiées par la littérature comme un frein alors que des avis divergents ont été relevés à ce sujet dans notre recherche. Certains médecins ont effectivement identifié ce facteur comme un frein à la transition en MRS. D'autres ont au contraire estimé que les aides à domicile chez un patient souffrant de démence reviennent souvent plus cher qu'une MRS abordable car ils nécessitent une aide au quotidien, de sorte que le séjour en MRS apparaît dans ces situations comme plus favorable. Les listes d'attente, identifiées dans la littérature comme un frein à l'admission, ont été aussi mentionnées par les médecins interrogés, qui ont cependant relevé que le contexte récent (crise COVID) avait atténué cette problématique.

Le changement de médecin traitant mentionné dans la littérature n'a pas été identifié comme un frein par les médecins interrogés, bien qu'ils s'accordent à dire qu'il est plus rassurant pour le patient de garder une continuité des soins.

4.2.3. Rôle du médecin généraliste : valeur ajoutée de cette étude en l'absence de littérature

Le rôle du médecin généraliste lors de la transition, a peu été étudié dans la littérature relative aux patients souffrant de démence. Nous avons dès lors sélectionné deux guides de pratique clinique (cf. point 3.1.3) orientés vers la prise en charge de la personne démente à domicile.

Le Guide de pratique clinique pluridisciplinaire belge²⁷ décrit un rôle du médecin généraliste principalement centré sur le niveau médical (dépistage et diagnostic). Or, il ressort clairement des résultats de ce travail que ce rôle dépasse largement ces aspects, en particulier lors de la transition vers une MRS.

L'article canadien²⁸ relatif au rôle du médecin généraliste dans les soins liés à la démence envisage de manière plus large le rôle du médecin généraliste. Il reprend une série d'éléments mentionnés par les médecins

interrogés dans le cadre de ce travail : la coordination des soins, la prise de connaissance et l'élaboration du projet de soins du patient (avec la famille en cas d'incapacité du patient), la défense des intérêts du patient, l'importance de veiller au fardeau des aidants proches et l'accompagnement de ceux-ci, l'évaluation fonctionnelle, le diagnostic et le traitement des comorbidités.

L'article canadien souligne la nécessité d'évaluer l'aptitude à conduire afin de référer en cas de doute, de même que le traitement de la douleur : ces éléments n'ont pas été relevés par les répondants dans le cadre de ce travail. En outre, les guides canadien et belge soulignent l'importance d'orienter les aidants proches vers les services susceptibles de les aider, un aspect non mentionné par les médecins interrogés.

Ce travail apporte dès lors une série d'éléments supplémentaires considérés comme essentiels dans le cadre d'un suivi par le médecin généraliste (cf. point 5.1.1.). La communication (à double sens) avec le patient lui-même est essentielle : compréhension de sa réalité, communication selon sa situation et aide à l'acceptation de la décision. Une communication est également importante avec l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge du patient : sa famille (écoute et accompagnement, information en fonction de la situation, déculpabiliser et rassurer), les acteurs de première ligne et le milieu spécialisé.

En outre, cette recherche met en exergue l'importance pour le médecin de concourir à la recherche de la meilleure solution possible en fonction de la réalité du patient. En outre, le rôle du médecin continue après l'admission, comme expliqué au point 5.1.3.

4.3. FORCES ET LIMITES DE CE TRAVAIL

4.3.1. Forces de ce travail

L'originalité de la problématique analysée dans ce travail en constitue la principale force. En effet, malgré la prévalence élevée de la démence et la nécessité fréquente de transition vers une institution, on a pu constater le peu d'informations disponibles sur le rôle que devrait jouer le médecin généraliste dans l'accompagnement de ces personnes, notamment lors de leur transition vers une MRS, si celle-ci s'avère nécessaire. Le sujet est donc particulièrement interpellant pour nous, médecins généralistes, régulièrement confrontés à ces situations. Rappelons que le médecin généraliste intervient dans $\frac{3}{4}$ des cas lors de la décision d'institutionnalisation. Ce sujet est d'autant plus important qu'il concerne une population de nos patients particulièrement fragile, potentiellement cible d'une atteinte aux droits humains les plus élémentaires.

Afin d'explorer ce sujet, la méthodologie qualitative était particulièrement adéquate en vue de pouvoir explorer le vécu, le cadre de pensée et les pratiques des médecins traitants dans ces situations. Il s'agissait d'entretiens semi-dirigés individuels (et non groupés), afin de pouvoir entendre indépendamment les avis de tous les informants. Si cette méthode a empêché la confrontation des idées entre les médecins, elle a cependant permis à chacun d'exprimer son avis sans pression potentielle d'autres répondants. Les entretiens se basaient sur des situations vécues et apportées par le médecin, ce qui a permis de comparer les données

de la littérature et la réalité du terrain. En outre, les répondants ont chacun apporté deux situations, ce qui a permis d'augmenter la diversité des informations recueillies

4.3.1. Limites de ce travail

Diverses limites concernent l'échantillonnage. D'abord, celui-ci se limite à la Région Bruxelloise, soit la région de la pratique de la majorité de mon assistanat et dans laquelle ma pratique future sera basée. Toutefois, une attention particulière a été apportée à la représentativité de l'échantillon bruxellois, en portant attention à la diversité des pratiques en termes de milieux socio-économiques différents. Notons toutefois un biais de sélection puisque les médecins interrogés ont reconnu être intéressés par le sujet.

L'échantillon comprend 9 répondants, un nombre limité par le désir de retranscription intégrale des entretiens, en vue d'une analyse détaillée. Ce nombre n'a peut-être pas permis d'atteindre une véritable saturation des données mais l'analyse des entretiens démontre les redondances des informations présentées. Dès lors les entretiens réalisés ont sans doute permis d'atteindre une suffisance théorique sur le sujet, vu que des discours similaires et des répétitions d'idées ont été retirés des entretiens afin de construire une théorie suffisante et cohérente par rapport aux données collectées. Des entretiens supplémentaires n'auraient sans doute pas eu d'impact significatif sur les résultats de notre recherche, quoique cette hypothèse ne puisse être formellement exclue.

Le fait que les médecins interrogés aient disposé au préalable des questions a pu créer un biais dans les réponses (par exemple biais de désirabilité sociale). Cette préparation leur a néanmoins permis de construire davantage l'argumentation de leurs réponses.

Enfin, l'analyse des données a été réalisée par une seule personne, ce qui augmente le risque de subjectivité. Consciente de ce biais potentiel, l'analyse s'est focalisée sur les verbatims des médecins interrogés, ce qui a été possible grâce à la retranscription intégrale des entretiens. En outre, les thèmes et les sous-thèmes choisis ont été relus et discutés avec des médecins extérieurs à ce travail et en particulier par ma promotrice.

4.4. PISTES POUR ENRICHIR LE TRAVAIL

Diverses pistes auraient pu être envisagées en vue d'enrichir les résultats de ce travail :

- Un échantillonnage plus varié de stakeholders : seuls des médecins traitants ont été interrogés dans le cadre de cette recherche. Il serait intéressant d'interroger d'autres acteurs impliqués dans la prise en charge des patients atteints de démence quant au rôle que devrait jouer le médecin généraliste dans ces situations. Ces stakeholders peuvent être des soignants, de première ou seconde ligne, ou des membres de l'entourage des patients concernés : des infirmières, des médecins spécialistes, du personnel paramédical, des membres du personnel des MRS, la famille de patients ;
- La mise en perspective des résultats des entretiens au sein de *focus groups*, grâce aux avis d'autres médecins ;

- Une comparaison des avis de médecins bruxellois avec ceux de médecins pratiquant dans d'autres régions du pays où la culture familiale ou la disponibilité d'institutions peuvent être différentes ;
- L'implication d'un second chercheur aurait enfin pu améliorer l'objectivité de l'interprétation des résultats et de créer les thèmes et sous-thèmes.

4.5. APPORT DE CE TRAVAIL

4.5.1. Précision du rôle du médecin généraliste dans la transition vers une MRS

Ce travail a mis en évidence le rôle central du médecin généraliste dans l'accompagnement du patient atteint de démence lors de sa transition vers une MRS. En effet, le médecin généraliste, tel une boussole d'un bateau pris dans une tempête, joue un rôle essentiel d'orientation et d'accompagnement tant du patient que de son entourage et des autres prestataires de soins, grâce à ses compétences et connaissances, toujours dans l'optique de garantir au mieux le bien-être du patient.

4.5.2. Ne dites plus « placement » : dites « transition vers un lieu de vie »

De manière essentielle, ce travail démontre l'inadéquation du terme « placement » ; il convient plutôt de parler de « transition vers la MRS », car il s'agit d'un processus d'accompagnement idéalement sur le long terme, dont la réussite dépend d'une minutieuse préparation et d'une compréhension par tous les intervenants.

S'agissant d'un processus étalé dans le temps, avec diverses étapes (du diagnostic à la transition elle-même, en passant par des tentatives de maintien à domicile), il n'y a en réalité pas de « bon moment », ni de critères universels de décision pour une institutionnalisation. L'important est de préparer au mieux la personne et les différents acteurs impliqués, de les accompagner et de les orienter, jusqu'à ce que ce choix s'impose pour le bien-être du patient. Dans ce cadre, il est important d'identifier les facteurs favorisant l'admission, afin de les anticiper, d'y faire face éventuellement et d'éviter par là-même l'urgence d'une décision.

4.5.1. Le médecin généraliste : un vrai couteau suisse

Les initiatives du médecin ne s'arrêtent pas aux tentatives de maintien à domicile et à la préparation de la transition via un colloque singulier avec le patient, comme pour d'autres pathologies. Son rôle s'étend à une communication avec les autres acteurs impliqués, notamment les aidants proches, en vue de comprendre leur motivation et leurs difficultés, et de les accompagner au mieux à travers celles-ci.

La disponibilité et la communication constituent des aspects essentiels de cet accompagnement. A ce moment il est important pour le médecin d'être attentif à son propre bien-être pour ne pas se laisser submerger par ce rôle, notamment dans des situations de patients isolés qui demandent un investissement important dépassant parfois le cadre professionnel d'un rôle de médecin généraliste. Cette nécessité de

continuité de la prise en charge souligne également l'importance de travailler en équipe avec d'autres prestataires de soins de première ligne afin d'éviter d'assumer ce rôle entièrement seul.

Les multiples compétences humaines requises dans ce type de situation, impliquent la préparation des jeunes médecins (généralistes et spécialistes) dans le cadre de leur formation.

4.5.2. Le médecin généraliste reste un lien fort entre passé et présent

Ce travail met enfin en exergue l'importance du médecin comme fil rouge après une transition parfois chaotique en MRS, afin de maintenir pour le patient une figure connue et rassurante. Se retrouve ici le caractère particulièrement personnel et émotionnel de ces situations tant pour le patient que pour le médecin. Cet attachement pour son patient peut être source de mal-être pour le médecin lorsqu'il doit – dans certains cas - agir contre les désirs du patient pour garantir son bien-être. D'où l'importance pour le médecin de se protéger grâce à des endroits propices à l'échange d'expériences, tels que les groupes Balint et à une vie personnelle enrichissante à côté de sa pratique.

5. BIBLIOGRAPHIE

1. Van der Heyden J, Charafeddine R. Enquête de santé 2018 : Maladies et affections chroniques. In. Brussels : Sciensano ; 2019.
2. Expertiesecentrum Dementie Vlaanderen. Prevalentie. [En ligne] <https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/>. Consulté le 01 juin 2023
3. Robaye L, Mormont E, Lassaux A, Janne P, Gourdin M. Vulnérabilité des aidants de personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative : une synthèse. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2018 ; 16(3) : 298-304. [DOI :10.1684/pnv.2018.0747].
4. Organisation Mondiale de la Santé. Dementia. [En ligne] <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. Consulté le 15 avril 2023
5. Sciensano. La démence devient la principale cause de décès en Belgique. [En ligne] <https://www.sciensano.be/fr/coin-presse/la-demence-devient-la-principale-cause-de-deces-en-belgique>. Consulté le 24 juillet 2023
6. Ligue Alzheimer ASBL. La maladie d'Alzheimer en chiffres. [En ligne] <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>. Consulté le 01 juin 2023
7. Gauthier S, Rosa-Neto P, Morais JA, & Webster C. World Alzheimer Report 2021 : Journey through the diagnosis of dementia. In. London: Alzheimer's Disease International ;2021.
8. Vinck I, Benahmed N, Dauvrin M, Desomer A, Cornelis J, Jonckheer P, Mistiaen P. Assessment and support of decisional capacity in persons with dementia or mental health problems. In. Brussels : Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) ; 2021.
9. Rombeaux J-M. Les maisons de repos doivent-elles disparaître ? La désinstitutionnalisation des aînés est-elle souhaitable ? Union des Villes et Communes de Wallonie asbl, Fédération des CPAS, Brulocalis, 2020 : 11-16.
10. Rombeaux J-M. Maison de repos et maison de repos et de soins. Radioscopie du secteur public 2021. Fédération des CPAS 2022 : 6-9.

11. Iriscare. Annexe 41 : Echelle de Katz. [En ligne].
<https://www.iriscare.brussels/fr/download/echelle-katz-annexe-41/>. Consulté le 02 juillet 2023
12. INAMI. Soins dans les MRPA, MRS et CSJ. [En ligne].
<https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/maisons-repos/Pages/mrpa-mrs-csj-soins.aspx>. Consulté le 02 juillet 2023
13. Trimbur M, Plancke L- Sibeon J. Réaliser une étude qualitative en santé : guide méthodologique. F2RSM Psy. [En ligne]. <https://www.f2rsmpsy.fr/fichs/30731.pdf>. Consulté le 15 novembre 2023
14. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 16 sept 2007;19(6):349-57
15. Toot S, Swinson T, Devine M, Challis D, Orrell M. Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Int Psychogeriatr*. 2017 Feb;29(2):195-208. [DOI: 10.1017/S1041610216001654].
16. Gaugler J, Wall M, Kane R, Menk J, Sarsour K, Johnston J, et al. The effects of incident and persistent behavioral problems on change in caregiver burden and nursing home admission of persons with dementia. *Medical Care*. 2010; 48(10): 875-883.
17. Centre belge d'information pharmacothérapeutique (CBIP). Fiche de transparence: démence. [En ligne]. <https://ft.cbip.be/fr/frontend/indication-group/73/summary>. Consulté le 01 décembre 2022
18. Luppá M, Luck T, Weyerer S, König HH, Brähler E, Riedel-Heller SG. Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age Ageing*. 2010 Jan;39(1):31-8. [DOI: 10.1093/ageing/afp202].
19. Wattmo C, Londos E, Minthon L. Solitary living in Alzheimer's disease over 3 years: association between cognitive and functional impairment and community-based services. *Clin Interv Aging*. 2014 Nov 14;9:1951-62. [DOI: 10.2147/CIA.S71709].
20. Vejux J, Ben-Sadoun G, Piolet D, Bernat V, Ould-Aoudia V, Berrut G. Repérage des facteurs influençant le risque d'admission en établissement médico-social. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2019 Mar 1;17(1):39-50. [DOI: 10.1684/pnv.2019.0784].

21. Gunten A, Kohler M, Gold G. Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Rev Med Suisse*. 2008; -6 (153): 988–99.
22. Harvey L, Mitchell R, Brodaty H, Draper B, Close J. The influence of dementia on injury-related hospitalisations and outcomes in older adults. *Injury*. 2016 Jan;47(1):226-34. [DOI: 10.1016/j.injury.2015.09.021].
23. Groenvynck L, Fakha A, de Boer B, Hamers JPH, van Achterberg T, van Rossum E, Verbeek H. Interventions to Improve the Transition From Home to a Nursing Home: A Scoping Review. *Gerontologist*. 2022 Aug 12;62(7):369-383. [DOI: 10.1093/geront/gnab036].
24. Ihl R, Cujai N, Krahl K. Admission into a Nursing Home. Delay or prevention with the use of a complete support network? *Z Gerontol Geriatr*. 2016 Apr;49(3):196-200. [DOI: 10.1007/s00391-016-1045-x].
25. Devroey D, Van Casteren V, De Lepeleire J. Placements in psychiatric institutions, nursing homes, and homes for the elderly by Belgian general practitioners. *Aging Ment Health*. 2002 Aug;6(3):286-92. [DOI: 10.1080/13607860220142404].
26. Dagneaux I, Vercruyse B, Degryse JM. Quitter la maison dans le grand âge : quels sont les motifs d'institutionnalisation des personnes âgées ? : Données issues d'une enquête auprès de médecins généralistes. *Louvain Médical*. 2009;128(10):359-363.
27. De Coninck L, De Vliegheer K, D'hanis G, Schroyen V. Multidisciplinary guideline for the home-based elderly with dementia and their carers. *EBMPracticeNet*. 2017. [En ligne]. <https://ebpnet.be/fr/ebsources/1242> .Consulté le 10 novembre 2022
28. Moore A, Frank C, Chambers LW. Rôles des médecins de famille dans les soins liés à la démence. *Can Fam Physician*. 2018 Oct;64(10):418-421.

LOUVAIN-LA-NEUVE | **BRUXELLES** | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR
Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 W oluwe-Saint-Lambert, Belgique | www.uclouvain.be/fsp

Annexes

Annexe 1 : Recherche de littérature

Différentes bases de données ont été consultées entre avril et janvier 2022 : Pubmed, Cochrane, Embase, Google scholar, EbmPracticeNet.

A. Mots-clefs et équations de recherche

<i>Base de données</i>	Mots-clefs
<i>Pubmed</i>	<ul style="list-style-type: none">▪ ((["Nursing Homes"[Mesh] OR "Homes for the Aged"[Mesh]) AND "Dementia"[Mesh] AND "Outcome Assessment, Health Care"[Mesh])▪ ("Nursing Homes"[Mesh] AND "Dementia"[Mesh] AND "Risk Factors"[Mesh])▪ (("General Practitioners"[Mesh] OR "Physicians, Family"[Mesh]) AND "Dementia"[Mesh] AND ("Nursing Homes"[Mesh] OR "Homes for the aged" [MESH] OR "Home Care services" [MESH]))
<i>Cochrane</i>	"Dementia" AND "General practitioners"
<i>Embase</i>	"Dementia" AND "General practitioners"
<i>EbmPracticenet</i>	"Démence" ET "Médecin Généraliste"
<i>Littérature grise</i>	<ul style="list-style-type: none">▪ "Nursing Homes" AND "Dementia" AND "General Practitioners"▪ "démence" ET "Médecin généraliste"

B. Critères d'inclusion

- *Article publié à partir de 2010*
- *Free full texte*
- *Population : personne démente*
- *Outcome : Institutionnalisation*
- *Contexte : médecine générale, médecine de première ligne*
- *Types de publications : article scientifique*
- *Types d'études : étude qualitative, quantitatives, revues systématiques de la littérature, recherche-action.*

C. Critères d'exclusion

- *Culture d'étude non occidentale*
- *Texte d'opinion simple*
- *Absence d'auteurs identifiés*
- *Article non pertinent pour la question de recherche*

D. Résultats de la recherche bibliographique

Sélection des articles, selon les critères d'inclusion et d'exclusions sur base de la lecture des titres et des abstracts.

- *Niveau 1 (RCTs, études d'observation, de cohorte, etc., les études originales) = 17*
 - *Niveau 2 (= les analyses critiques telles que Minerva, Prescrire, etc.) = 2*
 - *Niveau 3 (= les synthèses méthodiques avec ou sans méta-analyses) = 3*
 - *Niveau 4 (= guide de pratique clinique, alias guidelines) = 2*
-
- Ihl R, Cujai N, Krah K. Admission into a Nursing Home. Delay or prevention with the use of a complete support network? *Z Gerontol Geriatr.* 2016 Apr;49(3):196-200.
 - Vejux J, Ben-Sadoun G, Piolet D, Bernat V, Ould-Aoudia V, Berrut G. Repérage des facteurs influençant le risque d'admission en établissement médico-social [Screening risk and protective factors of nursing home admission]. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2019 Mar 1;17(1):39-50. French.
 - Toot S, Swinson T, Devine M, Challis D, Orrell M. *Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis.* *Int Psychogeriatr.* 2017 Feb;29(2):195-208. doi: 10.1017/S1041610216001654. Epub 2016 Nov 3.
 - Harvey L, Mitchell R, Brodaty H, Draper B, Close J. The influence of dementia on injury-related hospitalisations and outcomes in older adults. *Injury.* 2016 Jan;47(1):226-34.
 - Aarsland D, Larsen JP, Tandberg E, Laake K. Predictors of nursing home placement in Parkinson's disease: a population-based, prospective study. *J Am Geriatr Soc.* 2000 Aug;48(8):938-42.
 - Devroey D, Van Casteren V, De Lepeleire J. Placements in psychiatric institutions, nursing homes, and homes for the elderly by Belgian general practitioners. *Aging Ment Health.* 2002 Aug;6(3):286-92.
 - Kasteridis P, Mason A, Goddard M, Jacobs R, Santos R, Rodriguez-Sanchez B, McGonigal G. Risk of Care Home Placement following Acute Hospital Admission: Effects of a Pay-for-Performance Scheme for Dementia. *PLoS One.* 2016 May 26;11(5):e0155850
 - Pinzón-Pulido S, Garrido Peña F, Reyes Alcázar V, Lima-Rodríguez JS, Raposo Triano MF, Martínez Domene M, Alonso Trujillo F. Predictors of institutionalization of elderly persons in dependency situation in Andalusia. *Enferm Clin.* 2016 Jan-Feb;26(1):23-30.
 - Wattmo C, Londos E, Minthon L. Solitary living in Alzheimer's disease over 3 years: association between cognitive and functional impairment and community-based services. *Clin Interv Aging.* 2014 Nov 14;9:1951-62

- Luppá M, Riedel-Heller SG, Stein J, Leicht H, König HH, van den Bussche H, et al. Predictors of institutionalisation in incident dementia--results of the German Study on Ageing, Cognition and Dementia in Primary Care Patients (AgeCoDe study). *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;33(4):282-8.
- Miller EA, Schneider LS, Rosenheck RA. Predictors of nursing home admission among Alzheimer's disease patients with psychosis and/or agitation. *Int Psychogeriatr*. 2011 Feb;23(1):44-53.
- Luppá M, Luck T, Weyerer S, König HH, Brähler E, Riedel-Heller SG. Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age Ageing*. 2010 Jan;39(1):31-8.
- Wang S, Yan D, Temkin-Greener H. Nursing home admissions for persons with dementia: Role of home- and community-based services.
- Gaugler J, Wall M, Kane R, Menk J, Sarsour K, Johnston J, et al. The effects of incident and persistent behavioral problems on change in caregiver burden and nursing home admission of persons with dementia. *Medical Care*. 2010; 48(10): 875-883.
- Miller E, Rosenheck A, Schneider L. Caregiver burden, health utilities, and institutional service use in Alzheimer's disease .
- Duan-Porter, W., Ullman, K., Rosebush, C. et al. Interventions to Prevent or Delay Long-Term Nursing Home Placement for Adults with Impairments—a Systematic Review of Reviews. *J GEN INTERN MED*. 2020 ;35 : 2118–2129.
- De Coninck L, De Vlieghe K, D'hanis G, Schroyen V. Multidisciplinary guideline for the home-based elderly with dementia and their carers. *EBMPracticeNet*. 2017. [En ligne]. <https://ebpnet.be/fr/ebsources/1242> .Consulté le 10 novembre 2022
- Moore A, Frank C, Chambers LW. Rôles des médecins de famille dans les soins liés à la démence. *Can Fam Physician*. 2018 Oct;64(10):418-421.
- Dagneaux I, Vercruyse B, Degryse JM. Quitter la maison dans le grand âge : quels sont les motifs d'institutionnalisation des personnes âgées ? : Données issues d'une enquête auprès de médecins généralistes. *Louvain Médical*. 2009;128(10):359-363.
- Rombeaux J-M. Les maisons de repos doivent-elles disparaître ? La désinstitutionnalisation des aînés est-elle souhaitable ? Union des Villes et Communes de Wallonie asbl, Fédération des CPAS, Brulocalis, 2020 : 11-16.
- Robaye L, Mormont E, Lassaux A, Janne P, Gourdin M. Vulnérabilité des aidants de personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative : une synthèse. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2018 ; 16(3) : 298-304. [DOI :10.1684/pnv.2018.0747].
- Ploeg J, Denton M, Hutchison B, McAiney C, Moore A, Brazil K, Tindale J, Lam A. Primary care physicians' perspectives on facilitating older patients' access to community support services: Qualitative case study. *Can Fam Physician*. 2017 Jan;63(1):e31-e42.
- Engberink AO, Pimouguet C, Amouyal M, Gerassimo O, Bourrel G, Berr C. Déterminants de la prise en charge des patients déments dépistés dans une cohorte populationnelle : approche qualitative

auprès de leurs médecins généralistes [Determinants of support for dementia patients in general practice: a qualitative approach based on an epidemiological cohort]. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2013 Jun;11(2):157-67. French.

- Vinck I, Benahmed N, Dauvrin M, Desomer A, Cornelis J, Jonckheer P, Mistiaen P. Assessment and support of decisional capacity in persons with dementia or mental health problems. In. Brussels : Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) ; 2021.

