

## **Liste des abréviations :**

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

HAS : Haute Autorité de Santé

EAPC : Association européenne pour les soins palliatifs

LATA : Limitations et Arrêts des thérapeutiques actives

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFAR : Société Française D'Anesthésie et Réanimation

SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence

SRLF : La Société de Réanimation de Langue Française

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

## Table des matières

1.	Introduction .....	1
1.1.	Les limitations et arrêts des thérapeutiques .....	3
1.2.	Recommandations. ....	5
1.3.	Les LATA : une décision éthique .....	8
1.4.	La démarche palliative.....	10
2.	Matériel et méthode.....	17
3.	Résultats .....	19
4.	Discussion : .....	36
5.	Conclusion .....	46
6.	Références bibliographiques.....	48
7.	Table des matières : .....	54
8.	Annexes.....	56

## 1. Introduction

La limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives sont encadrés par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Léonetti de 2005. Cette loi permet de recentrer le patient au cœur de la prise en charge, des décisions thérapeutiques et le place en tant que sujet et non objet de soin.

La limitation des traitements regroupe plusieurs entités :

- la non-optimisation d'un ou de plusieurs traitements, dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien ou une prolongation artificielle en vie.
- la prévision d'une non-optimisation ou d'une non-instauratation d'un ou de plusieurs traitement(s) en cas de nouvelle défaillance d'organe, même au cas où le maintien artificiel en vie pourrait en dépendre.

Les limitations de soins doivent être entreprises selon la volonté du patient et être partagées, discutées entre les différents acteurs médicaux.

La loi Léonetti, complétée par le décret n° 2006-120 du 6 février 2006, impose une procédure collégiale stricte qui doit être impérativement suivie avant toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement pour un patient conscient ou inconscient, qu'il soit en fin de vie ou non. Le rapport SICARD publié en décembre 2012 réaffirme cette nécessité de collégialité, dont la procédure consiste à être au minimum deux médecins (le médecin qui prend en charge le patient et un autre sans lien hiérarchique avec le premier). Si cette procédure est en milieu hospitalier, elle doit être prise en concertation avec l'équipe soignante.

Fort de ce constat, on peut s'interroger sur l'identité de ce « deuxième médecin consulté ». Ne pourrait-il pas être le médecin généraliste ? Il connaît le patient dans sa globalité, sa famille, ses liens sociaux, son histoire personnelle et médicale. Il a possiblement recueilli ses directives anticipées, voire avoir pu être nommé personne de confiance par son patient. Il pourrait apporter des informations essentielles dans le cadre d'une réflexion éthique, pour aboutir à une décision.

Comment le médecin généraliste est-il intégré dans cette démarche décisionnelle ? Quelle est la place qui lui est attribuée au centre hospitalier ? Y joue-t-il un rôle consultatif ou est-il acteur à part entière ? Quelle place souhaiterait-il y occuper ? Quelles sont les limites vécues et/ou exprimées par les médecins généralistes pour exercer ce rôle central ? De quelle manière les

médecins hospitaliers recueillent-ils les données nécessaires aux prises de décision de limitation de traitement ? A l'inverse comment les médecins généralistes transmettent-ils ces informations ?

En ce sens, l'article 63 du code de déontologie médicale concernant l'information des médecins traitants en cas d'hospitalisation du patient, aborde la communication entre services hospitaliers et médecins traitants : « Sans préjudice des dispositions applicables aux établissements publics de santé et aux établissements privés participant au service public hospitalier, le médecin qui prend en charge un malade à l'occasion d'une hospitalisation doit en aviser le praticien désigné par le malade ou son entourage. Il doit le tenir informé des décisions essentielles auxquelles ce praticien sera associé dans toute la mesure du possible ».

Au CHU d'Angers, une étude a été menée pour évaluer les *pratiques de la sédation palliative dans le service d'urgences* [1]. Ces pratiques sont parfois mises en place après une décision de LATA. Une des conclusions insistait sur la nécessité d'intégrer cette décision dans un cadre légal et d'obtenir une décision collégiale où le médecin généraliste fait partie intégrante de cette décision.

Ce travail de thèse propose une analyse de la place réelle mais aussi de la place souhaitée par les médecins généralistes lors des décisions de LATA prises au sein du CHU d'Angers.

Dans un premier temps, nous présenterons le cadre légal et les différentes recommandations qui définissent les LATA avec une présentation historique mais aussi locale des Soins Palliatifs. Dans un second temps, nous présenterons l'ensemble des résultats du questionnaire réalisé. Puis dans un troisième temps, nous analyserons ces résultats en les comparant aux données de la littérature. Enfin, dans un dernier point, nous présenterons les axes d'améliorations possibles et les perspectives envisageables à partir de nos résultats.

## 1.1. Les limitations et arrêts des thérapeutiques

### 1.1.1. Cadre légal

#### 1.1.1.1. Code de déontologie

Le code de déontologie médicale 2012 reconnaît de façon explicite la notion de limitation thérapeutique. Les articles 37 et 38 précisent « qu'en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie. » Le code de déontologie rappelle que le médecin n' « a pas le droit de provoquer délibérément la mort » Il définit de façon claire les limites de cette décision et soutient la notion de collégialité. « La décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. [2] »

Il rappelle l'importance de rechercher des directives anticipées et s'il est nécessaire de se référer à la personne de confiance.

#### 1.1.1.2. Loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti

La loi Léonetti pose le droit pour les malades à s'opposer à toute obstination déraisonnable : « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. »

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés » [3].

La loi définit deux cas de figures dans les limitations et arrêts des thérapeutiques actives.

-Dans la situation où le patient est apte à exprimer sa décision.

La loi du 22 avril 2005 prévoit le respect du principe d'autonomie. Le médecin doit respecter la décision de son patient. Le patient doit consentir à la proposition de stratégie thérapeutique le concernant et à ses modalités. Il faut néanmoins s'assurer que le patient ait bénéficié d'une information éclairée et des conséquences de son refus.

-Dans la situation où le patient est hors d'état de s'exprimer.

Le médecin prend la décision en intégrant tous les paramètres qui lui indiquent dans quel sens aurait été la décision du patient s'il avait été en capacité de l'exprimer :

La procédure collégiale, qui se réalise en concertation avec l'équipe de soins et sur l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé en qualité de consultant. Il ne devra pas exister de lien hiérarchique entre le médecin en charge et le consultant.

La prise en compte des directives anticipées [4], qui indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

La recherche d'une personne de confiance: définie par la loi de 2002 [5] comme toute personne majeure [...] qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance.

#### 1.1.1.3. Rapport SICARD

Le 18 décembre 2012, le Professeur Didier Sicard a rendu son rapport « penser solidairement la fin de vie » [6] faisant suite à la mission de réflexion sur la fin de vie en France que lui avait confié le président de la République.

Dans ce rapport, qui fut également commenté par la SFAP [7], il est constaté :

- une « diffusion insuffisante et trop tardive des soins palliatifs. »
- une mauvaise connaissance de la loi Léonetti de la part du monde médical qui est décrite comme « méconnue, sans visibilité, mal ou non appliquée. »
- une insuffisance de formation aux soins palliatifs
- un désir de la société de modification législative pour maîtriser la fin de vie. Il est évoqué « la possibilité d'être euthanasié et/ou de se suicider comme une alternative. »

Le rapport SICARD avance plusieurs axes d'améliorations :

-L'amélioration de l'accès des soins palliatifs au domicile et dans les centres médicaux sociaux.  
-L'intégration « le plus précocement possible [de] la démarche palliative dans le parcours du patient. »

-L'amélioration de la pratique de soins en sollicitant la Haute Autorité de Santé (H.A.S.) pour qu'elle fasse des « recommandations de bonnes pratiques en soins de support et en soins palliatifs avec la même exigence qu'en soins curatifs ».

La commission SICARD cherche à renforcer l'attractivité des directives anticipées afin qu'elles s'inscrivent dans « l'univers du soin comme une donnée aussi élémentaire que la possession de sa carte vitale. »

Le rapport souhaite améliorer le dispositif des procédures collégiales et propose de mener une réflexion sur une possibilité de déclencher cette procédure collégiale par les soignants paramédicaux.

## 1.2. Recommandations.

Les différentes sociétés savantes que sont la SRLF, la SFAR, la SFMU et la SFAP ont publié des recommandations et définitions sur les limitations et arrêt des thérapeutiques actives. Elles se basent toutes sur la loi Léonetti et sur le principe de collégialité. Les procédures proposées tentent de lutter contre l'exercice solitaire et l'obstination déraisonnable.

### 1.2.1.1. Recommandations de la SRLF

La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) a élaboré des recommandations le 6 juin 2002 sur *les Limitations et arrêt des thérapeutiques actives en réanimation* réactualisées en 2008 devant de nouvelles dispositions législatives et réglementaires, mais aussi devant l'évolution des pratiques. Elle se réfère à la loi du 22 avril 2005 et au décret d'application du 6 février 2006, à l'article 37 du code de déontologie, aux recommandations du Conseil de l'Europe [8] et du CCNE [9].

La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) définit la limitation des thérapeutiques actives [10] par :

- La non-optimisation d'un ou de plusieurs traitements dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie.
- La prévision d'une non-optimisation ou d'une non-instauratation d'un ou de plusieurs traitement(s) en cas de nouvelle défaillance d'organe, même au cas où le maintien artificiel en vie pourrait en dépendre.

Elle y définit l'arrêt des traitements par : l'interruption d'un ou de plusieurs traitements dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie. Il est essentiel que l'intention soit clairement exprimée dans l'argumentation. Consignée dans le dossier du malade, elle permettra de distinguer le « laisser mourir » d'un malade en fin de vie du « faire mourir », assimilé à un homicide et condamnable.

#### 1.2.1.2. Recommandations de la SFAR

Le conseil d'administration de la Société Française D'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) a approuvé le 30 juin 2006 des "Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie" [11], élaboré par le Groupe de réflexion éthique. Ces recommandations se fondent sur les principes abordés dans la loi Léonetti.

En Août 2011, en réponse à l'affaire du docteur Bonnemaïson, urgentiste de Bayonne soupçonné d'avoir écourté la vie de quatre patients et mis en examen pour «empoisonnement», la SFAR rappelle « que toute décision de limitation thérapeutique chez le sujet inconscient doit suivre des règles strictes définies tant par la loi que par les bonnes pratiques professionnelles: recherche de la volonté antérieure du patient par analyse des directives anticipées et discussion avec la personne de confiance et les proches, recherche d'un consensus avec l'équipe paramédicale, et enfin décision médicale collégiale, tracée dans le dossier du patient et motivée sur des éléments pronostiques fiables.

### 1.2.1.3. Recommandations de la SFMU

La Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU) évoque dans les recommandations datant de 2002, quatre situations cliniques, dans lesquelles, la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) est engagée [12]:

- Présence d'une affection aiguë par défaillance profonde d'une fonction vitale dont la conséquence sera une absence de récupération d'une autonomie des fonctions vitales ; ou si une indépendance des thérapeutiques de suppléance est possible, la qualité de vie obtenue apparaîtra déraisonnable.
- Survenue d'une poussée aiguë témoignant de l'évolution terminale ou d'une affection aiguë intercurrente chez un patient à la qualité de vie dramatiquement limitée, porteur d'une pathologie chronique évolutive au pronostic à court terme défavorable en termes d'espérance de vie, d'accentuation de la dépendance et d'aggravation de la qualité de vie future.
- Patient porteur d'une pathologie connue évolutive, souvent néoplasique, adressé par son médecin traitant ou une structure de soins de suite ou de long séjour, parfois sous la pression de l'entourage, pour valider que le patient est bien au-dessus de toute ressource thérapeutique.
- Patient conscient, informé, apte à consentir et qui demande lui-même la limitation ou l'arrêt d'un traitement actif de sa défaillance d'organe.

### 1.2.1.4. Recommandations de la SFAP

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a mis en place de nombreux travaux dans le domaine des LATA. Elle a élaboré des recommandations validées par l'HAS en ce qui concerne la *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes*. [13] [14].

Elle a également mis en place des *Outils d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Léonetti* qui comprend six fiches d'analyse :

- La prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie: réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique.
- Le refus de traitement en situation de maladie grave incurable en phase avancée ou terminale chez un patient capable d'exprimer sa volonté et considéré comme apte sur le plan juridique.

- Le refus de traitement maintenant artificiellement la vie, par un patient conscient et jugé apte sur le plan juridique.
- Le refus de traitement par un patient capable d'exprimer sa volonté mais considéré comme inapte, que ce patient soit en situation de fin de vie ou de maintien artificiel en vie.
- L'abstention thérapeutique chez un patient conscient capable d'exprimer sa volonté, considéré comme inapte, que ce patient soit en situation de fin de vie ou de maintien artificiel en vie.
- L'abstention thérapeutique chez un patient qui n'est plus capable d'exprimer sa volonté du fait d'un état d'inconscience, que ce patient soit en situation de fin de vie ou de maintien artificiel en vie.

### 1.3. Les LATA : une décision éthique

Les LATA sont des décisions encadrées par la loi et des recommandations mais ne peuvent se limiter à ces seuls critères. Le médecin doit prendre en compte le patient dans sa singularité. Ces décisions sont le fruit d'une intersubjectivité entre le patient et le soignant au sein de ce qui est appelé « le colloque singulier ». Paul Ricoeur nommait en ce sens les pôles du « je-tu-il » [15], un ensemble de trois pôles dont aucun des termes ne peut assurer à lui seul l'éthicité du sujet : la seule subjectivité du soignant (je), la seule présence de l'autre souffrant (tu), la présence de l'institution et de la loi (il).

Les LATA sont des décisions dont l'enjeu est souvent vital pour le patient puisque la limitation des traitements peut aboutir au décès. C'est donc une question grave qui nécessite une réflexion entre soignants avec le patient et sa famille. Cette décision s'intègre nécessairement dans une démarche éthique.

Qu'est ce qui est bon pour ce patient? Que faire pour bien faire? Jusqu'où aller dans les soins, et dans les explorations? Quels bénéfices et quels risques pour le patient? Et bien sûr quelle conception du bien le patient a-t-il pour lui-même? Une décision de LATA ne peut donc se prendre que sur des critères bio médicaux mais doit considérer de nombreux autres paramètres psycho-socio-environnementaux.

Les décisions éthiques et notamment sur la fin de vie ont fait l'objet d'études qui ont permis d'aboutir à des grilles d'aide à la décision éthique (par exemple : les grilles décisionnelles de René Sebag Lanoe ou Organigramme de la Décision après une Démarche Ethique(D.D.E) ou enfin celles proposées par la SFAP).

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et l'Association européenne pour les soins palliatifs (EAPC) ont proposé de fonder l'éthique des soins aux malades en fin de vie sur un certain nombre de principes.

### Principes de bienfaisance

C'est la promotion de ce qui est le plus avantageux pour le patient. Le principe moral général de faire du bien aux autres est mis à l'avant-plan du fait qu'il s'agit d'une relation professionnelle attentionnée. La bienfaisance suppose que l'on tienne compte de la douleur du patient, de sa souffrance physique et mentale, du risque d'incapacité et de décès et de la qualité de sa vie. Parfois, la bienfaisance exige que l'on n'intervienne pas, si les avantages de la thérapie risquent d'être minimaux.

### Principe de non-malfaisance

« Primum Non Nocere ». Éviter de causer un préjudice. Il se fonde sur le désir de prévenir tout ce qui est considéré comme un danger ou une violence (pour soi et l'autre.)

### Principe d'autonomie

Chaque personne a le droit de prendre les décisions qui la concernent, et d'abord celle d'accepter ou de refuser le traitement qui lui est proposé. De ce principe découle le devoir d'informer le patient et de recueillir son consentement, devoir qui est explicitement énoncé dans le Code de déontologie.

### Principe d'humanité

Chaque personne est unique dans sa destinée et dans son histoire, comme elle l'est dans son être biologique. La Déclaration universelle des droits de l'homme affirme, de son côté, le caractère inaliénable de la dignité de toute personne humaine : en conséquence, aucune atteinte somatique ni mentale ne peut « dégrader » quoi que ce soit de la dignité d'une personne en fin de vie. Mais, inversement, la conception que la personne a de sa dignité doit être respectée. Cela concerne par exemple le respect de l'intimité du malade et de sa famille.

### Principe de proportion

Une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en route et ses effets sont « proportionnés » au bien qu'en tirera le patient. En fin de vie, ce principe permet d'éviter les traitements disproportionnés avec l'état du malade et d'éviter ce qui serait ressenti comme un acharnement thérapeutique.

## Principe de futilité

Une thérapeutique est sans objet quand elle n'apporte aucun bénéfice au patient ; il est alors aussi justifié de l'arrêter qu'il l'aurait été de ne pas l'entreprendre si l'état du patient avait été d'emblée ce qu'il est devenu. Ce principe se réfère à la difficulté que nous avons pour arrêter certains traitements qui maintiennent, pour le patient et nous-mêmes, une apparence de projet curatif : nutrition parentérale, antibiotiques, transfusions. Son application est difficile en dehors d'une réflexion solide et lucide, personnelle et en équipe, et qui tient compte de la parole du patient.

