

UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE – LILLE 2  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

*Année : 2013*

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**IMPACT A DEUX ANS DE LA MISE EN PLACE D'UNE PROCEDURE  
D'AIDE A LA LIMITATION THERAPEUTIQUE EN REANIMATION**

**Présentée et soutenue publiquement le mardi 10 septembre 2013**

au Pôle Formation de la Faculté

Par *Julie DOCQUOIS*

**Jury**

**Président :** Monsieur le Professeur Daniel MATHIEU

**Assesseurs :** Monsieur le Professeur Eric WIEL  
Madame le Professeur Mercé JOURDAIN  
Madame le Docteur Erika PARMENTIER - DECRUCQ

**Directeur de thèse :** Madame le Docteur Erika PARMENTIER - DECRUCQ

## **Résumé :**

**Introduction :** Améliorer la qualité des soins des patients en fin de vie est un objectif majeur dans nos sociétés actuelles et notamment en réanimation. Pour y parvenir, une procédure d'aide à la mise en place d'une limitation des thérapeutiques (LAT) a été introduite en 2009 au sein du pôle de réanimation du CHRU de Lille. Cette procédure avait été perçue positivement par les soignants. L'objectif principal de l'étude est d'observer l'impact à 2 ans de la mise en place de cette procédure d'aide aux limitations et arrêts thérapeutiques au sein du pôle de réanimation.

**Matériel et méthode :** Cette étude monocentrique, descriptive, comparative et rétrospective a été réalisée au sein des unités sud, caisson hyperbare et dans le service de réanimation polyvalente du CHRU de Lille. Deux cent quatre vingt quinze patients décédés ont été inclus du 1<sup>er</sup> janvier 2010 au 1<sup>er</sup> septembre 2010 et du 1<sup>er</sup> janvier 2012 au 1<sup>er</sup> septembre 2012. Trois groupes ont été formés : un comprenant l'ensemble des patients décédés, un 2<sup>ème</sup> comprenant les patients pour lesquels une décision de LAT a été prise et un troisième comprenant les patients décédés sans LAT. Les données concernant les patients, leur hospitalisation, et les LAT ont été recueillies et comparées entre 2010 et 2012. Un questionnaire de satisfaction a été distribué aux soignants et comparé à celui réalisé en 2010. Les données ont été comparées en utilisant le test de Mann Whitney pour les variables quantitatives et le test de KHI-2 pour les variables qualitatives.

**Résultats :** Le taux de mortalité durant la période d'inclusion est de 20%. Soixante dix pour cent des décès ont été précédés d'un processus de LAT. De nombreux bénéfices secondaires à la mise en place de la procédure d'aide à la limitation persistent en 2012 comme la traçabilité des LAT, l'information des familles et la satisfaction des soignants. Il y avait significativement moins de LAT décidées la 1<sup>ère</sup> semaine d'hospitalisation en 2012 qu'en 2010 : 45 (46,9%) contre 69 (62,2%) ( $p=0,027$ ). Les modalités d'application des

limitations sont similaires en 2010 et 2012 sauf pour les limitations les plus lourdes comme la limitation des amines, de l'épuration extra rénale et pour la limitation de la transfusion. Les modalités d'application des arrêts thérapeutiques sont similaires sauf pour les arrêts de la nutrition qui sont moins souvent réalisés. Les soins de confort sont réalisés de façon similaire en 2010 et 2012 sauf pour l'arrêt de réalisation des examens complémentaires qui est moins souvent pratiqué.

**Conclusion :** L'impact à 2 ans de la procédure d'aide à la limitation semble positif. Cependant des améliorations peuvent être réalisées notamment sur la formation des soignants afin de réduire le délai de décision de LAT.

**Mots clés :** procédure d'aide, limitations et arrêts des thérapeutiques, réanimation

## **SOMMAIRE :**

### **1. INTRODUCTION**

#### **1.1. Principaux textes législatifs et recommandations**

#### **1.2. Principales études françaises**

#### **1.3. Définitions**

1.3.1. L'obstination déraisonnable

1.3.2. Limitations thérapeutiques, arrêts thérapeutiques et personne de confiance

1.3.3. Les processus de décision concernant les LAT

1.3.4. Définition de la personne de confiance

1.3.5. Les directives anticipées

1.3.6. Information, implication et accompagnement du patient, de la famille et des proches

1.3.7. Les soins de confort

#### **1.4. Qualités nécessaires aux soignants pour affronter les difficultés rencontrées face à la fin de vie et facteurs influençant la prise de décision**

#### **1.5. Impact bénéfique d'une procédure écrite d'aide à la réflexion et à la décision des LAT**

#### **1.6. Objectifs de l'étude**

### **2. MATERIEL ET METHODE**

#### **2.1. Caractéristiques des patients**

2.1.1. Critères d'inclusion

2.1.2. Critères d'exclusion

#### **2.2. Méthode**

2.2.1. Données démographiques

2.2.2. Données recueillies à l'entrée en réanimation

2.2.3. Données recueillies durant l'hospitalisation

2.2.4. Données concernant les LAT

2.2.5. Questionnaire de satisfaction

2.2.6. Analyse statistique

### **3. RESULTATS**

#### **3.1. Caractéristiques générales de la population (2010 et 2012)**

#### **3.2. Comparaisons des données entre 2010 et 2012 sur l'ensemble de la population**

- 3.2.1. Données démographiques
- 3.2.2. Données recueillies à l'admission en réanimation
- 3.2.3. Données recueillies durant l'hospitalisation
- 3.2.4. Données concernant les LAT