Annexe 2 : Outil COREQ

<i>Domaine 1 : l'équipe de recherche</i>	
Caractéristiques personnelles	<ul style="list-style-type: none"> - Les interviews ont été réalisées par Marie Lanckriet ; - Diplôme de médecine, master de spécialisation en médecine générale ; - Assistante en médecine générale à Chaumont-Gistoux (à partir d'octobre 2022) ; - Femme ; - Peu d'expérience en ce qui concerne les interviews qualitatifs ;
Relation avec les participants	<ul style="list-style-type: none"> - Aucune relation avant le début de l'étude entre les participants et l'équipe de recherche, excepté un médecin avec lequel le chercheur a travaillé par le passé ; - Les participants étaient au courant de l'objectif final de l'étude ; - Les raisons et l'intérêt que je porte à la réalisation de cette recherche ont été expliqués aux médecins généralistes.
<i>Domaine 2 : design de l'étude</i>	
<i>Cadre théorique</i>	Méthodologie : analyse thématique précédée par revue de littérature
<i>Sélection des participants</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Échantillonnage : intentionnel et critérié (non aléatoire). De convenance. Echantillonnage également sur base du phénomène de « boule de neige ». - Méthode d'approche mixte : présentation à un groupe de médecin, envoi d'emails et contacts par téléphone. - Nombre de participants : entre 5 et 12 souhaités initialement. 9 médecins généralistes ont participé à l'étude. La saturation des données n'a pas été recherchée.
<i>Paramètres</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Collection des datas sur le lieu de travail des médecins généralistes ou par vidéoconférence (selon le souhait du médecin généraliste) ; - Lors des entretiens, présence uniquement de l'intervieweur et de l'interviewé ; - Description de l'échantillonnage : une description de l'échantillonnage est disponible dans la partie résultat du travail.

<i>Collecte des données</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Interview-guide : le guide d'interview est annexé à la fin du TFE. Les questions ont été fournies aux participants avant leur interview. Le guide d'entretien a été adapté au fur et à mesure des interviews ; - Un unique entretien par médecin interrogé ; - Un enregistrement audio a été organisé suivi d'une retranscription ; - La durée des entretiens s'étend de 20 minutes à 45 minutes. - La saturation des données n'a pas été recherchée. Neuf entretiens ont été réalisés ; - Un retour de transcriptions aux participants n'est pas prévu. Le TFE sera envoyé aux différents participants ;
<i>Domaine 3 : analyse et conclusion</i>	
<i>Analyse des datas</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Les données ont été analysées par un chercheur sur base d'une analyse thématique ; - Une analyse du coding-tree ne sera pas disponible ; - Approche abductive : les thèmes ont été réfléchis à l'avance et modifiés selon les datas ; - L'analyse a été réalisée via une approche manuelle ; - Il n'y aura pas de feedback des participants donné sur les recherches.
<i>Rapport</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Chaque participant est associé à un numéro ; - Une comparaison avec la littérature est réalisée dans la partie discussion ; - Il y aura une description des thèmes et sous-thème.

Annexe 3 : Guide d'entretien

a) Présentation des cas cliniques

Pour commencer, pourriez-vous me présenter une ou deux situations de patients souffrant de démence que vous avez dû accompagner dans leur transition du domicile vers une maison de repos ?

Comment s'est passé ce processus de transition, de l'énoncé de l'idée jusqu'à l'installation ? Quels ont été les problèmes / difficultés rencontrés de même que les facteurs facilitateurs ? Quel a été votre rôle en particulier ?

b) Facteurs prédisposants au placement en maison de repos et de soins

Vous trouverez ci-dessous une liste des principaux facteurs prédisposants à une admission en maison de repos de patients atteints de démence, tels qu'ils ressortent d'une analyse de la littérature.

Pourriez-vous, dans le cadre du/des cas présentés, classer ces facteurs selon leur importance, en ordre décroissant ? Si certains facteurs n'ont eu aucune influence, vous ne devez pas les classer.

Si d'autres facteurs prédisposants, non repris dans la liste, se sont appliqués, pourriez-vous les citer et les insérer dans le classement réalisé ?

Facteurs prédisposant	Cas n°1	Cas n°2
Déclin fonctionnel		
Déclin cognitif		
Comportements agressifs		
Niveau aides à domiciles insuffisants		
Isolement social		
Fardeau des aidants proches		
Comorbidité/Autre problème de santé		
Chute		
Inadéquation du logement		
Problème d'hygiène		

c) Freins à la transition vers une maison de repos et de soins

Contrairement aux facteurs prédisposants, les freins susceptibles de compliquer la transition d'un patient du domicile vers une maison de repos ont peu été étudiés dans la littérature.

Un article d'auteurs belges¹ a toutefois mis en évidence certains facteurs de nature à compliquer cette transition. Ces facteurs – ou du moins certains d'entre eux – ont-ils compliqué la/les situation(s) que vous avez présentée(s) ? Avez-vous été confrontés à d'autres freins non repris ci-dessous ? Si oui, lesquels ?

Freins rencontrés	Cocher
Listes d'attentes	
Résistance émotionnelle du patient	
Résistance émotionnelle de la famille	
Problèmes financiers	
Difficultés à trouver une maison de repos adaptée aux besoins du patient	
Un changement de médecin traitant	
Hospitalisation intermédiaire	

d) Rôle du médecin généraliste dans la transition

- Qu'avez-vous, en tant que médecin généraliste, mis en place pour assurer le succès de la transition ?
 - Préalablement à la transition : Soit au niveau des facteurs prédisposants, en vue de postposer au maximum la transition tout en assurant la sécurité du patient, soit pour accélérer cette transition vu l'urgence ressentie ;
 - Durant la transition, en vue d'assurer le meilleur déroulement de celle-ci, tant pour le patient que pour sa famille ;
 - Après cette transition, au niveau du suivi ?
- Pensez-vous que vous auriez pu faire certaines choses différemment pour faciliter cette transition ?
- Indépendamment des expériences présentées, quel est pour vous le rôle "idéal" que devrait jouer le médecin généraliste dans cette transition, tant auprès du patient que de sa famille ?

e) Analyse de l'échantillon

- Êtes-vous un homme ou une femme ?
- Depuis combien d'années travaillez-vous en tant que médecin généraliste ?
- Quelle est votre type de pratique ? Solo, association, maison médicale au forfait, etc ?
- Avez-vous une activité complémentaire en tant que médecin coordinateur de maison de repos ?
- Environ combien de patients suivez-vous en maison de repos ?

Annexe 4 : formulaire de consentement

Réalisé par : Marie Lanckriet

Vous êtes invité(e) à participer de façon volontaire à un entretien. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif et les modalités pratiques. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport avec cet entretien.

Objectif et description de l'entretien

Le présent entretien s'intègre dans le cadre de la réalisation d'un travail de fin d'études, dont l'objet est le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de patients souffrant de démence de leur domicile vers une maison de repos et de soins, ce en Belgique francophone, et ce via des interviews de médecins généralistes qui ont des patients en maison de repos.

Le but de cette recherche est d'identifier les facteurs prédisposants et les freins à une telle transition, d'identifier le bon moment pour réaliser cette transition, et de comprendre le rôle que peut / doit jouer le médecin généraliste pour assurer aux patients les meilleurs soins, sécurité et qualité de vie dans le cadre de cette transition.

Participation volontaire

Votre participation à cet entretien est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez également le droit de vous retirer de l'entretien à tout moment, sans en préciser la raison, même après avoir signé le formulaire de consentement. Vous n'aurez pas à fournir de raison au retrait de votre consentement à participer.

Si vous acceptez de participer à notre entretien, nous vous remercions de bien vouloir répondre aux questions posées oralement. Nous vous demandons simplement de répondre le plus précisément possible aux questions posées oralement de façon à nous permettre un recueil de réponses le plus représentatives possibles.

Durée de l'entretien

La participation à l'entretien peut vous prendre environ 20 minutes.

Bénéfices

Vous ne bénéficiez pas vous-même de la participation à cette recherche ; toutefois, en partageant vos connaissances et/ou votre expérience, vous pouvez contribuer à

Protection de la vie privée

Votre identité et votre participation à cette expérimentation demeureront strictement confidentielles. Vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude. La protection des données personnelles est assurée par la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

Informations supplémentaires

Vous pouvez toujours contacter : marie.lanckriet@student.uclouvain.be si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Consentement éclairé

Vous êtes invités à participer à un projet de recherche qui a pour objet le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de patients atteints de démence lors de la transition du domicile vers une maison de repos et de soins, ce en Belgique francophone, et ce via des interviews de médecins généralistes qui ont des patients dans ce type d'unités.

Afin de vous aider à décider si vous souhaitez ou non participer à cette étude, nous vous demandons de prendre le temps d'examiner les informations se trouvant dans les pages précédentes et ci-dessous, destinées aux participants afin que vous puissiez prendre une décision consciente. C'est ce qu'on appelle le "consentement éclairé"

Veillez lire attentivement les pages d'informations. Si vous avez des questions, veuillez contacter l'enquêteur. Ce document comprend les informations essentielles dont vous avez besoin pour prendre votre décision.

Si vous participez à cette étude, vous devez le savoir : les membres du GEIMG ont décidé à l'unanimité, que le projet de TFE ne nécessite pas de soumettre un dossier plus spécifique au comité d'éthique Universitaire.. Votre participation est volontaire. Vous avez le droit de ne pas y participer, sans être dans l'obligation de donner une justification. Votre consentement signé est nécessaire pour participer. Même après avoir signé, vous pouvez mettre fin à votre participation en informant le chercheur sans donner de raison. Les données recueillies dans le cadre de votre participation sont confidentielles. Votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats. Si vous souhaitez obtenir des informations complémentaires, vous pouvez toujours contacter les chercheurs.

Participant

Je déclare avoir été informé de la nature, de la durée, du but, des avantages et des risques éventuels de l'étude et savoir ce que l'on attend de moi. J'ai pris note du document d'informations. J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir et, si je le souhaite, pour consulter une personne de mon choix.

J'ai pu poser toutes les questions qui se sont posées et j'ai reçu une réponse claire à mes questions.

Je comprends que ma participation à cette étude est volontaire et que je suis libre d'y mettre fin. Je n'ai pas à donner de raison et je sais qu'il ne peut y avoir aucun désavantage pour moi.

Je comprends que des données me concernant seront collectées pendant ma participation à cette étude et que les chercheurs assureront la confidentialité de ces données conformément à la législation européenne et belge pertinente.

Je souhaite / je ne souhaite pas être informé des résultats généraux de l'étude.

J'ai reçu une copie de l'information au participant et le consentement éclairé.

Nom, prénom, date et signature du participant

PDF du formulaire GEIMG.

Le but de la démarche est de permettre d'identifier s'il est nécessaire ou pas de soumettre, avant la rédaction du TFE, un dossier à un des trois comités d'éthique universitaires :

- le comité d'éthique hospitalo-facultaire universitaire de Liège
- le comité d'éthique hospitalo-facultaire UCLouvain
- le comité d'éthique hospitalo-facultaire Erasme - ULB

Chercheur

Docteur Lanckriet Marie.

Email : marie.lanckriet@student.uclouvain.be

Gsm : 0487756267

Candidat en master de spécialisation en MG à l'UCL.

Tuteur

Docteur Paulus Mireille .

Email : mireille.paulus@hotmail.be

Gsm : [Click here to enter text.](#)

TFE en Médecine générale

Travail de fin d'étude dans le cadre d'un master de spécialisation en médecine générale.

Quel sera le titre prévu pour votre TFE ?

Accompagnement par le médecin généraliste de patients âgés présentant des troubles cognitifs dans leur transition du domicile vers une unité fermée d'une maison de repos en Belgique Francophone.

Discipline dont relève l'étude

Médecine générale. Etude universitaire non commerciale.

Objectif du TFE (question de recherche)

Accompagnement de patients âgés atteints présentant des troubles cognitifs du domicile vers une unité fermée d'une maison de repos, ce en Belgique francophone, et ce via des interviews de médecins généralistes qui ont des patients dans ce type d'unités.

Année académique de présentation du TFE

2022-2023.

Description du TFE

En vue d'étudier la question de recherche reprise ci-dessus, une recherche qualitative paraît la méthode la plus adéquate, ce par le biais d'entretiens semi-dirigés avec des médecins généralistes ayant des patients dans des unités fermées de maison de repos. En effet, une telle méthode me permettra, au fil des entretiens, de faire avancer ma réflexion grâce à des questions ouvertes et de pouvoir directement reformuler si je n'ai pas compris une notion ou si je trouve la nuance exposée par le médecin importante pour notre réflexion. Cette approche permettra une liberté de réponse à mon interlocuteur selon sa sensibilité, son expérience, tout en gardant un fil rouge grâce à ma grille

d'entretien.

Ainsi, mon TFE se divisera en plusieurs parties :

- 1) Première partie : Description de ma recherche bibliographique et mise en exergue des questions non résolues par cette recherche ;
- 2) Deuxième partie : étude qualitative sur base d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes soignant des patients en unités fermées de maisons de repos.

Ma grille d'entretien pour ces interviews sera elle-même divisée en deux parties divisées en deux :

- la première partie sera en lien avec ma recherche de littérature. Je tenterai de confirmer ou infirmer, par mes entretiens avec les médecins généralistes interrogés, les principaux facteurs de risque de placement et les outcomes lorsqu'un patient est placé dans ces unités, et ce compte tenu de la réalité du terrain ;
 - Dans un second temps, j'investiguerai le vécu de l'interrogé quant à ses émotions ressenties, ses regrets tout au long de cette transition, mais également ses actions qui ont permis une transition plus douce et mieux tolérée par le patient.
- 3) Troisième partie : analyse des résultats des entretiens semi-dirigés, notamment par un classement par thématique des verbatims. Cette approche permettra de faire ressortir de mes interviews des éléments signifiants pour une description/réponse de la problématique par les médecins concernés.

Résumez succinctement votre TFE (maximum 250 signes)

Interviews de médecins ayant des patients en unités fermées de maisons de repos sur la transition des patients du domicile vers ces unités, en vue de comprendre leur rôle, et d'en dégager les clefs pour réaliser celle-ci dans les meilleures conditions.

Quels sont les objectifs de votre recherche (minimum 1500 signes) ?

Durant mon assistantat, j'ai régulièrement été confrontée à des patients présentant des troubles cognitifs pour lesquels la situation à domicile devenait dangereuse pour le patient et ses proches. Le questionnement du placement en maison de repos était donc presque systématiquement mis sur la table, avec bien souvent un désaccord du patient, celui-ci étant souvent inconscient de son état. Le médecin généraliste va alors jouer un rôle central dans cette décision, rôle difficile avec d'une part la pression familiale (en souffrance, qui voudrait un placement), et la volonté parfois contraire du patient.

Cette décision est alors une grande responsabilité, synonyme de grand changement dans l'avenir du patient. Ce rôle central continuera d'ailleurs au-delà de cette prise de décision, mais également dans l'accompagnement du patient placé en maison de repos, qui sera souvent très confus par cette situation, par un appui au personnel soignant de l'établissement.

Ainsi, les objectifs de la réalisation de ce travail, et des entretiens semi-dirigés avec les médecins concernés, sont essentiellement, sur base de l'expérience vécue par ces médecins, de :

- Comprendre le(s) critère(s) sur lesquels il se basent en vue de définir à quel moment la transition d'un patient présentant des troubles cognitifs de son domicile vers une unité fermée d'une maison de repos doit être opérée ;
 - Investiguer les actions mises en place par ces médecins afin d'assurer le déroulement de cette transition dans les meilleures conditions (soins, sécurité, prise en charge, qualité de vie, ce tant pour le patient que pour ses proches), ainsi que leurs éventuels regrets quant au déroulé de telles transitions (actions qu'ils auraient pu poser en vue d'améliorer celles-ci, etc) ;
 - D'examiner la meilleure forme de communication à adopter dans le cadre de telles
-

transitions, tant vis-à-vis du patient que vis-à-vis de ses proches ;

- D'inventorier les éventuelles difficultés/obstacles fréquents que ces médecins identifient dans le déroulé de ces transitions, et de comprendre comment y faire face.

Le but de cette recherche sera ainsi d'identifier en quoi une telle transition peut se révéler plus bénéfique que son alternative la plus courante (soit laisser le patient à son domicile avec les aides nécessaires), d'identifier le bon moment pour réaliser cette transition, et de comprendre le rôle que peut / doit jouer le médecin généraliste pour assurer aux patients les meilleurs soins, sécurité et qualité de vie dans le cadre de cette transition.

Personnellement, j'espère que la réalisation de ce travail aura une influence positive sur ma future pratique, et permettra de la façonner, puisque je travaille très régulièrement avec des personnes âgées, et suis donc régulièrement confrontée à ces situations.

Avez-vous d'autres informations utiles à apporter pour permettre aux membres du GEIMG de comprendre votre travail ?

Non

Domaines exclusifs du TFE

S'agit-il UNIQUEMENT de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, SANS CARACTERE DELICAT comme, par exemple, des antécédents de burnout, conflits professionnels graves, assuétudes, ...) ?

Oui

S'agit-il EXCLUSIVEMENT d'une enquête sur l'organisation matérielle de soins (organisation d'un cabinet ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion de flux de patients, comptabilisation de journée d'hospitalisation, coût de soins, ...) ?

Oui

S'agit-il EXCLUSIVEMENT d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, enquête sur les réseaux sociaux, ...), par exemple, sur les habitudes sportives, alimentaires, etc., sans caractère intrusif ?

Oui

S'agit-il UNIQUEMENT d'une revue bibliographique ?

Non

Description de la méthodologie utilisée pour le TFE

Quelle méthodologie sera utilisée pour le TFE ?

une recherche qualitative

Dans le cas d'une recherche littérature,

- **Quels mots clés seront utilisés ?**
Sans objet
 - **Dans quels types de littérature ?**
-

Sans objet

- **Quels critères d'inclusion/d'exclusion ?**

Sans objet

- **Quelle période (x dernières années) ?**

Sans objet

- **Full-text/abstract, ... ?**

Sans objet

- **Autres précisions ?**

Sans objet

Dans le cas d'une recherche qualitative,

- **Quel public cible ?**

Médecins généralistes Francophones

- **Quels outils seront utilisés (enquête, focus group, interviews, entretiens semi-dirigés) ?**

Entretiens semi-dirigés

- **Quel type d'analyse sera mise en œuvre (théorisation ancrée, analyse thématique, ...) ?**

Ma méthodologie d'analyse d'entretien se basera, pour la première partie, sur la théorie ancrée. Je comparerai la théorie avec la réalité du terrain vu pas les médecins généralistes francophones interrogés. Pour la deuxième partie, je réaliserai un classement par thématique des verbatims. Cette approche permettra de faire ressortir de mes interviews des éléments significatifs pour une description/réponse de la problématique par les gens du terrain.

- **Quels moyens d'enregistrement et d'anonymisation seront utilisés ?**

Lors de la rédaction de mon travail, je vais anonymiser les maison de repos par des lettres et les médecins généralistes par des numéros pour qu'on ne puisse pas les reconnaître.

Dans le cas d'une recherche quantitative,

- **Quel public cible ?**

Sans objet

- **Quelle est la méthode de recrutement ?**

Sans objet

- **Quel est le type d'échantillonnage ?**

Sans objet

- **Quelles sont les procédures d'analyse ?**

Sans objet

- **Quelle est la procédure d'anonymisation ?**

Sans objet

S'il s'agit d'un travail assurance qualité,

- **Quel public cible ?**

Sans objet

- **Décrivez le type de travail assurance qualité**
Sans objet

S'il s'agit d'une recherche-action,

- **Quel public cible ?**
Sans objet
- **Décrivez le type de recherche-action**
Sans objet

S'il s'agit d'une autre méthodologie,

- **Quel public cible ?**
Sans objet
- **Décrivez cette autre méthodologie**
Sans objet

S'agit-il d'une recherche clinique interventionnelle (PICO) ?

Non

- **Quelle est la population cible ?**
Sans objet
- **Quels sont les critères d'inclusion/exclusion ?**
Sans objet
- **Quelle est l'intervention ?**
Sans objet
- **Quel est le comparateur ?**
Sans objet
- **Autres précisions ?**
Sans objet

Étude sur un médicament

L'étude porte-t-elle sur l'expérimentation d'un médicament ou encore des changements de doses, des changements d'heure de prise, une dé-prescription, ... ?

Non

Si OUI, compte tenu des données disponibles actuellement, estimez-vous que l'expérimentation est de nature à entraîner un risque ?

Sans objet

Si OUI, décrivez le risque de l'expérimentation :

Sans objet

Si NON, justifiez en quoi l'expérimentation n'entraîne pas de risque :

Sans objet

Étude sur un dispositif médical

L'étude porte-t-elle sur un dispositif médical ?

Non

Si OUI, expliquez comment le dispositif est utilisé dans l'indication du fabricant ?

Sans objet

Recherche auprès de personnes

Allez-vous mener une étude auprès de personnes ?

Oui

Si OUI, quel en est le (les) public(s) cible(s) ?

médecins généralistes

Si OUI, quelle(s) type(s) de méthodologie allez-vous utiliser pour cette recherche auprès de personnes ?

Recherche qualitative

Si OUI, avez-vous prévu un document de consentement éclairé pour les personnes participantes ?

Oui

Si OUI, la confidentialité et l'anonymisation des données de l'étude seront-elles mentionnées et assurées ?

Oui

Si OUI, décrivez comment vous allez garantir la protection de la vie privée des participants à l'étude ?

Précisez les mesures prises.

Lors de la rédaction de mon travail, je vais anonymiser les maisons de repos par des lettres et les médecins généralistes par des numéros pour qu'on ne puisse pas les reconnaître.

Si OUI, quelle sera la date de début de l'étude prévue auprès des personnes ?

02/01/2023

Si OUI, quelle sera la date de fin de l'étude prévue auprès des personnes ?

15/03/2023

Questions spécifiques

L'étude est-elle destinée à être publiée dans une revue (hors www.mgtfe.be) ?

Non

L'étude est-elle interventionnelle chez des patients ? Allez-vous tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur ?

Non

L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc....) ?

Non

L'étude comporte-t-elle des interviews d'enfants mineurs d'âge ?

Non

SI OUI, avez-vous prévu un document de consentement éclairé pour les parents ou les tuteurs des mineurs concernés ?

Sans objet

Y-a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ?

Non

Y-a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, ...) ?

Oui

Responsabilités et engagements

Je confirme que les informations fournies dans ce document sont correctes.

Je pense que cette étude pourra être menée dans le respect du protocole et des principes de la "Déclaration d'Helsinki", des "Bonnes Pratiques Cliniques" et de la législation belge relative à la protection de la vie privée des patients et des participants et aux expérimentations sur embryon/sur la personne humaine/sur le matériel corps humain.

Je m'engage à exercer mes responsabilités de chercheur principal pour cette étude. **L'investigateur porte toute la responsabilité administrative et pratique de l'organisation locale d'un projet de recherche clinique. Cette responsabilité est à la fois médicale (paramédicale) et légale. Elle s'exerce vis-à-vis du tuteur, de l'institution, du participant et du Comité d'Ethique.**

J'ai pris les mesures requises pour assurer la protection des participants que je recruterai pour cette étude. Ceci signifie notamment :

- qu'aucune donnée d'identification ne sera accessible à des tiers.
- qu'aucune association de données pouvant permettre la ré-identification des participants ne sera accessible à des tiers.
- que les fichiers informatiques, les documents papiers, les documents audio, les documents vidéo contenant les données récoltées seront protégés des utilisations abusives.

Décision du GEIMG finalisée électroniquement le 12/12/2022

ULiège (Montrieux Christian) : A = Accord pour non soumission à un comité d'éthique.

UCL (LETOCART Véronique) : A = Accord pour non soumission à un comité d'éthique.

ULB (Vanderhofstadt Quentin) : A = Accord pour non soumission à un comité d'éthique.

Suivi à donner à la décision du GEIMG

Comme les avis correspondent à 3 « A », le GEIMG décide que le projet de TFE ne nécessite pas de soumettre un dossier plus spécifique au comité d'éthique de l'université concernée.

« Nous vous invitons à joindre cette décision du GEIMG en annexe de votre TFE. Vous pourrez ainsi attester de votre démarche éthique auprès du jury interuniversitaire »

Annexe 6 : Retranscription intégrale des interviews

Interview M1

Interrogateur

Donc mon questionnaire va durer 20-minutes. Il s'articule en trois parties.

Pour la première partie, on va réfléchir à partir de patient que vous avez eu l'occasion d'accompagner vers la maison de repos. Ensuite on va discuter des facteurs prédisposants qui ont qui ont provoqué le départ en maison de repos et des freins rencontrés lors de cette transition et enfin sur le rôle du médecin généraliste

Donc dans un premier temps, je vais juste vous demander d'expliquer brièvement un voire deux cas de patient souffrant de démence qui a dû quitter son domicile pour venir en maison de repos.

Informant

Moi, je pourrais te parler de la dernière résidente qui est entrée qui était une patiente que je suivais à domicile.

Et c'est une dame qui a environ 93 ans qui était démente depuis environ 4-5 ans. Elle était veuve de son mari qui est décédé en maison de repos pour une maladie d'Alzheimer. Elle habitait à son domicile, jusqu'il y a environ un an et demi. Son fils habitait à l'étage et elle habitait l'appartement en dessous.

Et ce qu'il a fait rentrer en maison de repos, ce n'est pas la démence à qu'on à laquelle on a assisté depuis 3 à 4 ans, préalablement à l'entrée, mais plutôt la lourdeur des soins. C'est une dame qui a un surpoids important. Et était suivie par une infirmière qui passait 2 fois par jour à la maison. Au niveau de la lourdeur des soins, on avait besoin du lève-personne avec le harnais. On avait besoin d'une équipe plus nombreuse pour la nettoyer, pour la veiller. Ça n'est pas juste mon infirmière qui pouvait s'en occuper seule. Ici, ils s'y mettent à 2-3 pour la changer.