### 1.4. La démarche palliative

Les soins palliatifs se sont construits en réaction aux multiplications d'euthanasies dite clandestines, mais aussi face à des situations d'abandons thérapeutiques ou au contraire d'acharnements thérapeutiques. Ces prises de conscience ont abouti à la nécessité d'une réflexion autour du mourant et une nécessité d'accompagnement avec une prise en charge spécifique.

Les soins palliatifs se sont professionnalisés, institutionnalisés et tendent vers une nécessité de rigueur comme toute autre discipline.

Les LATA sont une des réponses proposées pour respecter au mieux les souhaits du patient, et lutter contre la solitude du soignant dans le processus décisionnel face à la détresse du patient, mais aussi face à l'obstination déraisonnable.

De par les conséquences souvent immédiates sur la vie, elles aboutissent et ont même dorénavant l'obligation de la mise en place d'une prise en charge palliative. Les LATA et les soins palliatifs ne peuvent être dissociés dans le sens où élaborer une décision de LATA est une démarche palliative pour son patient.

#### 1.4.1. Définition

Les soins palliatifs sont définis par l'ANAES 2002 [16] comme « des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de

complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. »

L'OMS [17] définit les soins palliatifs comme un moyen d' « améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. » Elle insiste sur la nécessité de la mise en place précoce de cette démarche : « [les soins palliatifs] sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

La démarche palliative consiste à asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements, les services, de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de l'accompagnement de leurs proches. Elle s'appuie sur la participation des équipes soignantes, dans une démarche de soutien et de formation.

Les fondements de la démarche palliative ont été précisés dans la circulaire DHOS/02 no 035601 du 5 mai 2004 visée en référence.

#### 1.4.2. Historique des soins palliatifs

En 1842, à Lyon, Jeanne Garnier fonde « les Œuvres des Dames du Calvaire » afin d'y accueillir les malades dits incurables [18]. Ces institutions porteront dès lors le nom « d'hospice », et seront dédiées aux mourants.

En 1874, toujours sous l'égide de l'œuvre du Calvaire, Aurélie Jousset crée un hospice à Paris, dans le XV<sup>ème</sup> arrondissement : ce centre deviendra l'actuelle Maison Jeanne Garnier qui, avec ses 80 lits, est aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France.

Cicely Saunders restera le précurseur du mouvement des soins palliatifs. Cette Britannique née en 1919, infirmière puis médecin, s'est occupée des patients atteints de cancer en phase terminale. C'est à cette époque qu'elle élabore l'idée novatrice de « total pain ». Cette « douleur globale » est caractérisée par la douleur physique mais également par les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles.

Ainsi dans la même philosophie, Docteur Thérèse Vannier définissait : « Les soins palliatifs sont tout ce qu'il reste à faire quand on pense qu'il n'y a plus rien à faire ».

Elle crée, en 1967, le Saint Christopher's hospice dans la banlieue de Londres donnant naissance officielle aux soins palliatifs.

Les soins palliatifs étaient alors opposés aux soins curatifs et n'avaient leur champ d'action qu'en phase terminale voire pré mortem.

Ses travaux ont été poursuivis par Elisabeth Kubler-Ross, médecin Suisse travaillant également auprès des patients en fin de vie. Dans son livre « les derniers instants de la vie » [19], elle distingue les 5 grandes étapes du mourir.

L'expression consacrée « soins palliatifs », naîtra au Canada, avec le professeur B. Mount, qui crée à Montréal en 1974 la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalier.

En France, une réflexion est menée dans les années 80 permettant une diffusion de cette culture palliative. [20] [21] [22].

En 1984, dans un article de la revue "Etudes", le Père Patrick Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux. Le comité consultatif d'éthique est créé, étape importante dans l'élaboration d'une prise de conscience collective.

Ainsi, en 1987, le docteur Abiven ouvre la première unité française de soins palliatifs à l'hôpital de la Cité universitaire à Paris.

Parallèlement, il est rapidement paru nécessaire de poser un cadre légal à la pratique des soins aux patients en fin de vie et aux décisions éthiques et juridiques qui s'y rattachent.

En 1986, parution de la circulaire Laroque : premier texte de référence sur les soins palliatifs relatif à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, définissant les modalités de dispenses des soins palliatifs qu'au niveau hospitalier qu'au niveau du domicile.

En 1989, création de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) [23]. Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, dans le but de développer et d'améliorer la prise en charge des personnes et la qualité des soins reçus. Elle adhère également à l'Association Européenne des Soins Palliatifs (EAPC) dont le siège est à Milan.

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 sur l'accès aux soins palliatifs est une étape importante en réactualisant la définition des soins palliatifs [24]. Elle les présente comme un droit aux malades et un devoir des soignants (article 1<sup>er</sup> A). Elle affirme le droit du patient au refus des investigations ou des thérapeutiques. Elle ouvre la voie à la création des unités de soins palliatifs (USP), des équipes mobiles de soins palliatifs (UMSP) et l'instauration d'un congé parental pour les proches.

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner » sur les droits des malades, insiste sur la place centrale du consentement du patient à toute thérapeutique ou investigation. Elle garantit les droits des usagers du système de santé. De plus, elle donne une définition du cadre légal de la personne de confiance.

En 2005, est parue la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 dite « loi Léonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle insiste sur la notion d' « obstination déraisonnable ».

La circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévole d'accompagnement.

Création d'une filière universitaire en 2008 : le DESC (Diplôme d'études Spécialisées Complémentaires) « Médecine palliative-Médecine de la douleur » est destiné à former les futurs professionnels des structures spécifiquement dédiées aux soins palliatifs.

L'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) est créé par décret, le 9 février 2010.

L'ONFV possède quatre missions principales :

- Dresser un « état des lieux » des conditions de la fin de vie et les pratiques médicales de fin de vie.
- Apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité de ces situations.
- Éclairer les choix réalisés en matière de politique de santé.
- Structurer les échanges scientifiques, grâce notamment à l'organisation de rencontres avec les différentes équipes de recherche françaises et étrangères.

Dans le rapport du Dr Régis Aubry de 2011 sur l'état des lieux des soins palliatifs en France [25], il est constaté un manque de lits et d'unités mobiles de soins palliatifs [26] (60 % des

patients décédés requéraient des soins palliatifs ), leur inégale répartition et le fait qu'ils soient offerts trop tard aux malades .

Pour la région Pays de la Loire au 31 décembre 2010, il existe :

- 2 Unités de Soins Palliatifs avec un total de 13 lits.
- 356 Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) dont 144 LISP en SSR répartis dans 45 établissements
- 24 équipes mobiles de soins palliatifs
- 5 réseaux de santé

#### 1.4.3. Historique des soins palliatifs au CHU d'Angers

Au niveau du CHU d'Angers [27] : une démarche de réflexion engagée par les soignants et les responsables administratifs de l'établissement a conduit à l'intégration des soins palliatifs dans le contrat Etat-CHU, finalisé le 2 juillet 1996 confirmé dans le projet d'établissement 1996-2000.

Il prévoit d'emblée une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs ainsi qu'une unité fixe intégrée dans un service de médecine interne.

Ce projet a bénéficié d'un contexte politique favorable énoncé dans la circulaire Laroque d'octobre 1986, aboutissant à la loi du 9 juin 1999 et dont les lignes sont définies dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 1999-2004. Sa mise en application a pu être réalisée grâce aux moyens alloués par l'Agence Régionale d'Hospitalisation. Ces moyens ont permis la mise en place d'une offre de soins graduée en soins palliatifs:

- Une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP) le 23 novembre 1998 dont le rôle est d'aider, de conseiller et de soutenir les soignants intra et extrahospitaliers.
- La création de l'Unité Fixe de Soins Palliatifs (5lits) en 2000 intégrée au département de médecine interne et gériatrie clinique.
- La mise en place des 3C (centre de coordination de cancérologie) en 2004 qui optimise la prise en charge en cancérologie, vise à l'application du plan cancer et coordonne les soins de support et soins palliatifs.
- L'ouverture de lits identifiés en pneumologie (4 lits) et en hématologie en 2005 (2 lits),

- La création du pôle Enfant-douleur en 2006,
- La reconnaissance de lits identifiés en hépato gastroentérologie (2 lits) et au sein du service de soins de suite du CHU en 2009 (15 lits).

La constitution d'un nouveau pôle en janvier 2012 a réuni la plupart des structures identifiées en Soins Palliatifs du CHU d'Angers : Unité de Soins Palliatifs, Equipe Mobile, lits Identifiés de Pneumologie, d'Hépatogastro-entérologie et le 3C.

Ce regroupement a permis d'envisager la création, au cours de l'année 2013, d'une fédération de soins palliatifs et soins de support intégrant ces différents acteurs afin de promouvoir la démarche palliative au sein du CHU.

#### 1.5. Place du médecin traitant dans les recommandations

La place du médecin généraliste n'est pas explicitement présentée dans le cadre des décisions de limitations et arrêt des thérapeutiques.

Dans le code de déontologie médicale du conseil de l'ordre des médecins, les recommandations sont dans un premier temps destinées à l'ensemble des médecins sans distinctions de spécialités :

Article 38 « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

Le médecin généraliste est présenté de par son mode d'exercice dans une note complémentaire du conseil national de l'ordre des médecins :

« Elucider la demande et évaluer les besoins fondamentaux du patient exige du thérapeute une recherche particulière qui pourra le conduire à privilégier les soins palliatifs par rapport aux soins curatifs et à proposer les différentes options qui peuvent le mieux correspondre aux impératifs du patient : maintien à domicile, transfert en milieu hospitalier ou en unité de soins palliatifs. »

Enfin, le médecin généraliste est clairement identifié comme le médecin responsable des soins palliatifs au domicile dans la note numéro 7 de ce même article :

« Ces soins peuvent être assurés par le médecin généraliste au domicile du patient, dans des unités de soins palliatifs, ou dans des secteurs hospitaliers non spécialisés. »

L'article 63 du code de déontologie médicale insiste sur l'obligation d'information lors d'une hospitalisation :

« Sans préjudice des dispositions applicables aux établissements publics de santé et aux établissements privés participant au service public hospitalier, le médecin qui prend en charge un malade à l'occasion d'une hospitalisation doit en aviser le praticien désigné par le malade ou son entourage. Il doit le tenir informé des décisions essentielles auxquelles ce praticien sera associé dans toute la mesure du possible. » Cet article est complété par un corollaire du CNOM : « Lorsqu'un patient, après ou sans consultation préalable, est hospitalisé, le médecin de l'établissement de santé doit tenir au courant le médecin traitant et éventuellement le spécialiste qui contribue à la prise en charge du patient. »

A la suite, le CNOM complète par l'explication d'un rôle consultatif du médecin généraliste :

« Cette information est également nécessaire lorsque le médecin traitant est sollicité pour donner un avis, systématiquement ou, pour des décisions difficiles, à la demande d'un spécialiste ou du patient. L'association du médecin traitant à ces décisions est souhaitable mais elle tiendra compte des conditions pratiques, de l'urgence, du type de décisions à prendre. »

Le CNOM définit par la suite un rôle dans la poursuite des soins au domicile et ainsi dans les limitations et arrêt des thérapeutiques.

« Outre l'élémentaire courtoisie qui fait tenir au courant le médecin habituel du patient, ce dernier doit pouvoir aussi répondre aux préoccupations de l'entourage lorsque l'hospitalisation a lieu loin du domicile du patient et de sa famille, en particulier lorsque des données sensibles se prêtent mal à une simple communication téléphonique. »

La loi du 4 mars 2002 dans l'article 1111-6 du code de la santé publique [28] précise que le médecin traitant peut aussi être personne de confiance désignée par le patient:

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être : un parent, un proche, le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même sera hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information à cette fin.

Dans les recommandations du 6 juin 2007, la SRLF [29] définit sans le nommer la nécessité d'implication du médecin généraliste :

« La réflexion doit associer les correspondants médicaux du patient. Les personnes impliquées mais ne pouvant participer à la (les) réunion(s) doivent être contactées, leur avis recueilli et exposé lors de la (les) réunion(s). »

## 2. Matériel et méthode

### 2.1. Objectifs principal et secondaires

L'objectif principal de l'étude est d'évaluer le rôle dévolu au médecin généraliste par les équipes hospitalières lors des décisions d'arrêt et de limitations de thérapeutiques actives prises à l'hôpital.

Les objectifs secondaires sont :

- d'évaluer la perception qu'ont les médecins généralistes du rôle qui leur est dévolu par les équipes hospitalières lors des décisions.
- d'évaluer le rôle que le médecin généraliste s'accorde lorsque des décisions sont prises en ambulatoire
- d'évaluer le rôle souhaité par les médecins généralistes, en termes d'implication, lors de ces décisions

### 2.2. Méthode

L'étude est de type quantitatif, réalisée par questionnaires envoyés par mail auprès de médecins généralistes.

Le questionnaire s'inspire d'un travail de DEA de Sylvain Fernandez-Curriel réalisé en 2003 intitulée : *Limitation et arrêts des traitements actifs dans les départements de l'Aveyron, Essonne et Val de Marne* [30]. Le questionnaire de cette étude a été réalisé à partir d'entretiens semi-directifs dirigés par un sociologue auprès de 5 médecins de ville en Val de Marne.

Le questionnaire a mérité une réactualisation suite à l'application de la loi Léonetti et la publication du rapport SICARD, la parution de nouvelles recommandations des sociétés savantes notamment au sein de la SRLF et la SFMU, mais aussi une adaptation à la problématique locale angevine. Enfin, il nous a semblé opportun d'introduire une comparaison entre les décisions prises en hospitalier et celles prises en ambulatoire par les médecins généralistes.

Le questionnaire est composé de 4 parties :

- La première partie permet au médecin généraliste interrogé de se présenter. Les items demandés sont: les données sociologiques, son mode d'exercice (cabinet de groupe ou exercice seul ; activité mixte hospitalière associée) ainsi que les formations en soins palliatifs acquises.
- La deuxième partie permet de définir le rôle dévolu au médecin généraliste par le CHU d'Angers. Les questions portent sur la façon dont ils sont contactés ainsi que sur le contenu de cette sollicitation.
- La troisième partie porte sur le rôle dont se sentent investis les médecins généralistes, lorsqu'une prise de décisions de limitation et d'arrêt de thérapeutiques actives est nécessaire soit en ambulatoire, soit pendant l'hospitalisation de leurs patients.
- La quatrième partie se caractérise par une question ouverte de deux items sur les axes d'améliorations envisagés par le médecin pour faciliter les décisions de LATA.

Les questions 1 ;3 ;4 ;7 ;18 ;19 ;20 ;23 ;24 ;31 ;33 sont de type dichotomique.

Les questions 5 ; 8 ; 9 ; 14 ; 15 ; 32 sont des questions à réponse unique.

Les questions 10 ;11 ;12 ;13 ;16 ;17 ;21 ;22 ;26 ;27 ;28 ;29 ;35 sont des questions à choix multiples.

Les questions 6 ; 30 ; 34 ; 36 sont des échelles de satisfaction quantifiée de 0 à 10.

La question 37 est une question ouverte comprenant 2 items.

La population cible est l'ensemble des médecins généralistes pouvant travailler avec le CHU d'Angers de par leur lieu d'exercice.

Les critères d'inclusion sont : tout médecin généraliste dont l'adresse d'exercice se situe dans un territoire géographique distant de maximum 30 km du CHU d'Angers (distance d'action du SMUR d'Angers).

Réalisation d'un test du questionnaire auprès de 6 médecins généralistes la 1ère semaine de juin 2013.

Envoi des questionnaires en ligne réalisés sur le site Google drive.

Le recueil de données s'est réalisé du 2 juin au 14 juillet 2013.

### 3. Résultats

#### 3.1. Population

La population source comprend 416 médecins généralistes exerçant dans un rayon d'action de 30 km aux alentours du CHU d'Angers. [31]

La population étudiée comprend 227 médecins dont nous avons trouvé les adresses mails. Les adresses mails ont été recueillies selon 3 méthodes : via le conseil de l'ordre des médecins du Maine et Loire, la faculté de médecine (médecins maître de stage universitaire) et auprès de deux regroupements de médecins au sein de formation médicale continue.