#### **3.3. Comparaison des données entre 2010 et 2012 des patients pour lesquels une LAT a été décidée**

- 3.3.1. Données démographiques
- 3.3.2. Données recueillies à l'admission en réanimation
- 3.3.3. Données recueillies durant l'hospitalisation
- 3.3.4. Données concernant les LAT

#### **3.4. Données recueillies dans le groupe de patients décédés malgré un engagement thérapeutique maximal**

- 3.4.1. Données démographiques
- 3.4.2. Données recueillies à l'entrée en réanimation
- 3.4.3. Données recueillies durant l'hospitalisation

#### **3.5. Questionnaires de satisfaction**

### **4. DISCUSSION**

#### **4.1. Caractéristiques générales de la population étudiée**

- 4.1.1. Le taux de mortalité
- 4.1.2. Age à l'entrée en réanimation
- 4.1.3. Sexe
- 4.1.4. IGS II
- 4.1.5. Proportion de LAT précédant les décès
- 4.1.6. Taux d'albumine
- 4.1.7. Patients atteints de cancer
- 4.1.8. Autonomie
- 4.1.9. Motif d'entrée en réanimation

#### **4.2. Données comparées à la littérature**

- 4.2.1. Modalités d'application des limitations thérapeutiques
- 4.2.2. Présence d'arrêts thérapeutiques et modalités d'application

4.2.3. La traçabilité de la procédure d'aide à la limitation

4.2.4. Directives anticipées exprimées par le patient

4.2.5. Information et implication de la famille

4.2.6. Durée de séjour

#### **4.3. Persistance du bénéfice de la mise en place de la procédure en 2012**

4.3.1. Persistance de soins de confort de qualité

4.3.2. Persistance de la satisfaction des soignants

#### **4.4. Evolution regrettable entre 2010 et 2012**

4.4.1. Concernant les limitations thérapeutiques

4.4.2. Concernant les arrêts thérapeutiques

4.4.3. Délai de la prise de décision de la LAT

#### **4.5. Limites de l'étude**

4.5.1. Les biais de sélection

4.5.2. Les biais de confusion

#### **4.6. Les pistes d'amélioration que nous pouvons proposer**

4.6.1. La formation et l'évaluation des équipes

4.6.2. Améliorer la collaboration du patient et de sa famille à la prise en charge

4.6.3. Sensibiliser la population sur l'accompagnement de la fin de vie

4.6.4. Développer la réalisation des directives anticipées

4.6.5. Avis du médecin extérieur

4.6.6. Développer des consultations pour les patients et leurs familles par des professionnels de l'éthique de la fin de vie

## **5. CONCLUSION**

## **6. REFERENCES**

## **ANNEXES**

## Liste des abréviations

LAT : Limitations et Arrêts des Thérapeutiques

SRLF : Société de Réanimation en Langue Française

SFAR : Société Française d'Anesthésie Réanimation

FiO<sub>2</sub> : Fraction inspirée en Oxygène

PaO<sub>2</sub> : Pression artérielle en Oxygène

# 1. INTRODUCTION

” Mourir plus tôt ou plus tard est indifférent; bien ou mal mourir ne l'est pas”

Sénèque.

La mort, auparavant un événement privé, spirituel et religieux a aujourd'hui souvent lieu eu sein des établissements hospitaliers, notamment en réanimation où les situations de fin de vie sont rencontrées quotidiennement. C'est une expérience émotionnelle difficile pour les proches et l'équipe soignante. Améliorer la qualité des soins des patients en fin de vie est un objectif majeur de la communauté médicale et du grand public. Les anciennes civilisations regardaient la mort en face. Dans nos sociétés modernes, la mort est devenue un sujet tabou qu'il est difficile d'aborder de front; *”refoulée, la mort est en effet devenue institutionnelle (c'est l'affaire des professionnels: médecins, pompes funèbres.), discrète (disparition du deuil et autres formes de démonstration), publique quoiqu'écartée (on ne meurt presque plus au sein de sa famille, mais dans des services spécialisés”* [1]. La vigueur des débats actuels sur les conditions du mourir met en évidence l'intérêt de la question. Comme l'indique encore Paula La Marne, dans son ouvrage sur éthiques de la fin de vie : *”La mort étant essentiellement hospitalisée, il faut cependant situer le retour du sujet sur le terrain de la technique. En effet, la technique ouvre la voie du débat: lorsque le sort décidait (ou décide, pour une grande partie de la planète), il n'y avait pas lieu de se poser toutes ces questions. Désormais les moyens dont on dispose peuvent prolonger une vie, aussi bien qu'y mettre fin, on est appelé à choisir entre l'une ou l'autre possibilité technique. Traitera-t-on cette pneumonie qui survient en phase terminale d'un cancer? Sinon, à quoi réduira-t-on les soins: seront-ils encore curatifs et/ou seulement de confort? Si l'on s'oriente vers une action pour provoquer la mort, par quel procédé technique précis (soulager la douleur quitte à risquer la mort, augmenter les doses déjà prescrites, limiter et/ou arrêter les thérapeutiques..?).* Nous assistons à l'heure actuelle à un retour en force du discours sur la manière de mourir: euthanasie, aide au suicide, Limitations et Arrêts des