Parfois, elle est un peu variable au niveau cognitif, et parfois elle déambule. Et ce n'était pas toujours facile pour son fils qui, comme il était à appartement du dessous, il entendait que Madame qui déambulait dans l'appartement. Il venait alors dormir à côté d'elle dans l'appartement du dessus. Juste avant son entrée, c'était même toutes les nuits où il devait remonter plusieurs heures pendant la nuit pour la canaliser. Et elle avait des crises où elle ne reconnaissait plus son appartement et elle voulait rentrer chez elle. Son fils elle ne le reconnaissait pas toujours. Donc elle se retrouvait à un moment où elle n'était plus chez elle avec les personnes qu'elle connaissait du coup elle voulait quitter l'appartement.

Interrogateur

Et il y a eu un diagnostic qui a été fait chez cette dame au pas ?

Informant

C'est un diagnostic qui a été fait par moi. Mais qui n'est pas fait par la personne légalement mandatée pour se faire au niveau du statut. Pour les subsides de maison de repos, on prend en compte le nombre de patients diagnostiqués comme déments par un psychiatre, un gériatre ou un neurologue. Mais en pratique, on voyait bien que c'est surtout le médecin traitant qui fait le diagnostic.

Interrogateur

Pour la suite, vous avez ici un petit tableau avec les différents facteurs prédisposant au placement en maison de repos retrouvés dans la littérature. Pour votre patient, vous pouvez numéroter les facteurs qui ont influencé le passage en maison de repos par ordre d'importance. Peut-être il y en a certains qui n'ont pas impacté la décision ou bien il y a d'autres facteurs qui ne sont pas mentionnés ici mais qui ont précipité le passage en maison de repos. Vous pouvez donc les ajouter

Informant

Dans mon cas, c'est surtout le fardeau de l'aidant proche, son fils, qui a été le plus impactant dans la décision.

En deuxième on peut mettre le déclin fonctionnels et cognitif au même pied d'égalité.

En troisième, le niveau d'aide à domicile insuffisant au vu de son surpoids et les chutes car elle déambulait beaucoup.

Elle pouvait avoir un comportement agressif lorsqu'elle était perdue mais cela n'a pas eu d'impact dans la décision.

Il n'y a selon moi dans ce cas-ci pas de facteurs à ajouter.

Interrogateur

Combien de temps ça avait pris entre le moment où s'est dit bon, peut-être qu'il faudra mettre Madame en maison de repos et le moment où l'a vraiment mis en maison de repos ?

Informant

L'infirmière a permis de tamponner un environ de maintien à domicile en plus, avec dans mon cas de figure, il y avait eu aussi une dame de compagnie. Enfin, 2 dames de compagnie. Qui se relaient une infirmière. Ça a prolongé d'environ un an le maintien à domicile.

Interrogateur

Ok, le prochain tableau que vous avez sur la page, ce sont les freins que vous ou votre patient a pu rencontrer au cours de la transition. Qu'est ce qui a freiné cette transition ?

Vous pouvez cocher ceux qui ont été rencontrés voire d'en ajouter s'il n'est pas mentionné.

Informant

Surtout la résistance émotionnelle de la famille dans ce cas-ci

Interrogateur

Pour la dernière partie, en regard des situations présentées, on va réfléchir sur le rôle joué par le médecin généraliste dans cette transition. Qu'avez-vous fait/ mis en place dans cette transition ?

Informant

Alors, on a couché sur papier le projet de soins qui est devenu un projet palliatif. C'est-à-dire qu'elle et la famille étaient ne souhaitaient plus d'hospitalisation pour des motifs non réversibles. Donc j'ai organisé avec la famille, le passage d'une infirmière 2X/jour et des gardes malades. Il y avait le fils qui venait plusieurs fois par jour dans l'appartement. On a fait venir une alimentation spécifique car elle perdait le goût du salé et ne mangeait plus que du sucré en particulier des desserts.

Interrogateur

Des choses que vous avez faites pour faire avancer Madame ou son fils dans la réflexion pour le placement en maison de repos ?

Informant

Ben dans le premier temps, il y a 3-4 ans, la maison de repos n'était pas une option pour elle. Mais c'était plutôt dans le refus de du monde des maisons repos vu son mari qui y était décédé peu de temps auparavant. Et c'était dans le contexte d'une maladie d'Alzheimer avancé. Mais chemin faisant, elle-même n'était plus au fait. Elle ne se souvenait plus du décès de son mari et n'avait plus d'avis quant aux maisons de repos. De toute façon, elle ne reconnaissait plus son domicile. Et c'était plus à ce moment-là une résistance de la famille qui associe souvent le monde de la maison de repos comme la fin, l'échec de la prise en charge à domicile. Et souvent si cela était possible, ils auraient bien continué jusqu'à la fin la prise en charge à domicile. Mais ce n'est pas toujours faisable.

Interrogateur

Donc vous avez aussi accompagné la famille ?

Informant

Oui, il y a différents profils de famille, Hein, il y a la famille qui va être très présente, la famille qui pourra être critique sur ce qui est fait ici en institution, la famille qui parfois ne va plus bien psychologiquement non plus, hein. On peut parfois être amené à être le médecin d'une famille presque mais ce n'est pas du tout le but

Une équipe doit se sentir à l'aise de travailler comme elle le fait avec tout un chacun. Donc c'est sûr que toi même, comme médecin généraliste, quand tu sens avec X membres de la famille qu'ils sont en train de pointer du doigt, regarder ce que tu fais à la loupe, parfois ça, ça donne un climat qui est moins évident pour faire du bon travail aussi. Je pense que le conseil qu'on devrait donner aux familles, c'est de dire que c'est la fatalité qu'on ne sait pas faire autrement à ce stade-là. Et une fois que le transfert se fait, de faire confiance aux équipes. Après, il y a toujours des membres de l'équipe avec qui ça se passe mieux. La communication est plus aisée. D'autres, la communication peut être un peu plus difficile.

C'est vrai que si on la famille est dans l'acceptation, la bienveillance, ça, ça aide l'équipe à travailler.

Interrogateur

Et Vous dans votre cas, avez-vous fait quelque chose lors de la transition de votre patiente vers la maison de repos ?

Informant

Moi j'ai donné beaucoup de conseils à la famille. Ils avaient peur qu'elle fasse une réaction aiguë hein, tu vois ? Genre une allergie à la maison de repos épidermique. Ils avaient peur qu'un retour en catastrophe soit organisé. Et moi j'ai beaucoup essayé d'expliquer à la famille que, à priori, la résidence n'était plus dans une discussion de ceci est ma maison/ ceci n'est pas ma maison. Et moi je leur ai dit à la limite, on l'emmène à la structure et vous pouvez y aller et je ne pense pas qu'elle aura de réaction. Et cela s'est passé comme cela. Mais ils étaient étonnés de voir le manque de difficulté qui a eu ce jour-là parce que en fait la résidence on lui a dit que c'était ici et ça lui allait très bien comme elle n'était plus orientée dans l'espace.

Donc je pense que c'était plus une rassurance sur l'endroit.

Interrogateur

Et le médecin a joué un rôle dans le choix de la maison de repos ?

Informant

Quand tu es généraliste dans le quartier, en gros, tu t'orientes en fonction du profil de dépendance. Dans le quartier, il a des résidences services, des maisons de repos de base entre guillemets, des maisons de repos et de soins qui peuvent accompagner des personnes plus lourdes comme c'est le cas ici

Donc souvent quand ils viennent ici, la résidence service n'est plus vraiment à l'ordre du jour parce qu'ils n'ont plus vraiment le profil pour un appartement indépendant. D donc c'est plutôt un choix entre MR et MRS en fonction du profil. Quand tu as un patient dément, ce n'est plus la MR.

Et alors, les familles vont visiter généralement 2-3 maisons de repos. Et ils s'orientent un peu en fonction de de la distance par rapport au domicile de l'enfant, parfois en fonction du lieu de prédilection du résident. On a parfois des résidents qui connaissent aussi certains autres résidents ici et alors ils se retrouvent ensemble.

Interrogateur

Le médecin généraliste a rarement alors un rôle dans le choix de la maison de repos ?

Informant

Quand tu sais que c'est un un patient dément bah si c'est vrai que moi j'ai envoyé volontiers cette résidence ici parce que je savais qu'il y a une unité spécifique de type Cantou avec une prise en charge favorisée pour les personnes atteintes de démence. Et donc avec des barèmes de personnel plus importants, avec une philosophie de vie plus centrée sur une vie en groupe. Et donc oui donc dans ce cas-ci c'était plutôt une proposition en encourageant de ma part l'entrée vers cette maison de repos plutôt qu'une autre.

Interrogateur

Quel est le rôle idéal du médecin généraliste dans cette transition de la maison vers la maison de repos ?

Informant

Quels sont les facteurs de réussite ?Cela paraît basique mais c'est important de l'entendre : joignable à l'écoute.

Interrogateur

La famille ? Le patient ?

Informant

Et si tu as une famille difficile toi tu aimes bien travailler avec des médecins à l'écoute pour essayer d'appuyer un peu ta décision ? Et si le médecin ne s'entend pas bien avec la famille, c'est d'emblée plus difficile.

Informant

Bah moi j'ai un plus facile parce que je coordonne cette maison de repos et encore une autre. Je connais très bien ce que se passe ce qui se passe dans une maison. Quelle est l'ambiance, quels sont les équipements, comment sont les équipes. Donc j'ai vraiment la facilité d'expliquer aux patients et à la famille quand un patient y rentre. Afin d'éviter qu'ils aient des attentes qui ne soient pas justifiées. Moi, ils savent déjà très bien ce qu'ils vont trouver ici et on démine toute déception du coup.

Et je pense qu'il faut très fort préparer la famille à ce qu'ils auront, ce qu'ils n'auront pas parfois dans une maison de repos. Afin que quand ils viennent ils se disent : « Bah oui, c'était comme je pensais ».

Interrogateur

Informant

Moi cela ne me dérange pas tu. Vois, c'est un peu notre travail. Pour les jeunes médecins c'est bien de présenter la maison de repos afin qu'elle puisse mieux connaître ce monde. Et puis toi-même, en tant que médecin, tu pourras mieux véhiculer aux patients que sera la nature du séjour et de l'encadrement d'un résident ici et donc du coup tu transmettras mieux cette notion-là à une famille après.

Donc moi je trouve c'est une bonne chose d'être ouvert à la discussion, à l'encadrement avec de jeunes médecins. C'est en ayant la meilleure relation de travail avec la famille et les équipes de soins que cela se passe au mieux également avec le milieu hospitalier. Notre rôle, c'est de faire le lien avec tous ces membres de l'équipe au sens large.

Interrogateur

C'est clair ! Sauf s'il y a encore des petites remarques là-dessus.

Mais c'était intéressant

Interview M2

Chercheur

Explication du sujet et signature consentement.

Pouvez-vous brièvement m'expliquer les 2 cas auxquels vous avez pensé pour commencer cet entretien ?

Informant

Donc Monsieur X né en 1935. Il a perdu sa femme et à partir du moment où il a perdu sa femme, Il est resté tout seul à la maison. Ça a bien été pendant un certain temps et puis à certains moments, il s'est passé des choses progressivement avec au niveau cognitif des problèmes qui se sont accentués. Et donc son fils unique a décidé de le mettre en maison de repos. et est allé au XXX.

Chercheur

Et les troubles cognitifs à la maison, cela se répercutait par quoi ?

Informant

J'essaie de me souvenir parce que ça n'est pas toujours facile comme cela remonte à il y a 2 ans. Je vais un peu tricher dans le dossier

Chercheur

Sans souci, la triche est acceptée.

Informant

Ça a commencé tout doucement en 2019. Il avait été hospitalisé en 2019 à la suite d'une chute en rue où il avait en fait une fracture de l'humérus. Et puis, comme il commençait à avoir des pertes de mémoires qui me paraissaient relativement banales, on a constaté à l'hôpital qu'il y avait un petit déclin fonctionnel et cognitif en faisant le bilan gériatrique. A sa sortie, il a commencé à être surveillé entre guillemets car il a eu une aide familiale à ce moment-là. C'était l'aide-familiale de sa femme d'ailleurs. Et puis, il se débrouillait plus ou moins sauf qu'il était handicapé. Puis une fois que le handicap est passé, progressivement cela s'est décompensé. Il a fait une autre chute avec une fracture et là il est allé en court séjour. Donc très progressivement des troubles de la mémoire et des oublis avec des fractures qui ont précipités les troubles cognitifs et les ont mis en évidence. Cela répond à la question ?

Chercheur

Très bien. Et le deuxième cas ?

Informant

Alors Monsieur Y, ça c'est évidemment une autre situation.

Monsieur Y né en 1950. Là aussi, il est rentré au home en 2020. Et donc très objectivement, il était diabétique et avait fait un AVC assez jeune. Moi je retournais tous les 3 mois je pense à domicile pour faire une prise de sang etcetera. Et, très objectivement, moi je n'ai rien constaté jusqu'au moment où sa femme a fait une fracture. Et à la suite de cela, comme il était handicapé, elle ne pouvait pas vraiment s'occuper il a été à la résidence Z en court séjour. Et il y est resté et Il a été pratiquement dans la foulée directement en unité fermée parce que sa femme ne voulait plus s'en occuper. Et apparemment, elle avait camouflé ce qui se passait, ce que moi je n'ai jamais rien constaté. Mes consultations étaient parfaitement normales.

Sa femme ne disait rien sauf se plaindre de lui mais pas du point de vue cognitif ou quoi que ce soit. Quand il est arrivé en unité fermée, il avait une pré-démence donc il était très prostré, confus, etcetera.

On se demandait si l'unité fermée était bien sa place car cela n'était pas patent. Du coup, on l'a changé de chambre. Et puis sa situation s'est progressivement dégradée donc du coup retour en unité fermée. Donc là on n'est vraiment pas intervenu lors du passage en maison de repos.

Chercheur

Oui, parce que l'épouse a entre guillemets caché la situation. Donc finalement, monsieur ne se rendait pas compte et Madame n'avait jamais dit les choses.

Informant

Sans doute qu'il y avait quelque chose mais d'un autre côté il y avait dans le couple quelque chose d'assez ambigu. Leur relation n'était franchement pas une relation optimale je pense. Et donc on avait eu l'impression au départ que c'était une vengeance de sa part. Le temps nous a permis de constater que c'était quand même plus subtil que ça.

Chercheur

Monsieur n'a jamais été hospitalisé du coup ?

Informant

Si pour son AVC.

Chercheur

Et là, on n'avait pas mis en évidence de trouble cognitif ?

Informant

Au départ en tout cas, donc en 2012, il a eu son AVC puis il a été vu par les neurologues. Il faut quand même dire pour le suivi de son AVC, mais on n'a jamais parlé de ça. Il ne m'a jamais paru souffrir de démence. On parlait de tas de choses. Chaque fois que je venais, il jouait au jacquet avec sa femme.

Chercheur

Du coup, on peut remplir le premier tableau. C'est au niveau des raisons du placement en maison de repos. Pour voir avec vous, s'il y en a qui se sont appliqués. Voici dans la littérature, les facteurs prédisposant que j'ai retrouvés. Il faut les numéroter par ordre d'importance.

Informant

Je dois mettre par ordre d'importance ?

Chercheur

Oui, c'est ça.

Informant

Attends, je vais d'abord mettre des croix sur ce que c'était qu'on mettra par ordre d'importance. Donc Monsieur X d'abord donc déclin fonctionnels, déclin cognitifs, oui. Au niveau d'aide à domicile. Bah non, il avait une garde malade qui était là pleins temps. Pas d'isolement social. Peut-être que le fardeau des aidants proche a joué un rôle aussi. Chute ! Comorbidités, ce n'est pas ça qui a joué. Donc je dirais la chute mais ce n'est pas cause c'est la circonstance. Et puis il est allé du coup en court séjour et par la suite il est passé directement en unité fermée.

Chercheur

Mais quel est le facteur prédisposant le plus important ? Quel a été le facteur qui a fait que monsieur n'a plus pu rentrer à domicile

Informant

Le déclin cognitif.

Chercheur

Donc celui-là en numéro un alors ?

Informant

Et en plus, son fils avait quand même peur de faire des conneries. C'était très dur pour son fils. Ça c'est clair qu'il était tout seul. Je le mettrai en numéro 2. Parce que je ne sais pas si l'aide-soignante était à 100% tout le temps là même si elle était très présente. Et la nuit elle n'était pas là par exemple. Le déclin fonctionnel en 3 quand même. Mais c'est à la suite de la chute aussi. Le reste...

Chercheur

Il n'y avait pas d'autre souci particulier par exemple au niveau de l'hygiène au niveau du logement ? Il y a-t-il d'autres critères qu'il faut rajouter ?

Informant

Non

Chercheur

Sinon on passe à Monsieur Y.

Informant

Alors, Monsieur Y donc il devait forcément avoir y avoir un déclin cognitif, des comportements agressifs, ça, j'en suis convaincu. Auquel je n'ai pas assisté mais j'ai cru comprendre. Aide domicile insuffisant (soupir) c'était plutôt fardeau des aidants proches aussi. Comorbidité sûrement. Chute de sa femme en fait.

Chercheur

Donc ici c'est le fait que l'épouse du patient n'était plus apte à s'en occuper.

Informant

Donc ici fardeau des aidants proches en numéro 1.

Chercheur

Si vous voulez on peut rajouter comme facteur problèmes de santé de l'aidant proche.

Informant

Donc fardeau des aidant proche en numéro 1 avec les problèmes de santé du conjoint. Et puis comportements agressifs je suis certains que cela a joué. Comorbidités et le déclin cognitif vient presque en dernier lieu chez lui parce que cela fonctionnait. Pour lui-même cela fonctionnait mais peut-être pas pour sa femme. Visiblement pas...

Chercheur

Quel a été le délai entre le moment où on a commencé à envisager la transition vers la maison de repos et le moment où cela a été effectif ?

Informant

Pour Monsieur Y cela a été très brutal comme c'est au moment où sa femme est tombée et directement il s'est retrouvé en maison de repos. A la suite de l'accident, elle a du juger qu'elle n'en était plus capable parce que c'était trop et clac elle l'a flanqué au home. Ça a été très très vite.

Chercheur

On tombait dénué.

Informant

Il a été d'abord au court séjour. Tu peux rentrer là du jour au lendemain. Et puis il est passé directement en unité protégée. C'est en une semaine de temps que cela s'est passé.

Chercheur

Et Monsieur X ?

Informant

Monsieur, ça s'est plus compliqué à dire... Je vais regarder...

Chez monsieur il a plusieurs chutes. Le premier bilan gériatrique a été fait en 2019. Jusque-là, je n'avais pas du tout l'impression. Il donnait le change vraiment bien. Donc cela fait plus ou moins 18 mois...

Chercheur

Donc 2 ans.

Informant

Ce qui est relativement court mais il donnait bien le change aussi. Même maintenant...

Chercheur

Maintenant on va voir chez vos deux patients quels ont été les freins au passage en maison de repos ?

Informant

Pour Monsieur Y, il n'a rien eu à dire. C'est vraiment très étonnant la manière dont cela s'est passé. Vraiment sa femme a décidé. Elle m'a téléphoné pour me dire qu'elle ne pouvait plus s'en occuper et qu'elle le plaçait au XXX. Comme cela paf.

Chercheur

Il y a eu un accélérateur.

Informant

Le type comme il était handicapé, il a juste eu le droit de se taire mais je pense qu'il y avait eu des comportements violents.

Chercheur

Et Monsieur x, il y a eu une hospitalisation intermédiaire.

Informant

Il y a eu plusieurs hospitalisations. Parce qu'il a fait plusieurs fractures : humérus, tassements vertébraux. Et donc il y a eu plusieurs événements qui a fait qu'il a dû aller en court séjour.

Le fils n'a pas voulu le mettre au XXX tout de suite. A cause de toute la culpabilité qu'il en découle. Jusqu'au moment où il n'a plus pu surtout la nuit. C'est compliqué d'accueillir un parent chez les enfants. C'est comme cela.

Chercheur

On peut alors remplir le deuxième tableau avec les freins rencontrés. Il faut cocher ceux qui se sont retrouvés.

Informant

Monsieur X, c'était hospitalisation intermédiaire. Ah non, ça ce n'est pas un frein ça c'est une accélération.

Trouver une maison de repos, ça n'a pas vraiment joué. Mais la résistance émotionnelle de la famille sûrement. De monsieur... (soupir) Il y a sûrement une résistance émotionnelle de sa part, mais pas clairement affirmée.

Chercheur

Ça n'est pas cela qui a freiné le fait qu'il aille en maison de repos.

Informant

Et puis comme il a eu des accidents, il était bien obligé parce que cela n'était plus possible de rester seul la nuit.

Il n'y a pas eu de liste d'attente très importante non plus pour lui. Comme beaucoup de gens qui vont au court séjour, s'il y a de la place, ils sont prioritaires.

Chercheur

La prochaine question, c'est de voir un petit peu le rôle que vous avez joué dans les 2 cas ?

Informant

Monsieur Y, à part entendre ce que sa femme avait à me dire, je n'ai rien fait de particulier parce que je me suis retrouvé devant le fait accompli. Et puis je l'ai vu en maison de repos. Et il s'est dégradé quand il est arrivé en maison de repos. C'est presque l'inverse de ce qu'il se passe d'habitude. Donc il y a des choses que l'on n'a pas vu et qu'on aurait pu faire pour que cela se passe mieux.

Monsieur X, j'ai beaucoup discuté avec son fils pour voir ce que l'on faisait, ce qu'il y avait moyen de mettre en place comme aide à domicile. Donc il y avait l'aide familiale qui s'occupait déjà de sa femme. Ils l'ont fait revenir pour rester la journée avec lui, faire les courses. Tout ce qu'il y a moyen de faire durant la journée. Et puis j'ai dû prendre en charge ses chutes. Et c'est là qu'on s'est rendu compte que cela devenait très compliqué de rester chez lui et d'avoir quelqu'un en permanence. Il n'y avait pas de freins financiers important mais ce n'est pas possible de trouver quelqu'un de confiance 24h/24.

Chercheur

Donc plutôt une approche plutôt d'écoute de la famille.

Informant

Je me souviens qu'on a discuté des résidences possibles. Mon sentiment par rapport aux résidences dans le coin. Le fait qu'il y ait un Cantou a aussi influencé sur le choix. En plus il connaissait la résidence car il y avait séjourné en court séjour pour ses chutes.

Chercheur

Alors ma dernière question pour vous est quel est le rôle idéal du médecin généraliste dans cet accompagnement des patients souffrant de démence ?

Informant

Ça dépend un petit peu de chaque situation. Continuer à être le médecin traitant, si c'est possible, c'est souvent un facteur de détresse pour un patient qui rentre en home. Ils sont contents de voir une figure connue qui s'occupe d'eux. Ça je crois que c'est important. Avant, il y a tout le temps nécessaire à la discussion, souvent c'est sur un laps de temps relativement prolongé. Tant les avantages que les inconvénients. Tant qu'il y a un couple où une des personnes est bien, en général ils restent à domicile. Sauf si le conjoint vraiment n'en peut plus. Alors c'est toute une discussion aussi pour déculpabiliser le conjoint. Et puis il y a les gens dont la famille, souvent les enfants, voudraient se débarrasser disons des corvées et souvent ces personnes-là ne sont pas démentes. C'est alors de discuter avec la famille pour freiner ce processus. Si elles sont démentes évidemment. Parfois on va essayer de convaincre le patient de rentrer en maison de repos parce qu'on se rend bien compte en tant que médecin que c'est de la folie de rester à domicile. Donc convaincre, montrer les avantages, qu'on va s'occuper d'elle et pas l'inverse. Mais c'est plus ça, la communication avec le patient et sa famille en fonction de la situation.

Interview M3

Après présentation du sujet, le docteur accepte d'être enregistré.

Chercheur

Donc on va commencer, comme je le disais, par présenter une ou deux situations de patients qui souffrent de démence et que vous avez dû accompagner dans la transition vers une maison de repos. Est-ce que vous pensez comme ça un patient dont on pourrait parler aujourd'hui ?

Informant

Oui, je pense à une que j'ai n'ai pas connue très longtemps. Quand j'ai commencé à la soigner, la démence était déjà diagnostiquée et la famille commençait déjà à réfléchir à la maison de repos. Et puis, quelques temps après, elle a été transférée.

Chercheur

C'était une patiente qui vivait à son domicile avec sa famille ou toute seule ?

Informant

Elle vivait seule, avec une garde malade.

Chercheur

Il y avait un autre médecin généraliste qui s'en occupait ?

Informant

Oui, tout à fait.

Chercheur

Et c'est dans quelles circonstances ils ont dû changer ?

Informant

Je ne sais plus très bien, je pense qu'ils étaient plus très contents de ce médecin ou celui-ci avait pris sa pension. Je ne sais plus

Chercheur

Et donc il y avait toute une famille aux alentours qui s'occupait bien de Madame.

Informant

Oui, qui s'occupait bien, le seul souci, c'est qu'il y avait un problème de mésentente entre les frères et sœur. Et la fille avec qui j'avais, enfin et avec qui j'ai toujours plus de contacts, n'était pas convaincue de la mettre en maison de repos, mais elle n'avait pas vraiment le choix parce que les autres voulaient absolument. Et bon, Elle s'était finalement résignée. Et puis elle a été transférée et. C'est parfois. Un peu compliqué avec la maison de repos, la fille n'est parfois pas très contente, mais globalement ça va.

Chercheur

Qu'elles ont été les facteurs qui ont fait que vous avez décidé de la mettre en maison de repos ? Et quelles étaient les facteurs prédisposant les plus impactants chez Madame ?

Informant

C'était, c'était un peu lourd et compliqué e de la garder à la maison. Toute la prise en charge était un peu trop lourde et je pense aussi que certains membres de la famille étaient rassurés de savoir qu'elle serait dans une maison de repos.