Tableau 1 : Population de l'étude		
1-SEXE	n	%
homme	61	59%
femme	42	41%
2-Age		
moyenne (années)	45,4	
écart type (années)	10,6	
minimum (années)	30	
maximum (années)	67	
3-Durée d'exercice		
moins de 5 ans	17	17%
entre 5 et 10 ans	22	21%
plus de 10 ans	64	62%
4-Mode d'exercice		
seul	30	29%
de groupe	73	71%
5-activité mixte hospitalière		
oui	14	14%
non	87	86%
6-formation sur la fin de vie:		
OUI	36	36%
NON	65	64%

#### 3.2. Taux de réponse :

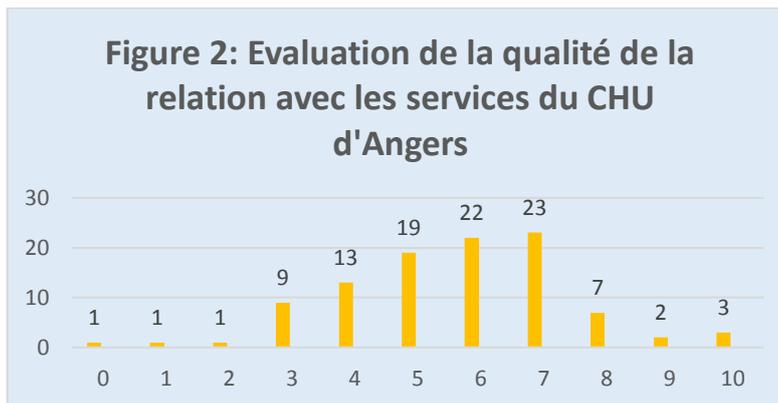
L'étude a recueilli les réponses de 103 médecins généralistes soit un taux de réponse de 45%.

### 3.3. Rôle dévolu aux médecins généralistes dans les décisions de LATA prises en hospitalier.

- La qualité de la relation entre les médecins généralistes et le CHU d'Angers est évaluée selon une échelle numérique de satisfaction : de 0 qualité très mauvaise à 10 la qualité de la relation est très bonne.

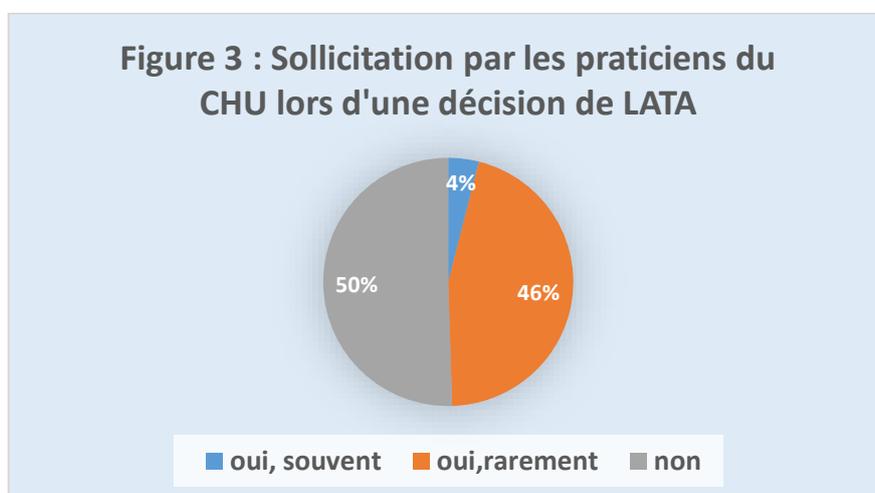
101 médecins généralistes ont répondu à cet item (n=101)

La moyenne est évaluée à 5,68 avec un écart type de 1,82. La note minimale est de 0 et la note maximale est de 10.



#### Sollicitation par les praticiens du CHU lors d'une décision de LATA :

50% (n=51) des médecins généralistes ne sont pas sollicités par les praticiens du CHU lorsqu'une décision de LATA est prise par les praticiens du CHU d'Angers. Au contraire, 8% (n=4) le sont souvent et 46% des praticiens estiment l'être rarement (n=46).



Les interlocuteurs lors des sollicitations sont :

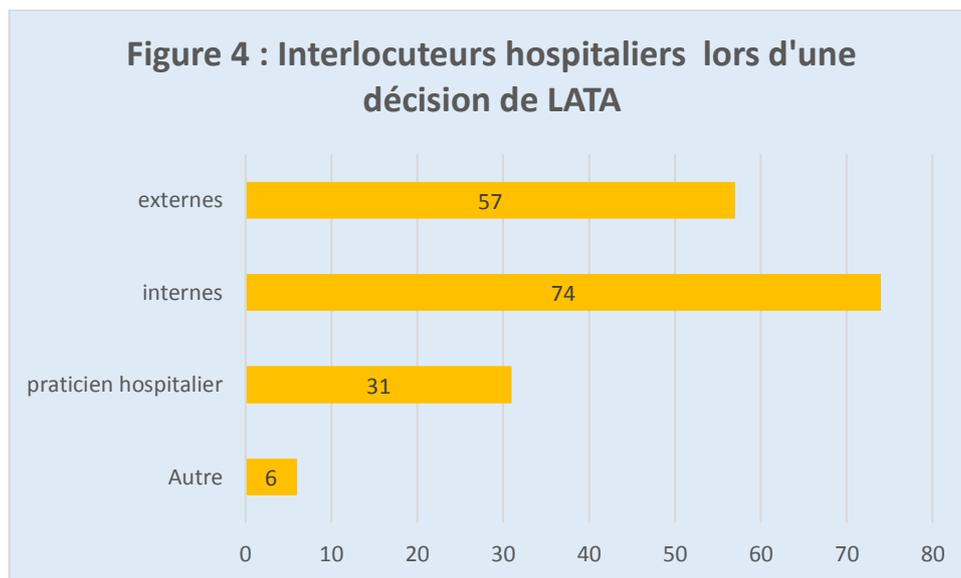
Sur les 87 médecins généralistes ayant répondu à cette question, ;

-Les externes à 65% (n=57)

-les Internes à 85% (n=74)

- les praticiens hospitaliers à 35% (n=31)

-4 % sont d'autres intervenants (la famille (n=2) ,une infirmière (n=2),le secrétariat du service (n=1) et 2 répondants n'ont pas précisé.



Les thématiques alors abordées sont :

-Les antécédents du patient dans 75% des cas (n=78)

-L'autonomie du patient dans 49% des cas (n=50)

-La qualité de vie du patient dans 25% des cas (n=26)

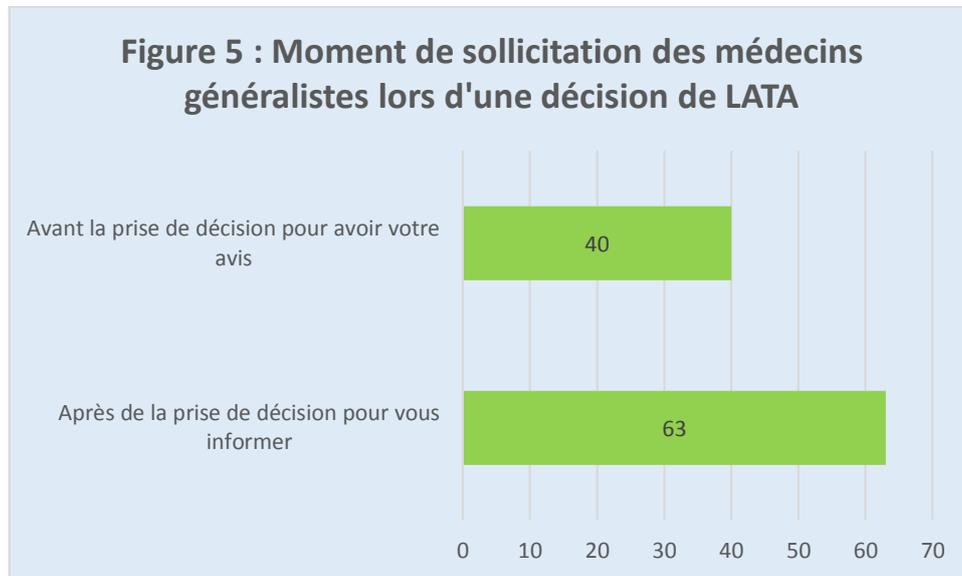
-Les souhaits exprimés par le patient pour la prise en charge ou notion de directives anticipées dans 20% des cas (n=21)

-La place des aidants et l'information qui leur a été donnée dans 19 % des cas (n=20)

-Les possibilités d'un retour au domicile dans 56% des cas (n=58)

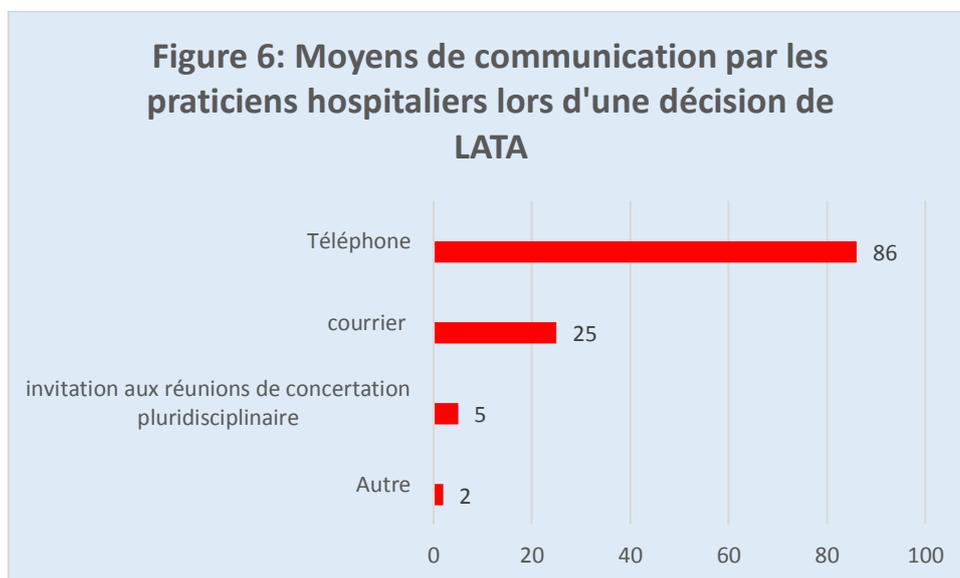
-3% des médecins généralistes (n=4) sont sollicités pour d'autres informations mais n'ont pas précisé le thème.

-En ce qui concerne le moment de sollicitation par les praticiens hospitaliers, 39% médecins généralistes sont contactés avant la prise d'une décision concernant leur patient (n=40). Alors que 61% d'entre eux sont informés après cette prise de décision (n=63)



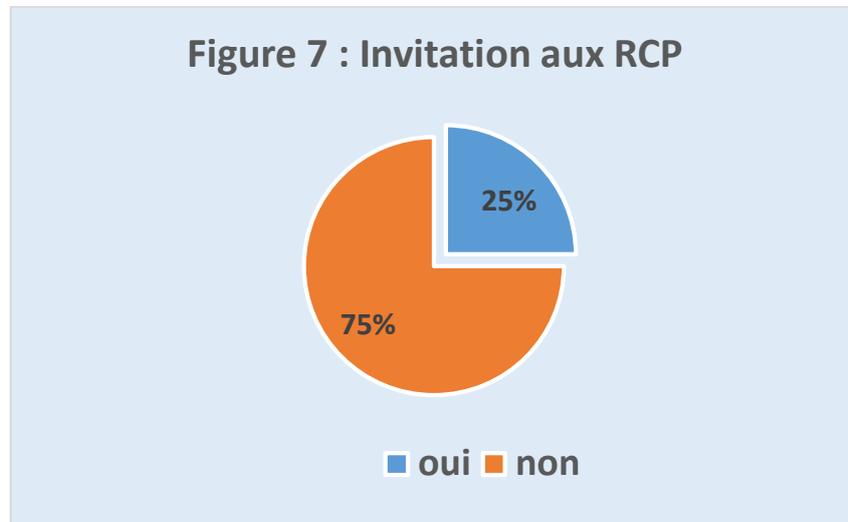
-Moyens de communication :

90 % des médecins généralistes sont contactés par téléphone (n=86), 26% par courrier (n=25), 5% par une invitation à une réunion de concertation pluridisciplinaire (n=5) et 2% par d'autres moyens (n=2) dont un médecin contacté via l'HAD de secteur.



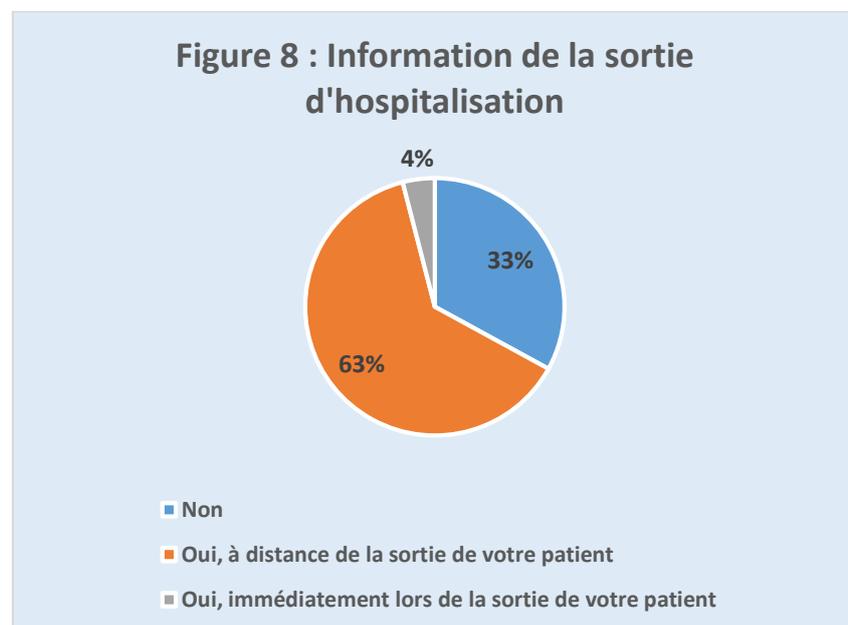
-Invitation aux réunions de concertation pluridisciplinaires

75% des médecins généralistes ne sont pas invités aux réunions de concertation pluridisciplinaires lorsqu'elles concernent leurs patients. (n=74)



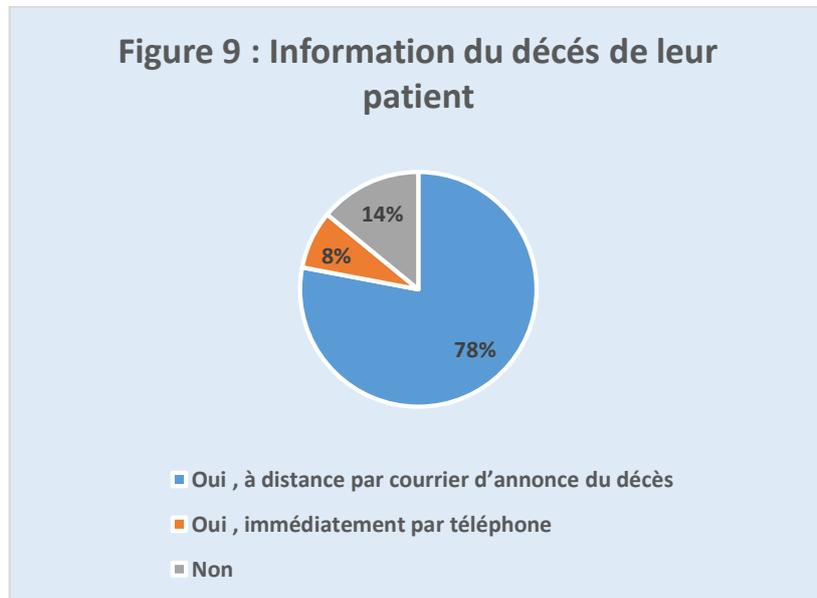
-Information de la sortie d'hospitalisation :

Les médecins généralistes sont 63% (n=62) à être informés de la sortie de leur patient à distance de la sortie d'hospitalisation. Néanmoins, ils sont 4% (n=4) à l'être immédiatement. 33% (n=33) ne sont pas informés de la fin d'hospitalisation.



### -Transmission d'information de la survenue du décès d'un patient.

78% (n=78) des répondants sont informés à distance du décès de leurs patients, 8% (n=8) s'estiment l'être immédiatement et 4% ne le sont pas (n=4).



#### 3.4. Rôle des médecins généralistes dans les décisions de LATA prises en ambulatoire

A la question : quelles décisions de LATA prenez-vous en ambulatoire ? 98 médecins généralistes ont répondu à cet item (n=98). Les réponses données sont :

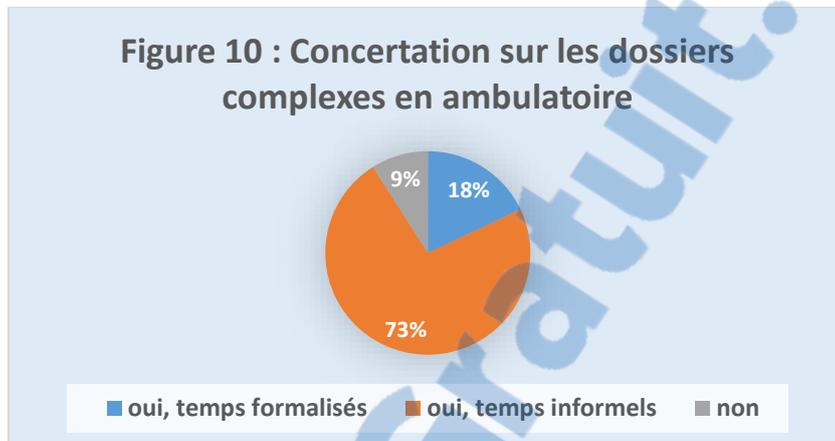
- les anticoagulants ou antiagrégants plaquettaires à 61% (n=60).
- les chimiothérapies à 56% (n=55).
- la chirurgie à 49% (n=48),
- la réanimation à 55% (n=54),
- l'hydratation à 56% (n=55)
- la nutrition artificielle à 44% (n=43).
- la transfusion et les antibiotiques à 31% (n=30 pour les deux propositions).
- aux décisions d'arrêt de dialyse 19% (n=19)

D'autres propositions ont été émises par les médecins généralistes : un médecin indique être confronté à l'arrêt des thérapeutiques de toute maladie chronique, un autre sur les hospitalisations, et un autre encore sur les investigations complémentaires. Plus spécifiquement

une réponse a été donnée concernant les médicaments anti Alzheimer un médecin dit être intervenu sur des décisions de sédation.