thérapeutiques (LAT), soins palliatifs, acharnement thérapeutique. Toutes ces pratiques sont encadrées par plusieurs textes légaux et ont été le sujet de nombreuses études[2,3] ; études qui ont montré la grande diversité de la prise en charge au sein des différents pays et au sein du territoire national [4–7].

### **1.1. Principaux textes législatifs et recommandations**

Le concept de la fin de vie et des soins palliatifs est apparu au cours des années 1950 en Angleterre avec l'apparition de la distinction entre les termes « to care » c'est à dire prendre soin de la personne et « to cure » c'est à dire traiter dans le but de guérir. En 1999, la loi sur les soins palliatifs et l'accompagnement correspond à l'entrée dans le code de santé publique de la définition des soins palliatifs. Les médecins américains ont établi avant les Français des recommandations sur la fin de vie. En 2001, Pochard et al. ont mis en évidence que les médecins français avaient une attitude paternaliste et ne respectaient pas les recommandations américaines sur la fin de vie en privilégiant leur opinion médicale face aux souhaits du patient et de leur famille [8]. Il devenait donc urgent en France de définir la fin de vie sur le plan législatif pour pallier aux différentes problématiques rencontrées à son propos telles que la variabilité des pratiques, le manque de connaissance des souhaits des patients, le manque de communication entre les soignants et les patients, le manque de formation des professionnels de santé, la carence en terminologie de la fin de vie et la mauvaise traçabilité de ces décisions [9]. Face à ces difficultés a été promulguée la loi du mars 2002 relative aux droits des malades qui met en avant l'autonomie du patient en recherchant son consentement et en désignant une personne de confiance [10]. Elle insiste sur l'importance de l'information aux patients et à sa famille et précise leur accessibilité au dossier médical. Elle introduit la notion de protection du médecin des poursuites judiciaires lors de l'application des procédures légales de la fin de vie.

Suite à cette loi, la Société Française d'Anesthésie Réanimation (SFAR) et la Société de Réanimation en Langue Française (SRLF) ont édité des recommandations sur la prise en charge de la fin de vie en réanimation qui insiste sur l'importance de l'information donnée aux familles, de la traçabilité des prises de décisions dans le dossier médical et de l'importance des soins palliatifs.

Dans la continuité a été promulguée la loi LEONETTI du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et à la fin de vie, suite au décès de Vincent Humbert, qui renforce la loi de 2002 [10]. Elle reconnaît le refus de l'obstination déraisonnable, réaffirme le droit du malade de refuser le traitement proposé par les médecins, insiste sur l'existence de la personne de confiance et renforce son rôle en cas de phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable du patient inapte à consentir en précisant que son avis prévaut sur tout autre avis non médical dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin [9]. Elle décrit l'importance des directives anticipées et rappelle l'obligation d'assurer la continuité des soins avec l'établissement des soins palliatifs. Elle rappelle l'autorisation donnée aux médecins d'arrêter un traitement en phase avancée d'une affection grave et incurable et définit des procédures de LAT en insistant sur leur traçabilité. Elle définit plusieurs intervenants concernant la fin de vie : le patient (conscient ou inconscient), l'entourage (les proches, la famille), l'équipe de soins (médecins et infirmier(e)s) et l'intervenant extérieur (médecin consultant). Cette loi a conduit à une évolution du code de déontologie avec l'article 37 du code de santé publique qui définit les règles concernant l'obstination déraisonnable, la prise en charge de la douleur et définit la procédure collégiale indispensable au cours des prises de décision de la fin de vie [10].

Puis en 2008 a eu lieu une mission d'évaluation de la loi de 2005 qui renforce la place de l'équipe soignante dans la prise de décision. Dernièrement en 2009, la SRLF et la SFAR ont réalisé une actualisation des recommandations sur les limitations et les arrêts thérapeutiques en réanimation [9]. Elles définissent les différents intervenants et les étapes nécessaires au processus de décision concernant la fin de vie et précisent les modalités

d'application des limitations et des arrêts thérapeutiques. Elles proposent pour toutes les décisions de LAT, la mise en place au sein des services de réanimation d'une procédure d'aide à la limitation thérapeutique. Elles insistent sur la nécessité de réaliser des soins de confort en parallèle des LAT.

## **1.2. Principales études françaises**

Plusieurs grandes études françaises ont permis de faire évoluer les pratiques concernant la fin de vie.