Chercheur

L'aspect sécuritaire alors. Si on prend ce cas-là par exemple. Ici, ça ce sont les facteurs principaux que j'ai retrouvés dans la littérature. Et ce serait à vous, de les numéroter par ordre d'importance. S'ils n'ont pas eu d'importance on ne les numérote pas. Et s'il y en a eu plusieurs sur le même pied d'égalité, alors c'est de mettre par exemple deux numéros 2, ou deux numéros 3. Parce que parfois, ce n'est jamais facile de grader comme ça.

Chercheur

La démence n'a n'avait pas trop d'impact au niveau de sa vie quotidienne, chez madame ?

Informant

Non, parce qu'en fait, elle est encore quelqu'un d'assez calme et elle n'a pas une démence très avancée, ni très impactant en fait pour le moment.

Chercheur

Mais au niveau des aides ? Il lui fallait plus d'aide pour se laver, pour la surveiller, et cetera ?

Informant

Oui, c'est ça. Et la famille était moyennement motivé de rajouter des aides à domicile.

Chercheur

Et Madame était réfractaire à tout ça ou pas du tout.

Informant

Je pense qu'elle n'avait pas beaucoup d'avis. Et je ne suis pas sûr qu'on lui ait beaucoup demandé. Son avis. Et en fait, moi, quand je suis arrivé la décision était plus ou moins prise.

Chercheur

Parfait. Est-ce que vous avez par exemple un 2e cas, que vous auriez en tête ?

Chercheur

Sinon, avec lesquels vous n'avez pas tellement accompagné, mais une situation où ça serait passé un moment donné.

Informant

Bah c'est sûr que chaque cas est différent. Parfois, ça peut être des comportements agressifs ou bien des patients agités. Parfois aussi, c'est compliqué de les garder à domicile. Et puis, ça dépend aussi fort, je pense, des moyens financiers de la famille. Parce qu'en fait enfin moi je trouve que l'idéal, c'est si on peut les garder à la maison. Souvent, c'est la meilleure solution. J'ai, par contre, un cas de d'une patiente démente, mais qu'on a pu garder à la maison.

Chercheur

Ce serai intéressant, simplement pour dire quels auraient été les facteurs qui ont fait, qu'il faille quand même la mettre à la maison (de repos). Et qu'est-ce que vous avez fait justement ? Pour la garder dans ce cas-là ?

Informant

Mon expérience, c'est que j'ai 2 cas comme ça. Et mon impression, c'est qu'il faut des sacrés moyens financiers pour pouvoir les garder à la maison, si on doit avoir quelqu'un 24h sur 24 qui soit là. A l'égard d'un malade, ça coûte très cher.

Chercheur

Et dans le cas de votre patiente qui souffre de démence et qui, pour le moment, reste à la maison. Quel est son histoire ? Elle vit toute seule, elle vit avec quelqu'un ?

Informant

Elle était avec son mari jusqu'il y a presque 2 ans. Ils étaient même 2 parce que le mari avait fait un AVC. Il avait quand même des troubles cognitifs dus à son AVC, et elle a vraiment une démence d'Alzheimer, ils étaient donc tous les 2 à la maison avec garde-malade, infirmière, kiné etc.. Et puis lui est décédé du COVID. Mais elle est toujours à la maison, et ça se passe vraiment bien.

Chercheur

Mais il y a tout le temps quelqu'un ?

Informant

Ah oui, sinon ce ne serait plus possible.

Chercheur

Sinon ce serait impossible, donc c'est comme si elle était en maison de repos mais chez elle ? Parce qu'il y a vraiment beaucoup de personnels qui la suivent ? C'est même peut être même mieux qu'en maison de repos.

Informant

Oui comme ça exactement. Oui.

Informant

Je trouve qu'à partir du moment où il faut tout le temps quelqu'un. Si on peut le faire à la maison, à mon avis, c'est mieux.

Après, il y a peut-être des avantages à être en maison de repos parce que parfois il y a des interactions avec les autres, ils font des activités. Mais là elle est super bien entourée cette dame, elle a même une dame qui vient parfois faire des petits jeux de société ou qui lui montre des livres, qui la stimule. Et elle a sa famille.

Chercheur

Dans votre premier cas, à partir du moment où vous êtes arrivé et le moment où elle est allée réellement en maison de repos, il s'est passé plus ou moins combien de temps ?

Informant

Pas beaucoup, deux mois, quelque chose comme ça ?

Chercheur

Deux mois ? Donc, la décision était déjà prise entre guillemets. Il y a des choses qui ont freiné qui ont fait que ça a pris deux mois ?

Informant

Ben, je pense qu'il fallait qu'il y a une place à la maison de repos. Ça c'est souvent un frein.

Ils ont eu du mal à trouver un médecin traitant. En fait, il y a il y a un médecin qui a pris sa pension, puis elle a eu 2 médecins généralistes. Mais la famille n'était pas contente des médecins généralistes. Ils n'étaient pas forts disponibles, et cetera, et cetera.

Donc, donc ça fait comme ça. Et puis, il fallait qu'il y ait de la place, c'était surtout ça. Certains enfants voulaient absolument qu'elle aille en maison de repos et d'autre pas et bon finalement...

Chercheur

Ici j'ai tous les freins, donc c'est intéressant. Ici on voit que de vous avez parlé de liste d'attente, de résistance émotionnelle de la famille. Le problème financier apparemment, il n'y a pas eu trop de soucis. Un changement de médecin traitant et il n'y a pas eu d'hospitalisation.

Et donc pour vous, qu'est ce que vous pensez dans cette situation que vous avez eu comme rôle pour assurer vraiment le succès de cette transition ?

Informant

J'ai essayé de beaucoup rassurer la fille. Et même quand elle est arrivée, parce qu'au début, il faut aussi évidemment un temps d'adaptation. Il faut que les soignants de la maison de repos apprennent à connaître la patiente, il faut aussi que la famille apprenne à connaître le fonctionnement de la maison de repos. Il y a aussi parfois des angoisses.

Donc il faut que la maison de repos apprenne à connaître le patient. Il faut que la famille apprenne à connaître la maison de repos et de fonctionnement. Et parfois ils se posent des questions, parfois, ils. Ils disent : « je ne sais pas très bien à quoi elle participe, ce qu'elle fait comme activité », et c'est parfois difficile pour la famille aussi d'avoir des informations de la maison de repos et ça, ça dépend des maisons.

Dans le premier cas, la. La maison de repos n'explique pas beaucoup de choses, ne donne pas beaucoup d'informations.

Par contre, le 2e cas auquel je pense, ils filment un peu la personne et ils envoient par WhatsApp office. Par exemple, on lui avait fait les ongles et, ils filment des choses qu'elle fait. Et le fils trouvait ça génial parce qu'il dit : « Moi, ma maman. Elle ne se souvient de rien, elle ne sait pas me raconter tout ce qu'elle fait. Et j'ai trouvé ça vraiment génial que la maison de repos fasse ça et le fils appréciait énormément ce que je peux comprendre.

Chercheur

Donc plutôt un rôle de communication alors ? Surtout avec les enfants et la famille ?

Informant

Ben en tout cas oui. Après bon, c'est sûr que y a aucune maison de repos qui est parfaite et il y a il y a il y a parfois... Un bête exemple, justement, de mon premier cas l'autre jour. Il y a des soignants qui me disait qu'elle ne s'hydratait pas bien et que c'était difficile de la faire boire, et donc je disais, on pourrait peut-être mettre une perfusion sous cutanée 3 nuits par semaine. Et bon moi j'ai déjà eu ça avec plein de patient et ici celle-ci elle arrachait perf, et donc l'infirmière a décidé toute seule de mettre la perf la journée et de l'attacher. Et donc la fille était choquée, elle m'a téléphoné en me disant : « Quelle horreur ».

Chercheur

Et vous aviez votre mot à dire dans le choix de la maison de repos comme c'était déjà bien avancé ?

Informant

Elle m'a dit on pense à tel maison, qu'est-ce que vous en pensez ? Et moi j'ai dit bah c'est très bien, je connais.

C'est vrai que en général ils me demandent mon avis et donc je dis un petit peu, surtout si je connais ou je ne connais pas et quelle est mon expérience.

Chercheur

Et dans l'adaptation de Madame dans la maison de repos vous avez dû faire quelque chose ou pas particulièrement ? Madame, c'est très bien adapté à son environnement ?

Informant

Non, ça a été franchement, ça s'est bien passer globalement. Bon, il faut dire que, elle est assez gâtée cette dame parce qu'elle a quand même encore des dames de compagnie qui viennent presque toutes les après-midis, en plus de ses enfants. Et donc y a toujours quelqu'un qui va se balader avec elle, qui la sort, la fait marcher. Au moins un, toutes les après-midis.

Chercheur

Elle s'est bien adaptée ?

Informant

Elle s'est bien adaptée. Elle a beaucoup de chance quoi parce que on s'occupe beaucoup d'elle

Chercheur

Tout le monde n'a pas cette chance-là. Et votre 2e cas alors ?

Informant

Et donc mon 2e cas oui, maintenant je m'en souviens. Donc ça c'est une dame, que j'ai connu depuis juin 2020. Ils avaient eu un souci avec leur médecin traitant et donc ils avaient changé de médecin traitant.

C'est une dame qui a une démence quand même le type Alzheimer, mais en plus elle a un problème d'aphasie qui a apparue et, et elle en fait, elle était dans une seigneurie. Pas depuis tellement longtemps et puis petit à petit, on s'est rendu compte que ça ne devenait plus possible. Elle avait des angoisses. Elle pensait aussi que qu'on lui volait des choses, parce qu'elle les perdait, et cetera et cetera. Et donc le fils a dû décider. Ce n'était pas évident, je me souviens parce qu'au début, il disait : « non, mais je vais peut-être prendre ma maman chez moi ». Enfin, ça a été tout un processus assez compliqué avant qu'il décide et qu'il se résigne à la mettre vraiment dans une maison, une nrs vraiment adaptée. Et c'est vrai que cette période où, parfois elle se rendait compte qu'elle oubliait des choses, et cetera, ça a été complexe pour le fils. C'est un fils. Unique et, il stresse énormément. Il était super inquiet pour sa maman.

Chercheur

Il a cheminé un petit peu dans sa réflexion pendant un petit temps. Je trouve ça bien.

Informant

Oui, ça a mis un certain temps, et c'était aussi en partenariat avec la gériatre que finalement la décision a été prise.

Chercheur

La Gériatre a quand même aussi fait que le fils avance dans ta réflexion ?

Informant

Oui et ça s'est finalement super bien passé et c'est dans cette maison de repos là qu'on la filmait et tout.

Chercheur

Franchement c'est chouette, et donc vous pouvez numéroter pour le cas numéro 2.

Informant

Il y avait le déclin cognitif, ça c'est sûr.

Chercheur

Le fait qu'elle elle oublie pas mal de choses

Informant

Tout ça, oui, qu'elle oubliait, qu'elle perdait. Parce qu'elle était vraiment dans une seigneurie, donc c'était pas du tout adapté. C'est vrai qu'on aurait pu mettre des gens et tout. Mais comme c'était là, ça n'allait plus. Et en plus, elle perturbait un peu la seigneurie parce qu'elle était complètement décalée au niveau horaire, ça je me souviens, elle se levait genre à 5h du matin à 6h du matin, elle était déjà en bas pour le petit déjeuner et le personnel (n'était pas prêt).

Chercheur

Décalage jour-nuit ? ou quelque chose comme ça horaire ?

Informant

Oui, surtout que l'endroit où elle était n'était plus du tout adapté. C'était une dame qui physiquement était très, très bien et marchait beaucoup. Elle sortait, elle faisait des balades et moi j'avais dit au fils qu'elle finirait par se perdre.

Chercheur

La perte de repères à l'extérieur ?

Informant

Oui. Perte de repères, et je dirais globalement que le lieu de vie n'était plus du tout adapté.

Chercheur

Ouais, c'est ça.

Informant

Et y avait le fardeau des aidants proches dirais aussi parce qu'en fait elle n'a qu'un fil, et elle l'appelait 4 fois par jour pour plein de problèmes : parce qu'elle a perdu ci, parce qu'elle a perdu ça, parce que soi-disant, on lui avait volé ça. Il en pouvait plus quoi, il est devenu fou.

Chercheur

En plein milieu de la nuit je suppose ?

Informant

Tout à fait.

Chercheur

Et là, ça a duré combien de temps, de l'apparition de l'idée jusqu'au moment où on a vraiment fait la transition de la seigneurie à la maison de repos ?

Informant

Ça a été 6 mois, je dirais peut-être.

Chercheur

Dans ce cas-ci, il y a surtout de la résistance émotionnelle de la famille. Si je comprends bien qui a été un frein dans cette décision. Qu'est-ce qu'il y a eu d'autre qui a pu freiner ? Il y a de nouveau des listes d'attente ?

Informant

Ça a encore été. C'était aussi le fait que ça ne faisait vraiment pas longtemps que le fils l'avait déménagé dans cette seigneurie. Donc avant ça, elle était en appartement et donc l'office disait : « encore la bouger est-ce vraiment une bonne idée » et le fils hésitait à la prendre chez lui.

Chercheur

Et dans ce cas-ci donc vous avez eu un rôle aussi communication avec le fils.

Informant

Oui, oui, là on a beaucoup, beaucoup parlé ensemble. Et aussi avec la gériatre. Il a été visité des maisons petit à petit. Ça a été sur une période de 5 mois et il a vu que sa maman e dégradait très fort en 5 mois. Donc il y a un moment, il s'est dit en fait ça, ça n'ira pas à la maison. En en 5 mois, il y a un eu déclin. Énorme en fait.

Chercheur

Le fait de la changer d'environnement en fait de sa maison, de la seigneurie.

Informant

Peut-être, oui. C'était aussi cette période où elle, elle se rendait encore compte de certaines. Choses et cetera. Alors que maintenant, bah elle se rend plus du tout compte donc c'est beaucoup plus facile.

Chercheur

Et vous avez dû aussi accompagner Madame dans cette transition ? Il y a des choses que vous avez faites dans le dialogue, dans les médicaments ou des choses comme ça ?

Informant

Oui, elle avait beaucoup, beaucoup d'angoisse donc, au niveau des médicaments, j'ai essayé d'aider. Surtout aussi par rapport au fils, parce qu'en fait, au début il était tout le temps à la contredire pour dire la vérité, entre guillemets. À un moment je lui ai dit, écoutez Monsieur, ça ne sert plus à rien de chaque fois, vouloir lui la vérité. Parce qu'en fait, elle n'arrive pas à l'accepter et ça l'énerve et ça créé même des tensions entre les 2 parce qu'elle en voulait à son fils.

Je lui ai dit que ça ne servait à rien, Vous arrivez à la convaincre maintenant qu'en fait c'est elle qui a égaré ses clés. Mais, une demi-heure après, elle a oublié ça et elle recommence dans son trip. Il était très fort dans la vérité, mais y a un moment, ça ne sert plus à rien de discuter. Moi je ne lui disais pas non plus : « oui, il y a des voleurs ici ». Parce que ça, ça n'allait pas non plus parce qu'en fait c'était ça le problème. Mais je disais bon, on va parler à la direction, on va apaiser les choses et essayer de la rassurer. En tout cas elle ne pouvait plus rester ici, ça devenait impossible.

Chercheur

Donc vous avez fait un peu office de génératrice du fait de changer l'état d'esprit du fils qui était assez résistant. Et la dame a la maison de repos, au final, ça se passe très bien. Le fils est rassuré aussi, j'ai l'impression.

Informant

Je pense qu'il est très rassuré. Après, j'ai beaucoup moins de nouvelles de lui. Elle c'était sidérant, il y a eu un déclin cognitif énorme, ça doit être dur pour le fils, parce que franchement en 5 mois, je ne sais pas si elle le reconnaît encore.

Chercheur

Et là, c'est la toute dernière question pour vraiment clôturer. Pour vous, indépendamment toutes les situations qu'on vus, quel est le rôle idéal du médecin généraliste dans ces situations-là ? Que pour vous, que doit faire un médecin généraliste quand il y a un patient dément ?

Informant

L'idéal, c'est d'accompagner la famille. Essayer de voir, quelle solution conviendrait le mieux à la patiente, à la famille. Et puis voir quelles sont les possibilités financières, parce que malheureusement, ça joue.

Essayer de trouver la meilleure solution en essayant de réconcilier ces 3 facteurs. Maintenant, je pense à un autre cas où, ici la fille hésite : « Est-ce que je mets maman en maison de repos ou est-ce que j'essaie de prendre un garde malade à la maison ? »

Sa maman a quand même un début de démence, donc elle n'est pas complètement démente, mais elle a un début. Elle me disait : « je ne sais pas si maman va être d'accord », et moi je lui ai dit : « écoutez, elle n'est plus capable de vraiment prendre une décision. Je pense que les 2 solutions sont bonnes, mais à vous de voir ».

Maintenant dans ce cas-là dont je parle, elle a encore son mari, qui n'est pas dément. Donc on pourrait envisager que les 2 aillent en maison de repos, mais ça va être un peu compliqué parce qu'elle a une démence aigue.

Je lui ai dit, dans ce cas essayons de les garder à la maison avec une garde-malade si c'est possible financièrement. Parce que justement, ils sont à 2. Parfois aussi, c'est d'orienter la famille en leur en lui disant en leur disant qu'ils ne sont plus capables. Je pense qu'il faut le présenter : « Ecoute maman. On a trouvé une chouette solution. », et pas spécialement lui demander son avis.

De quand même communiquer avec les patients, mais il y a des moments, ils sont plus capables de vraiment prendre une décision. Sauf si vraiment. La personne exprimait vraiment un fort désaccord. Parfois il faut surtout leur présenter que c'est une très bonne solution et que ça va bien se passer.

Interview M4

Informant

Parfait ! Donc je t'envoierai le document de consentement et l'autre document par mail à la fin de cette interview

Chercheur

Merci de m'aider dans ce travail. Donc comme je vous ai expliqué par téléphone, je m'interroge sur le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement des patients atteints de démence dans leurs transitions du domicile vers la maison de repos. Du coup, avez-vous réfléchi ou à un ou 2 patients que vous avez dans votre patientèle, que vous avez accompagné vers la maison de repos

Informant

Mais oui. En fait, j'ai 2 patients en tête qui sont atteints de démence mais qui ne sont pas encore en maison de repos.

Chercheur

C'est très bien.

Informant

Dans les patients qui sont arrivés en maison de repos et qui sont atteints de démence, je ne pense pas en avoir eu ces derniers temps.

Chercheur

Donc on peut discuter des patients où pour le moment on est sur un entre deux ?

Informant

Oui, Je pense à un troisième cas mais je ne l'avais vu qu'une seule fois avant qu'elle aille en maison de repos. Donc là je n'ai peut-être pas grand-chose comme réponse à te donner

Chercheur

Peut-être que vous pouvez prendre un des cas qui n'a pas encore fait la transition et le deuxième patient que vous n'aviez vu qu'une seule fois avant le transfert en maison de repos. Car c'est aussi important de dire que bah parfois il n'y a pas que la démence qui influence le placement. Et donc peut discuter d'un de chaque.

Présentez-moi brièvement les cas.

Informant

Oui, donc la première dame qui n'est pas encore placée mais que je voudrais placer en fait, c'est une dame qui a 92 ans et qui vit seule. Elle a un fils, mais elle ne lui fait pas confiance. Et elle a une petite fille qui ne vient pas la voir parce qu'elle ne veut pas rencontrer son père. Donc voilà, c'est une situation déjà un peu compliquée pour cette dame. Avant, elle se débrouillait encore relativement bien, mais le COVID est passé par là. Alors pourquoi le COVID est passé par là. Elle était aidée par une voisine pour tout ce qui était course et compte/comptabilité. Et la voisine, c'est le fils de cette voisine lui a dit d'arrêter à cause du COVID et qu'elle ne pouvait plus faire les démarches pour Mme X. Et donc, depuis ce moment-là, c'est un peu moi qui l'aide au niveau paiement de facture, aller chercher de l'argent, ban contact et des choses comme ça. Je me rends. Je me rends compte que ce n'est pas mon rôle de médecin généraliste, mais que je n'ai pas de possibilité autour puisqu'elle n'a pas de famille aidante et à cause du COVID, les voisins sont moins chauds pour aider ce que je peux comprendre aussi. Et donc elle je voudrais l'amener à entrer en maison de repos. Si ce n'est qu'au fond se débrouille encore un petit peu elle nettoie quand même son appartement, elle se lève le matin, elle fait à manger mais elle serait incapable d'aller chercher de l'argent au Bancontact par exemple. Et je vois que petit à petit elle

n'est plus tout aussi propre. C'est le problème aussi dans le cadre de la démence ou des troubles cognitifs, c'est l'hygiène corporelle et donc c'est un point compliqué parce que les gens ne s'en rendent pas compte et que c'est délicat et qu'il ne faut pas les blesser non plus. Donc voilà cette patiente qui n'est pas placée mais que j'aimerais le faire.

Chercheur

Et au niveau cognitif, elle a, elle est atteinte de démence, c'est-à-dire ?

Informant

Elle a une démence sénile, simplement. Elle n'a pas de maladie mis à part une hypertension mais qui est bien traitée donc peut être que ça démence est liée à une hypertension ancienne. Sinon elle n'a pas de pathologie. Elle a très peu de traitement. Elle a un médicament pour le cholestérol, du paracétamol pour ses douleurs et un médicament pour sa tension mais c'est tout. Et elle était encore bien sur le plan physique. Elle marche. Elle sait faire ses 400 mètres pour faire ses courses, elle nettoie, fait sa lessive. Quand je lui dis on va mettre une aide familiale, elle refuse parce qu'elle dit qu'elle n'a que ça qui l'occupe la journée. Ce que je peux comprendre, elle est toute seule donc n'a pas grand-chose pour s'occuper.

Chercheur

Et la ou le 2^{ème} patient ?

Informant

La 2e, C'est une patiente qui est rentrée en home. Mais elle en fait, c'était un couple et le Monsieur est la tête et la Madame les jambes.

Et la Madame elle n'a plus rien comme neurone. Elle ne s'y retrouve plus du tout. Et Monsieur, il a été opéré d'une prothèse totale de hanche et il marche difficilement. Ils ont tous les deux 92 ans et jusqu'il y a un mois, ils étaient encore chez eux. Le fils m'a demandé d'aller les voir et de dire ce que j'en pensais et moi je lui ai dit que ça n'était plus possible surtout que la maison n'était pas du tout adéquate. Ils habitaient une maison. C'est un couple déjà un peu plus fortuné je dirais que d'autres patients que j'ai. Mais la maison n'était pas du tout conçue pour. Et c'est dommage, on aurait dû faire des aménagements petit à petit pour qu'ils puissent y rester. Quand j'ai été les examiner et je suis montée au 2e étage pour aller dans la chambre à coucher. Et puis, au premier étage, il a fait le salon et je pense que la cuisine était au rez-de-chaussée. Donc enfin, c'est impossible pour des personnes âgées avec une fracture de hanche. Donc on a dû les placer ensemble parce que l'un ne pouvait pas rester sans l'autre.

Chercheur

De quelle démence souffrait Madame ?

Informant

Elle a également une démence sénile. Elle a 92 ans et voilà. Bon elle, je ne connais pas bien son passé malheureusement donc c'est pour ça on peut prendre un 3e cas si tu veux ?

Chercheur

Les 2 sont très intéressants. La prochaine question, c'est de voir pour chacun des cas, quels sont les facteurs prédisposants qui ont influencé le placement en maison de repos.

Informant

La première patiente, il n'y a pas d'entourage donc là je suis vraiment coincée. Bon, cette dame aussi elle refuse un peu les aides que je propose. Je pourrais mettre une aide familiale ou des choses comme ça, mais bon pour le moment c'est difficile.

Sur le plan physique, elle se débrouille encore bien, certainement sur le plan intellectuel elle se débrouille encore, sauf pour tout ce qui est comptabilité donc ça c'est vraiment moi qui m'en occupe.

S'il faut téléphoner à la banque, s'il faut renouveler une carte de banque, s'il faut aller chercher de l'argent au Bancontact, elle n'est pas capable de le faire.

Et vu qu'elle n'a pas de famille en toute logique il faudrait nommer un administrateur de biens. Mais voilà, nous, médecins généralistes, on connaît les gens depuis tellement longtemps. Peut-être qu'un autre médecin qui serait plus jeune que moi ou qui ne la connaîtrait pas dirait : « non Madame. C'est comme ça, c'est comme ça, point à la ligne ». Moi, j'ai difficile de lui faire mal et d'aller le lui dire. Mais elle sait bien que qu'un moment donné, il faudrait être placée. Elle le sait, mais elle recule encore l'échéance.

Mais donc je dirais qu'elle, son logement est bien donc ça c'est un élément positif. Elle peut rester car tout est au rez-de-chaussée. Elle a encore quand même un petit entourage, elle a une belle sœur qui lui téléphone, et cetera. Mais elle a plus vraiment de gens qui viennent sur place, donc ça c'est dans les éléments négatifs. Et elle ne fait pas confiance à son fils ce que je peux comprendre, ni à sa petite fille. Donc voilà, tant que physiquement elle se débrouille, je pense qu'elle peut rester, sauf si à un moment donné elle ne retrouve plus son chemin. Si entre le magasin et la maison, elle ne retrouve plus son chemin alors là je vais être beaucoup plus ferme en disant que maintenant il faut être placée.

Chercheur

Et dans le 2e cas ?

Informant

Et le 2e cas, c'est vraiment le logement qui n'est pas adéquat. Parce que si le logement avait été adéquat, je pense que ce couple aurait pu rester avec de l'aide. Eux, ils avaient de l'aide donc ils avaient aide-ménagères, infirmières et cetera. Mais je ne pouvais pas laisser madame déambuler dans la maison entre le 2e où elle allait dormir et le rez-de-chaussée où elle mangeait avec, je pense, la salle de bain au premier. Là l'habitation n'était pas adéquate du tout.