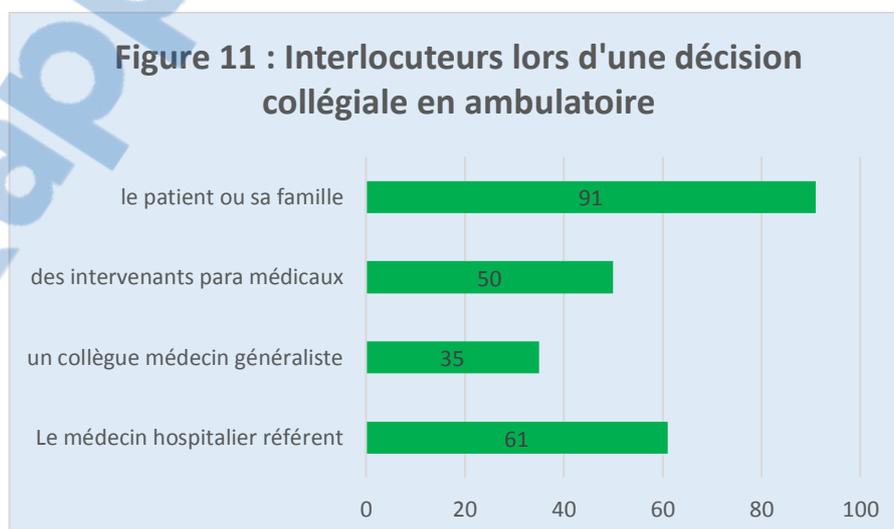
-Concertation face à des dossiers complexes en ambulatoire :

Lorsqu'ils sont face à un dossier complexe 18% (n=16) disposent de temps formalisés pour en discuter, 73% (n=65) en discutent sur des temps informels et 9% (n=8) ne disposent pas de temps d'échange.

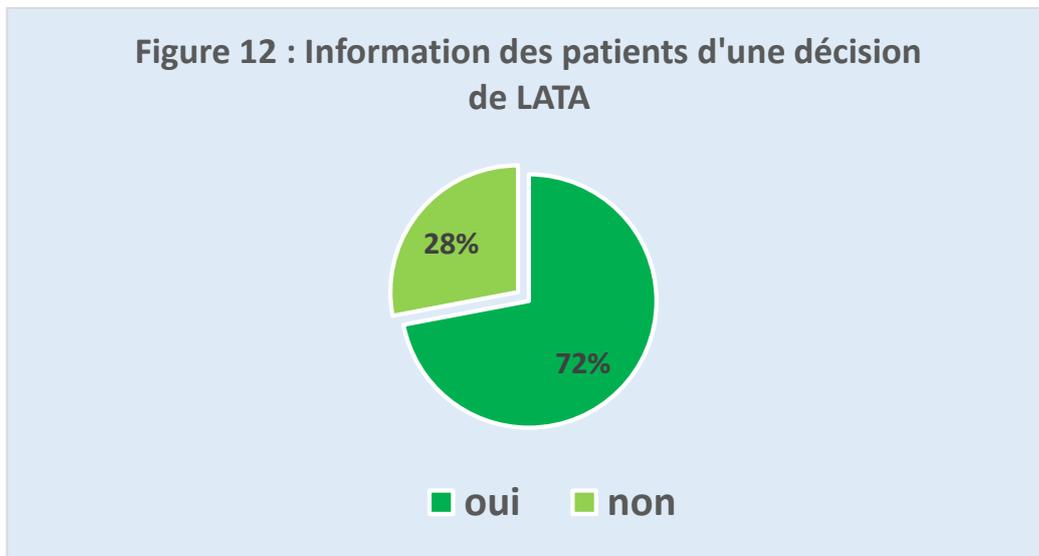


Lorsqu'une décision de LATA est prise en ambulatoire, les médecins généralistes (n=97) interrogent :

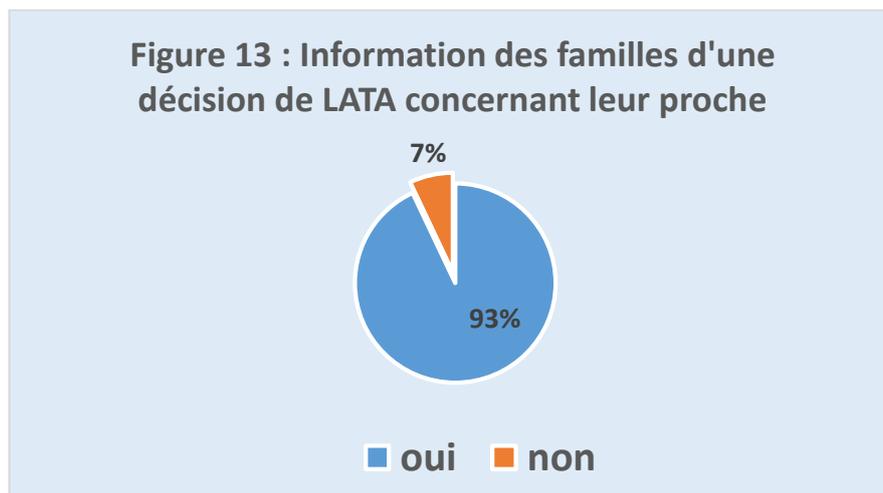
- à 93% le patient ou sa famille (n=91),
- à 63% le médecin hospitalier référent (n=61),
- à 52% les intervenants paramédicaux (n=50)
- 36% interrogent des collègues médecins généralistes. (n=35).



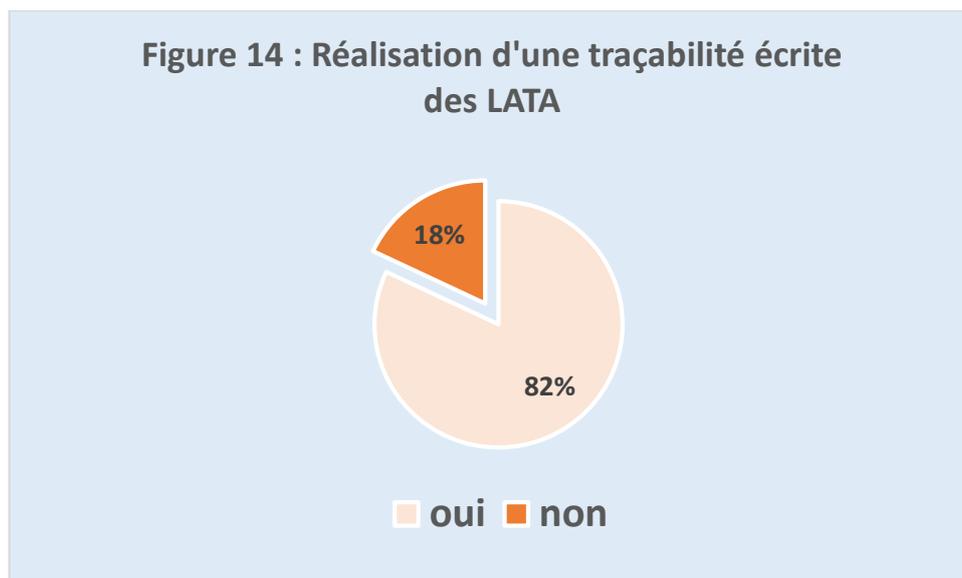
Sur les 99 médecins: 72% des médecins (n=71) déclarent informer leur patient d'une prise de décision de LATA.



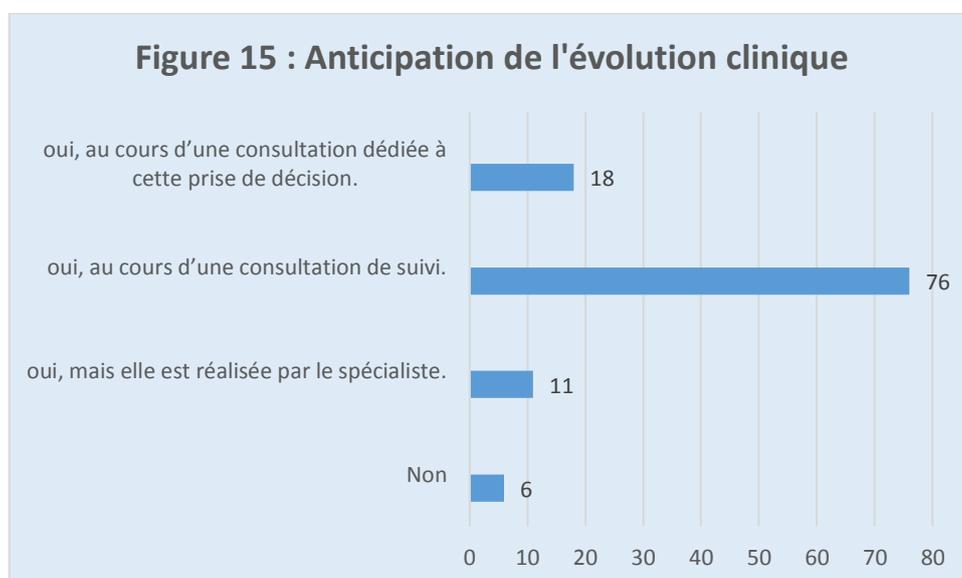
Par contre, le pourcentage monte à 93% (n=93) lorsqu'il est question d'informer la famille ou les proches.



82 % des médecins (n=82) déclarent laisser une traçabilité écrite de cette décision dans leur dossier.

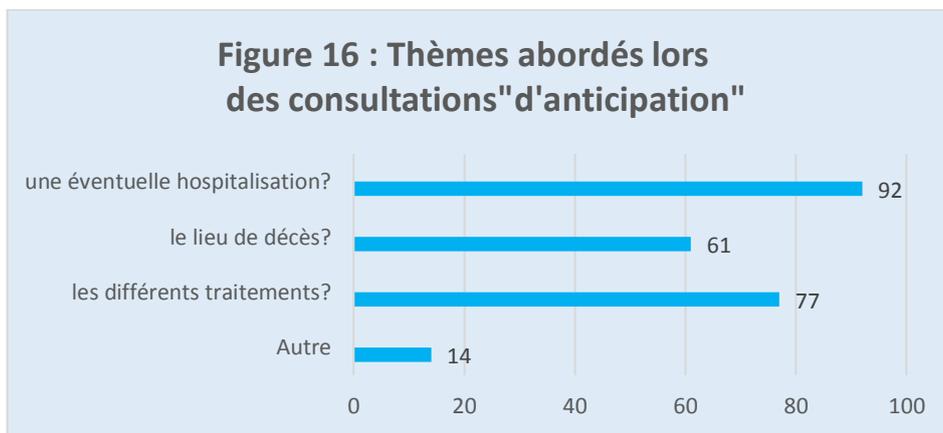


Sur l'ensemble des médecins ayant répondu (n=100), la très grande majorité (94%, n=94) des médecins généralistes consacre un temps de consultation pour évoquer les éventuels risques d'évolution lors du suivi de patient atteint de maladies chroniques évolutives. Dans 18% des cas, (n=18) ils réalisent même une consultation dédiée à ce thème pour anticiper les risques. Dans la majorité des suivis à 76 % (n=76), cela n'est pas programmé et se déroule lors d'une consultation de suivi de la maladie. Dans 11% des cas, les médecins généralistes constatent que ces consultations sont réalisées par le médecin spécialiste.



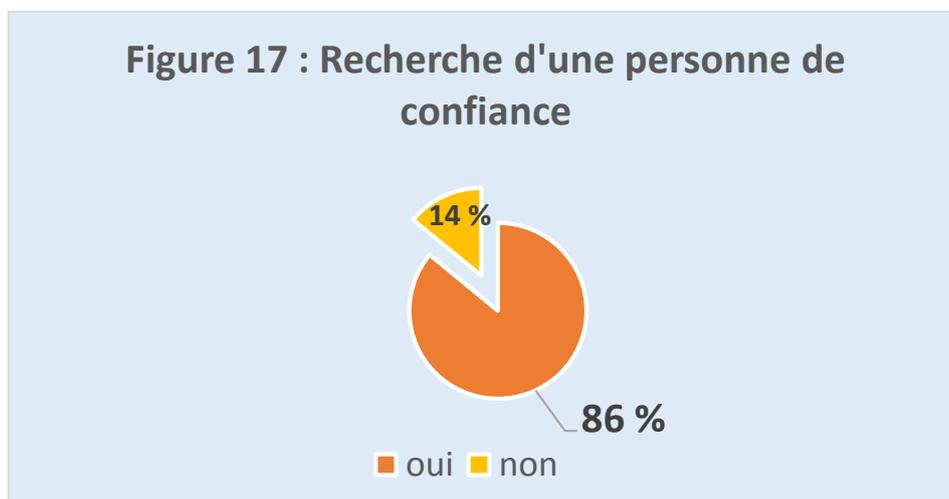
Les thèmes abordés lors de ces consultations sont :

- à 94 % l'évocation d'une éventuelle hospitalisation. (n=92)
- à 80% les différents traitements ou thérapeutiques possibles (n=77)
- à 64% le lieu du décès (n=61)
- d'autres thèmes sont abordés par les médecins généralistes lors de ces consultations comme la fin de vie et la mort (n=2) , la loi Léonetti et les souhaits du patient ainsi que les directives anticipées et personne de confiance (n=3), le niveau d'intensité de soins désiré par le patient et le moment de l'arrêt des thérapeutiques (n=2), les symptômes possibles pouvant survenir et les éventuelles causes de décès (n=2), la discussion au sujet des proches : l'annonce de mauvaises nouvelles et leur devenir (n=2), la religion ou croyance (n=1)



-Recherche d'une personne de confiance :

Au cours du suivi de leurs patients, les médecins généralistes sont 86 % à rechercher des personnes de confiance. (Sur 100 médecins, n=86)

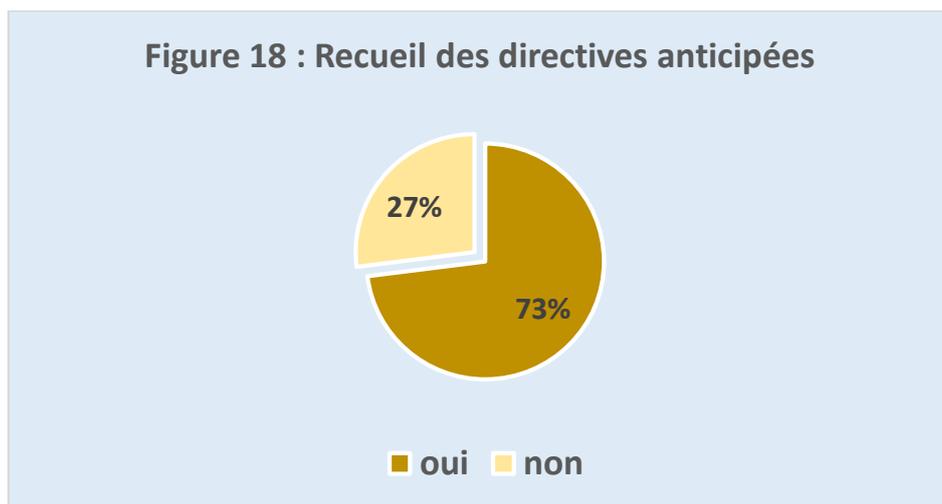


-Désignation du médecin généraliste comme personne de confiance

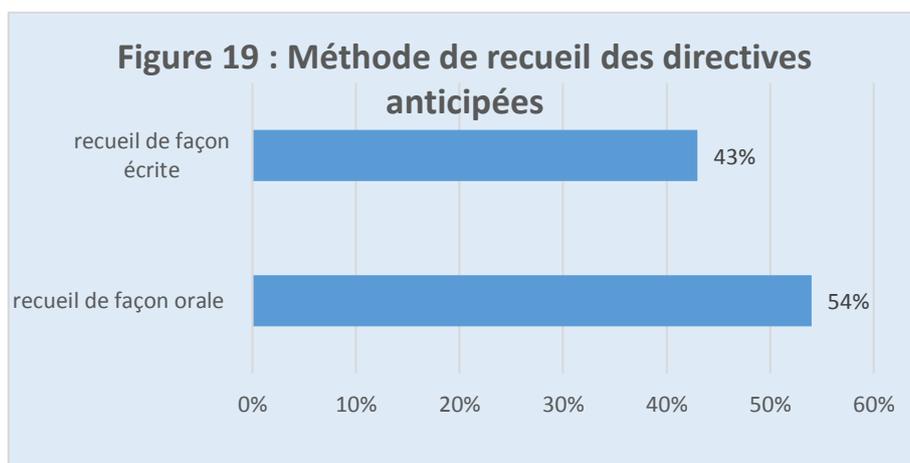
19 médecins généralistes répondent avoir été désignés « personne de confiance » par leur patient  
(Sur 91 médecins, n= 19)