L'étude LATAREA était une étude prospective, réalisée de février à mars 1997 dans 113 centres de réanimation français, incluant 7309 patients [2]. L'objectif de cette étude était d'étudier la fréquence et les différents processus conduisant aux prises de décisions des LAT. Elle a montré que la pratique des LAT était fréquente malgré l'absence de textes réglementaires concernant la fin de vie et a permis à la société française d'évoluer vers une législation [2].

L'étude RESENTI a évalué la perception des soignants impliqués dans la prise en charge de la fin de vie grâce à des questionnaires de satisfaction [11]. Elle a montré que les paramédicaux notamment les infirmier(e)s étaient moins satisfaits que les médecins et avaient l'impression d'être moins impliqués dans les prises de décisions concernant la fin de vie [11]. La perception des infirmier(e)s semblait être un indicateur de qualité concernant les décisions à propos de la fin de vie [11].

L'étude MAHO, multicentrique, prospective, réalisée au sein de 200 hôpitaux et 613 services, a inclus 3793 patients décédés entre janvier et juin 2004 [3]. L'objectif principal était d'évaluer les circonstances des décès et l'objectif secondaire était d'évaluer la perception de la qualité des soins de fin de vie par les infirmier(e)s. Les conclusions étaient que les circonstances de décès n'étaient pas optimales et que plusieurs facteurs influençaient la satisfaction des infirmier(e)s concernant la qualité des soins comme la

présence des familles auprès des patients, la désignation d'une personne de confiance et la traçabilité des procédures [3].

### 1.3. Définitions

#### 1.3.1. L'obstination déraisonnable :

Les situations de fin de vie peuvent malheureusement amener une obstination déraisonnable définie selon la SRLF comme « *l'instauration ou la poursuite de traitements curatifs inutiles et non justifiés au regard du pronostic de survie ou de qualité de vie* » [9]. Elle est condamnable par la loi. Le code de déontologie médicale stipule que « *en toute circonstances, le médecin (...) 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* » (article 37 du code de déontologie médicale : article R4127-37 du code de santé publique) [10] car « *le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade fait aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain* » (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). Pour éviter ces situations d'acharnement thérapeutique des décisions de LAT sont pratiquées quotidiennement en réanimation.

#### 1.3.2. Limitations thérapeutiques, arrêts thérapeutiques et personne de confiance [9]

- Un traitement est une thérapeutique à visée curative ou une technique de suppléance d'une défaillance d'organe.
- Les limitations thérapeutiques sont définies comme :

- La non optimisation d'un ou plusieurs traitements dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie ou

- la prévision d'une non optimisation ou d'une non instauration d'un ou plusieurs traitement(s) en cas de nouvelle défaillance d'organe, même au cas où le maintien artificiel en vie pourrait en dépendre.

- Les arrêts thérapeutiques sont:

- Une interruption d'un ou plusieurs traitements dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie.

Aucune différence éthique n'est faite entre les limitations ou les arrêts thérapeutiques.

Ces LAT sont envisagées dans 3 situations [9] : lorsque la prise en charge du patient est désespérée malgré une stratégie bien conduite et une prise en charge optimale [12], ou lorsque l'évolution en terme de survie ou de qualité de vie future du patient est défavorable [13,14], ou lorsque qu'une demande exprès de limitations ou d'arrêt des thérapeutiques a été faite par le patient.

La SRLF insiste sur la distinction entre les LAT et les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté. L'euthanasie est définie par la demande explicite du patient qu'un tiers lui donne la mort ou lui facilite le suicide et est condamnable par la loi. En effet le code de déontologie stipule que « *le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* » (décret numéro 95-100 du 06 septembre 1995, article 38)[10].

### 1.3.3. Les processus de décision concernant les LAT [9]

Tout d'abord une étape de réflexion fait intervenir plusieurs interlocuteurs (médecins, équipe paramédicale, patient, famille) et prend en compte la capacité de décision du patient, suivie d'une étape d'argumentation à propos de la décision de LAT et des modalités d'application. L'étape suivante est celle de la décision qui est menée par le médecin sénior en charge du patient et qui, dans l'idéal, résulte d'un consensus entre les

soignants, le patient et sa famille. L'ensemble de ces étapes doivent être retranscrites par écrit afin d'assurer la meilleure traçabilité. En effet celle-ci est prévue par la loi du 22 avril 2005 qui définit que l'ensemble du processus de décision concernant la fin de vie doit être noté dans le dossier médical ce qui permet notamment de diffuser l'information à tous les acteurs de soins prenant en charge le patient. La SRLF rappelle que doivent être consignées dans le dossier médical l'identité et la fonction des différents acteurs de la réflexion et de la décision, les étapes du processus de réflexion et de décision, les avis du médecin extérieur, de la personne de confiance et de la famille, les modalités d'application de la décision et l'information donnée aux proches ainsi que leur implication [9].