Chercheur

C'est ça.

Informant

Et alors dans un couple, parfois, l'un compense l'autre et donc si le Monsieur avait pu encore aller faire les courses tout seul au magasin tout près. Ben, on aurait pu les laisser mais, avec sa fracture, il ne marche plus bien. Donc, l'autonomie est quand même un facteur aussi extrêmement important.

Chercheur

Pour la suite, vous pouvez prendre la feuille avec le premier tableau avec les facteurs prédisposants retrouvés dans la littérature. En fonction de vos cas, pouvez-vous les numéroter par ordre d'importance. Le 1 étant le plus influant dans le cas présenté.

Informant

Oui, ici, le facteur cognitif est le plus important. Au niveau des aides à domicile insuffisantes, c'est parce qu'elle refuse. Elle n'a pas du tout de comportement agressifs. Le facteur fonctionnel sera alors en 3.

Chercheur

Et alors, dans le cas numéro 2, parce que là du coup on se retrouve avec d'autres critères. Vous m'aviez parlé du logement inadéquat ?

Informant

Oui, Cela influe aussi sur le risque de chute. J'étais vraiment effrayée quand j'ai vu ça la première fois. J'ai téléphoné au fils et le fils a réagi tout de suite. Il s'est rendu compte. Je pense qu'il attendait d'avoir mon feu vert. En fait, c'est un fils unique. Je pense qu'il faut se rendre compte qu'il y a des familles où y a 5-6 enfants et il y a des familles à un enfant. Et une famille où il y a un enfant, il faut se rendre

compte que c'est lourd pour l'enfant. Donc la grandeur de la famille va sûrement être très importante dans le placement ou le non-placement.

Mais il y avait le déclin cognitif qui était très important donc je dirais en 2 et en 3 le déclin fonctionnel. Par exemple Madame qui est placée maintenant quand j'ai été les voir dans le home, elle ne savait plus mettre son pantalon. C'était trop compliqué pour elle alors j'ai dit aux aides-soignantes et aux infirmières du home : « Mettez-lui des pantalons où n'y a pas de tirette et de boutons ». Parce que ça n'était plus possible pour elle de faire ça. Peut-être un peu l'isolement social que je mettrai en 4. Parce que en fait le problème, c'est que le fils n'habite pas la même ville. Le fils habite en Enghien ou quelque chose comme ça. Il est seul à s'occuper de ses parents et donc voilà, voilà, je t'ai mis les numéros.

Chercheur

Et le fardeau des aidants proches dans ce cas-ci ?

Informant

Non, non je ne pense pas dans ce cas-ci. Parce qu'eux, ils étaient forts aidés hein donc ils avaient les aides familiales et ménagères qui venaient 2 à 03h00 le matin et 2 à 03h00 l'après-midi. Mais si on avait tout aménagé au rez-de-chaussée, je pense qu'ils pouvaient rester. Mais le fait d'avoir une maison où il fallait employer les 3 niveaux, ça c'est impossible. Hein, c'est vrai ?

Chercheur

La prochaine question, c'est de voir plus ou moins quel a été le délai un petit peu de réflexion entre le moment où les premiers arguments de placement sont arrivés et la transition vers la maison de repos ?

Informant

Ouais bon, je dirais que le délai c'est un peu depuis le COVID à maintenant en fait. C'est vraiment le COVID qui a qui a provoqué ça. Parce que, à cause du COVID, cette dame s'est retrouvée fort seule. Dans la mesure où un moment donné, il n'y avait plus personne qui passait. Il n'y avait plus rien en fait qui fonctionnait. Et je pense qu'à ce moment-là, je me suis vraiment rendu compte parce qu'elle avait encore des aides extérieures. Et à partir du moment où le COVID est passé par là, donc ça je pense que c'est un élément qui est important, bah ses aides extérieures ont disparu. En fait, elle avait ces troubles cognitifs, mais qui étaient compensés par les aides extérieures. Quand les aides extérieures sont plus venues, moi je me suis rendu compte que des troubles cognitifs étaient vraiment un peu compliqués pour elle. Mais cette patiente, à mon avis, soit un ici, soit l'an prochain. Elle sera placée hein.

Chercheur

Cela va donc durer 4 ans et les aides du voisinage ont permis d'aider madame.

Informant

Oui le déclin cognitif était moins visible parce qu'il était compensé par d'autres personnes qui prenaient soin de Madame. Et vu que sa famille est très réduite, elle ne sait pas l'aider et vu que le voisinage maintenant est plus réticent. Et à mon avis ça doit arriver dans d'autres cas aussi que à cause du COVID au voisinage n'a pas pu continuer la prise en charge qu'ils faisaient. Ça a dû rendre compliqué les situations.

Chercheur

Intéressant. La prochaine petite question, c'est de voir les freins. Qu'est ce qui a freiné le passage en maison de repos ? Qu'est-ce qui freine pour le moment votre patiente X à passer en maison de repos ?

Informant

X en fait, elle, elle n'est pas encore prête psychologiquement. Oui, je pense que c'est ça. Et de l'autre côté, le mari n'en avait aucune envie. Et le mari si vous voulez, quand j'ai été le voir dans le home, il était encore à son ordinateur, à 92 ans, en train d'envoyer des mails et cetera. Donc lui, en. Je pense qu'il a dit à son fils : « Non, je me débrouille bien ». D'ailleurs, il m'a dit : « C'est énervant, mon fils ne veut pas que je sorte mais je ne suis quand même pas un gamin. J'ai vécu jusqu'à maintenant tout à fait convenablement ». Et après, quand je suis descendue à l'accueil en disant de le laisser sortir de temps en temps. L'accueil m'a dit oui « mais vous ne vous rendez pas compte ? Il confond quand même des différentes choses ». Voilà, on ne sait pas toujours nous rendre compte de tout.

Donc dans les 2 cas, le frein c'était la volonté d'indépendance des 2 personnes. Enfin, du mari dans un cas et de la patiente elle-même, dans l'autre cas qui sont un peu dans le déni de leur trouble cognitif. Parce que, malgré tout, il y a encore beaucoup de choses qui savent faire et donc le trouble cognitif, ils n'en n'ont pas vraiment conscience.

Chercheur

Le prochain tableau, c'est justement au niveau de la littérature les freins rencontrés. Pouvez-vous cocher dans les 2 cases ceux qu'on a rencontré.

Informant

La résistance émotionnelle du patient dans les 2 cas.

Chercheur

Et la famille dans le cas numéro 2 ?

Informant

Oui le cas numéro 1 la résistance émotionnelle du patient et la résistance émotionnelle de la famille cas numéro 2. Parce que je pense aussi que le fils avait vraiment mis beaucoup d'aides. Vraiment ! Ça chapeau, c'était bien. Il y avait à mon avis, aucun problème financier dans les 2 cas. Difficulté à trouver maison de repos non plus parce que, dans le deuxième cas, ils sont à 300 mètres de leur maison. Donc Monsieur peut sortir avec une infirmière, la logo ou l'ergo et peut retourner dans sa maison chercher un pyjama qui l'a oublié ou que sait-je.

Présentateur

Oui, c'est bien.

Informant

Un changement de médecin traitant. En fait, moi je suis le nouveau médecin traitant du couple, mais je ne sais pas pris contact avec l'ancien médecin traitant. Le fils n'en voulait plus je ne sais pas pour quelle raison. Il n'y a pas eu d'hospitalisation intermédiaire et il n'y a pas vraiment de liste d'attente. Ça va venir les listes d'attentes parce que Bruxelles est en train de se remplir assez fort.

Ça fait vidé pendant le Covid puis ça s'est rempli doucement et maintenant... Moi, je suis médecin coordinateur à ordinateur chez XXX, c'est plein. Et aux XXX ce n'est peut-être pas plein mais quasiment.

Et je pense qu'il y a des gens qui ont quand même un déclin à cause du COVID à domicile et qui se retrouvent quand même dans des situations plus difficiles. Et les gens arrivent très très âgés, au-delà de nonante ans. Donc c'est très rare chez XX même si là on va prendre quelqu'un de 71 ans ce qui est rarissime.

Et alors je vois qu'en fait il y a des gens qui arrivent pour des soins palliatifs qui arrivent vraiment pour une période qui sera de 6 mois à un an et qui viennent mourir en fait. Et qu'ils ne savent pas aller mourir dans un hôpital, qu'ils ne savent pas mourir à domicile et qui vont venir mourir dans des maisons de repos et on ne sait pas si c'est le rôle des maisons de repos.

Chercheur

C'était comme cela aussi avant ?

Informant

Beaucoup moins !

Chercheur

C'est depuis le COVID que vous voyez vraiment un changement à ce niveau-là ?

Informant

Oui je trouve.

Chercheur

Ah OK, la prochaine question va être sur le rôle que vous avez joué dans ces 2 situations. Qu'est-ce que vous avez fait pour favoriser ou non la transition ? Qu'est-ce que vous avez fait, vous, en tant que médecin généraliste, pour accompagner le patient dans cette transition ?

Informant

Enfin, je vois que j'ai, j'ai fait vraiment 2 choses totalement différentes. Dans le premier cas, c'est une patiente que je connais depuis 35 ans et c'est un peu comme si j'étais attaché au fait qu'elle était à la maison. Ah oui, chez elle, maintenant, je m'oppose pas du tout à son placement. Je pense que ce serait bien qu'elle soit placée mais je suis toujours à son écoute. Et je me dis que si elle n'est pas tout à fait prête et bien attendons un peu, on verra. Dans le second cas, au fond, moi je ne connaissais pas bien ces gens et donc j'ai vraiment déclenché le passage en home. Parce que je n'avais pas d'état d'âme parce que je n'avais pas eu ces gens qui m'ont dit non non on veut rester. Et donc voilà, ils ont été placés très rapidement après mon passage.

Chercheur

Et comment vous avez fait pour permettre à la première Madame de rester plus longtemps à domicile ?

Informant

Je passe régulièrement. Il y a aussi une assistante sociale du foyer bruxellois qui passe de temps en temps. Elle a encore une amie, je pense, qui vient mais juste pour l'accompagner, faire une petite promenade mais pas pour lui rendre des services. Et alors essentiellement, je l'aide sur le niveau financier. Mais bon je pense que je vais lui reparler d'un administrateur de biens. Mais elle dit toujours mais vous le faites si bien docteur. Mais enfin, bon quand même ce n'est pas à moi de le faire.

Chercheur

Et si à un moment donné vous allez en parler de la possibilité d'un placement des ondes de repos, vous vous pensez que vous aurez un rôle à jouer aussi dans le choix de la maison de repos ?

Informant

Oui, oui parce que la dame me fait vraiment confiance. Ce qui est dommage ici c'est que c'est vrai que son fils on ne peut pas lui faire confiance. Et sinon, bien sûr, je j'aurais téléphoné aux enfants pour dire que maintenant, il faut vraiment vous agissiez parce que c'est le rôle de l'enfant ou c'est le rôle du responsable. Mais ici, c'est vraiment difficile de faire ça quoi. Il y a quelqu'un qui manque dans la chaîne. Et en dessous, il y a sa petite fille. Mais sa petite fille, elle a quand même des problèmes psychiatriques importants. Elle s'est défenestrée deux fois donc aller lui confier une grand-mère ça va être compliqué.

Chercheur

Et dans le 2e cas, vous avez alors plutôt eu un rôle de déclencheur ?

Informant

Oui tout à fait ! J'ai joué un rôle de déclencheur sans état d'âme moi. J'ai été les voir lors d'une garde. Et puis quand le fils va demander un peu ce que j'en pensais, je lui dis « mais non, il faut les placer. Ça n'est pas possible de rester comme ça.

Je pense que je l'ai aidé alors à prendre une décision que lui aurait envie de prendre. Mais je pense qu'il a pu s'appuyer sur ma décision médicale, scientifique, entre guillemets, et qu'il a alors pu prendre cette décision.

Chercheur

Et là vous avez eu un un un rôle dans le choix de la maison de repos ou pas ?

Informant

Non, c'est le fils voulait que ce soit tout près de la maison où ils étaient comme ça ils ont gardé leurs repères. En fait, il traverse le parc et ils sont chez eux. Ils peuvent garder leurs habitudes

Chercheur

et du coup Monsieur et Madame ont bien pris leurs marques là dans la maison de repos ? Au niveau de la prise de marques ?

Informant

Oui, la seule chose c'est que ce sera peut-être bien qu'il y ait un administrateur de bien parce que Madame elle est plus capable de de rien. Elle avait difficile à mettre le bouton de son pantalon. Elle ne comprenait pas bien comment il fallait faire. Je ne sais pas comment cela se passait à la maison. Mais à la maison évidemment, il y avait des aides ménagères et des aides-soignants qui passaient le matin et l'après-midi. Je pense que ce sera plus facile et le fils a l'air de bien gérer la situation.

Chercheur

Donc là vous avez quelqu'un sur qui vous appuyez, donc c'est toujours plus simple pour vous ?

Informant

Oui, oui, voilà jour en général, je me mêle pas du tout de ça. Je veille sur quelqu'un s'il n'y a personne qui veille sur lui sinon ce n'est pas nécessaire.

Chercheur

OK et alors ma toute dernière question, pour clôturer la petite interview, c'est pour vous quel est le rôle idéal d'un médecin traitant dans l'accompagnement du patient du domicile vers la maison de repos ? Quelle est pour vous le rôle idéal du médecin généraliste ?

Informant

Mais donc, ce sera fonction aussi de s'il y a de l'aide ou pas de la famille. S'il n'y a pas d'aide, je pense qu'on a vraiment, en tant que médecin de famille, la responsabilité d'agir un peu comme un administrateur de personnes et de vraiment trouver la meilleure solution qui assurera le plus de bien être à son patient. S'il y a de la famille, entrer en discussion avec la famille pour être le garant de du bien-être de de la personne âgée.

Après je trouve que c'est quand même confortable de pouvoir être aidé par des équipes. On n'a pas toujours une équipe mais c'est beaucoup plus confortable si on était des par une équipe. Et je dois dire qu'à la ville de Bruxelles y a le service d'accompagnement des personnes âgées, le SAPA, qui aident vraiment très, très bien et sur qui on peut compter. Donc ça je pense que quand même aider. C'est le service du d'un CPAS, mais je trouve qu'il faudrait au niveau régional peut-être des services comme ça pour les personnes âgées parce qu'il n'y a rien d'organisé. Et au fond, c'est très dispersé. Il y a des services, mais ils sont toujours très dispersés. Il n'y a pas de coordination ou il n'y a pas un seul endroit où on peut s'adresser pour avoir de l'aide.

Chercheur

En tout cas être entouré d'une équipe solide.

Informant

Oui, c'est quand même beaucoup, beaucoup plus facile.

Interview M5

Chercheur

Est-ce que donc pour cette interview est-ce que vous avez réfléchi au préalable à deux patients que vous avez suivis du domicile vers la maison de repos ? Est-ce que vous savez brièvement me les présenter ?

Informant

Oui, tout à fait, oui. C'était deux dames en réalité. Chez moi depuis, la première en tout cas, depuis 5 ou 6 ans. Qui habitait seule, avec une nièce qui venait, qui supervisait un tout petit peu les choses, une dame de 81 ans.

Cette dame, on l'a vu comme ça tout doucement avoir des problèmes de désorientation, mais ce qui était surtout marquant, c'est une dame qui était extrêmement coquette et qui, finalement, au fur et à mesure des consultations. Je dirais même de mois en mois, était habillée avec des vêtements qui s'étaient souillés et en plus elle maigrissait aussi. Et donc ces 2 éléments là m'ont fait effectivement suspecter qu'il y avait là un processus dégénératif, qui s'étaient mis en place. Je travaillais à l'époque à XXX, puisque maintenant je suis à la retraite, mais je ne travaille plus que dans 2 maisons de repos.

Mais donc je travaille avec l'hôpital Érasme et je l'ai envoyé en hôpital de jour gériatrique après avoir prévenu sa nièce, ce qui a montré effectivement qu'il y avait donc une maladie d'Alzheimer, qui était effectivement en train de se installer. Et je vous dirais que là aussi maladie d'Alzheimer, pas une pure Alzheimer, déjà à l'âge qu'avait cette dame, ce n'était probablement pas le cas. Donc effectivement il est probable que ce soit un mixte de plusieurs choses, donc à la fois vasculaire, probablement et Alzheimer.

C'est aussi un peu toute la difficulté du diagnostic des troubles cognitifs chez les personnes âgées à domicile. C'est un peu une parenthèse, mais nous qui voyons arriver ces résidents en maison de repos, généralement le dossier médical de ces personnes est très très faible. Dans la mesure où il y a que dans de rares cas des évaluations complètes qui ont été faites. Donc on vous cale comme ça une étiquette sans trop savoir ce qu'il en est exactement.

Chercheur

En effet, j'ai interrogé plusieurs médecins généralistes et ça m'a frappé, comme à chaque fois. Le diagnostic avait été fait par un médecin généraliste, mais il n'y avait pas de bilan neurologie qui avait été fait très souvent. En effet, je l'ai remarqué.

Informant

C'est un tout petit peu le reproche que je fais à la médecine générale. Dans ce type de pathologie, on ne fait pas appel à la 2^{de} ligne alors que les hôpitaux gériatriques de jour existent et qu'ils fonctionnent bien, que ce soit à Saint-Luc ou à l'ULB. Dans les 2 cas, il y a l'hôpital de jour gériatrique auquel on peut adresser ce genre de résident et il est important, qu'on ait une évaluation à la fois du problème de déficit cognitif, mais aussi l'évaluation de du déficit d'autonomie, d'indépendance, et cetera, et cetera.

Et ça, c'est un peu un reproche que je fais, une espèce de fatalisme, on dit : « Oh bah oui, c'est comme ça, elle est âgée, elle est démente ». Non, je pense que ce n'est pas une très bonne idée. Ou alors on est complètement à la ramasse, c'est quand les gens âgés, qui sont à domicile, même avec des conjoints présents, qui commencent à avoir des troubles du comportement, là c'est c'est la bérézina la plus totale dans la prise en charge, parce que le médecin traitant généralement est pris de court, et va automatiquement caler des neuroleptiques à forte dose, et dégrader la personne plutôt que l'améliorer.

Et très peu tenir compte finalement, du conjoint aidant, présent ou pas. Donc je dirais que ça, c'est quand même un point important. Et c'est aussi lié en partie. Au fait que ce sont des gens qui sont à domicile et qu'il faut bien se rendre à l'évidence, les médecins généralistes ne savent plus actuellement s'occuper des gens à domicile, à cause des problèmes de mobilité. Et surtout, je dirais à cause de la surcharge de travail qu'il y a actuellement dans lequel il faut quand même prendre en compte la surcharge administrative aussi, qui reste encore relativement d'importance. Donc, ce qui fait que ce pan gériatrique de la médecine générale à domicile, ça réagit beaucoup en fait. Et ce qu'il se passe alors on les hospitalise, on les met en maison de repos, ou la situation n'est pas non plus extrêmement brillante, surtout après la COVID.

Cette dame, je l'ai adressée donc à l'hôpital gériatrique. On a réessayé la réinsertion à domicile. Là aussi, il faut bien se rendre à l'évidence et être très pragmatique. L'aide à domicile est insuffisante, pas très bien financé. Les personnes ont intérêt à être dans une maison de repos plutôt que chez eux à domicile. Les frais à domicile sont beaucoup plus importants que les frais dans une maison de repos. Je pense que ça, il faut le savoir. Et donc cette dame, on l'a mise en maison de repos parce que c'était tout à fait impossible à la fois pour la dame elle-même et pour les voisins aussi puisqu'il y a un inversion jour-nuit, agitation, et elle allait sonner un peu partout.

Chercheur

Les voisins aidaient un petit peu ? Elle était seule cette dame où il y avait un entourage ?

Informant

Elle était seule. Les voisins l'aidaient. La nièce n'habitait pas à côté non plus, c'était vraiment très compliqué.

Et donc cette patiente-là, a été dans une maison de repos qui a finalement été choisie par la nièce, près de chez elle, ce qui est logique. C'est obligatoire que j'aie été coupé cette patiente, c'est inévitable quoi.

Chercheur

Et la 2e patiente ?

Informant

La 2e patiente, c'est aussi plus ou moins la même chose, sauf que là, il y avait un conjoint assez âgé lui aussi, de plus de quatre-vingts ans. Il a essayé coûte que coûte de me cacher un tout petit peu la situation de sa femme. Il venait avec elle à la consultation, en voiture, c'est assez touchant d'ailleurs. Lui étant un monsieur assez autoritaire d'origine italienne donc il canalisait tout petit peu les dires de son épouse. Et d'ailleurs, je me souviens d'avoir passé un MMSE, c'était très comique, j'ai dû dire à Monsieur : « écoutez, est-ce vous ne voulez pas quitter le bureau parce que vous répondez à la place de Madame ».

Chercheur

Oui, souvent hein ?

Informant

Et donc on s'est aperçu du processus dégénératif chez Madame. La fille était très présente. On a pu là aussi, faire intervenir l'hôpital gériatrique de jour, garder à domicile quand même vu la présence du conjoint et de la fille.

Malheureusement, le conjoint, s'est tapé un cancer de la vessie, qui s'est étendue aussi au niveau de la prostate. Donc, ce monsieur s'est dégradé au niveau État général aussi, donc là il a fallu effectivement les placer dans une maison de repos et de soins.

Chercheur

Tous les 2 alors ?

Informant

Qui tous les 2 oui et là j'ai gardé le contact jusqu'à ce que finalement ma collègue a pris en charge cette visite parce qu'elle était quand même relativement éloignée du cabinet qu'elle habitait le plus près de de de cette résidence.

Chercheur

Et là vous avez eu votre mot à dire pour le choix de la maison de repos, ou c'est un peu avec la fille, ça s'est décidé ?

Informant

Je pense que là le rôle du médecin généraliste peut être intéressante quand il connaît en tout cas les maisons de repos dans le quartier dans lequel il travaille. Je pense que ça c'était intéressant. On peut jouer un peu au guide Michelin des maisons de repos.

Finalement, elle est allée à XXX, parce que c'était plus près du domicile de la fille et donc mais je ne connaissais pas, je n'ai pas donné mon avis là-dessus. On peut donner son avis pour autant que ce soit aussi un avis objectif. On ne doit pas renseigner une maison de repos parce qu'elle est à 500 M de son cabinet, alors qu'éventuellement la prise en charge des gens atteints de démence n'est pas très bonne. Donc ça c'est quand même un point qui est relativement très important aussi.

Chercheur

Tout à fait. Dans les 2 cas, est-ce que vous pourriez me dire quels ont été les facteurs qui ont prédisposé le placement, les raisons, placement dans vos cas ?

Informant

Dans le premier c'était certainement l'isolement social. Et dans le 2e, C'est le conjoint qui n'en pouvait plus et c'est ce qu'on rencontre très fréquemment. Le conjoint, s'il reste en bonne santé, il tient plus ou moins le coup un certain temps, puis après il lâche à cause de son grand âge lui aussi, et s'il n'y a pas un soutien familial, tout lâche. Et le soutien familial, il faut comprendre aussi, ce n'est pas trop facile. Même si vous avez un ou 2 enfants qui peuvent éventuellement vous aider, le boulot est exigeant pour eux aussi, c'est aller après le boulot, il y a les enfants si les petits enfants ... Je peux très bien comprendre que on ne sait pas aller voir papi mamie en maison de repos tous les jours c'est un peu compliqué.

Chercheur

Et alors ça, c'est le premier tableau, si vous l'avez sous les yeux. J'ai repris les facteurs prédisposants qui ont été retrouvés dans la littérature et il faut voir avec vous pour les numéroter en fonction des cas sur les facteurs qui se retrouvent donc ce sont le numéros 123, il peut y avoir 2 numéros 2. Et puis il y en a qui peuvent ne pas être dans le classement parce qu'ils ne sont pas présents dans les cas que vous m'avez présenté.

Informant

Déjà, je pense que dans le cas numéro un, je pense que ce qui était important, c'est un le déclin cognitif. En 2 le déclin fonctionnel en 3, l'isolement social et les comorbidités il n'y avait pas tellement en fait cette dame dont j'ai parlé en premier lieu et il n'est pas tombé non plus. Et il n'y a pas vraiment de fardeau des aidants proches parce qu'ils étaient éloignés. Et dans le cas numéro 2, c'est la même chose, c'est déclin cognitif, déclin fonctionnel et alors on va dire fardeau des aidants proches proposés, en mettant en fardeau c'est un petit peu un jugement mais donc c'est la charge de travail qui est trop importante pour les aidants proches et donc voilà et là il y avait une comorbidité.

Chercheur

Chez elle où chez le mari ?

Informant

Dans le 2e cas, il y avait un problème de haut niveau du dos de la dame, qui avait fait des tassements vertébraux sur 3 vertèbres lombaires. Si mes souvenirs sont bons. Et qui l'empêche de faire son ménage.

Chercheur

Au niveau de la mobilité, elle est aussi réduite chez elle.

Informant

Tout à fait absolument. Ouais tout à fait, mais pas de chute.

Chercheur

La prochaine question c'est de voir un petit peu avec vous, Quel a été le délai entre le moment où vous avez dit que là malheureusement la démence est trop avancée, il faut la placer en maison de repos et le moment où Mesdames ont dû aller en maison de repos.