Recueil des directives anticipées :

-Sur 99 médecins, 73% des médecins recueillent les directives anticipées de leurs patients.  
(n=72)

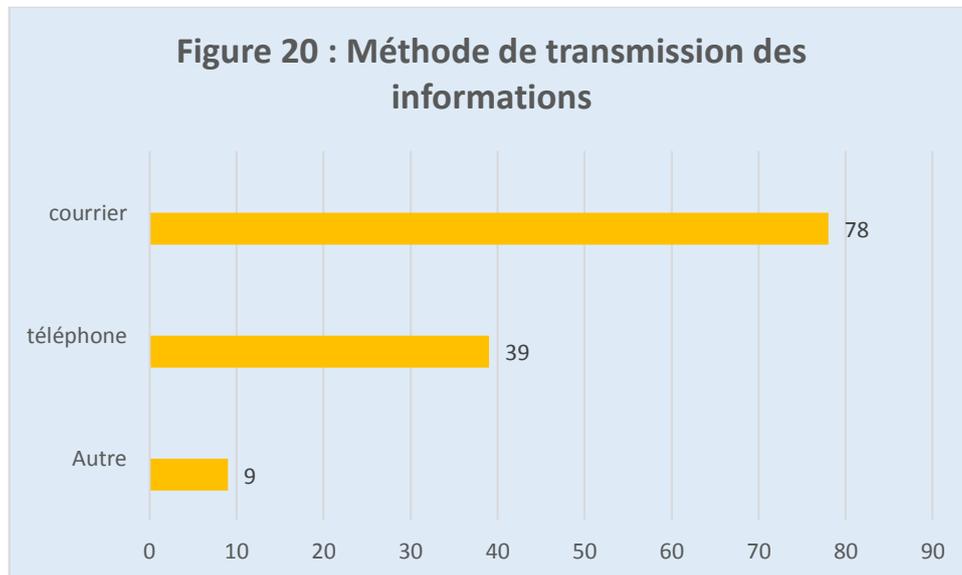


Ils sont 54 % (n=51) à recueillir les directives anticipées de façon orale et 46 % (n=43) à les recueillir à l'écrit.

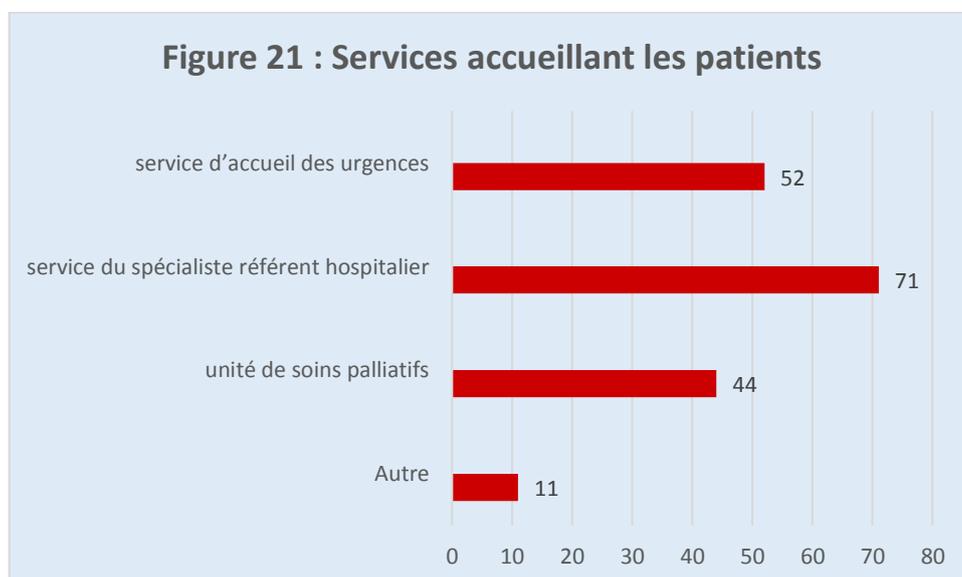


### -Transmission des informations lors d'une hospitalisation :

Lorsqu'un patient est adressé au CHU d'Angers et que le médecin généraliste estime qu'une décision de LATA va être prise à son arrivée, les informations sont transmises par courrier (80%, n=78), puis par téléphone (40%, n=39) enfin par Fax (4%, n=4) et par courriel (1%, n=1). Un médecin indique qu'il adresse le dossier d'institution du patient (1%, n=1).



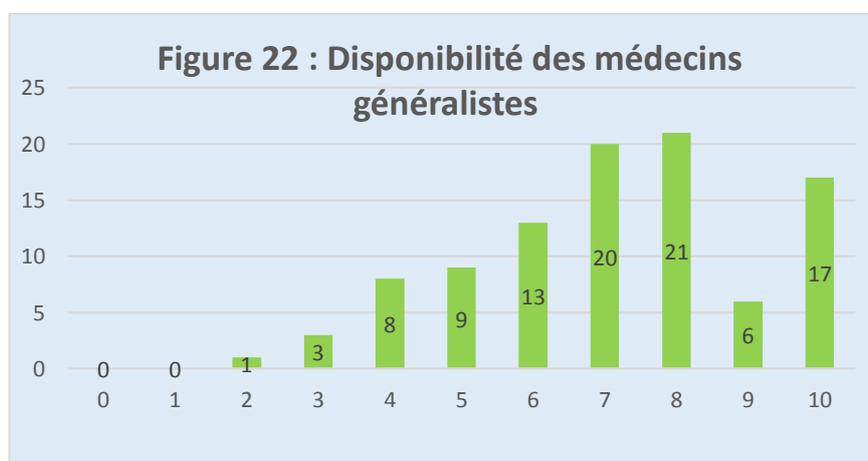
Ils adressent leurs patients à 73% auprès des services du référent hospitalier ( n=71) , puis à 53% auprès des services d'accueil des urgences et à 45% auprès d'une unité de soins palliatifs (n= 44). Enfin deux médecins généralistes indiquent qu'ils ne transfèrent pas leur patient si cela est possible au domicile ou en EHPAD.



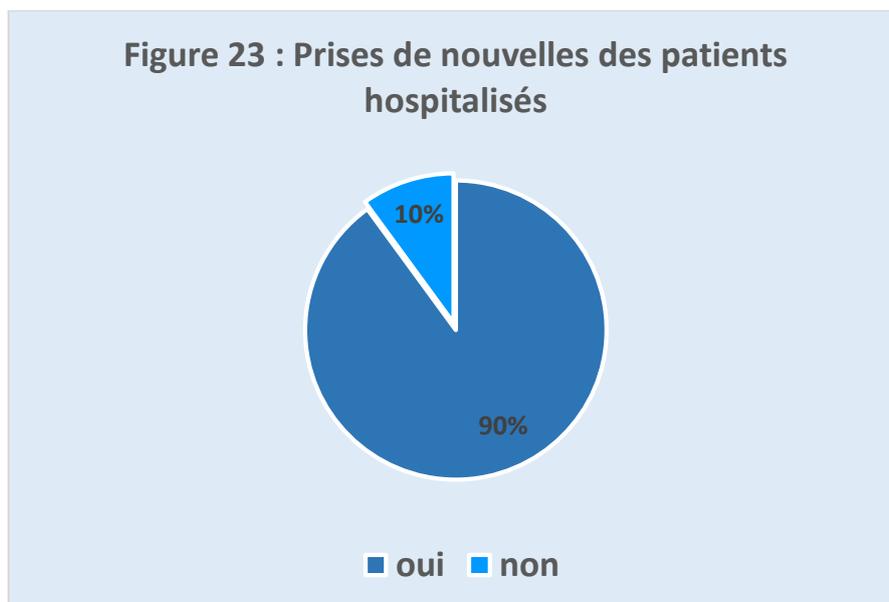
Les informations transmises par les médecins généralistes au CHU sont :

- Antécédents du patient pour 87% d'entre eux (n=86)
- autonomie du patient pour 79 % (n=79)
- la qualité de vie du patient pour 66 % (n=66)
- souhaits exprimés par le patient pour la prise en charge/directives anticipées pour 91 % (n=91)
- information et place des aidants /personne de confiance pour 62% (n=62)
- les possibilités de retour au domicile du patient pour 86% (n=86)
- le type de traitement à limiter ou arrêter pour 46% (n=46)
- un médecin généraliste a indiqué transmettre d'autres informations sans nous signaler son contenu. (n=1, 1 %)

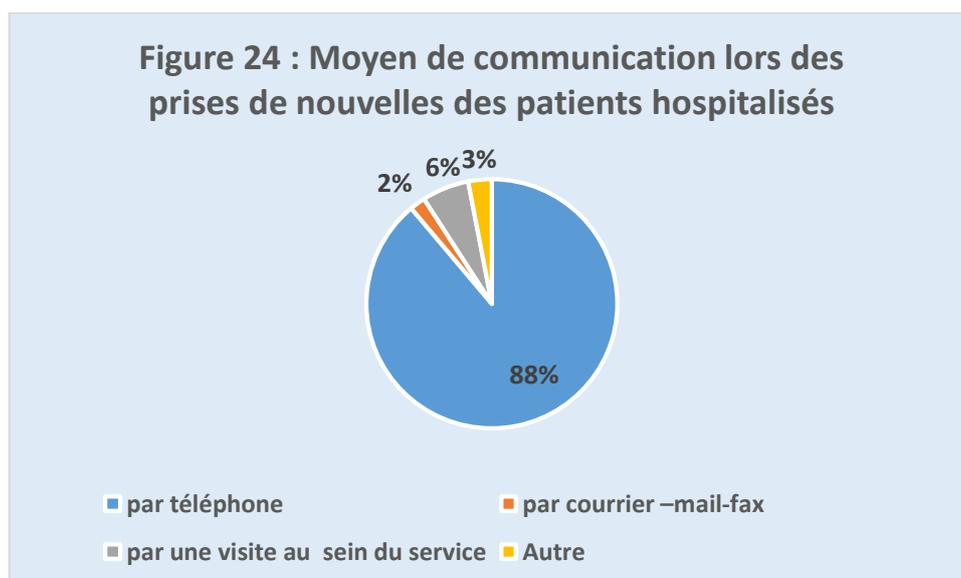
La disponibilité des médecins généralistes pour participer aux prises de décisions collégiales et être sollicités par le CHU est évaluée en moyenne à 7,12 (sur une échelle de 0 le médecin se dit indisponible à 10 le médecin s'estime disponible). L'écart type de 2. La note minimale est de 2 et maximale est de 10. (n=98)



Ils sont 90% à prendre des nouvelles de leurs patients hospitalisés (n= 89).



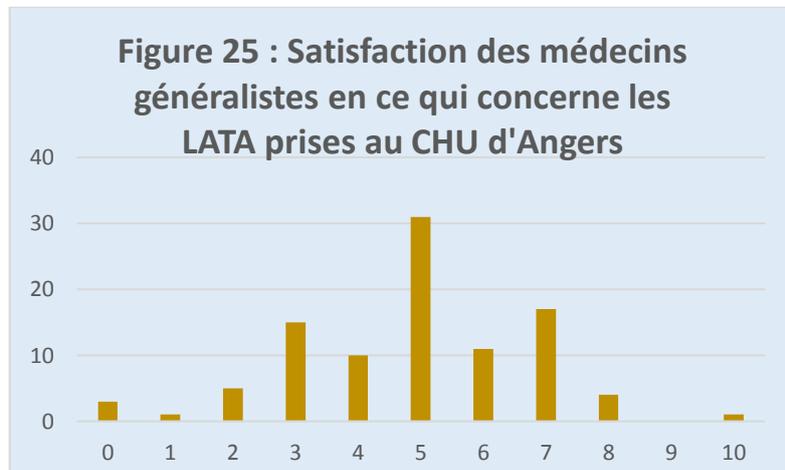
Ils sont 88% (n=77) à recueillir des informations de patients hospitalisés par téléphone. 6% réalisent une visite au sein du centre hospitalier (n=6), 2% par courrier ou mail (n=1) et enfin 3% par d'autres moyens (information auprès de la famille).



### 3.5. Place du Médecin généraliste dans les décisions de LATA en milieu hospitalier et axes d'amélioration.

Les médecins généralistes sont moyennement satisfaits de leur place dans les décisions de LATA prises au CHU d'Angers avec une note moyenne de satisfaction évaluée à 4,9 sur une échelle de 0 à 10.

L'écart type est de 1,88. La note minimale attribuée est de 0. La note maximale est de 10.



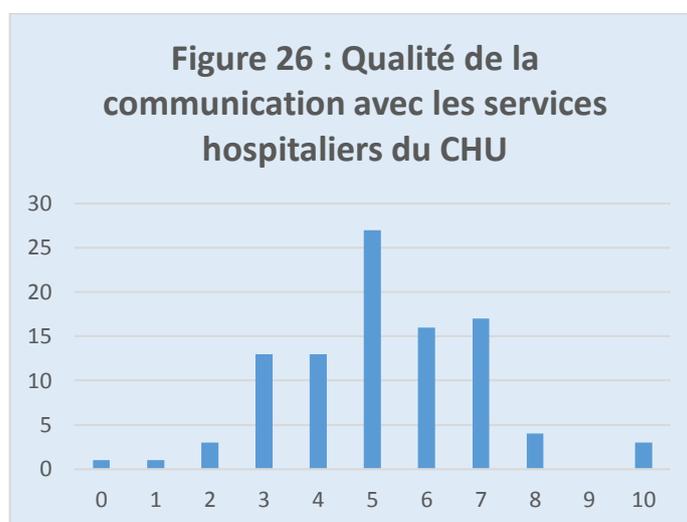
Les limites énoncées dans l'implication des médecins généralistes sont :

- Le temps pour 72% (n=72)
- L'absence de valorisation du médecin généraliste auprès des équipes hospitalières pour 45% (n=45)
- La rétention d'information de la part des équipes hospitalières pour 17% (n=17)
- Le manque de communication entre médecin hospitalier et médecin généraliste pour 76% (n=76)
- Des prises de décisions dépassant les compétences d'un médecin généraliste pour 18% (n=18)
- Une trop grande proximité avec le patient ou sa famille pour 9% (n=9)
- Le manque de formation des médecins généralistes dans ce type de décision pour 20% (n=20)
- L'absence de rémunération lors de décisions chronophages pour 26% (n=26)

La moyenne de la qualité de la communication entre les médecins généralistes et les praticiens hospitaliers est évaluée à 5,2 sur une échelle de 0 à 10 avec un écart-type de 1,83.

La note minimale attribuée est de 0.

La note maximale attribuée est de 10.



Propositions d'améliorations émises par les médecins généralistes dans les décisions de LATA :

<b>1 - Améliorations possibles de la part des médecins généralistes dans les décisions de LATA :</b>	n
La communication /échange téléphonique	16
Prévenir le Médecin traitant d'une hospitalisation	4
Meilleure application des recommandations dans les décisions de LATA	12
Meilleure anticipation des problèmes	8
Une rémunération adaptée	2
Améliorer la coordination entre ambulatoire et hospitalier en ce qui concerne les LATA	6
Une plus grande participation aux RCP	1
Une meilleure distribution des rôles entre hospitaliers et médecins ambulatoires	1
La formation aux limitations thérapeutiques	3
Amélioration en ce qui concerne l'accompagnement des familles	1
L'intégration des intervenants paramédicaux dans les décisions de limitations thérapeutiques	1
L'intégration des médecins hospitaliers dans les décisions collégiales en ambulatoire	1
L'amélioration du contenu du courrier	2
Développer les consultations dédiées aux LATA	1
Une meilleure tenue des dossiers médicaux	1
Le développement d'outils adaptés et rapides à la mise en place des directives anticipées et personne de confiance	1
Développer des réunions de concertation pluridisciplinaire en ambulatoire	1
La disponibilité	2
L'utilisation plus importante de l'Hospitalisation au Domicile (HAD)	1

<b>2 - Améliorations possibles de la part des praticiens du CHU d'Angers dans les décisions de LATA :</b>	<b>n</b>
La réalisation de courriers initiaux ou intermédiaires d'hospitalisation	3
L'accès rapide aux spécialistes	4
L'information et les invitations aux RCP	5
Travailler sur le rôle défini du médecin généraliste par les praticiens hospitaliers	2
Amélioration de la communication	17
L'anticipation des décisions et de la sortie des patients	2
La disponibilité des médecins hospitaliers	2
Intégrer le médecin généraliste dans les décisions collégiales	13
Développer la communication par mail ou visioconférence	6
Rémunération de l'intervention des médecins généralistes lors d'intervention	2
L'amélioration de la coordination des soins	2
La transmission d'informations rapides de l'évolution clinique	4
Une « seniorisation » des appels (praticiens hospitaliers ou internes)	5
Développer les équipes mobiles pluridisciplinaires	1
Une meilleure considération du médecin généraliste	5
Développer un support rapide de transmission d'information concernant les LATA	1
Eviter de transposer le modèle hospitalier au modèle ambulatoire	1
S'adapter au mode de vie des patients	1
L'utilisation du dossier médical partagé	1
Une meilleure formation aux décisions de LATA	1
Emploi de médecins généralistes à l'hôpital	1
Une meilleure prise en considération des familles dans les décisions de LATA	2
Inclure les paramédicaux (ambulatoires) dans les décisions de LATA	1

## 4. Discussion :

### 4.1. Limites de l'étude

Les modalités d'envois du questionnaire ont exclu de l'étude tout médecin généraliste n'ayant pas de mails ou matériel informatique mais également tous ceux qui ne l'ont pas transmis auprès du CDOM, ceux qui ne font pas partie des deux groupes de FMC contactées et qui ne sont pas des maîtres de stages travaillant avec la faculté de médecine d'Angers.