La loi LEONETTI du 22 avril 2005 définit les modalités d'application des LAT en précisant des différences entre le malade capable ou non d'exprimer sa volonté [10]. Même si cette situation est peu fréquente en réanimation (moins de 10% des patients) [15], lorsque le patient est « apte à consentir », c'est à dire compétent pour prendre les décisions sur sa santé, son avis concernant la procédure de fin de vie est indispensable et doit être respecté après l'avoir informé des conséquences [16]. Cependant cette capacité à consentir est difficile à apprécier et nécessite de renouveler sa recherche à plusieurs reprises[9]. « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille ou à défaut un de ses proches n'ait été consulté » (article L.1111-4 du code de santé publique, loi du 4 mars 2002) [10]. Les décisions doivent s'intégrer dans une réflexion collégiale et pluridisciplinaire précisée par l'article 37 du code de déontologie médicale [10]. Elle concerne le médecin, l'ensemble de l'équipe de soins et l'avis d'au moins un médecin extérieur dit consultant n'ayant aucun lien de nature hiérarchique avec le médecin en charge du patient. La loi du 22 avril 2005 et le code de déontologie médicale précise que ce médecin peut être le médecin traitant, le médecin suivant le patient pour une pathologie chronique ou n'importe quel médecin en activité ou retraité [10]. Il doit donner un avis motivé et écrit après avoir examiné le dossier médical et

le patient [9]. Ces décisions doivent également respecter les directives anticipées du patient. La décision finale revient au médecin en charge du malade. Il en assume la responsabilité et la mise en œuvre. Ces décisions s'appuient sur l'ensemble des éléments anamnestiques, cliniques, paracliniques et pronostiques et doivent être prises dans l'intérêt du patient.

#### 1.3.4. Définition de la personne de confiance

Il s'agit de la personne qui peut s'exprimer au nom du patient et qui sera consultée pour tout acte ou investigation à risque et pour toute décision concernant le patient. En effet l'article L.1111-6 du code de santé publique, introduit par la loi du 4 mars 2002, stipule que *« toute personne majeure peut désigner une personne de confiance 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 »* [10]. La 6<sup>ème</sup> conférence de consensus de la SRLF et de la Société Française d'Anesthésie Réanimation (SFAR) intitulée « Mieux vivre la réanimation » précise que les qualités, les compétences et l'aptitude de la personne de confiance à représenter le patient doivent être recherchées [17]. Plusieurs études ont montré l'importance de sa désignation [18–20]. Lorsque le patient n'a pas désigné de personne de confiance, une personne référente est désignée pour faire circuler les informations parmi les proches.

#### 1.3.5. Les directives anticipées

Lorsque le patient est inapte à consentir, le médecin doit rechercher l'existence de directives anticipées établies par le patient [9]. Selon la loi du 22 avril 2005, elles sont valables si elles ont été établies moins de 3 ans avant l'état d'inconscience.

### 1.3.6. Information, implication et accompagnement du patient, de la famille et des proches

De nombreuses sociétés préconisent idéalement la prise de décision partagée entre la famille, le patient et les soignants pour améliorer les prises en charge [15]. L'information donnée au patient et à la famille doit être claire, adaptée, loyale et appropriée. Elle doit être réalisée le plus précocement possible et renouvelée régulièrement [9]. La SRLF précise que les familles peuvent si elles le souhaitent assister aux réunions concernant les décisions de fin de vie et accompagner le patient tout au long de la procédure de LAT.

### 1.3.7. Les soins de confort

La SRLF rappelle que les LAT ne sont pas un arrêt des soins ou un abandon de soins. Elles réorientent la stratégie de soins vers une stratégie palliative avec poursuite des soins de confort. L'élaboration des soins palliatifs doit se réaliser conjointement aux LAT. Il s'agit selon la SRLF de soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale afin de soulager les douleurs physiques, prendre en charge les souffrances morales, psychologiques, sociales et spirituelles. Ils concernent le malade, sa famille et ses proches. Ils doivent permettre au patient de conserver sa dignité. Pour cela tout doit être mis en œuvre pour améliorer le confort du patient et de ses proches. Il est recommandé d'arrêter les techniques de surveillance comme le monitoring et la réalisation des examens complémentaires inutiles. Des aides extérieures peuvent être proposées pour améliorer le vécu des familles : religieuse, spirituelle ou psychologique ainsi que l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs. Afin de soulager le patient en fin de vie une sédation de confort peut être administrée.



#### **1.4. Qualités nécessaires aux soignants pour affronter les difficultés rencontrées face à la fin de vie et facteurs influençant la prise de décision**

Les situations de fin de vie sont marquées par une grande incertitude et peuvent provoquer des réactions de stress, de détresse et d'anxiété face à la perte d'un patient. De nombreuses qualités sont nécessaires aux médecins pour faire face à ces situations comme la communication, le soutien émotionnel, la disponibilité, les compétences médicales, le respect d'autrui, l'humilité et la connaissance des soins de confort pour soulager les symptômes pénibles comme la douleur, l'inconfort, l'anxiété, les troubles du sommeil, la faim, la soif, la dépression et la dyspnée [21,22]. Plusieurs facteurs influençant les prises de décision au cours de la fin de vie ont été mis en évidence comme la culture au sein de laquelle sont imprégnés les soignants, les patients et leurs familles. Les attitudes et les approches de la fin de vie acquises culturellement peuvent expliquer les différences constatées entre les différents pays [23,24]. D'autres facteurs comme la religion, l'expérience professionnelle et les habitudes de travail influencent la prestation des soins de fin de vie [25,26].