Informant

En réalité, il n'y a pas vraiment eu de de résistance des 2 personnes. Il n'y a pas eu de résistance émotionnelle, ni du patient, ni de la famille. En première place je mettrai moi très honnêtement la difficulté de trouver une maison de repos adaptée aux besoins du patient. Et je vais même aller plus loin dans le contexte actuel où finalement, en région bruxelloise y a énormément de places libres, trop de maisons de repos disent qu'ils savent s'occuper de gens atteints de troubles cognitifs alors qu'ils ne sont pas équipés pour et qui n'ont pas les connaissances ou l'empathie suffisantes pour s'occuper de ces personnes.

Chercheur

Mais donc plutôt à trouver la maison de repos adaptée aux troubles cognitifs plutôt à ce niveau-là ?

Informant

Oui, absolument, ça je pense que c'est très important et alors en 2.

Chercheur

À Bruxelles, il y a beaucoup de maisons de repos avec un Cantou ou en tout cas avec des aides spécialisés en déments ?

Informant

Écoutez, les cantous ont été très à la mode, y a il y a une dizaine d'années. Pour moi, la plus belle maison avec les cantous, c'est celle qui est située à XXX, Nous avons été en visite chez eux. C'est merveilleux. Bien entendu, ce sont des unités de 16 résidents, architecturalement c'est vraiment fait pour les gens qui ont les troubles cognitifs. Tandis qu'actuellement même les nouvelles maisons de repos à Bruxelles, je pense qu'il y a qu'une seule qui a ça actuellement c'est celle du XXX, si mes souvenirs sont bons, dans lequel effectivement il y a des cantous. Mais les autres, ce sont des faux Cantous et les nouvelles maisons sont faites sous le modèle de l'hôpital. Ce sont de longs couloirs avec des chambres les unes à côté des autres. C'est très perturbant pour moi, de de de de voir qu'il n'y a rien qui a qui a évolué de ce côté-là et donc. Mais donc ça c'est une chose, et la 2e qui, elle aussi a toute son importance, j'ai envie de dire 1A la difficulté de trouver la maison de repos et 1B ce sont des problèmes financiers. Je pense qu'actuellement il faut compter minimum, même dans les moins chers quand même, certainement près de 2000€ par mois.

Chercheur

Tout à fait.

Informant

Plus éventuellement, les frais de médecins, même si vous pratiquez le tiers payant, plus éventuellement les médicaments, plus éventuellement la coiffeuse. Enfin bon. il faut savoir l'assumer

et tout le monde n'a pas une pension de 2000,00€, 3000€, toutes les familles n'ont pas de l'argent de côté pour essayer d'aider, donc c'est un réel frein.

Chercheur

Et dans vos 2 cas, ça a été présent ou pas, ce frein-là ?

Informant

Dans le 2e, ça a été présent puisque Monsieur et Madame était des retraités avec une petite pension, on a dû choisir quand même une maison qui avait fait un discount parce qu'ils avaient besoin de 2 personnes pour habiter dans leur maison.

Chercheur

Si je comprends bien ce que vous m'avez dit. Pour le moment il y a quand même beaucoup de place depuis le COVID, les listes d'attente, on ne retrouve plus tellement ce frein-là maintenant.

Informant

Non, très honnêtement. À ma connaissance, je ne pense pas que sur Bruxelles il y ait encore vraiment des maisons de repos qui puissent dire objectivement qu'il y a des listes d'attente. En tout cas dans les maisons de repos qui sont susceptibles de recevoir des gens qui ont qui sont atteint de troubles cognitifs.

Chercheur

Le fait que votre première patiente a dû changer de médecin traitant, est-ce que ça a été un frein pour votre patiente ? Ou final, cognitivement, elle était tellement loin qu'au final elle ne se rendait pas bien compte des choses.

Informant

Non, ça n'a pas fait de problème. Dans le 2nd, il était utile que comme ce couple connaissait bien mon associée, entre guillemets, c'était d'autant plus facile. Mais enfin bon, voilà, la situation était telle qu'il fallait trouver une solution.

Chercheur

Dans les 2 cas, il y a combien de temps plus ou moins entre le moment où on s'est dit qu'il fallait, au vu de la démence, les mettre en maison de repos et au moment où tout s'est mis en place ?

Informant

Il faut compter à peu près 1 à 2 mois à mon avis.

Chercheur

Oui, j'ai ça. Et c'est plutôt logistique alors dans ce cas-ci que plutôt une résistance émotionnelle dans ces 2 cas.

Informant

Oui, oui tout à fait.

Chercheur

La prochaine question, on va se focaliser sur le rôle du médecin généraliste en tant que tel, qu'est-ce que vous avez fait, dans les 2 cas, pour les accompagner dans leur démence et les accompagner dans la prise en charge, jusqu'au placement en maison de repos ?

Informant

C'est une pathologie que je connais particulièrement bien. Toutes ces pathologies neurodégénératives et psychiatriques pour moi c'était assez facile d'accompagner ces gens, de les orienter, de jouer aussi le gatekeeper, de les orienter vers la personne qui soit les plus à même de dans la foi, de faire des diagnostics holistiques, je pense. Que c'est important. Et même dans le traitement et la prise en charge

thérapeutique, il n'y a pas eu d'esclave thérapeutique, j'ai pris les devants. Je sais d'expérience que ça dégénère avec les médicaments.

Chercheur

Vous travaillez souvent, si je comprends bien, avec les hôpitaux de jour, gériatriques pour pouvoir faire le diagnostic et pour pouvoir prendre en charge et puis après faire le suivi vous-même par la suite ?

Informant

Oui, c'est une étape fondamentale. Je suis quand même toujours très étonné en voyant le dossier de résidents entrants en maison de repos de soins, de la pauvreté des diagnostics et ça, ça me désole à tel point qu'il y a une gériatre qui vient une fois par mois dans la maison, ici, venant de l'hôpital. Érasme, pouvant un peu nous superviser dans les prises en charges, dans les, éventuellement les suggestions de diagnostic.

Chercheur

Et à la maison, vous avez fait orienter pour les aides à domicile, et cetera, La quantité, ce qu'il faut faire, ce qu'il faut mettre en place ?

Informant

Oui, absolument, j'ai fait ça dans les 2 cas. Dans le premier cas, c'était compliqué puisque la dame, finalement avec son trouble dégénératif, devenait un peu parano donc elle n'a ouvert que 2 ou 3 fois à la personne qui venait pour l'aider. Pour la 2^e, ça a été tout à fait possible, mais encore une fois, ce qui est dramatique actuellement dans les soins, c'est l'obligation d'aller très vite. L'infirmière à domicile qui vient, elle a un timing, elle a son GSM sur l'épaule et à l'oreille, elle est déjà en communication avec quelqu'un d'autre et c'est extrêmement désagréable pour les personnes âgées La toilette est faite en 2 temps 3 mouvements, on ne respecte pas la lenteur liée à l'âge, ... Franchement, ces notions de rentabilité dans les soins de santé est excessive et donc elle nuit aux personnes âgées. Cela je l'ai observé moi-même du temps où je faisais des visites à domicile, où par hasard, j'arrivais en même temps que l'infirmière. C'est une caricature, ça les toilettes à domicile.

Chercheur

Et dans le 2e cas, votre patiente a quand même bien accepté les infirmières ?

Informant

Absolument, mais là aussi, à un moment donné le Monsieur qui était très lucide et qui était quelqu'un de très réaliste, on voyait très bien que la dame et le Monsieur qui venait devaient se dépêcher et qu'il ne fallait pas poser de questions, il fallait avancer.

Chercheur

Pour vous, quel est le rôle du médecin généraliste, et dans l'idéal, quel rôle doit jouer le médecin généraliste dans l'accompagnement de leurs patients qui sont atteints de démence ? Et dans le fait de les accompagner vers la maison de repos si nécessaire ? Quel est le rôle idéal pour vous ?

Informant

La première chose, c'est qu'il faut aimer les personnes âgées. Si vous n'aimez pas les personnes âgées, ça ne sert à rien. Si vous trouvez d'office que c'est chiant, il ne faut pas.

La 2^e, c'est d'avoir une connaissance suffisante du type de pathologie. Alors c'est vrai que la gériatrie ce n'est pas sexy quand on a 25 ans ou 26 ans, et qu'on sort assistant médecine générale, je suis entièrement d'accord avec ça.

Parce que c'est très important qu'effectivement, qu'il y ait tout un tas de jeunes, comme vous, qui veulent s'intéresser mais il y a un déficit de formation, un déficit d'empathie et s'il y a déjà les 2, c'est déjà pas mal. Et surtout je pense qu'il faut absolument bien connaître les médicaments gériatrie. Et ne

les utiliser qu'à bon escient et ça parfois, cette connaissance, est moins bonne en tout début comme ça de médecine générale.

Alors pour le suivi en à domicile, c'est un suivi qui doit être délégué, donc ça veut dire que si vous avez mis en place une équipe de soins à domicile, il faut travailler en équipe, en collaboration à l'image de ce qui se passe en matière de soins palliatifs à domicile. Éventuellement, en gardant un cahier de contact ou quelque chose sur place ou tous les moyens modernes possibles et imaginables. Qu'il y ait régulièrement à un contact entre ces équipes de soins à domicile et le médecin traitant.

Dans les maisons de repos, c'est autre chose, personnellement, je plaide depuis de nombreuses années à ce qu'il y ait au sein des MRS, et en particulier des MRS psycho gériatriques, des médecins généralistes attachés. En ce sens ou la majorité de la réactivité se trouve dans cette maison de repos et de soins.

Pourquoi je vous dis ça ? Parce qu'il n'est pas rare de voir le désarroi des infirmières et des soignants des maisons de repos parce qu'ils ne parviennent pas à contacter le médecin traitant, et que le médecin traitant ne sait pas venir, ce qui est normal, ceci n'est pas une critique, loin de là, vu la situation. On ne sait pas se déplacer directement, on est en consultation, parfois à son cabinet, et cetera.

Avoir des généralistes qui ont quand même, non seulement une fibre gériatrique mais aussi une connaissance gériatrique plus importante que le généraliste lambda, ça je pense que c'est très important, notamment pour la gestion de leur pathologie, parce qu'il n'y a pas que la pathologie neurodégénérative, il y a aussi la pathologie, la comorbidité... Ils sont âgés, donc ils ont tout un tas d'autres troubles. Tout ça doit être géré parfois quotidiennement. Et c'est vrai qu'il faut à ce moment des gens qui ont une disponibilité plus importante que ne l'a actuellement un le médecin généraliste.

Alors si vous avez un patient dans une maison de repos, vous avez vite compris que c'est compliqué. Alors que si vous en avez quelques-uns, c'est plus facile, vous faites d'une Pierre deux coup, vous y allez chaque semaine. Ce qui m'a toujours un petit peu énervé quand j'allais, à l'époque, dans d'autres maisons de repos, finalement, qu'est-ce que je faisais ? Je cherchais l'infirmière, je cherchais le dossier, je signalais mes ordonnances, je signalais à la prescription du Kiné qui l'avait laissé, je disais, « Bonjour, Madame, Comment allez-vous ? » je prenais la tension, « au revoir », et c'est fini, je m'en vais et Je faisais mon bon mutuelle. Il ne faut pas être médecin généraliste pour ça, on peut demander ça une infirmière spécialisée.

Chercheur

Donc la connaissance, l'empathie, si j'ai bien compris la disponibilité, le travail en équipe alors ?

Informant

Oui, la disponibilité, ce n'est franchement pas une critique. Franchement, je comprends 1000 fois le généraliste qui est bombardé de questions, tous azimuts par ces différents patients, il faut comprendre que ce ne soit pas possible.

Chercheur

Dans le fait de favoriser cette transition en maison de repos et les choses comme ça, qu'est-ce que le médecin généraliste doit faire à ce moment-là ?

Informant

Je trouve qu'il faut-il aussi aider à ne pas diaboliser les maisons de repos. Malheureusement, pragmatiquement, il y a un moment où il n'est plus possible de s'occuper de de ces personnes-là à domicile, où il faut passer la main. Tant mieux si on continue soi-même à faire le suivi dans la maison de repos elle-même. Mais il faut aussi pouvoir, en tant que médecin, juste faire son deuil, le deuil de son patient quelque part. « Je l'ai amené jusque-là et voilà mes limites. Je ne sais pas faire plus », et expliquer ça aux familles.

Chercheur

Est-ce qu'il y a un dernier mot que vous voulez ajouter ?

Informant

Les enjeux sont énormes, avec le vieillissement de la population. Les maisons de repos ont encore des structures qui sont beaucoup trop « hospitalières ». Donc on dit tout maison mais en rien l'architecture ne rappelle la maison. Et il y a quand même aussi un déficit d'encadrement. Pour rappel, les normes d'encadrement dans la maison de repos datent de 1980. Donc elles n'ont jamais été revues à la hausse, notamment dans le domaine de la psychogériatrie. C'est dommage.

Chercheur

Et c'est à dire les normes ?

Informant

Les patients qui sont admis actuellement en maison de repos depuis pas mal de temps sont de plus lourds. On voit ça à l'échelle de Katz. On voit très bien qu'en quelques années, les patients sont devenus Poly pathologiques. Il faut s'occuper de plein de trucs en même temps, mais l'encadrement n'y est pas. Ce que je reprochais aux infirmières de domicile se passe en maison de repos aussi : il faut qu'elle fasse x toilettes en x temps et tout ça n'est pas adapté. J'ai quand même 40€ de recul et en 40 ans le modèle n'a pas évolué, On est toujours dans un système où on tient très peu compte de la personne, on ne prend pas soin de la personne, on soigne la personne. Le confrère veut prendre soin de la personne plutôt que de la soigner uniquement. C'est ce que je ressens en tout cas.

Chercheur

C'est vrai que la maison de repos doit être en soi une étape. Parce que parfois, les gens pensent qu'ils vont dans la maison de repos pour mourir. Et du coup c'est dommage en fait, d'en arriver à des choses comme ça alors que ça doit juste être une étape en plus dans la vie comme on va en secondaire ou en primaire.

Informant

Voilà exactement.

Chercheur

En effet, il y a quand même quelques lacunes qui font que malheureusement il y a parfois des choses qui ne vont pas bien et donc que les gens ne sont pas bien en maison de repos.

Interview M6

Chercheur

Je récapitule là-dessus, je m'interroge sur le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement des patients qui sont qui souffrent de démence lors de la transition du domicile vers la maison de repos. Du coup, on va commencer pour que vous m'expliquiez brièvement 2 situations de patients

Informant

J'ai 2 cas en tête. Donc effectivement, il y avait Madame C. C'est un cas atypique dans le sens où elle est fort jeune. Moi j'étais la médecin généraliste aussi de l'époux. Évidemment, dans ce cas-là, souvent l'impossibilité de garder la personne à domicile, aussi par rapport à l'activité professionnelle et à l'épuisement, l'épuisement total d'un époux, qui est fort jeune et qui est encore au travail. Ils logeaient un couple qui habitait au-dessus de leur commerce. Et donc elle commençait, cette Madame, à faire des bêtises avec les clients, ça devenait invivable. Elle oubliait d'accueillir des gens, elle oubliait les commandes, elle déplaçait les trucs, là où elle voulait. Ça devenait vraiment ingérable pour l'aspect commercial de l'affaire qu'ils avaient en couple et pour la gestion des nuits. La décision de la placer n'a pas été si compliquée, c'était devenu tellement un invivable.

Chercheur

Et elle est restée combien de temps comme ça, à domicile ?

Informant

Ça a été assez vite c'est vraiment atypique dans le sens où la dame est jeune et ça mis 3 ans, depuis le diagnostic jusqu'au placement.

Chercheur

Le diagnostic a été faite par un neurologue ?

Informant

Oui, bien sûr hein. Bilan de suspicion de déclin cognitif et puis que traitement classique. Mais d'habitude tu fais rentrer ça en gériatrie justement, pour un bilan cognitif pluridisciplinaire mais là elle est rentrée en neuro. Et puis la neuro l'a assez vite rentrée en gériatrie. Elle n'a pas l'âge pour la gériatrie, mais toutes les pathologies qui en fait une patiente de gériatrie.

Chercheur

Le fait qu'elle soit jeune a aussi changé un petit peu la prise en charge parce qu'au départ, elle était suivie en Neuro et puis pour finir vers la gériatrie. Et le 2e cas ?

Informant

2e cas, un peu plus classique, c'est le Monsieur qui se dégrade gentiment une démence mixte, à savoir, et vasculaire et neurologique, et qui se dégrade beaucoup plus doucement, c'est vraiment un cas d'école. C'est un monsieur qui a 82 ans, il vit seul, pas d'enfants, pas d'épouses, veuf. Quand on est tout seul, là souvent ce sont les frères et sœurs qui commencent à amener le patient en disant « Docteur, regardez, mon frère il ne se lave plus, il ne mange plus, c'est le bazar chez lui », qui malgré tout, s'épuisent aussi et puis qui se sentent un peu démunis parce qu'ils ne peuvent pas habiter chez leur frère pour aider. C'est un placement plutôt social, ce Monsieur, il est demandeur de rien du tout, il est très content de vivre dans sa crasse et de manger 2 craquottes. Donc il perdait du poids qui l'ont fait potentiellement avoir des accidents, des fonds oubliés, des bonbonnes de gaz ouvertes, un risque d'accident domestique, une perte d'autonomie totale avec un Monsieur qui vit à la maison, qui ne saurai absolument plus se débrouiller.

Voilà, ça fait les 2 situations. Une pas classique, une beaucoup plus classique. Pas trop de difficultés, par rapport à l'entourage très collaboratif. Ici, j'ai pris ces 2 cas tout simplement parce qu'ils sont dans le même couloir, dans la même maison.

Chercheur

Pour vos 2 patients, est-ce que vous seriez m'énumérer les raisons de placement pour les 2 patients, des facteurs prédisposants qui ont fait qu'on a dû malheureusement les mettre en maison de repos.

Informant

Il y avait l'incontinence, il y avait l'épuisement des proches il y avait une la démission avec une échelle de Katz très mauvaise avec perte totale des AVJ, l'incapacité de gérer ses biens. C'était vraiment un melting Pot, et puis, le danger du maintien à domicile.

Chercheur

Risque d'accident domestique. Vous m'avez dit ? Ici, vous avez le premier tableau, vous voyez dans la littérature, ce que j'ai retrouvé comme facteur prédisposant et ce serait si vous pouviez les numéroter par ordre d'importance, selon le cas, s'il y en a qui ne se présentent pas, il ne faut pas les numéroter, mais donc mettre numéro un numéro 2, numéro 3, numéro 4.

Informant

Tu vois pour Madame, je pense que le un, c'est le déclin cognitif. Elle se perdait aussi dans le quartier, c'était ingérable puisque son mari, en plein milieu de de de son affaire, devait rechercher sa femme à la police.

Ensuite, je mettrai fardeau des aidant proche.

3. Niveau d'aide à domicile insuffisant, mais c'est à dire que là, la maison ne s'y prêtait pas, dans le sens où c'était le magasin.

Chercheur

Ok.

Informant

Alors, en magasin commencer à faire entrer les infirmiers, chaque fois par la même porte. C'est quand même un peu bizarre.

Informant

Ensuite, pas de déclin fonctionnel. La dame, elle marche des kilomètres dans les couloirs de la maison de repos. Agressif, oui, parfois. Donc je mettrai ça en 4. Elle n'est pas tombée. Elle n'a pas d'autres problèmes de santé. Isolement social ? Ben oui, et le 5 isolement social. Et puis je t'avoue comme il n'y avait aucun des autres, je ne sais pas trop.

Chercheur

Sur les autres, on ne met pas de numéro alors.

Informant

Ben voilà. Et pour le thème numéro 2, c'était d'abord aussi déclin cognitif.

2 niveaux à domicile insuffisant, clairement.

Chercheur

Et Monsieur. C'est pourquoi, parce qu'il n'acceptait pas ?

Informant

C'était financiers.

Chercheur

Ça lui revient moins cher d'aller dans la maison de repos ou surtout au CAPS ?

Informant

Oui clairement clairement. Le 3, isolement social, 4, fardeau des aidants. Il n'était pas du tout agressif. Déclin fonctionnel ensemble. Comorbidité au problème de santé, oui.

Chercheur

Et il y avait de. L'incontinence. Là, vous m'aviez dit, c'est ça, hein ?

Informant

Oui, tout à fait. Ben en fait. Et alors chute en 7.

Chercheur

Quels ont été dans les. 2 cas, les freins au passage en maison de repos ?

Informant

Dans, les 2 cas ils étaient tellement loin que quand on a dû décider qu'ils n'étaient plus capables ni l'un ni l'autre d'avoir une discussion sur les pours, les contres, les envies, les réticences, et cetera. Donc c'est autrui qui a décidé pour eux. Le projet thérapeutique était très clair, il n'y avait jamais eu de refus d'être placé. Avec la jeune, on n'avait évidemment pas discuté, elle était fort fort jeune, mais avec le Monsieur, j'en avais discuté, il n'était pas du tout contraire, simplement quand ça c'est présenter, il n'avait plus vraiment l'occasion de s'exprimer par rapport à ses souhaits.

Chercheur

Dans les 2 cas, en fait, c'était évident le passage en maison de repos ?

Informant

Oui, vraiment.

Chercheur

Ce que j'ai déjà, dans les précédentes Interviews, ce sont les problèmes financiers, souvent les patients déments ils ont tellement de demande en soin qu'au final parfois la maison de repos est moins chère.

Informant

Surtout une maison de repos CPAS, ce serait pas du tout le cas d'une Orpéa.

Chercheur

Tout à fait ça, on est bien d'accord.

Informant

La famille était plus que partante. C'était même une demande de la famille. Les petits freins évidemment liste d'attendre quand même attendre un peu pour les 2, pas non plus démesurément.

Chercheur

Combien de temps plus ou moins ?

Informant

3 à 4 mois pour Madame. Monsieur, 6 mois, peut-être.

Chercheur

Ils ont dû quand même patienter parfois quand c'est un peu plus urgent, mais là, il y avait, il y avait des aides qui étaient quand même auprès de Monsieur et Madame Heureusement, il y avait leurs proches.

Informant

Pas de problème financier, pas de changement de médecin.

Je dirais que la crainte. C'est plutôt comment on va réagir la personne quand il arrive sur place ? Et effectivement, dans les 2 cas, ça a été très compliqué, l'installation. Et dire que Madame, ça a duré dans les 4 à 6 semaines ça a été très dur. La directrice m'appelait tous les jours.

Chercheur

C'est ce que l'infirmière disait.

Informant

À un moment donné en me disant : « On ne va pas pouvoir la garder ce n'est pas possible » et avec monsieur, il se baladaient dans les chambres, foutait le bazar dans toutes les armoires de tout le monde enfin. Tu connais hein ? Donc ce sont les plaintes des autres familles, et cetera et cetera. Donc tu dois gérer le personnel soignant sans médiquer, ce qui est très compliqué, ce que le personnel soignant ils sont en sous-effectifs. Le traitement, c'est finalement l'écoute, la patience, un traitement de la douleur, et cetera. Et pas des neuroleptiques.

Mais Madame, elle en a quand même besoin à petit dose. On a co-travaillé avec le Gériatre pour faire en sorte qu'elle ne perde pas cette place en disant, « il y a vraiment un enjeu. Là, si on ne médiquait pas, je pense que vraiment que ça va être une catastrophe », elle aurait dû retourner chez dans sa maison.

Chercheur

Ah oui, à. Ce point-là ?

Informant

Oui, oui, ils voulaient la renvoyer et là, le mari était désespéré et donc c'est pour ça qu'on a beaucoup réfléchi avec les infirmières. Et qu'on a mis des neuroleptiques parce qu'on n'allait pas s'en sortir.

Informant

On qu'on a mis ça en moins, enfin. On n'a pas dépassé les 4 à 6 semaines recommandées alors la crise est passée.

Chercheur

Le changement d'environnement parfois est vraiment difficile. Et donc vous Quel a été vos votre rôle dans les 2 situations en tant que médecin généraliste, qu'est-ce que vous avez mis en place pour assurer le succès vraiment de cette transition ou de même déjà avant, pour peut-être garder un peu plus longtemps le patient à domicile ?

Informant

Alors évidemment, les mises en place des aides à domicile dans les 2 situations, mais surtout pour Monsieur qui étaient plus isolées, beaucoup plus que madame qui était avec son mari et les enfants qui aiment l'aider. Prescrire ce qu'il faut, mettre une nouvelle assistante sociale. Mais moi j'ai une très bonne ergo qui va à domicile. C'est une très chouette ASBL avec qui je travaille beaucoup. Au final, ce n'était pas tenable financièrement mais donc on était bien content qu'il soit sur liste d'attente et là on là j'ai été aussi accompagné demande, j'ai mis la famille dans l'attente, J'ai conforté dans la nécessité et la volonté du placement. C'est surtout beaucoup d'accompagnement avant, pendant et après de la famille. Le patient comme il était plus trop en mesure que comprendre ce qui allait se passer.

Chercheur

Oui, c'est ça.

Informant

Ça a été, transmettre bien son dossier médical pour qu'il soit bien accepté en tant que MRS et pas MR. Et puis tout de suite aller le voir pour faire un bon dossier à l'entrée dès qu'il a été installé. Et puis il y a un suivi rapproché après l'installation, je dirais dans les premières semaines.

Chercheur

Et donc l'après vous m'avez dit, c'est surtout aussi de l'écoute. Bon il y a un moment donné chez Madame ça coïncé parce que l'écoute n'était, ça devenait urgent pour la maison de repos.

Informant

Impossible, Plus d'échanges du tout avec Madame.

Chercheur

Ah oui, c'est ça.

Informant

Ne peut aucun échange possible... Il n'y a plus aucun dialogue, mais pas.

Chercheur

Et t'es rapide hein ?