La population étudiée se base sur le volontariat. Les participants sont donc probablement des médecins intéressés par l'éthique, qui se posent des questions sur la fin de vie au domicile.

### 4.2. Données sociodémographiques

La population étudiée est jeune : une moyenne d'âge de 45 ans. Par comparaison, la moyenne d'âge des médecins généralistes du Pays de la Loire en 2012 est de 50,2 ans et 72% d'entre eux sont des hommes.[32] Néanmoins, 62% ont une activité de plus de 10 ans. Un médecin généraliste contacté a ainsi informé qu'il était installé depuis seulement 3 ans et qu'il n'avait pas encore assez d'expérience et de recul sur son activité pour répondre au questionnaire.

Les médecins généralistes ont montré un intérêt pour ce travail avec un taux de réponse de 45% aux questionnaires envoyés. La méthode utilisée par questionnaires en ligne a permis ce taux de réponse important, mais a également séduit une population jeune plus habituée à l'utilisation de l'informatique. Le thème a également intéressé une population médicale qui est déjà formée pour 1/3 d'entre eux (36%) à la prise en charge palliative.

### 4.3. Des médecins généralistes confrontés aux décisions de LATA.

Les médecins généralistes réalisent dans leur pratique quotidienne des limitations de thérapeutiques. Ainsi 98% des médecins généralistes s'impliquent dans ces décisions. Cela confirme les résultats retrouvés dans l'étude de Lapage et al. intitulée *Soins palliatifs : l'évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres* réalisée en 2005. Sur 118 généralistes des Deux-Sèvres, 68% disaient pratiquer des soins palliatifs, et ils considéraient la prise en charge palliative partie intégrante de leur métier pour 90% d'entre eux. [33]

Les résultats prouvent même qu'ils prennent eux-mêmes des décisions de limitation sur des thérapeutiques très diverses : ils indiquent ainsi limiter les anticoagulants ou antiagrégants plaquettaires pour 61% d'entre eux, l'hydratation 56% (n=55), mais aussi les chimiothérapies à 56%, la chirurgie à 49%, et même la réanimation à 55%.

On peut également remarquer qu'une plus faible proportion de médecins généralistes prend des décisions concernant la dialyse (19%). Plusieurs hypothèses peuvent être évoquées devant ce plus petit pourcentage :

-les médecins généralistes prennent des décisions concernant des patients qu'ils suivent et qu'ils connaissent. Les patients dialysés sont vus par un néphrologue jusqu'à trois fois par semaine. Comme le note l'observatoire de la fin de vie dans son rapport de 2012 [34]: « Aujourd'hui, le parcours de soins des personnes atteintes d'une maladie grave est à ce point organisé autour de l'hôpital que le médecin traitant perd bien souvent le fil de la prise en charge, et il lui est difficile de se « réinvestir » dans la phase terminale d'une maladie dont il n'a pas assuré le suivi auparavant. »

- une prise en charge hyperspécialisée.

-des décisions aux complications immédiates et mortelles.

Notre étude montre également que les médecins généralistes recueillent de nombreuses informations concernant les souhaits, les directives anticipées et les personnes de confiance. Un travail important est réalisé en amont de l'arrivée au centre hospitalier et qui pourrait aider les prises de décision dans les situations d'urgence.

Ainsi on constate qu'une anticipation est réalisée par le médecin généraliste. 94% des médecins généralistes consacrent un temps de consultation pour évoquer les éventuels risques d'évolution lors du suivi de patient atteint de maladies chroniques évolutives. Ils sont aussi 18% à réaliser une consultation dédiée à ce thème pour anticiper les risques.

Des études ont montré le rôle central du médecin généraliste dans le suivi de leurs patients atteints de maladies chroniques. Une étude, de 2008, a été réalisée par un réseau sentinelle sur l'ensemble des Pays-Bas dont l'objectif était d'étudier les caractéristiques de soins de patients décédés de façon non soudaine. L'étude a montré l'importance pour les médecins généralistes de savoir anticiper la mort de leur patient. Ainsi 2/3 des décès de façon non soudaine avaient été anticipés par les médecins généralistes. La survenue du décès était plus anticipée chez les patients atteints de cancer par rapport à d'autres pathologies, lorsque le diagnostic avait été évoqué et expliqué au patient, lorsque le pronostic d'incurabilité avait été annoncé, et enfin lorsque la discussion de la mise en place de soins palliatifs avait été évoquée. [35]

Cette anticipation permettait de favoriser une plus importante prise en charge au domicile sur une durée plus longue. La même étude montrait que dans la population des patients décédés de

façon non anticipée, les 2/3 étaient morts à l'hôpital, alors que le pourcentage descendait à 30 % lorsqu'il avait été anticipé.

Dans notre étude, les thèmes abordés lors de ces consultations sont: la discussion au sujet d'une éventuelle hospitalisation à 92%, les différents traitements envisagés à 77% et le lieu du décès à 61%. Le médecin généraliste possède ces nombreuses informations qu'il utilise pour prendre en charge ses patients dans le respect de leur volonté.

#### 4.4. Modalité de décisions des LATA par les médecins généralistes

Ce qui ressort de cette étude est la connaissance et la bonne pratique du concept des LATA par les médecins généralistes. Leurs méthodes de travail sont en accord avec l'esprit de la loi Léonetti.

Face à des situations complexes, 91% d'entre eux se concertent pour discuter de dossiers complexes souvent lors de temps non formalisés avec leurs collègues et ils sont 18 % à réaliser des consultations dédiées à l'anticipation de l'évolution clinique. Le consultant extérieur est recherché parmi le médecin hospitalier (61%), les collègues médecins généralistes mais aussi parmi les intervenants paramédicaux (50%) qui connaissent par leur proximité les souhaits du patient ou de la famille. En ce sens, ces réponses semblent en accord avec le rapport SICARD dont l'une des propositions est la possibilité de déclencher une démarche de limitation à la demande du personnel paramédical.

L'information aux patients d'une prise de décisions les concernant est réalisée par 72% d'entre eux. Et celle de la famille ou des proches montent à 93%. Une traçabilité écrite est réalisée à 82%.

Ils recueillent les directives anticipées dans 73% des cas. Le CCNE dans son avis N°121 « *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* » [36] souhaiterait accentuer la force de ces mesures. Il estime que « malgré leur nom de « directives », elles ne sont considérées par la loi que comme l'expression de souhaits ». Le comité souhaiterait même lui donner un rôle décisionnaire auquel ne pourrait s'opposer le médecin décisionnaire lors d'un épisode aigu. De plus, le CCNE propose d'accorder une plus grande importance au médecin généraliste dans le recueil de ces directives anticipées. Le Comité demande que lorsqu'elles ont été rédigées en présence d'un médecin traitant, et dans des circonstances où une maladie grave a été annoncée,

les directives anticipées soient contraignantes pour les soignants, sauf exception dûment justifiée par écrit. »

Notre étude retrouve également que les médecins généralistes recherchent la personne de confiance dans 86% des cas. Ces résultats confirment une étude locale de 2011 [37] dans laquelle il était décrit que « les médecins généralistes [montraient] une connaissance de la notion de personne de confiance » et « l'utilisent dans leur pratique ».

Ces derniers résultats sont en opposition avec les données de la littérature. En effet, l'étude de DAIRE et al. sur *la personne de confiance en médecine générale* [38] réalisée en 2012, retrouve que « le dispositif [de la personne de confiance] est, largement sous-utilisé en médecine générale, une majorité de médecins généralistes ne l'utilisant pas du tout (43,5 à 63 %). » Cette notion serait mal connue des médecins généralistes qui n'y trouveraient pas un intérêt dans leur pratique.

Dans cette même étude, les médecins généralistes étaient réticents à l'idée d'être nommés personne de confiance, décrite comme une « crainte de conflit d'intérêt avec la famille ». Ce qui est contradictoire avec les 16 % des médecins généralistes qui ont déjà été nommés personne de confiance dans notre étude. Cela démontre néanmoins la confiance qu'ont les patients en leur médecin généraliste.

Ces données ne prouvent pas la réalisation systématique de cette démarche de recherche des directives anticipées ou celles de la personne de confiance, mais nous informent qu'elle est néanmoins un outil connu. Un des médecins généralistes évoque dans les axes d'améliorations l'utilisation d' : « [...] outils pour établir les directives anticipées et prévoir la personne de confiance. » et pose la question sur la population-cible de ces mesures : « Les personnes de confiance ne sont désignées que lors des maladies dont l'issue est fatale. Faut-il l'aborder auprès du jeune de 20 ans en forme qui risque d'avoir un AVP et ou le consigner ? Faut-il faire un registre des personnes de confiance avec des mises à jour ? »

La démarche des limitations de traitement semble mieux appliquée en médecine libérale qu'en centre hospitalier et semble compatible au mode d'exercice des médecins généralistes. Par comparaison, une étude menée dans un CHU auprès de 906 membres du personnel et d'usagers, Lalanne et al. ont relevé que seuls 37 % des médecins disaient connaître la loi Leonetti en 2008 et que près de 80 % d'entre eux ne la connaissaient qu'au travers des médias. [39]

#### 4.5. Les médecins généralistes souhaitent être impliqués davantage dans les décisions prises au centre hospitalier.

L'étude montre une insatisfaction globale des médecins généralistes dans la place qui leur est dévolue dans les décisions de LATA prises en hospitalier. La note moyenne de satisfaction est évaluée à 4,9 sur 10.

75% des médecins ne sont pas invités aux réunions de concertation pluridisciplinaires concernant leur patient. Seulement 50% des médecins sont sollicités lors de ces prises de décisions et 92% d'entre eux estiment l'être rarement. 66% d'entre eux sont informés d'une décision de LATA une fois que cette décision est prise. De plus lorsqu'ils sont sollicités, ils sont contactés par des étudiants (interne ou externe) et seulement 35% par des médecins « senior » hospitaliers.

On voit dans les réponses que ce qui est important aux yeux des médecins généralistes pour argumenter une LATA ne correspond pas à ce qui est important aux yeux des médecins du CHU. Les médecins généralistes mettent en avant les souhaits du patient, sa qualité de vie, alors que les médecins hospitaliers décident aux vues des antécédents du patient. Ils n'interrogent pas les médecins généralistes sur les souhaits du patient, sa qualité de vie alors que pourtant ils ne peuvent juger de ces éléments en urgence au CHU.

Ces résultats confirment l'étude réalisée en 2003 par S.Fernandez- Curriel dans les départements de l'Essonne, du Val de Marne et de l'Aveyron sur *la place des médecins généralistes dans les décisions de LATA en milieu hospitalier*. Les résultats montraient que leur implication dans la stratégie de soins était inexistante lorsque leurs patients étaient hospitalisés au CHU de Créteil (68,2%, n=105).

La place du médecin généraliste fait peu partie du processus décisionnel des médecins hospitaliers. Différentes études constatent l'absence de concertation : dans l'étude de Le Conte le médecin traitant n'était interrogé que dans 4,8 % des cas [40].

L'étude TRAMAHO concernant l'analyse de dossiers des patients décédés en 2006 dans un CHU de France a aussi montré le déficit de décisions collégiales et de stratégies palliatives pour les patients en fin de vie dont le décès était pourtant prévu depuis plusieurs jours . [41]

Pour notre étude, un médecin généraliste propose que l'intervention ou du moins la sollicitation du médecin généraliste « soit inclus dans le protocole du LATA du CHU d'Angers, [...] un

échange au moment de la prise de décision ou dès que cela est possible avec le médecin traitant ». Un autre déplore ce cloisonnement entre les médecins hospitaliers et généralistes. « Souvent il n'existe qu'un axe patient /médecin hospitalier et un autre patient /médecin traitant [...] Il faudrait que la discussion se fasse plus souvent de façon triangulaire afin que les décisions soient bien comprises, argumentées et admises par les 3 parties. »

Concernant les décisions de LATA prises en milieu hospitalier, différentes études confirment cette absence de concertation. Le rapport IGAS notait en 2009 [42] « que cette procédure [collégiale] n'est pas systématiquement et intégralement respectée, non seulement parce qu'elle est mal connue mais également parce que la venue d'un médecin extérieur se heurte aux contraintes de disponibilités des médecins dans les hôpitaux ».

Dans l'étude de l'Institut National d'Etudes Démographiques publiée en 2012 [43], la décision de limitation de traitement pour une personne inconsciente a été discutée avec un autre médecin dans seulement 38% des cas et avec l'équipe soignante dans seulement 26% des cas. La décision d'arrêt de traitement pour une personne inconsciente n'a été discutée avec un autre médecin que dans 55% des cas et avec l'équipe soignante que dans 37% des cas.

Ces différentes études montrent l'ampleur du travail encore à mener sur l'application de la loi Léonetti et prouvent que le problème de communication et de collégialité concernent l'ensemble des médecins et non spécifiquement la relation entre médecins hospitaliers et généralistes.

#### 4.6. Perspectives d'amélioration

Les médecins généralistes décrivent un défaut de communication globale avec le CHU d'Angers comme le retard de transmission des données médicales à la sortie de patients hospitalisés pour 33% mais aussi l'absence d'information de la survenue du décès de leurs patients pour 75% d'entre eux.

Des difficultés sont signalées :

- La nécessité de transmettre des informations de façon rapide : un maximum d'information doit être transmis dans un délai court qui aboutira à une décision d'une importance majeure.
- Le problème de la forme de transmission de l'information : 80% des patients adressés aux urgences le sont par courrier joint. L'intérêt de ce modèle est la rapidité de réaliser et de transmettre les données de façon claire et concise.

-Le contenu souhaité de l'information transmise. Ce qui ressort de cette étude est la différence de thématique recherchée ou transmise entre le médecin hospitalier et le médecin généraliste. Ainsi, un des médecins interrogé a déclaré : « Nous comprendrons alors que si la décision du réanimateur est essentiellement basée sur des critères bio-médicaux (incurabilité, pronostic fatal à court terme,...), le médecin généraliste décide, lui, sur des critères bio-médicaux mais également psycho-socio-relationnels ».

- L'accès à cette information à tout moment. En effet, si le médecin généraliste dispose de souhaits et d'information concernant un de ses patients dont il ignore l'hospitalisation, il ne peut transmettre la volonté de ce dernier. Cela est d'autant plus vrai lors de période où le médecin ne travaille pas notamment la nuit ou le week-end.

Les médecins généralistes ont réalisés des propositions d'amélioration de la communication. Tout d'abord, ils soulignent l'intérêt de l'utilisation du Dossier Médical Partagé qui est un carnet de santé informatisé et sécurisé, accessible sur internet, gratuit. Il contient : les comptes-rendus hospitaliers et radiologiques, les résultats d'analyses de biologie, les antécédents et allergies, les actes importants réalisés, les médicaments qui ont été prescrits et délivrés. Ainsi un des médecins propose que « Les médecins du CHU [aient] un logiciel DMP Compatible ce qui éviterait les pertes de temps pour répondre aux internes et externes » Il signale en ce sens que « tous [ses] patients "chroniques" ont un DMP. »

D'autres propositions ont été émises : une plus grande utilisation d'internet et de la communication par mails. Ils proposent d'utiliser des logiciels de transmission d'information sécurisée par mails type APICRYPT, qui est actuellement très utilisé par les médecins généralistes pour recevoir des résultats de biologie. Dans la région, des hôpitaux utilisent déjà cette méthode tels que les Hôpitaux de Cholet et du Bailleul. Ainsi, les médecins généralistes qui ont délivré leurs mails sécurisés à ces hôpitaux disposent d'information immédiate du passage de leur patient au sein de l'hôpital. Ce moyen bien qu'économique et écologique se heurte à des réticences du monde médical en ce qui concerne la sécurité des informations. En effet, bien que pratique pour l'exercice du métier il pourrait être très « dangereux » si ces informations étaient piratées.