L'équipe paramédicale en charge du patient doit participer aux décisions concernant la fin de vie. La 6<sup>ème</sup> conférence de consensus de la SRLF et de la SFAR insiste sur l'importance de la communication entre médecins et infirmier(e)s [17]. En effet les équipes paramédicales ont une vision différente de la fin de vie, notamment par leur présence prolongée au chevet du malade et de leurs familles [27]. Elles repèrent quotidiennement l'ensemble des symptômes d'inconfort que peut présenter le patient. Cette perception différente est notamment décrite par Ferrand et al. qui montrent que les décisions de LAT sont envisagées par les médecins sur le critère d'inutilité thérapeutique alors que les infirmier(e)s accordent beaucoup d'importance à la qualité de vie future et à la souffrance physique et morale du patient [11].

## **1.5. Impact bénéfique d'une procédure écrite d'aide à la réflexion et à la décision des LAT**

Plusieurs études ont montré l'impact positif de l'utilisation d'une procédure écrite d'aide à la limitation, le but étant d'améliorer la prise en charge de la fin de vie et la satisfaction des équipes soignantes [2,28]. Afin d'améliorer la prise en charge de la fin de vie, une procédure d'aide à la mise en place d'une limitation des thérapeutiques (Annexe 1) a été réalisée au sein du groupe « accueil valeurs et éthique » piloté par le Pr JOURDAIN puis a été présentée et approuvée par le pôle de Réanimation du CHRU de Lille permettant son application au sein de ce même pôle en 2009. Cette procédure se base sur les recommandations de la SFAR. Elle s'inspire de celle proposée par la conférence de consensus sur les limitations de fin de vie provenant du guide « LATAREA » et a pour but d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie. Au moment de la mise en place de la procédure de LAT, des formations ont été réalisées auprès du personnel médical et paramédical sur cette procédure qui avait été accueillie positivement.

Cette procédure est composée de douze parties:

- Nom et fonction des intervenants de la procédure collégiale et des intervenants extérieurs
- Caractéristiques du patient à l'admission
- Désignation ou non d'une personne de confiance
- Connaissance de l'avis du patient ou de la personne de confiance ou des proches avant la discussion
- Niveau d'engagement thérapeutique à l'admission
- Arguments pouvant faire discuter une approche palliative dès l'admission
- Argumentation en faveur d'une approche palliative et d'une limitation (ou arrêt) des supports vitaux selon l'équipe de réanimation

- Consultation du patient et des proches concernant le niveau d'engagement thérapeutique proposé
- Conclusion de la réflexion éthique = décision
- Modalités d'application d'une limitation ou d'un arrêt thérapeutique
- Démarche palliative : thérapeutiques de confort
- Accompagnement et souhaits des proches

Cette procédure est clôturée avec la signature du médecin et de l'infirmière en charge du patient.

### **1.6. Objectifs de l'étude :**

L'objectif principal de cette étude est d'observer l'impact à 2 ans de la mise en place d'une procédure d'aide aux limitations et arrêts thérapeutiques au sein des services de réanimation. L'objectif secondaire est de comparer l'évolution du ressenti du personnel soignant face à la réalisation des LAT au sein de ces mêmes services depuis l'introduction de la procédure.

## **2. MATERIEL ET METHODE**

Il s'agit d'une étude monocentrique, descriptive, comparative, réalisée de manière rétrospective au sein des unités Sud et centre hyperbare du service de réanimation médicale et médecine hyperbare et dans le service de réanimation polyvalente du CHRU de Lille.

Les patients ont été inclus du 1<sup>er</sup> janvier 2010 au 1<sup>er</sup> septembre 2010 et du 1<sup>er</sup> janvier 2012 au 1<sup>er</sup> septembre 2012.

### **2.1. Caractéristiques des patients**

#### 2.1.1. Critères d'inclusion

Tous les patients décédés ayant ou non reçu une limitation ou un arrêt des thérapeutiques ont été inclus.

#### 2.1.2. Critères d'exclusion

- Patients vivants
- Patients décédés ou ayant bénéficiés d'une LAT en dehors des périodes d'inclusion

### **2.2. Méthode**

Trois groupes de patients ont été constitués : un premier comprenant tous les patients décédés, un deuxième comprenant uniquement ceux pour qui une décision de LAT avait été prise et un troisième groupe avec uniquement les patients décédés sans décision de LAT. Différentes données ont été recueillies et comparées entre 2010 et 2012.