Informant

C'est une madame très très difficile à examiner, pas toucher souvent. Elle déambule en fait. Donc on ne sait même pas l'arrêter quelque part. Donc quand même, une grande attention de quelqu'un qui marche tout le temps.

Chercheur

Ok.

Informant

Finalement, elle ne demande rien.

Chercheur

Mais là, maintenant, elle est bien, elle est stabilisée et elle est dans un environnement qui est aussi sécurisant pour elle au final, parce que si dans son magasin, elle devait déambuler comme ça. Je comprends que ça devient dangereux, en tout cas pour elle, hein. Franchement, la dernière petite question, pour clôturer vraiment l'entretien, c'est de voir pour vous quel est le rôle vraiment idéal du médecin traitant avant, pendant et après cette transition.

Informant

Accompagnement du patient et de son entourage, sur tous les niveaux de de soins, c'est-à-dire Bio, psycho, physique. Et puis donc, soutien psychologique soutien thérapeutique si nécessaire, administratif.

Chercheur

Ouais, c'est à faire.

Informant

Et puis mettre en relation toutes les bonnes personnes, au centre il doit toujours y avoir le médecin Généraliste et autour des bons aidants, la bonne personne au bon endroit pour la bonne raison.

Chercheur

S'entourer ne pas être seul.

Informant

Il y a évidemment un rôle de global, de globalisation, teur, de centralisateur, de chef d'orchestre.

Chercheur

Tout à fait.

Informant

Sur tous les plans de la santé.

Chercheur

Et puis, avec les aidants proches, on veut vous communiquer. J'ai l'impression aussi beaucoup au niveau des aidants proches, et cetera.

Informant

Du coup, je fais beaucoup de conseils nécessaires, je fais beaucoup de consultations binôme ou trinôme, où je prends l'infirmier avec moi, infirmier à domicile, ou le kiné.

En première ligne, et si c'était un peu à la 2nde ligne, alors ça va plutôt être en colloque singulier avec moi et puis après transmission un courrier.

Chercheur

Ah oui, ok, parfait, magnifique. On a fini.

Interview M7

Chercheur

Pour l'entretien, on va se baser sur des cas cliniques que vous avez vécus. Si vous avez un voire deux patients en tête que vous avez accompagnés. Pouvez vous me les présenter brièvement ?

Informant

Il y a Madame X qui a une soixantaine d'année et qui séjourne dans mon unité. C'est une dame qui déambule tout le temps et qui apostrophe un peu tout le monde.

Donc voilà, c'est une dame en fait qui est Alzheimer mais qui est déjà vraiment fort loin dans sa démence. Elle vivait avec sa famille, son mari et ses enfants. Son fils avait arrêté ses études pour s'occuper de sa maman.

A la maison, ça n'était plus gérable pour la famille et ils ont donc pris la décision de la placer. A son arrivée ici, c'était très difficile à gérer du fait de son agressivité physique car elle ne s'exprime pas verbalement. On a dû trouver beaucoup de solutions pour pallier ces problèmes. Il y a aussi un neurologue qui s'est occupé d'elle. Ils ont mis du temps à trouver le traitement adéquat.

Maintenant avec le nouveau traitement, le fait qu'elle s'est habituée à son environnement et que nous nous la connaissons mieux, on arrive beaucoup mieux à la gérer car au départ on a beaucoup souffert en tant qu'équipe au vu des difficultés de comportements.

Chercheur

Et son médecin traitant a-t-elle eu un rôle à jouer face à cette situation ?

Informant

Oui, elle est très proche de la famille et donc de Madame et de l'époux. Je n'étais pas là au domicile donc je ne sais pas ce qu'il s'est passé. Mais je sais qu'elle a eu un rôle important dans le dialogue avec la famille car il se sentaient très coupables de devoir placer madame dans une maison de repos. Lors de son arrivée, son rôle a été de trouver le traitement adéquat au vu de son agressivité physique car cela ne pouvait pas continuer comme cela.

Chercheur

Un diagnostic avait-il été fait ?

Informant

Et c'est vrai que la plupart des résidents qui sont en maison de repos n'ont pas de diagnostic posé par un spécialiste mais la plupart du temps c'est le généraliste qui a fait le diagnostic. On sait qu'ils sont atteints de démence mais pas toujours de quel type de démence il s'agit.

Chercheur

On va maintenant pouvoir prendre les tableaux. Et pour le premier, il s'agit des principaux facteurs favorisants au passage en maison de repos. Il faut les numéroter par ordre d'importance en fonction des situations que vous m'avez décrites.

Informant

Clairement, déclin cognitif. L'isolement social et les comorbidités n'ont eu selon moi pas d'impact dans la décision.

Puisque la famille prenait quand même beaucoup madame en charge pendant quelques années. Je pense qu'ils ont décidé de la mettre en maison de repos quand ils ne savaient vraiment plus quoi faire.

Madame est encore jeune et ses enfants ont une vingtaine d'année. Pour eux c'était très difficile de prendre cette décision. Le fils a même arrêté ses études pour s'occuper de sa maman à la maison. Et maintenant il les a repris.

Chercheur

Ok, le prochain tableau que vous avez sur la page, ce sont les freins que vous ou votre patient a pu rencontrer au cours de la transition. Qu'est ce qui a freiné cette transition ?

Vous pouvez cocher ceux qui ont été rencontrés voire d'en ajouter s'il n'est pas mentionné.

Informant

Moi, j'en ai un de plus par rapport à l'acceptation des proches. Je ne connais pas toute la situation mais je sais que cela a été très compliqué à ce niveau-là.

Madame ne s'est pas vraiment rendue compte du changement de lieu de vie. Peut-être qu'au début, le premier mois, parfois on la voyait pleurer. Elle ne savait pas s'exprimer autrement que par les larmes. Mais à mon avis, elle était quand même soulagée par rapport à ses enfants.

Chercheur

Donc dans ce cas-ci ce sont plutôt les proches qu'il a fallu convaincre plus que la patiente.

Informant

Oui, oui, elle avait de l'aide à domicile avec des infirmiers malgré que les enfants devaient être présents comme madame était tout à fait perdue.

A la maison, sa chambre était barricadée avec de la mousse partout où madame pouvait se cogner. Il y avait de la mousse et un énorme tapis au sol pour amortir les chutes. Ce que l'on a fait aussi à la maison de repos.

Chercheur

La minimisation du risque de chute ?

Informant

Exactement. Mais je pense que médecin traitant dans ce cas-ci a surtout joué un rôle par rapport à la famille pour trouver la meilleure solution possible pour madame et leur apporter du soutien. Pour faire la transition en douceur.

Généralement, en maison de repos, on ne rencontre aucun souci avec les patient dément. C'est les familles pour lesquelles on doit le plus être là. Et c'est entre guillemet les familles qu'on doit plus soigner que les résidents. C'est parfois très difficile à gérer les familles des patients souffrant de démence.

Il y a un aussi un manque de confiance et ils se culpabilisent car ils prennent cela comme un abandon alors qu'il n'y a pas d'autre solution. Ils connaissaient le souhait du membre de leur famille qui ne voulait pas aller en maison de repos mais entretemps la maladie est apparue et le patient ne peut plus rester seul. C'est frustrant pour eux et donc ils mettent la frustration sur nous.

Mais par contre, pour le cas que j'ai présenté ici, la famille a été top parce que je pense qu'ils ont bien été préparés. Parfois quand on a une famille qui est très fort dans la critique et le contrôle

Chercheur

Comment vous avez fait pour accompagner cette famille

Informant

Oui, on essaye lors de la transmission de bien dire aux familles qu'il y a un temps d'adaptation. Le résident est face à un nouvel environnement et que la résidente a besoin de temps pour s'y adapter. Si on voit la dame pleurer les deux premières semaines, cela n'est pas quelques choses d'anormal et on ne va pas commencer à paniquer. Généralement par après cela se calme très vite.

Chercheur

Et par rapport à toute cette transition, est-ce que vous auriez fait les, est-ce que le médecin, ou est-ce que vous auriez fait les choses différemment par rapport à ce qui a été fait ?

Informant

Idéalement, cela aurait probablement été mieux si elle avait été équilibrée pharmacologiquement avant de rentrer. Même si elle avait bien été préparée. Mais je n'ai pas vu la patiente à la maison, donc c'est difficile de m'exprimer là-dessus.

Chercheur

Quel est le rôle idéal que doit jouer le médecin généraliste dans ces situations ?

Informants

De bien préparer la famille est déjà préparée grâce à une discussion avec le médecin traitant cela aide beaucoup.. Que la famille soit dans l'acceptation plutôt que dans la méfiance.

Cela se passe mieux également quand il y a une bonne entente et une relation de confiance entre le médecin et la famille.

Interview M8

Chercheur

Brève présentation + consentement

Pour l'entretien, on va se baser sur des cas cliniques que vous avez vécus. Si vous avez un voire deux patients en tête que vous avez accompagnés.

Informant

Oui, j'avais pensé à 2 patients, oui.

Chercheur

Vous savez me les présenter brièvement ?

Informant

La première situation c'est une dame qui a plutôt quatre-vingts ans. Et alors l'autre, c'est un Monsieur et lui, il a 84 ans. Alors la dame, c'est une dame qu'on voyait ici en consultation et qui progressivement a décliné sur le plan mnésique et elle vit seule avec son fils. Et c'est le fils qui, petit à petit, s'est inquiété pour sa maman. En disant qu'elle arrivait plus à faire ce qu'il fallait à la maison. Elle se perdait dans le quartier. Et donc ça fait sur plusieurs années, j'ai accompagné le fils sur le fait que sa maman déclinait et sur le fait qu'il ne voulait absolument pas d'aide à domicile.

Chercheur

C'est le fils ou Madame qui refusait les aides ?

Informant

Je ne sais pas très bien en tout cas il disait que c'était elle mais je ne sais pas dans quelle mesure, ce n'était pas lui aussi, mais. Et on avait fait un bilan à ce moment-là quand même à l'hôpital de jour de gériatrie de XXX. Et donc on a eu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Mais on a, on a maintenu la maman à la maison assez longtemps. Et si je peux me permettre, je vais quand même aller vérifier dans son dossier parce que je ne sais plus les détails exacts...

Et donc moi je ne la voyais pas très souvent, il venait avec sa maman et puis, en fait, il y a eu de plus en plus d'épisodes où elle partait de la maison. Son fils travaille. Il n'était pas tout le temps à la maison. Et donc progressivement, il a plus osé partir en fait de la maison parce qu'elle revenait plus. Et après ce qu'il s'est passé, c'est qu'elle a fait une chute. Et elle a été hospitalisée, donc, suite à une chute à XXX. Et là, elle est restée quand même assez longtemps parce qu'elle a pas mal décliné en hospit. Et puis lors de l'hospitalisation, on a décidé alors d'une institutionnalisation. Elle avait été hospitalisée d'abord dans un service de gériatrie générale. Et puis après de là, ils l'ont hospitalisé en psychogériatrie pour une évaluation de ses chutes et de sa maladie d'Alzheimer. Et puis donc ils ont décidé de l'institutionnaliser.

Mais en fait ça faisait, si je remonte dans le dossier, déjà un petit temps ... Presqu'un an avant je vois déjà des discussions avec le fils. Le fils me demandait déjà des informations sur les maisons de repos. Et par exemple, j'ai noté au mois d'août, il est venu me demander différentes informations sur les maisons de repos. Et notamment, c'est une famille d'origine XXX. À ce moment-là, il imaginait peut-être aussi faire revenir sa maman en XXX pour qu'elle soit dans une maison de repos dans son village d'origine où elle pourrait au moins retrouver des copains ou des copines de l'époque parce qu'il avait très peur de comment est-ce qu'elle réagirait dans une maison de repos ici avec personne qu'elle ne connaît.

Et donc finalement, moi j'avais conseillé une maison de repos dans le quartier. Chez nous, il y a une maison de repos qui est spécifique pour les personnes atteintes déments. De manière logique, on lui avait conseillé cette maison-là. Mais après, j'avais aussi proposé d'autres maisons dans le quartier. Finalement, le fils est allé voir plusieurs maisons de repos dans le quartier. Et son choix s'est porté, surtout parce que c'était un choix financier, sur une des maisons. Et donc il a vu très rapidement qu'il ne pouvait pas se permettre une maison autre qu'une maison du CPAS. La maison que j'avais conseillé en faisait partie mais était un peu plus cher et je pense que pour lui c'était trop compliqué d'envisager que ça sa maman soit dans une maison rien qu'avec des personnes démentes. Et voilà, psychologiquement, il n'était pas bien. Et donc, il y avait le choix entre 2 maisons de repos du CPAS. Et voilà, Il a choisi. Elle est maintenant dans cette maison-là. L'acclimatation n'a pas été très facile, pas spécialement pour la patiente. La patiente, elle bon elle est dans son petit monde. C'est surtout le personnel soignant. Ils ont eu du mal au début. Elle se perdait dans les couloirs, elle allait dans les autres chambres. Et malheureusement, c'est une maison de repos qui n'est pas d'une super grande qualité au niveau nursing et ils n'ont pas du tout une aile spécifique pour les personnes démentes ou quoi. Et donc au début c'était un peu compliqué. J'ai beaucoup été appelée pour trouver une solution.

Chercheur

Ils sont moins habitués et il y a moins d'infrastructures ?

Informant

Voilà exactement. Et puis l'un dans l'autre, elle a fait son petit trou et eux, ils se sont habitués à elle et maintenant voilà, elle vit sa petite vie. Je trouve que c'est pas terrible, terrible. Elle ne mange pas assez selon moi, mais elle est pas non plus assez stimulée. Et elle passe la majorité de son temps assise dans un fauteuil ou à déambuler. L'infrastructure n'est pas vraiment adéquate pour une personne démente.

Chercheur

Et le monsieur ?

Informant

Le Monsieur ça, c'était un Monsieur qui vivait seul dans un appartement au rez-de-chaussée et que progressivement, j'ai vu décliner. Ah là Il y a la problématique en plus qu'il est sourd de naissance. Et qu'en fait chez lui, on a toujours été dans la difficulté de savoir à quel point, quand on avait du mal à communiquer avec lui, est ce que c'était lié au fait qu'au niveau cérébral ça marchait plus trop ou est ce que c'était parce qu'il ne nous entendait pas. Mais petit à petit, sa situation à la maison, c'est vachement dégradé. On le trouvait à moitié nu dans la rue. Quand je passais chez lui, ça sentait mais c'était l'horreur. Il ne se lavait plus. Il y avait plein de bouffe qui traînait et on n'a jamais réussi à mettre en place des aides à domicile parce qu'il n'ouvre pas. On n'arrivait pas à communiquer avec lui. C'était très compliqué. Ce qui a été compliqué pendant plusieurs années, c'était à quel point est-ce qu'on le laisse vivre dans son quotidien qui n'avait pas l'air de le déranger et à quel moment est-ce qu'on doit intervenir en disant : « non, ça c'est plus possible d'accepter que quelqu'un vive dans des conditions pareilles », donc c'est plus ça la question.

Chercheur

C'était un danger pour lui-même ?

Informant

Voilà, c'était plus la question du danger pour lui-même et puis jusqu'où on va dans l'acceptation de l'autonomie de l'autre ou pas. Finalement là, on est aussi passé par une hospitalisation et surtout par une administration de bien. On a d'abord mis en place une administration bien et de personne. Et puis il y a eu aussi, finalement une hospitalisation parce qu'on ne s'en sortait pas et que je ne voyais pas comment faire pour aller l'aider à... Enfin on ne savait même pas mettre de projet ensemble, ni lui faire visiter des maisons de repos. Ça n'était pas possible. Et là, comme son état s'était dégradé, on l'a

hospitalisé. Et après, il n'est jamais revenu dans son appartement. Il est juste revenu chercher quelques affaires. Et puis, dans un premier temps, de la maison de repos il revenait dans son quartier de temps en temps et puis là, maintenant, il n'en sort plus non plus.

Chercheur

C'est ça. Et lui, il est plutôt dans une maison alors spécialisée pour les patients déments ou pas ?

Informant

Non pas spécialement, il est aussi dans une maison plus ouverte et il fait son petit bonhomme de chemin, voilà.

Chercheur

Ça lui convient bien à ce monsieur. Et monsieur n'avait pas du tout d'entourage ? Pas de personne de confiance ?

Informant

Il a des enfants mais ses enfants sont en conflit entre eux. Et là moi j'étais en contact avec les enfants et finalement on a pris cette décision. Mais eux, ils étaient capables de rien faire, quoi. Ils avaient clairement dit qu'eux ne voulaient pas s'en occuper. Et donc ce sont des professionnels qui ont dû décider du déménagement et de toute l'organisation quoi.

Chercheur

Donc votre rôle a été encore plus important comme il était seul ?

Informant

Oui, ça me fait penser à une troisième situation. C'est aussi un monsieur plus ou moins de cet âge-là. Il vivait seul et a petit à petit décliné. Mais moi, je ne me suis pas rendu compte tout de suite. Surtout qu'il donnait bien le change. Mais petit à petit, je me suis rendu compte. Je me suis questionnée sur est-ce qu'il prend bien son traitement ou pas ? J'ai tenté de mettre en place un pilulier. Et puis là, en fait, je me suis rendu compte que même avec un pilulier, il ne prenait pas son traitement. A ce moment-là est intervenu le fait qu'il a accepté qu'un jeune dans ses connaissances vienne vivre chez lui. Et on s'est rendu compte en fait que ce jeune squattait un peu chez lui. Et à la fois, heureusement que ce jeune était là parce que c'est grâce à ça qu'il avait à manger tout ça. Mais la présence de ce jeune a fait qu'on ne s'est pas rendu compte non plus de sa perte d'autonomie. Et donc on l'a maintenu à domicile quand même assez longtemps. Et là, avec lui, comme il était encore assez bien et j'ai été visité des maisons de repos.

Chercheur

Donc vous avez été avec lui pour visiter ?

Informant

Oui donc j'ai pris rendez-vous dans 2 maisons de repos, ici dans le quartier. J'ai été le chercher chez lui, on est parti à pied. On a été jusqu'aux maisons de repos et on a fait la visite. On en a discuté et là il me disait tout le temps, « oui, oui je vous donnerai ma décision plus tard », « Oui on en reparle la semaine prochaine » Et finalement, il n'y a rien qui se faisait. Et progressivement moi je voyais qu'il déclinait. On avait déjà mis une administration de bien chez lui il y a quelques années. Et là, à un moment donné, avec l'administratrice de biens, on a décidé qu'on prenait la décision d'institutionnaliser et c'est ce qu'on a fait. On n'est pas passé par une hospitalisation. On a décidé de la maison de repos quand ils nous ont dit le jour, on est allé. On l'avait prévenu, bien sûr. On a fait les bagages avec lui. On a fait les sacs et on l'a déménagé à 2 avec l'avocat. On a mis ses quelques affaires dans la voiture de l'avocate et on a été l'installé dans la maison de repos.

Chercheur

Et donc vous diriez que quand les personnes sont seules et n'ont pas de personne de confiance, le médecin généraliste a d'autant plus de poids alors dans la prise en charge, l'accompagnement ?

Informant

Ah oui, oui je pense quand je regarde cette 3 situations-là oui c'est clair. Maintenant, moi j'ai fait ça, je ne sais pas si d'autres auraient fait ça. Je ne sais pas dans quelle mesure c'était mon rôle ou pas mais en tout cas moi je l'ai fait.

Chercheur

Vous êtes en accord avec ça ?

Informant

Ah oui, oui, tout à fait mais bon c'est ma façon de travailler.

Chercheur

C'est important. Et le deuxième monsieur avait-il eu un diagnostic spécialisé ?

Informant

Si à un moment donné, on avait essayé quand même de le faire voir en clinique de jour mais ça n'avait pas été facile non plus. C'était compliqué pour eux de faire un bilan quand on ne savait pas vraiment communiquer avec lui.

Chercheur

On va maintenant pouvoir prendre les tableaux. Et pour le premier, il s'agit des principaux facteurs favorisant au passage en maison de repos. Il faut les numéroter par ordre d'importance en fonction des situations que vous m'avez décrites.

Informant

Il y a le déclin cognitif ça oui mais qui entraîne un déclin fonctionnel. Comportement agressif y a jamais eu chez aucun des trois.

Chercheur

Ok.

Informant

Donc ça c'est peut-être le dernier niveau aide à domicile insuffisant. En fait, aucun des trois n'ont accepté des aides à domicile donc je ne sais pas ce qu'il faut dire par rapport à ça ?

Chercheur

En tout cas, un refus d'aide à domicile et à cause de cela une aide à domicile insuffisante.

Informant

Ce n'est pas faute d'avoir essayé mais à part moi il y avait personne d'autre quoi. Isolement social oui. On peut mettre en tout cas pour pas pour la première parce que là il y avait son fils. Mais pour le dernier, il y avait clairement un isolement social. Pour le deuxième, peut-être moins parce que le deuxième, il était pas mal soutenu par des voisins et par le restaurant social en face de chez lui. Fardeau des aidants proches, ça c'est clairement pour la première.

Chercheur

Ok.

Informant

Comorbidités ou autres problèmes de santé. Ce n'est pas vraiment ça qui a provoqué l'institutionnalisation, donc je le mettrai à la fin.

Chercheur

En toute fin.

Informant

Et puis chute, c'est ça qui a déclenché chez les deux premiers les hospits. Mais ça a donné en fait le l'excuse pour faire une hospitalisation et mettre les choses en place.

Chercheur

Ouais, pour pouvoir mettre le coup d'accélérateur entre guillemets.

Informant

Voilà parce que les hospitaliser sans ça, on n'a pas vraiment de critères d'hospitalisation et on n'aurait pas eu de place.

Chercheur

Problème d'hygiène ?

Informant

Problème d'hygiène... Le deuxième, clairement. Et il n'a d'adéquation du logement. On peut dire aussi pour le deuxième, il avait du gaz, et un moment donné, je me souviens bien, j'ai été bloquer le gaz pour éviter qu'il ne fasse sauter la maison quoi.

Chercheur

Intéressant. Et du coup, pour la première Madame on pourrait mettre alors en 1 le déclin cognitif qui a engendré un déclin fonctionnel et des pertes dans le quartier.

Informant

Et puis fardeau des aidants proche en 2.

Chercheur

En 3, peut être chute comme ça a été quand même le facteur déclenchant. Et niveau d'aide insuffisant en 4 comme elle refusait. Et puis les autres ne se sont pas appliqués. Vous êtes d'accord ?

Informant

Oui d'accord.

Chercheur

Pour le Monsieur de 84 ans, c'est toujours aussi déclin cognitif et déclin fonctionnel en 1 et 2 si je comprends bien. Et puis il y avait quoi ? Le problème d'hygiène et l'inadéquation du logement en 3 ?

Informant

Oui, et puis niveau d'aide à domicile insuffisant en 4. Il n'y en avait pas quoi.

Chercheur

Et alors l'isolement ? Ah non, isolement, il y avait des voisins etcetera. Et alors le dernier c'est à peu près la même chose que le numéro 2, sauf qu'il n'y avait pas le problème d'hygiène et l'inadéquation du logement. Mais il était très isolé Monsieur.

Informant

On peut dire ça.

Chercheur

Le dernier tableau ce sont les freins qui sont apparus à la transition en maison de repos.

Informant

En tout cas dans le premier, c'était la résistance émotionnelle de la famille. Les problèmes financiers, ils sont intervenus pour les 3 mais plus dans le choix d'une maison de repos. Moi personnellement, j'aurais bien aimé les orienter vers une autre maison de repos qui je trouve travaille mieux avec les personnes démentes mais là ils n'avaient pas les moyens. Ils ont quand même eu les moyens d'aller dans une maison de repos mais peut-être pas dans une maison de repos la plus adaptée

Chercheur

S'ils avaient accepté les aides à domicile, est-ce que ça aurait été moins cher pour vous de rester à domicile avec des aides ?

Informant

Pour eux cela aurait été moins cher surtout qu'on travaille au forfait. Mais pour nous soignant, ça aurait été un casse-tête. Surtout pour les deux hommes seuls qui sont déments, ils doivent ouvrir la porte à des à des infirmières.... C'est un peu la catastrophe quoi.

Chercheur

Difficile... Et L'hospitalisation intermédiaire, la résistance des patients ?

Informant

L'hospitalisation intermédiaire était plutôt un facilitateur plutôt qu'un frein. Et le patient numéro 3, il a résisté tant que j'ai écouté ce qu'il disait. À un moment donné, j'ai dit, OK, je ne peux pas. Je pense qu'à un moment donné et moi je me suis rendu compte de du fait qu'il n'était plus capable de donner son avis il m'a fallu du temps pour me rendre compte aussi qu'en fait ceux qu'il disait ce n'était pas simplement de la fénéantise ou quoi. Mais que vraiment il n'avait plus de notion du temps et qu'il n'était plus capable de prendre la décision. Vous voyez, quand il me disait oui, oui, on en rediscute la fois prochaine et tout. Moi, au début, j'ai cru qu'il avait besoin de temps de réflexion, et j'ai voulu laisser ce temps de réflexion. Mais en fait, peut-être qu'il était déjà plus capable à ce moment-là de prendre une décision parce que sa démence était trop avancée.

Chercheur

IL n'y a pas eu de souci de liste d'attente particulière dans les maisons de repos ?

Informant

Non, on était pendant le COVID.

Chercheur

Au moment où les maisons de repos étaient vides.

Et donc si vous savez me dire brièvement dans les 3 situations, quel rôle vous avez joué dans les 3 cas ?