Une autre proposition est de réaliser une base de données pour le recueil des directives anticipées et des personnes de confiance qui serait disponible de tout personnel médical ayant en charge le patient. Dans le département de la Mayenne, une fiche de liaison SAMU Urgences Pallia 53 est disponible à l'ensemble des médecins généralistes et transmis aux médecins

régulateurs de SAMU. Cette fiche comprend plusieurs parties: la pathologie principale, les diagnostics associés à prendre en compte, les connaissances du diagnostic par le malade et ses proches, les souhaits exprimés (traitement, sédation, hospitalisation, décès à domicile...), les directives anticipées, le projet thérapeutique, les décisions collégiales de limitations thérapeutiques réalisées, et les prescriptions anticipées. Dans l'étude de Marie Pechard réalisée en Mayenne [44] publiée en 2012, 88 % des médecins déclaraient que cette fiche pouvait être utile pour leur propre spécialité lors d'absence ou pour éviter d'être sollicité pendant une autre activité.

Dans les perspectives envisagées, l'Institut de cancérologie de l'Ouest (ICO), le CHU d'Angers et le SAMU 49 souhaitent « élaborer un outil similaire, inspiré par la fiche SAMU Urgences Pallia 53 et [la] mettre en place pour une période d'essai de six mois dans le Maine-et-Loire. »

La proposition d'une permanence téléphonique est également une solution envisageable pour aider à la prise en charge de patients complexes. Elle peut être un soutien important dans les décisions de LATA en faisant le lien entre généralistes et médecins spécialistes et pour la transmission des informations essentielles. Dans l'étude de Marrilliet et al. [45] réalisée en Isère publiée en février 2013 : les médecins généralistes étaient interrogés sur l'intérêt de la mise en place d'une permanence téléphonique au sein de l'unité de soins palliatifs. Tous les médecins répondant soit 425 médecins, estiment « très utile » ou « plutôt utile » ce moyen d'aide rapide. « L'un des intérêts majeurs des systèmes de permanence téléphonique pour les médecins : avoir un numéro direct et unique, pour obtenir les avis dont ils ont besoin de façon rapide, sans perdre de temps dans l'exercice d'une médecine libérale où le temps accordé à chaque patient est limité. » Au sein des structures locales, on peut évoquer la permanence téléphonique du centre de cancérologie de l'ICO Paul Papin d'Angers avec le centre d'appel téléphonique d'urgence (C.A.T.U.) disponible 24h/24h.

L'anticipation des problèmes, l'amélioration de la coordination des soins, avec l'anticipation des sorties d'hospitalisation et une meilleure transmission des informations entre hospitaliers et généralistes sont des axes améliorables et simples qui se heurtent à des problèmes organisationnels. Cela aboutirait pourtant à un gain de temps et une prise en charge plus efficace. Comme l'exprime un médecin généraliste : « Il serait plus intéressant pour le généraliste de participer effectivement à des décisions qui concernent le confort du patient [...], par exemple anticiper sur les besoins lors d'un retour à domicile, plutôt que d'avoir à organiser la logistique en urgence lorsque le patient est de retour... »

Dans le cadre de l'amélioration des conditions professionnelles, de la qualité des soins mais aussi de l'amélioration du processus décisionnel dans l'élaboration de LATA : il faut souligner le développement des structures d'accompagnement des patients à domicile telles que les réseaux de soins, les équipes mobiles en soins palliatifs et en soins de support, l'hospitalisation à domicile... Ces différentes structures contribuent à préserver le généraliste par l'aide à la prescription, le regroupement pluri professionnel, l'interdisciplinarité, la collégialité... [46]

Plusieurs médecins évoquent aussi comme axe d'amélioration, la nécessité d'être formé aux soins palliatifs, à l'éthique pour développer une compétence dans les prises de décision de limitation de traitement. Dans notre étude, 18% des médecins ne se trouvent pas compétents et 20% signalent le manque de formation comme une limite à leur implication.

#### 4.7. Limites de l'implication des médecins généralistes

Le manque de temps pour 72% d'entre eux et la mauvaise qualité de la communication entre médecins hospitaliers et généralistes pour 76 % sont les deux facteurs les plus limitants dans leur implication dans les prises de décisions de LATA. 46% estiment que l'absence de valorisation des médecins généralistes est une entrave dans l'implication de ces derniers.

Le manque de temps est actuellement la contrainte majeure dans une démographie médicale qui ne cesse de voir diminuer le nombre de médecins avec des zones « désertées » sur le plan médical. Cette situation accroît le nombre de patients à prendre en charge pour les médecins généralistes. « Lorsque je m'occupe d'une LATA au domicile, j'ai le reste de mes patients qui attendent leur consultation à mon cabinet ». Dans ces conditions, il semble évident que des situations complexes, émotionnellement fortes et chronophages de décision de LATA ou de fin vie soient parfois des moments difficilement supportables.

Dans de nombreux travaux sur l'implication du médecin généraliste, on retrouve des éléments tels que la solitude, la lourdeur ou la charge de travail, la chronophagie induite par cette surcharge de travail [47] [48] [49]. Ces données peuvent aboutir à un « burn out » du médecin.

Les médecins généralistes se plaignent que ces prises en charge ne soient pas valorisées à leurs justes valeurs. Quel que soit le temps passé, la rémunération est identique. Certains médecins généralistes y voient en ce sens un « manque de reconnaissance du travail réalisé ». D'un point de vue économique pur, cela peut aboutir à un manque de revenu non négligeable et ne valorise pas ce type de prise en charge.

A l'opposé, la proximité avec le patient ou sa famille (9%) n'est pas un facteur limitant l'implication des médecins généralistes dans notre étude. Elle avait été signalée comme un obstacle lors d'études similaires. Cela peut être expliqué par la bonne formation en soins palliatifs de notre panel mais aussi par la collégialité réalisée sur les dossiers complexes.

Une étude réalisée en Ile et Vilaine en 2013 [50] a analysé les raisons « personnelles », « intimes » qui pouvaient inciter le médecin généraliste à refuser potentiellement la prise en charge de patients en situation palliative à domicile. Etude réalisée auprès de 20 médecins généralistes par des entretiens semi directifs. Elle décrit deux types de populations qui sont en difficulté voire en souffrance personnelle dans ces prises en charge :

- les femmes, installées en cabinet urbain ou semi-rural de groupe, qui ne refusent pas d'emblée les prises en charge palliatives à domicile, mais affirment avec recul devoir abandonner ces patients pour des motifs liés à l'interrelation entre leur vie professionnelle et personnelle.

- les hommes, plus âgés, installés en cabinet rural, seuls, qui refusent d'emblée les prises en charge palliatives à domicile pour des motifs liés à la crainte ou la réalité de l'épuisement professionnel.

L'ensemble de ces facteurs montre la particularité de ces prises en charge et la nécessité de les valoriser. C'est en considérant le travail réalisé que l'épanouissement des acteurs médicaux sera favorisé.

Rapport Gratuit.com

## 5. Conclusion

Les limitations et arrêts des thérapeutiques actives (LATA) sont des décisions éthiques encadrées par des recommandations de sociétés savantes (SFAP, SRLF, SFAR et SFMU), mais également par la loi avec la loi Léonetti. Ces décisions à l'enjeu souvent vital nécessitent la mise en place d'une réflexion collégiale.

Cette thèse a interrogé sur la place dévolue aux médecins généralistes dans les décisions de LATA lorsque leurs patients sont hospitalisés au CHU d'Angers.

Les médecins généralistes expriment la volonté de s'impliquer dans ces décisions de LATA en milieu hospitalier et d'être intégré au processus décisionnel. Ils se considèrent légitimes dans ces prises en charge en tant que médecin consulté extérieur. En effet, l'étude retrouve qu'un travail important est fait en amont des prises de décisions de limitations de traitement par les médecins généralistes : ils essaient d'anticiper les problèmes qui surviendront lors de l'évolution d'une maladie chronique lors des consultations, ils recueillent les directives anticipées, et recherchent une personne de confiance. De par leurs proximités, ils connaissent leurs patients dans leurs globalités, à la fois sur le plan médical mais également sur le plan social voire philosophique. De plus, les médecins généralistes sont des acteurs de santé qui ont l'habitude de prendre ces décisions en ambulatoire avec une concertation collégiale sur les dossiers complexes. L'ensemble de cette démarche des médecins généralistes est dans l'esprit de la loi Léonetti, même si de nombreuses études montrent la méconnaissance de cette loi.

L'étude retrouve une insatisfaction globale des médecins généralistes dans ces décisions de LATA lorsqu'elles sont prises en milieu hospitalier avec une moyenne de satisfaction évaluée à 4,9 sur 10. Les médecins généralistes ne sont pas, ou peu, contactés par les praticiens hospitaliers lors de la prise de ces décisions. Lorsqu'ils le sont, ils sont sollicités par des étudiants, très rarement par un médecin « senior » et informés une fois la décision de LATA prise. Les médecins généralistes décrivent un défaut de communication globale de la part du CHU d'Angers comme le retard de transmission des données médicales à la sortie de patients hospitalisés mais aussi l'absence d'information de la survenue du décès de leurs patients.

Néanmoins, certaines limites sont constatées dans l'implication des médecins généralistes dans les décisions de LATA. Ce sont des prises en charges chronophages avec un contexte relationnel et émotionnel fort. De plus de nombreuses LATA sont décidées en milieu hospitalier à des horaires où le praticien généraliste n'est pas systématiquement disponible.

L'amélioration globale de la communication entre les médecins généralistes et les praticiens du CHU d'Angers est un axe de travail primordial à développer. Cela consiste dans un premier temps à une meilleure transmission des informations concernant leurs patients que ce soit les courriers d'hospitalisations mais aussi les dates de consultation ou les invitations aux réunions de concertation pluridisciplinaires. Cela aurait pour but d'établir une meilleure compréhension du travail de ces praticiens et une meilleure estime réciproque de leurs actions respectives. Une plus grande utilisation de l'informatique comme les courriels sécurisés, le dossier médical partagé sont des propositions intéressantes. La mise en place d'une feuille commune entre les praticiens du CHU d'Angers, de l'Institut de Cancérologie de l'Ouest et des médecins généralistes concernant les patients pour lesquels une décision de LATA a été prise est actuellement en cours de travail et devrait permettre une meilleure coordination des soins entre ces différents intervenants.

Par ailleurs, en complément de ce travail qui ne donne la parole qu'aux médecins généralistes, il serait intéressant d'interroger les praticiens hospitaliers sur la place qu'ils donnent aux médecins généralistes lors des décisions de LATA et recueillir les limites de leurs sollicitations.

De même, il serait intéressant d'étudier la place souhaitée des intervenants paramédicaux lors des décisions de LATA. En effet, une des propositions du rapport SICARD est la possibilité que les intervenants paramédicaux puissent initier une procédure collégiale dans les décisions de LATA. En ce sens notre étude montre déjà leurs sollicitations par les médecins généralistes dans les prises de décisions collégiales. Mais aucune étude récente n'a été réalisée pour recueillir leurs ressentis et la place qu'ils souhaiteraient dans ces décisions lorsque le patient est pris en charge à domicile.

Enfin, notre travail montre l'intérêt d'une réflexion collégiale lors la mise en place d'une procédure de LATA. Mais une fois cette décision prise, est-elle réévaluée en fonction de l'état du patient ? Un travail rétrospectif sur les dossiers des patients ayant fait l'objet d'une décision de LATA serait intéressant pour en évaluer les enjeux et observer le type de prise en charge prodiguée à ces patients. En effet, tous les patients ne décèdent pas au décours de cette décision. Alors comment les soins sont-ils réinvestis par la suite ? En ce sens, la réflexion est à poursuivre en facilitant les rencontres entre équipes hospitalières et équipes libérales afin de coordonner les soins de façon attentive, adaptée et personnalisée dans l'intérêt du patient.

## 6. Références bibliographiques

- [1] D Hamdane *Pratiques de la sédation palliative dans un service d'urgence* , thèse pour le Doctorat en Médecine, Angers 2012.
- [2] Code de déontologie médical 2012 article 37 alinéa 2
- [3] LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005. article 6
- [4] LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005. Article 7
- [5] LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 Mar 4, 2002.
- [6] Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Sicard D *Penser solidairement la fin de vie*; 282 pages. Disponible sur le site de la Documentation française <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/>
- [7] SFAP.org [site internet] *Analyse du rapport Sicard et propositions de la SFAP pour répondre aux inquiétudes des citoyens* ; texte validé par le conseil d'administration de la SFAP le 14 mars 2013 ; 10 pages
- [8] Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandation 1418, 25 juin 1999
- [9] CCNE. *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*. Avis no 63, 27 janvier 2000

- [10] Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française du 27 juin 2010.
- [11] Lienhart A, Puybasset L, Beloucif S, Boulard G; Groupe de réflexion éthique de la Sfar. *Recommendations for good clinical practice concerning law number 2005-370 of April 22, 2005 relative to the treatment of disease at the end of life?* Ann Fr Anesth Reanim, 2006 Aug;25(8):912-7.
- [12] Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. Situations cliniques et choix thérapeutiques. (2003) Journées Européennes d'urgences. P.6.
- [13] sfap.org [site Internet]. Paris : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes.*  
<http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Situations-specifiques-complexes.pdf>.
- [14] Régis Aubry, Véronique Blanchet, Marcel-Louis Viillard *La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes* Éthique (2010) 9, 71—79
- [15] Ricoeur P. *Avant la loi, l'éthique*. Encyclopedia Universalis, Symposium. Les enjeux. p.46.
- [16] ANAES : *Recommandations sur « les modalités de prises en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs »* décembre 2002
- [17] *National Cancer Control Programmes, policies and managerial guidelines*, 2nd Edition, Ed. WHO 2002, p 84.

[18] Lamau Marie-Louise Soins Palliatifs *Origine, inspiration, enjeux éthiques* Ed. Centurion 1994. Manuel des Soins Palliatifs Ed. Privat 1995.

[19] E. Kubler-Ross , *les derniers instants de la vie*, Edition Labor et Fides , Fribourg 2011

[20] Y. Delommier, R. Gontier, *Liberté de celui qui meurt*, Bull. JALMAV1992, n° 31, Décembre

[21] M.deHennezel , « *Accompagner une fin de vie, ça s'apprend* », Impact médecin hebdo, 7 avril 2000, n° 487.

[22]B. Legros,«*La douleur comme fondement de l'euthanasie* », in La douleur et le droit, PUF, 1997

[23] SFAP.org [site internet] : Historique des soins palliatifs

[24] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, J.O n°132 du 10 juin 1999 page 8487

[25] R. Aubry *État des lieux du développement des soins palliatifs*, en France en Rapport au Président de la République(2010)

[26]« *Fin de vie, un premier état des lieux* ». Estimation du nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs en France. Observatoire National de la Fin de Vie 2011.

[27] site intranet du CHU d'Angers

[28] LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 Mar 4, 2002. article 1111-6

[29] Société de réanimation de langue française. *Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte*. Actualisation des Recommandations de la Société de réanimation de langue française. 2009.

[30] Fernandez-Curriel Sylvain, *La place des médecins généralistes dans les limitations et d'arrêt des thérapeutiques à l'hôpital*, DEA d'éthique médical, et biologique UCPM 2004.

[31] Listes des médecins généralistes et leurs adresses mails recueillies auprès du conseil de l'ordre des médecins du Maine et Loire (49)

[32] Sicart D. (2009). *Les médecins : estimations au 1er janvier 2009. Document de travail*. Série statistiques. Drees. n° 138. 117 p.

[31] B. Lapage et al. *Soins palliatifs à domicile. Évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres* Rev Prat Med Gen, 21 (2007), pp. 355–358

[34] Observatoire National de la Fin de Vie « *Vivre la fin de sa vie chez soi* » rapport annuel 2012 143 pages

[35] Abarshi EA, Echteld MA, Van den Block L, Donker GA, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen BD. *Recognising patients who will die in the near future: a nationwide study via the Dutch Sentinel Network of GPs*. British Journal of General Practice. 2011 Jun 1;61(587):371–8

[36] Avis n° 121 du CCNE du 1er juillet 2013, « *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* », p79

[37] Chantepie-Lhopiteau G, *Place de la personne de confiance dans la pratique des médecins généralistes : enquête auprès de praticiens*, thèse pour le Doctorat en Médecine, Angers 2011.

[38] Daire R, Colombier B, Moulias S, Teillet L. *La personne de confiance en médecine générale*. Soins Gériatrie. 2012 Nov;17(98):30–3.