### 2.2.1. Données démographiques

- Age à l'entrée en réanimation
- Nom, prénom, sexe et numéro d'identification du dossier du patient

### 2.2.2. Données recueillies à l'entrée en réanimation

- Index de Gravité Simplifié II (IGS II) [29] (Annexe 2)
- Taux d'albumine en g/l
- La présence d'un antécédent de cancer
- L'autonomie à l'entrée en réanimation définie par trois stades :

*Autonomie complète* : patient autonome pour tous les actes essentiels de la vie quotidienne

*Patient dépendant* : qui a besoin d'aide ponctuelle pour la toilette, le repas, le ménage ou les transferts

*Patient grabataire* : confiné au lit ou au fauteuil et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants

### 2.2.3. Données recueillies durant l'hospitalisation

- La durée d'hospitalisation
- Les motifs d'admission en réanimation, de 4 types :

a. *les causes neurologiques* regroupant les accidents vasculaires cérébraux, les états de mal épileptiques, les polyradiculonévrites, les myasthénies, les pendaisons et les arrêts cardiaques

b. *les chocs septiques*

c. *les causes respiratoires* regroupant les pneumopathies, les syndromes de détresse respiratoire aigue, les asthmes aigus graves, les pneumothorax, les hémoptysies, les embolies pulmonaires, les exacerbations de broncho-pneumopathie chronique obstructive

d. *les autres causes* : les causes hématologiques et les causes rarement retrouvées comme choc hémorragique, hépatite, hypothermie, hypercalcémie, ischémie aigue des membres inférieurs, ischémie mésentérique et choc cardiogénique.

#### 2.2.4. Données concernant les LAT

- Présence d'une LAT au cours de l'hospitalisation
- Nombre de LAT réalisées
- Présence d'un arrêt thérapeutique
- Délai (en jours) entre l'admission et la décision de LAT, décision au cours de la 1<sup>ère</sup> semaine, décision au cours de la 2<sup>ème</sup> semaine ou après la 2<sup>ème</sup> semaine
- Délai entre la décision de LAT et le décès
- Traçabilité de la LAT : notification de la LAT dans le courrier de sortie et dans le dossier médical
- Modalités de la LAT
- Réalisation ou non d'une procédure d'aide à la mise en place de LAT
- Information et implication de la famille au cours de la procédure de LAT : les familles étaient considérées comme impliquées lorsqu'elles étaient présentes lors des réunions concernant la prise en charge de la fin de vie, au moment de la prise de décision et lors de l'application des LAT
- Présence de directives anticipées

#### 2.2.5. Questionnaire de satisfaction

Un questionnaire anonyme comportant 7 items (Annexe 3) a été distribué aux aides soignants et aux IDE ayant au moins un an d'expérience professionnelle au sein des services dans lesquels les patients étaient inclus. Les questionnaires ont été recueillis d'octobre à novembre 2010 et de janvier à mars 2012 puis ont été comparés. A chaque

réponse favorable était attribué un point et à chaque soignant était attribué un score sur 7 points. Afin de réaliser ce score, la réponse NON a été notée comme étant positive pour les questions 2 et 3.

#### 2.2.6. Analyse statistique

Les données ont été répertoriées et codées dans un tableur au format Excel puis les analyses statistiques ont été réalisées grâce au logiciel SPSS (version 15.0 ; SPSS, Chicago, IL). Les résultats sont exprimés en médiane et [25<sup>ème</sup>-75<sup>ème</sup>] percentile pour les variables quantitatives et en nombre absolu et pourcentage pour les variables qualitatives. Pour les variables quantitatives les 2 années ont été comparées en utilisant le test de Mann Whitney et pour les variables qualitatives le test de KHI-2. Une valeur de  $p < 0,05$  était considérée comme significative.

### **3. RESULTATS**

#### **3.1. Caractéristiques générales de la population (2010 et 2012)**

Elles sont présentées dans le tableau 1. Deux cent quatre-vingt quinze patients ont été inclus : 164 (55,6%) en 2010 et 131 (44,4 %) en 2012. Quatre patients ont été exclus car leurs dossiers médicaux n'ont pas été retrouvés.

Le taux de mortalité pendant la période d'inclusion est de 22,3% en 2010 et 19,2% en 2012. L'âge médian à l'entrée est de 61,7 ans [50,2-74,8]. Cent quatre-vingt-un patients (61,4%) étaient des hommes et 114 (38,6%) des femmes. Le score IGS II médian était à 61[48-78]. Le taux médian d'albumine était de 28 g/l [23-34]. Quatre-vingt neuf patients (30,2%) avaient un antécédent de cancer. La majorité des patients inclus était autonome : 224 patients (81,8%). Un nombre restreint était grabataire: 13 patients (4,7%). Trente six patients (13,1%) présentaient une autonomie limitée.

La durée médiane de séjour était de 7 [2,8-16] jours. Le choc septique était le motif d'hospitalisation le plus fréquent (114 patients soit 38,6%). On retrouvait ensuite les causes neurologiques pour 95 patients (32,2%) puis les causes respiratoires pour 47 patients (15,9%) et enfin les autres causes pour 39 patients (13,2%). Deux cent neuf patients (70,8%) ont été concernés par une décision de LAT.