Informant

Mais donc dans le 3e, j'ai joué un rôle du diagnostic au déménagement et je continue à le suivre maintenant. J'ai été très très souvent au début parce qu'il a eu un mal fou à s'adapter à la maison de repos. Donc j'allais lui acheter des bananes, ses cigarettes. J'allais le voir tous les 2-3 jours parce qu'il avait que moi comme point de repère. Donc, ça, c'était très lourd. Dans la 2e situation, on a quand même participé à son déménagement en partie hein. Je me souviens quand même d'être venu avec lui chercher quelques photos, des vêtements et tout ça dans son appartement. Là, j'ai aussi fait quelques caisses avec lui. Et puis on a dû s'occuper de la fin de son logement et tout. Et dans le premier cas, là c'était plus un rôle d'information et de soutien de la famille. Et là, c'est le fils qui a tout géré.

Chercheur

La toute dernière question, vraiment, pour clôturer l'entretien, quelle est pour vous le rôle idéal d'un médecin traitant quand on a comme ça un processus de transition qui doit se faire, ou bien dans le processus de transition ? Quel est pour vous le rôle idéal du médecin traitant dans ce processus-là ?

Informant

Bah je pense que le rôle entre guillemets idéal le plus confortable, c'est plutôt comme dans la première situation où on a un rôle de diagnostic, d'informations, de soutien et que d'autres peuvent faire les démarches de recherche, de déménagement et cetera. Ça, je pense que c'est l'idéal.

Chercheur

Et dans la pratique ?

Informant

Dans la pratique vous voyez que sur 2 sur 3 ce n'est pas ça qu'il s'est passé. Mais bon, c'était juste de la malchance ou un concours de circonstances ou le fait que j'ai une population qui est particulièrement démunie ou précaire. Ça, je pense qu'il y a peut-être un biais de sélection dans notre quartier. Maintenant quand j'ai quand j'y pense, ce qui est dommage dans les 3 situations, c'est qu'on n'ait pas réussi à mettre en place des soins à domicile cohérents et qui fonctionnent. Et qu'entre guillemets, c'était un peu du tout ou rien quoi. On laisse la personne à domicile se démerder comme elle peut et à un moment donné on se dit « Ah non, là ça ne va plus ». On a et on agit et hop on la sort de son domicile. Ça je trouve que c'est quand même dommage. Dans l'idéal, on devrait pouvoir arriver à mettre en place des choses à domicile progressivement et maintenir dans le domicile la personne plus longtemps. J'ai une situation pour l'instant c'est une dame qui a un Alzheimer et qui est maintenue à domicile grâce c'est vrai à la présence assez active de sa famille et aussi au fait que maintenant il y a une infirmière qui passe tous les jours. Et ça, je pense que ça aide.

Chercheur

Mais du coup, si je comprends bien être aussi accompagner ces personnes c'est de faire aussi en fonction de la réalité, de la situation et de toutes les situations qui sont différentes et de trouver la meilleure option avec ce qu'on peut faire aussi.

Informant

Oui tout à fait être créatif en fonction de la réalité du patient. Et oui, il faut à la fois être attentif et s'alarmer et à la fois ne pas s'alarmer trop vite et laisser aussi la personne la possibilité de vivre ce qu'elle a envie de vivre.

Chercheur

Être quand même à l'écoute du patient, même si sa capacité de décision est parfois un petit peu mise à mal.

Informant

Oui, vous pouvez dire ça comme ça.

Informant

Et quand je repense aux 2 dernières situations, c'est vrai que dans les 2 cas, c'était beaucoup d'hésitations. Et c'était : jusqu'où je vais, est-ce que je suis trop intrusive quand, est-ce que je ne suis pas assez intrusive ? Est-ce que j'aurais dû agir plus tôt ? Est-ce que je n'ai pas négligé certaines choses ? et cetera.

Chercheur

Ouais tout à fait.

Informant

Il a tout ce questionnement là quand même qui est là ?

Retranscription M9

Chercheur

Commençons par juste présenter les 2 situations brièvement et voir comment le médecin généraliste accompagne

Informant

Donc la première situation, donc c'était une dame qui est décédée maintenant, bien sûr, la 2e vient de décéder aussi, mais la première est déjà décédée il y a un an. Une démence qui s'est déclenchée sur un Parkinson diagnostiqué. Et donc la démence est arrivée secondairement au syndrome Parkinsonien. C'est une dame qui vit seule, célibataire. Avec une famille très, très soutenant et très aidante mais malgré tout, elle était seule, donc il n'y a pas de pas d'aidants proche possible puisque, elle habitait dans un appartement, ici autonome. Son problème a commencé par, des hallucinations importantes. Il y avait une urgence dans un truc qui n'existait pas, elle a hurlé, crié, on l'a transporté, à l'hôpital, où elle restait le temps de faire un bilan, donc le diagnostic de Corp de Lewy a été mis à ce moment-là et donc très vite une admission en maison de repos puisque y a pas d'aidant proche. Il n'y pas de famille qui vit à domicile donc s'est posé la question de la mise en maison de repos. Au départ elle l'a très mal vécu parce qu'elle ne l'a jamais imaginé. L'incident d'hallucination est un incident, qui est arrivé comme ça, de manière brutale et jusqu'à cet épisode-là, et elle était assez autonome à son domicile, c'est une femme intelligente qui a fait des études universitaires, qui est assez fort engagé aussi dans le social. Avec une famille d'ailleurs très soutenant aussi, mais personne n'habitait avec. Très vite se pose la question de devoir la mettre en maison de repos, puisque on a vu que son autonomie déclinait très vite. Mais elle l'a très mal vécu la décision de le faire.

Chercheur

Donc la question de la maison de repos qui s'est posée, la déprime.

Informant

De manière brutale suite à son hospitalisation, où on a fait le bilan, elle n'avait pas 64 ans à ce moment-là et donc très fort opposé à la décision. Mais elle a dû l'accepter, quoi.

Chercheur

Et en dehors ces hallucination ? Il y avait quoi comme déficit chez Madame ?

Informant

Parkinson, qui était déjà existant.

Chercheur

Oui, un c'est impressionnant.

Informant

La symptomatologie est relativement sévère et évolutive aussi. La dégradation arrive relativement vite. En particulier chez les plus jeunes d'ailleurs. J'ai dû aller la voir très souvent. Et plutôt dans un accompagnement relationnel que médical, pour essayer de lui faire accepter l'idée de. ...

Elle était suivie par une neurologue qui n'était pas à Bruxelles et donc c'était sa sœur qui allait la conduire.

Chercheur

Et qu'est-ce qui a fait que l'adaptation était difficile pour Madame ?

Informant

L'acceptation de la maison de repos parce que c'est une dame qui a toujours vécu de manière autonome et je crois que dans son histoire de vie, elle n'a jamais imaginé que ça se terminerait comme cela. Elle a toujours cru qu'elle allait se débrouiller jusqu'au bout. Elle s'était d'ailleurs occupée aussi de sa maman qui était veuve, elle s'en occupait même très bien, tout a été très très brutal.

Et déclenché sur cet épisode hallucinatoire qui a fait que les voisins ont appelé l'ambulance, elle s'est mise à crier, hurler dans la rue. Donc elle est hospitalisée en urgence et elle n'est plus jamais retournée chez elle.

Chercheur

Ah oui donc c'est oui, donc je comprends que l'acceptation était d'autant plus difficile. Je suppose que c'est alors cette brutalité qui a fait que on n'a pas pu mettre d'aide à domicile, d'essayer de passer d'abord par des aides à domicile pour voir ça.

Informant

Oui, d'ailleurs l'outil de gestion va un petit peu rejoindre ça. Il y a eu un bilan psycho gériatrique et neurologique qui n'a pas laissé l'alternative, qui a dit, il faut la mettre en maison de repos. Elle a été hospitalisée où. Elle est restée à ce moment-là peut-être 2 semaines ou 3 semaines, c'était évident qu'elle ne pouvait pas rentrer chez elle seule.

Chercheur

C'était dangereux pour elle ?

Informant

Je me rendais compte qu'elle était tellement dégradée en en peu de temps que pour moi, ça paraissait évident. Le maintien domicile paraissait impossible. Je me rendais compte que c'était irréaliste.

Chercheur

Oui, parfait. On peut alors passer à la 2e situation, du coup.

Informant

Beaucoup plus âgée. Là je vois un déclin fonctionnel qui a précédé le déclin cognitif. Elle a été hospitalisée en urgence. C'était une mère de famille avec 4 enfants.

Chercheur

Ok.

Informant

Une personne âgée qui a des enfants qui s'occupaient bien, mais donc à un moment elle a présenté des symptômes que les enfants ont cru être un AVC. Elle était hospitalisée en urgence. Avec des troubles, plus fonctionnel que cognitif. Le bilan neurologique n'a pas confirmé l'AVC, donc c'est plus une déshydratation.

Chercheur

Un phénomène aigu qui a fait que les choses un peu plus chroniques se sont un peu dégradées.

Informant

Elle a été hospitalisé pendant 2-3 semaines, à l'unité strokes.

L'AVC n'a pas été confirmée. Elle est hospitalisée et elle a été envoyé de la neuro à la gériatrie. Elle avait fait une chute à domicile. Donc ce qui a fait que l'hôpital disait, Il faut le mettre en maison de repos, il y aura encore des choses. Mais pourquoi il y aurait moins de chutes dans la maison de repos ? D'autant plus qu'elle avait des enfants, qui soutenaient très fort et une présence. Elle avait perdu son mari.

Il y avait les moyens financiers qui permettaient d'avoir de l'aide plus que ce qui était indispensable et donc elle pouvait avoir un aidant proche, financé par l'extérieur.

Il y avait 4 enfants et donc dans les 4 enfants le pronostic et la décision de maison de repos ou pas ? N'était pas partagée de la même manière par tous. Ça a été la difficulté parce qu'une partie des enfants disait : il faut absolument qu'elle soit en maison de repos. D'autant plus que l'hôpital était assez catégorique. La dame estimait que la décision n'avait aucun sens. Des 4 enfants il y en a un qui soutenait fort le maintien à domicile et 3 autres qui trouvaient que c'était irréaliste. Il y avait vraiment une tension par rapport à maintien ou pas maintien à domicile. J'ai toujours maintenu avec un des enfants, le maintien à domicile. Jusqu'à un certain point où la tension de la famille s'est élevée un peu, ça ne s'est pas très bien terminé.

Elle est, elle est décédée 15 jours après. Elle est décédée alors qu'elle est encore resté plusieurs semaines si par plusieurs mois à domicile avec des soins palliatifs parce que c'est dégradé sur le champ. En fait, tout s'est bien passé à domicile. Sauf qu'une partie des enfants vraiment trouvé que ce n'était pas réaliste donc.

Chercheur

Il y avait une pression un petit peu extérieure à chaque fois pour la faire aller en maison de repos si je comprends bien.

Informant

J'ai même aidé à trouver la maison de repos adéquate. J'ai changé un peu d'attitude. J'ai tout fait pour la garder à la maison et puis après tout d'un coup je me suis dit, non c'est plus possible, ça créé trop de tensions et donc j'ai finalement trouvé une maison de repos adéquate. Et alors qu'elle était restée plusieurs semaines à plusieurs mois à la maison, avec un déclin d'abord fonctionnel puis cognitif et vous mettez aussi le comportement agressif. Il y a eu des épisodes d'agressivité aussi, même envers l'infirmière.

Chercheur

De par votre expérience, vous avez vraiment noté que quand il y avait un apport financier suffisant, il était plus facile de garder les patients à domicile ?

Informant

C'est dur à dire. Plus facile je ne dirais pas, mais c'est plus, dans le respect du désir de la personne. Le généraliste, en est un peu le dépositaire et quelque part, on pourrait nous dire : oui, mais de quel droit vous êtes un dépositaire là ? Donc on fait tout pour regarder les gens à la maison

Comme si quelque part, on pourrait reprocher que c'est notre décision à nous et ce n'est pas celle de la famille.

Chercheur

Mais au final, on essaye aussi de de plus se rapprocher de la décision du patient.

Quand il est dément, c'est parfois difficile.

Informant

Surtout si déjà l'hôpital, trouve que placement en maison de repos est indiqué et que dans la famille, on estime que c'est l'attitude la plus raisonnable. Et le médecin généraliste est dépositaire lui de ce qu'il fait. La patiente a toujours dit : pas d'hôpital et pas de maison de repos.

Chercheur

Mais là, maintenant, on va pouvoir prendre le premier tableau. Le premier tableau présente les facteurs prédisposants. Vous voyez qu'il y a 2 colonnes et faites-les numéroter par ordre croissant et

ceux qui ne se retrouvent pas, on ne les met pas. Et s'il y a des facteurs que vous voyez-vous qu'on a envie de rajouter par rapport à la liste, il ne faut pas hésiter.

Informant

Vous n'avez pas mis là-dedans, Je pense que c'est important aussi, la brutalité des changements ?

Chercheur

C'est à dire ?

Informant

Que ce soit fonctionnel ou cognitif, il est important de savoir, le déclin fonctionnel, ça peut être relativement rapide, par exemple une chute, avec une incapacité de fonctionner importante.

Je prends le premier déclin fonctionnel deux croix et déclin cognitif mais mettre brutal 4 croix.

Comportement agressif en maison de repos, mais pas à la maison.

Chercheur

Ok donc ça il ne faut pas mettre parce que ça ne va pas prédisposer.

Informant

À la maison il n'y a pas du tout de comportement agressif. Au niveau d'aide à domicile insuffisant, oui.

Chercheur

Et insuffisant dans ce cas-ci. Pourquoi ? Parce que ça a été trop brutal, mais donc difficile à mettre en place.

Informant

Ça a été trop brutal et il faut quand même quelqu'un, il faut au moins une personne qui gère, ce qu'on appelle un aidant proche. S'il n'y en a pas, c'est difficile d'en faire venir d'autres. C'est surtout absence d'aidant proche.

Chercheur

Enfin, donc, l'isolement social/absence d'aide en proche.

C'est vrai que. Ça, je pourrais me rajouter, absence d'aidant proche.

Il y a plusieurs situations comme ça où les gens étaient tellement atteints de démence qu'ils n'ouvraient pas la porte aux infirmières et plus personne ne pouvait rentrer.

Informant

Dans les situations de déclin relativement important. On voit très bien qu'on ne s'en sort pas. Parfois on peut créer un aidant proche qui n'existait pas. Quelqu'un peut se proposer comme aidant proche tout d'un coup quelqu'un de la famille qui n'habite pas sur le domicile, mais qui est prêt à déménager, et à devenir aidant proche. En soin palliatif, tout ça est plus organisé, les équipes de soutien sont quand même très aidantes. Isolement social, ni l'un, ni l'autre, on peut mettre presque 0.

Fardeau des aidants proches, comme il n'y en a pas, il n'y a pas de fardeau. Autre problème de santé, oui, Parkinson, ce qui est quand même déjà un déclin relativement important au niveau moteur et même au niveau véhicule. Problèmes d'hygiène absolument pas.

Chercheur

Ok et donc on rajouterait absence des approches avec 4 croix, un peu comme le déclin cognitif ?

Informant

Exactement, oui.

Informant

Le cas numéro 2. Déclin fonctionnel, 2 croix. Cognitif progressif, 3 ou 4 croix.

Pas au départ mais de plus en plus problématique. Comportement agressif ponctuel. Niveau d'aide à domicile insuffisant. Pas du tout, isolé socialement.

Chercheur

Ok.

Informant

Fardeau des aidants proches. Oui, mais bien assumé.

Elle avait une aide permanente d'une personne étrangère.

Comorbidité liée aux problèmes de santé, oui la vieillesse. Chute qui a provoqué une hospitalisation, indépendamment de l'AVC, il n'y a plus eu de chute après, mais elle est devenue grabataire.

Chercheur

Elle n'avait plus l'occasion de chuter ?

Informant

Exactement.

Problème d'hygiène ça c'est intéressant parce que, pour la famille qui voulait absolument la maison de repos, ça a été un argument de dire, il y a un problème d'hygiène donc il faut une maison de repos.

Mais, ça me paraîtrait être un argument pour justifier la maison de repos, mais Il n'était pas si évident que ça (le problème d'hygiène).

Chercheur

Oui, ça, ça prédispose. Ce n'est pas si flagrant, mais en tout cas, c'est un argument de la famille.

Et le logement ?

Informant

Ce n'était pas un problème.

Chercheur

Ok Bah alors on peut passer au 2e tableau et alors là il suffit simplement de cocher et de voir, qu'est ce qui a été présent comme frein ?

Informant

Liste d'attente non. Maintenant à Bruxelles, pour les gens qui ont les moyens financiers il n'y a plus beaucoup de problème de listes d'attentes. Problème, résistance émotionnelle du patient les 2 (cas). Résistance émotionnelle de la famille je vais dire la première des 2 situations, non, puisque tout le monde disait, il faut bien. La 2e, oui, une partie de la famille en tout cas.

Problèmes financiers, non.

Il ni l'une ni l'autre. Difficulté à trouver une maison de repos adapté, ni l'une ni l'autre. Changement de médecin traitant, non.

Dans le deuxième cas elle a vécu que 15 jours.

Informant

On pensait quelques semaines parce qu'elle était quand même en fin de vie. C'est vraiment la mise en maison de repos qui a accéléré, elle est encore restée des mois à la maison dans un état qui était semi stable et une maison de repos, 2 semaines après elle est morte.

Chercheur

Ah, ça a déclenché quelque chose. Elle ne voulait vraiment pas être en maison repos. Quelqu'un de décidée.

Informant

Ce sont des situations qu'on voit fréquemment. Tout d'un coup, quand ils arrivent à la situation de maison de repos, souvent à ce moment-là. On essaye aussi le maintien à domicile quand c'est possible.

Une fois qu'ils sont en maison de repos ils meurent relativement vite.

Informant

Hospitalisation intermédiaire dans les 2 situations, oui.

Chercheur

Oui, mais ça, si j'ai bien compris l'hospitalisation, c'était plutôt des facteurs importants plutôt que des freins au passage en maison de repos.

Informant

Oui, tout à fait. Les 2 fois, c'est l'hôpital qui a décidé presque.

Chercheur

Parfait, magnifique et très clair. L'autre petite question, c'est vous, en tant que médecin généraliste, comment vous auriez pu résumer votre rôle ? En tout cas, quel a été votre rôle dans ces 2 situations là ?

Informant

Dans notre temps de médecin généraliste, un temps partagé, pour le patient et ses proches. On connaît l'histoire des patients, ça fait partie, des difficultés qu'on connaît. Ça permet aussi de prendre un peu du recul. On connaît la fragilité des patients et donc, on est quand même relativement bon juge de trouver, l'endroit idéal, est-ce que c'est mieux de garder à la maison ou est-ce que c'est mieux, d'envisager quand même un placement maison de repos. On a quand même toujours un regard positif, sur les patients. On ferait un peu le maximum pour les garder à la maison, si c'est leur souhait.

Chercheur

Essayer d'au plus possible favoriser leurs souhaits ?

Informant

Favoriser leur souhait, oui. Et pouvoir définir la qualité du soin et des objectifs des soins en fonction de ce qu'on sait qu'ils attendent.

Chercheur

Et à un moment de donné aussi prendre des décisions comme le premier cas, qui parfois ne va pas en faveur. Des volontés ?

Informant

Oui, voilà, oui.

Les soins palliatifs, on est quand même, bien entouré par des équipes de soins palliatifs. Et c'est vrai que aussi bien à domicile qu'en maison de repos, ils sont très aidants et que et qu'on travailler avec eux de manière la plus positive possible.

Chercheur

Quand on connaît bien les équipes, ça se passe d'autant mieux et c'est plus facile.

Informant

Ça se passe très bien. D'ailleurs, la disponibilité de médecin généraliste au domicile, manifestement très souvent, ce sont des infirmiers qui, à la limite doivent jouer un peu le rôle de médecin, parce que le médecin ne sont pas assez disponibles.

Mais manifestement, il y a aujourd'hui en médecine générale un problème de disponibilité pour le domicile.

Chercheur

Vous me dites que le l'infirmier doit jouer le rôle du médecin c'est à dire quel rôle ?

Informant

Déjà de prescrire, de conseiller la médication, par exemple, donc c'est un peu souvent eux qui font le choix du traitement. Soit il y a peu de généraliste, soit le médecin généraliste dit moi je fais plus à domicile. Si j'étais encore disponible pour le contact, que l'infirmier ou les infirmières, aussi bien de première ligne que nous 2nde ligne peuvent encore contacter le médecin, ça va, mais parfois il n'y en a plus du tout.

Chercheur

Oui il y a un problème.

Informant

Je dis ça vraiment entre guillemets et c'est vrai que c'est une des difficultés. Aujourd'hui, c'est la disponibilité du médecin généraliste au domicile, et on voit que s'il n'y a pas de médecin généraliste on est presque obligé de dire, on ne prend pas ?

Chercheur

Ah ouais, c'est ça.

Informant

Un maintien à domicile sans médecin généraliste.

Ce n'est presque pas possible. Il faut un garant de maintien à domicile et le médecin généralisé, c'est le premier garant.

Chercheur

Oui, tout à. Fait parce que je pense que son rôle aussi, comme vous dites, c'est aussi d'être disponible ?

Informant

Oui.

Chercheur

C'est d'être disponible pour le patient, permettre l'accompagnement.

Informant

Tout à fait.

Dans ces situations de soins palliatifs, la disponibilité est quand même primordiale.

Chercheur

Oui, c'est ça et disponible pour les traitements. Donc comme vous l'avez dit, mais disponible aussi pour d'autres choses par exemple.

Informant

Disponible pour, évaluer, l'importance d'une décision comme celle-ci, le degré d'urgence d'une situation.

C'est quand même le médecin généraliste, qui est capable de pouvoir le faire. D'être un peu un médiateur du dialogue. Pour l'instant, des rôles du médecin généraliste, évaluer la fragilité et la vulnérabilité.

Chercheur

Mon autre question, c'était justement. À propos d'un rôle idéal. Du médecin généraliste mais là, on en a déjà dit quelques mots ?

Informant

Oui, oui.

Chercheur

En plus. Voilà donc la disponibilité, l'importance de prendre une décision, voir l'urgence, la médiation. Est-ce que vous voyez autre chose ?

Informant

L'évaluation permanente de la situation, sur le plan médical mais aussi sur le plan humain, relationnel et des difficultés à ce niveau-là. Sa capacité d'anticiper, par exemple, un risque de chute va-t-il être moins important en maison de repos qu'à domicile. Dans la 2e situation, je pensais vraiment que non, alors que c'était argument absolument primordial pour la mettre en maison de repos et donc c'est que le généraliste qui peut dire, je ne vois pas en quoi la maison repos sera une solution à ce problème-là.

Chercheur

Et qu'est-ce qu'il y fait du rôle du médecin généraliste quand le patient est juste un patient gériatrique qui a des troubles fonctionnels, des troubles XY et dans le patient dément ? Qu'est-ce qui diffère du rôle du généraliste entre la prise en charge d'un patient qui a tout à fait sa tête et d'un autre qui souffre de démence ?

Informant

Justement ça fait partie un peu de son métier et de son expérience de pouvoir s'adapter à la situation. Ne pas être démuni comme souvent, les proches me sont par rapport à des symptômes de démence, le généraliste peut lui même un peu garder la tête froide par rapport aux proches qui ont quand même parfois plus difficile à vivre ces difficultés. Savoir quelle est la bonne place à prendre par rapport à la personne qui a un problème cognitif. Le généraliste il peut faire la distinction de savoir est-ce que dans cette situation ci, moi je peux garder la tête froide, alors que c'est parfois difficile et voilà. On fait le mieux possible et on sait qu'elle est limitée.

Ça fait partie de notre métier de pouvoir prendre en considération et voir ce qui a de mieux à faire.

Chercheur

Oui, et donc c'est aussi dans l'accompagnement des proches qui est d'autant plus important que le patient souffre de démence parce qu'aussi il a plus difficile à avoir son mot à dire. Donc on a un accompagnement des proches qui est d'autant plus important.

Informant

D'autant plus important et on peut être intermédiaire par rapport aux proches qui parfois ont difficile à vivre cette situation-là.

On est à la fois, avec une capacité professionnelle, de comprendre la relation aussi bien avec le patient qui devient dément qu'avec ses proches.

Chercheur

Donc c'est ça parfait, mais voilà un tout grand merci en tout cas. Donc si vous voulez un petit dernier mot. Mais en tout cas ça a été très enrichissant.

Informant

Mais je vous remercie.

Chercheur

Il y a une question qui me vient, est-ce que vous pensez que le généraliste a plutôt aussi un rôle de coordinateur de soins ou bien que ce n'est pas son rôle ?

Informant

Il est presque par nature. Avoir un coordinateur et est-ce que c'est vraiment le rôle du médecin généraliste ? Je pense que c'est un de ces rôles. Je crois quand même que le médecin généraliste, il est aussi coordinateur de soins par rapport à la première ligne de soins, par rapport à la seconde ligne de soins, par rapport à l'hôpital, c'est encore autre chose.

Donc ça reste le médecin généraliste qui est le coordinateur des soins.

Chercheur

Dans la littérature, systématiquement le médecin généraliste n'était pas notifié justement dans cette coordination des soins et j'ai été surprise par ça.

Informant

Il y a ambiguïté sur la définition de la coordination. On n'entend pas le même rôle de coordinateur de soin. Si coordinateur de soins, c'est envoyer à la fois, une infirmière un kiné, le pharmacien, par exemple, il a toujours été exclu de la coordination des soins mais il est autant que les autres, et là aussi, il a fallu faire accepter par les médecins l'idée que la coordination des soins c'est plus large que ce qu'on pense.

Chercheur

Parfait. Ok, mais vous avez répondu à ma question que je voulais vous poser.

Vous avez travaillé pendant combien de temps dans le médecin généraliste ?

Informant

53.

Chercheur

Magnifique. Un tout grand merci. Passez une excellente journée