[39] B.R. Lalanne, S.R. Gautier-Plaindoux, B.H. Planchet-Barraud, V.F. Loubier, V.T. Rousset-Rouvière, I.F. Russ et al. *La Loi Leonetti : une loi médiatisée ? Connaissance et application dans un établissement hospitalier* Ann Fr Anesth Reanim, 27 (2008), pp. S126–S127

[40] Le Conte P., Riochet D., Batard E., Volteau C., Giraudeau B., Arnaudet I., et al. *Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support* Intensive Care Med 2010 ; 36 : 765-772

[41] T. Pham, L. Brochard, E. Ferrand *Traçabilité du projet thérapeutique et du respect des droits du patient* Reanimation, 17 (2008), p. SP284

[42] F. Lalande, O. Veber, *La mort à l'hôpital*, Inspection générale des affaires sociales (IGAS), Paris (2009) 124 p

[43] PENNEC, S., MONNIER, A., PONTONE, S., AUBRY, R., *End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life*, BMC Palliative Care, 3/12/2012.

[44] Pechard M, Tanguy M, Le Blanc Briot M-T, Boré F, Couffon C, Commer J-M, et al. *Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs*. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique [Internet]. 2012 Dec

[45] Marrilliet A, Ruhlmann C, Laval G, Labarère J. *Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois*. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2013 Feb;12(1):32–41

[46] Pouzadoux ML. *La prise en compte des volontés de la personne malade sur les situations de fin de vie. Analyse qualitative des pratiques des médecins généralistes de Vendée et de Loire-Atlantique* [Thèse pour le doctorat en médecine]. Juin 2009, 92p.

[47] Vantomme C. *Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs à domicile : enquête réalisée auprès de 268 médecins généralistes du Val-de-Marne* [Thèse pour le doctorat en médecine]. 2007, 111p.

[48] Birot E, *Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile. À partir d'un focus group de l'agglomération nantaise* [Thèse pour le doctorat en médecine]. Avril 2010, 29p.

[49] J. Saint Arnaud, F. Gratton, F. Hudon, M. Routhier *Soins palliatifs et fin de vie : état de la question au Québec* Frontiere, 20 (2007), pp. 86–88

[50] Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. *Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ?* Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2013 Apr;12(2):55–62.

## 7. Table des matières :

1.	Introduction .....	1
1.1.	Les limitations et arrêts des thérapeutiques .....	3
1.1.1.	Cadre légal.....	3
1.1.1.2.	Loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti .....	3
1.1.1.3.	Rapport SICARD.....	4
1.2.	Recommandations. ....	5
1.2.1.1.	Recommandations de la SRLF.....	5
1.2.1.2.	Recommandations de la SFAR .....	6
1.2.1.3.	Recommandations de la SFMU .....	7
1.2.1.4.	Recommandations de la SFAP.....	7
1.3.	Les LATA : une décision éthique .....	8
1.4.	La démarche palliative.....	10
1.4.1.	Définition.....	10
1.4.2.	Historique des soins palliatifs .....	11
1.4.3.	Historique des soins palliatifs au CHU d'Angers.....	14
2.	Matériel et méthode.....	17
2.1.	Objectifs principal et secondaires .....	17
2.2.	Méthode.....	17
3.	Résultats .....	19
3.1.	Population.....	19
3.2.	Taux de réponse :.....	19
3.3.	Rôle dévolu aux médecins généralistes dans les décisions de LATA prises en hospitalier...20	
3.4.	Rôle des médecins généralistes dans les décisions de LATA prises en ambulatoire.....24	
3.5.	Place du Médecin généraliste dans les décisions de LATA en milieu hospitalier et axes d'amélioration. ....	33

4. Discussion :	36
4.1. Limites de l'étude	36
4.2. Données sociodémographiques	36
4.3. Des médecins généralistes confrontés aux décisions de LATA.	36
4.4. Modalité de décisions des LATA par les médecins généralistes	38
4.5. Les médecins généralistes souhaitent être impliqués davantage dans les décisions prises au centre hospitalier.	40
4.6. Perspectives d'amélioration	41
4.7. Limites de l'implication des médecins généralistes	44
5. Conclusion	46
6. Références bibliographiques	48
7. Table des matières	54
8. Annexes	56

Rapport-Gratuit.com

## 8. Annexes

### Annexe N°1 : Questionnaire adressé aux médecins généralistes

#### 1. Vous êtes : \*

- un homme
- une femme

#### 2. Votre âge : \*

#### 3. Vous exercez seul(e) en cabinet \*

#### 4. Avez-vous une fonction hospitalière ?

- oui
- non

#### 5. Depuis combien de temps exercez-vous ?

- moins de cinq ans
- entre cinq et dix ans
- plus de dix ans

#### 6. Comment jugeriez-vous, globalement, la qualité de la relation entre vous-même et les services hospitaliers du CHU d'Angers?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

très mauvaise            très bonne

---

#### 7. Avez-vous eu une formation spécifique sur la fin de vie ?

- oui
- non

#### 8. Si vous exercez en groupe, il y a-t-il des moments d'échange avec vos collègues sur les dossiers complexes ?

- oui, temps formalisés
- oui, temps informels

- non

**9. Avez-vous déjà été sollicité(e) par les praticiens du CHU d'Angers lorsqu'une prise de décision collégiale est entreprise ?**

- oui, souvent
- oui, rarement
- non

**10. Quels sont les éléments pour lesquels les praticiens du CHU vous sollicitent-ils ?** (Plusieurs réponses possibles)

- Antécédents du patient
- autonomie du patient
- la qualité de vie du patient
- souhaits exprimés par le patient pour la prise en charge/directives anticipées
- information et place des aidants
- les possibilités de retour au domicile du patient

**11. Quel personnel médical vous contacte lors de cette prise de décision ?** (Plusieurs réponses possibles)

- externes
- internes
- praticien hospitalier
- Autre :

**12. A quel moment de la décision les praticiens hospitaliers vous sollicitent –ils ?**

- Avant la prise de décision pour avoir votre avis
- Après de la prise de décision pour vous informer

**13. Comment les praticiens hospitaliers prennent-ils contact avec vous ?**

- Téléphone
- courrier
- invitation aux réunions de concertation pluridisciplinaire
- Autre :

**14. Etes-vous informés de la sortie de vos patients ?**

- Oui, immédiatement lors de la sortie de votre patient
- Oui, à distance de la sortie de votre patient
- Non

**15. Etes-vous informé du décès de vos patients :**

- Oui , à distance par courrier d'annonce du décès
- Oui , immédiatement par téléphone
- Non

**16. Quels sont les types de décision de LATA auxquels vous êtes confrontés en médecine ambulatoire ?(plusieurs réponses possibles)**

- Les antibiotiques
- Les anticoagulants ou anti agrégants plaquettaires
- La chimiothérapie
- La dialyse
- La transfusion
- La chirurgie
- la nutrition artificielle
- l'hydratation
- La réanimation
- Autre :

**17. Au près de quels interlocuteurs vous adressez-vous lorsque vous devez prendre ce type de décision ?(plusieurs réponses possibles)**

- -Le médecin hospitalier référent
- un collègue médecin généraliste
- des intervenants para médicaux
- le patient ou sa famille

**18. Votre patient est-il toujours informé d'une décision de LATA le concernant ?**

- oui
- non

**19. La famille est-elle toujours informée d'une décision de LATA concernant son proche ?**

- oui
- non

**20. Réalisez-vous une traçabilité écrite de cette prise de décision ?**

- oui
- non

**21. Dans le cadre d'une maladie chronique évolutive grave, les éventuelles aggravations de l'état du patient sont-elles anticipées avec lui pour l'informer et évoquer ce qu'il souhaite ?**

- oui, au cours d'une consultation dédiée à cette prise de décision.

- oui, au cours d'une consultation de suivi.
- oui, mais elle est réalisée par le spécialiste.
- Non

**22. Si oui, au cours de ces entretiens dite d' « anticipation » quels sujets sont-ils abordés?**

- une éventuelle hospitalisation?
- le lieu de décès?
- les différents traitements?
- Autre :

**23. Recherchez-vous une personne de confiance qui pourrait-être porte-parole de votre patient dans le cas où il serait en incapacité de s'exprimer?**

- oui
- non

**24. Si oui : avez-vous déjà été désigné personne de confiance par l'un de vos patients :**

- oui
- non

**25. Recueillez-vous les directives anticipées de vos patients :**

- oui
- non

**26. Si oui :**

- recueil de façon orale
- recueil de façon écrite

**27. Comment transmettez-vous les informations médicales lorsque vous adressez un patient au CHU d'angers pour lequel une prise de décision de LATA risque d'être prise ?**

- courrier
- téléphone
- Autre :

**28. Après de quel service adressez-vous ces patients ?**

- service d'accueil des urgences
- service du spécialiste référent hospitalier
- unité de soins palliatifs
- Autre :

**29. Quels éléments vous semblent importants à transmettre auprès de l'équipe médicale accueillant votre patient ?**

- Antécédents du patient
- autonomie du patient
- la qualité de vie du patient
- souhaits exprimés par le patient pour la prise en charge/directives anticipées
- information et place des aidants /personne de confiance
- les possibilités de retour au domicile du patient
- le type de traitement à limiter ou arrêter
- Autre :

**30. Diriez-vous que votre disponibilité pour participer à cette décision médicale est :**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

---

impossible                                  très importante

---

**31. Prenez-vous des informations de votre patient hospitalisé ?**

- oui
- non

**32. Si oui, par quelle méthode prenez-vous des informations concernant votre patient hospitalisé ?**

- par téléphone
- par courrier –mail-fax
- par une visite au sein du service
- Autre :

**33. Vous est-il déjà arrivé de vous déplacer pour vous rendre au sein d'une réunion de concertation pluridisciplinaire hospitalière pour l'un de vos patients ?**

- oui
- non

**34. En ce qui concerne la place du médecin généraliste au sein des décisions de LATA . Diriez-vous que vous êtes :**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

---

très mécontent                                  très satisfait

---

**35. Quelles sont les limites éventuelles à votre implication dans le processus des décisions d'arrêt et de limitation des thérapeutiques ?**

- votre pratique ne vous laisse pas le temps pour vous impliquer dans cette réflexion.
- l'absence de valorisation du médecin généraliste auprès des équipes hospitalières

- la rétention d'information de la part des équipes hospitalières
- le temps passé à l'hôpital
- Autre :

**36. Comment définiriez-vous la qualité de votre communication avec le service hospitalier?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

---

très mauvaise            très bonne

---

**37. Quels seraient, selon vous, les axes d'amélioration à apporter à apporter afin de mieux prendre en compte le médecin traitant dans les décisions de LATA ? du pont de vue du médecin traitant**

**37. Quels seraient, selon vous, les axes d'amélioration à apporter à apporter afin de mieux prendre en compte le médecin traitant dans les décisions de LATA ? du point de vue du CHU d'Angers.**



## Annexe N°2 Fiche de LATA disponible au CHU d'ANGERS

Procédure de Limitation et / ou d'Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA) Service des Urgences Adultes - CHU ANGERS - Novembre 2011	Etiquette  PATIENT
--	--------------------------

Une décision de LATA doit être prise de façon collégiale.  
 En dehors des indications de soins spécialisés pour lesquels la position du spécialiste concerné est prépondérante, le médecin en charge du patient aux urgences est responsable de l'application de la décision de LATA et de l'information donnée aux personnes concernées (patient, proches, médecin traitant...).  
 Lorsque la position d'un spécialiste est prépondérante dans la décision (chirurgien pour une indication chirurgicale, anesthésiste pour une intervention, réanimateur pour une admission en réanimation,...), celui-ci est responsable conjointement avec le médecin en charge du patient aux urgences de l'application de la procédure de LATA et de l'information des personnes concernées.

### CONCERTATION :

Date : ..... Heure : .....

Médecin en charge du patient au SAU : .....

Signature (s) : .....

Deuxième médecin impliqué : .....

Autres personnes impliquées (Médecins, IDE,...) : .....

### MOTIVATION ET ARGUMENTATION DE LA DECISION

Pathologie(s) aiguës actuelles	Pathologie(s) évolutive(s) sous-jacente(s)	Autonomie antérieure
Lesquelles :  Pronostic <input type="checkbox"/> Irréversible à très court terme <input type="checkbox"/> Absence d'amélioration malgré TTT maximal <input type="checkbox"/> Qualité de vie inadéquate / souhaits du patient	Lesquelles :  Pronostic <input type="checkbox"/> Aggravation / décès prévisible à court terme <input type="checkbox"/> Aggravation / décès prévisible à moyen terme <input type="checkbox"/> Stable	Physique : <input type="checkbox"/> conservée <input type="checkbox"/> partielle <input type="checkbox"/> dépendance majeure Intellectuelle : <input type="checkbox"/> conservée <input type="checkbox"/> partielle <input type="checkbox"/> dépendance majeure Si disponible : score GIR = ( 1= totalement dépendant, 6= autonome)

### IMPLICATION du PATIENT et /ou d'une personne de confiance et/ou des proches :

Le patient a-t-il donné des directives anticipées ?  oui  non  ne sait pas

	Implication dans la décision	Information sur la décision	date et Heure et informations échangées
Le patient	Possible/ Impossible oui/non	oui / non	
Médecin traitant : .....	oui/non	oui / non	
Proche : .....	oui/non	oui / non	
Proche : .....	oui/non	oui / non	

**PRISE DE DECISION**, aux vues des informations recueillies, du pronostic actuel, de l'évolution prévisible de l'épisode actuel :

	Arrêt et / ou non mise en place	Mise en place et / ou poursuite	Remarques éventuelles
Réanimation d'un ACR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Chirurgie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Admission en Réanimation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ventilation Invasive (intubation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ventilation Non Invasive (CPAP)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Drogues vasoactives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Remplissage vasculaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Autres :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

**ELEMENTS VENANT MODIFIER LA DECISION PRISE**

Etiquette  
PATIENT

Date : ..... Heure : .....

Informations :

.....  
.....  
.....  
.....

**Nouvelle DECISION**, aux vues des informations recueillies, du pronostic actuel, de l'évolution prévisible de l'épisode actuel :

	Arrêt et / ou non mise en place	Mise en place et / ou poursuite et/ou reprise
Réanimation d'un ACR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chirurgie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Admission en Réanimation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ventilation Invasive (intubation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ventilation Non Invasive (CPAP)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drogues vasoactives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Remplissage vasculaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Médecins et autres personnes modifiant la décision : .....

Signature

# SERMENT D'HIPPOCRATE

*« Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.*

*J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

*Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.*

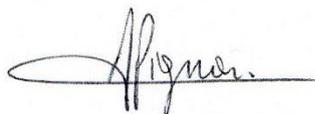
*Reçu (e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.*

*Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré (e) et méprisé(e) si j'y manque ».*

PERMIS D'IMPRIMER

**THÈSE DE Monsieur  
L'HERMITE Jean-Baptiste**

**Vu, le Directeur de thèse**

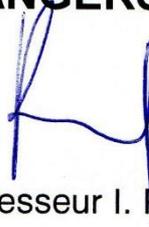


**Vu, le Président du jury de thèse**



**Pr Thierry URBAN**  
N° RPPS 10000451939  
Département de Pneumologie  
CHU - 49933 ANGERS CEDEX

**Vu, le Doyen de la  
Faculté de Médecine  
d'ANGERS**



Professeur I. RICHARD

**Vu et permis d'imprimer**



L'HERMITE Jean-Baptiste

## **PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LES LIMITATIONS ET ARRETS DES THERAPEUTIQUES ACTIVES AU CHU D'ANGERS**

### **Résumé de thèse :**

Les limitations et arrêts des thérapeutiques actives (LATA) sont des décisions éthiques encadrées de façon légale (loi Léonetti) et professionnelle (SFAR, SFMU, SRLF et SFAP).

L'étude réalisée est de type quantitatif, unicentrique. Le recueil de données s'est déroulé du 2 juin au 14 juillet 2013 par envoi de questionnaires électroniques.

L'objectif principal de l'étude est d'évaluer le rôle dévolu aux médecins généralistes par les équipes hospitalières lors des décisions d'arrêts et de limitations de thérapeutiques actives prises à l'hôpital du CHU d'Angers.

La population étudiée est de 227 médecins généralistes avec un taux de réponses de 45 % . L'étude retrouve une insatisfaction globale des médecins généralistes dans ces décisions de LATA en milieu hospitalier (moyenne de satisfaction évaluée à 4,9 sur 10). 50% ne sont pas contactés par les praticiens hospitaliers lors des prises de décisions, seulement 35 % d'entre eux le sont par un médecin « senior » et pour 61% une fois la décision de LATA prise.

Les médecins généralistes se considèrent légitimes dans ces prises en charge en tant que médecin consulté extérieur. 94% des médecins essaient d'anticiper les problèmes qui risquent de survenir au cours de l'évolution d'une maladie lors de leurs consultations, 73% recueillent les directives anticipées, et 86% recherchent une personne de confiance. De plus, les médecins généralistes ont l'habitude de prendre ces décisions en ambulatoire avec la réalisation de concertations collégiales sur les dossiers complexes (91%).

Les médecins généralistes souhaitent être intégrés au processus décisionnel des LATA et proposent une amélioration de la communication avec le CHU d'Angers.

### **Mots-Cles**

- Réflexion éthique
- Soins palliatifs
- Limitations et arrêts des thérapeutiques actives
- Médecins Généralistes
- Décision collégiale
- Personne de confiance
- Directives anticipées
- Loi Léonetti