### 3.2.2. Données recueillies à l'admission en réanimation

Aucune différence n'a été mise en évidence pour le score IGS II médian entre 2010 et 2012 : 60,5 [47,3-77] en 2010 et 61 [48-78] en 2012 ( $p=0,832$ ). Le taux d'albumine médian était plus élevé en 2010 : 30 [25-36] g/l et 27 [21-32] g/l en 2012 ( $p=0,003$ ). La présence d'un antécédent de cancer n'était pas une variable statistiquement significative entre 2010 et 2012 : dans 29,9% des cas en 2010 et 30,5% en 2012 ( $p=0,903$ ). Il n'y avait pas de différence statistiquement significative pour les différents stades d'autonomie (autonome, autonomie limitée et grabataire) entre 2010 et 2012 ( $p=0,361$ ). La majorité des patients était autonome : 128 patients (84,8%) en 2010 et 96 (78,1%) en 2012.

### 3.2.3. Données recueillies durant l'hospitalisation

Il y avait plus de patients hospitalisés pour une cause neurologique en 2010 qu'en 2012 : 66 patients (40,2%) en 2010 contre 29 patients (22,1%) en 2012 ( $p=0,001$ ). Il n'y avait aucune différence significative concernant les autres motifs d'entrée en réanimation entre 2010 et 2012. Il n'y avait pas de différence significative concernant la durée médiane d'hospitalisation en 2010 et en 2012 : 9 jours [2-18] contre 5,6 jours [2,85-12,12] ( $p=0,084$ ).

### 3.2.4. Données concernant les LAT

Il n'y avait pas de différence significative concernant le nombre de patients pour lesquels une LAT a été décidée entre 2010 et 2012 : 112 (68,3%) en 2010 et 97 (74,1%) ( $p=0,280$ ).

<b>Patients décédés</b>	<b>2010 (n=164)</b>	<b>2012 (n=131)</b>	<b>p</b>
<b>Données démographiques</b>			
Sexe = homme	105 (64%)	76 (58%)	0,292
Age à l'entrée	62,1 [50,2-76,3]	60,4 [49,8-72,2]	0,432
<b>Données recueillies à l'entrée en réanimation</b>			
Autonome	128 (84,8%)	96 (78,7%)	0,361
Dépendant	16 (10,6%)	20 (16,4%)	0,361
Grabataire	7 (4,6%)	6 (4,9%)	0,361
Taux d'albumine (en g/l)	30 (25-36)	27 [21-32]	<b>0,003</b>
Score IGS II	60,5 [47,3-77]	61 [48-78]	0,832
Présence d'un antécédent de cancer	49 (29,9%)	40 (30,5%)	0,903
<b>Données recueillies pendant l'hospitalisation</b>			
Durée de séjour (en jours)	5,6 [2,9-12,3]	9 [2-18]	0,084
Motif d'hospitalisation en réanimation			
neurologique	66 (40,2%)	29 (22,1%)	<b>&lt;0,001</b>
choc septique	57(34,8%)	57 (43,5%)	0,125
respiratoire	21 (12,8%)	26 (19,9%)	0,101
autre cause	20 (12,2%)	19 (14,5%)	0,561
Présence d'une LAT	112 (68,3%)	97 (74,1%)	0,280

Tableau 2 : Comparaison des données entre 2010 et 2012 sur l'ensemble de la population.

Les valeurs sont exprimées en médiane (25<sup>ème</sup>-75<sup>ème</sup> percentile) ou en valeur absolue et pourcentage.

### **3.3. Comparaison des données entre 2010 et 2012 des patients pour lesquels une LAT a été décidée (Tableau 3)**

#### 3.3.1. Données démographiques

L'âge moyen à l'entrée en réanimation n'était pas statistiquement différent entre 2010 et 2012 : 64,8 [51,6-77,7] ans en 2010 et de 62,2 [49,4-76,2] ans en 2012 ( $p=0,448$ ). Les patients inclus étaient essentiellement des hommes en 2010 et en 2012 mais avec une proportion moins importante en 2012. En effet en 2010, 77 hommes (68,8%) ont été inclus et 35 femmes (31,3%) contre 53 hommes (54,6%) et 44 femmes (45,4%) en 2012 ( $p=0,036$ ).

#### 3.3.2. Données recueillies à l'admission en réanimation

Il n'y avait pas de différence significative pour le score IGS II entre 2010 et 2012 : 60 [50-74] en 2010 et 58 [46,5-75,6] en 2012 ( $p=0,767$ ). Le taux médian d'albumine était plus élevé en 2010 : 31 [26-36] g/l et 28 [23-34] g/l en 2012 ( $p=0,018$ ). Il n'y avait pas de différence significative pour le nombre de patients ayant un antécédent de cancer entre 2010 et 2012 : 29 (29,9%) contre 31 (27,7%) ( $p=0,724$ ). Il n'y avait pas de différence pour les différents stades d'autonomie des patients entre 2010 et 2012 ( $p=0,839$ ).

#### 3.3.3. Données recueillies durant l'hospitalisation

Il y avait plus de patients hospitalisés pour une cause neurologique en 2010 qu'en 2012 : 50 patients (44,6%) contre 25 patients (25,8%) ( $p=0,005$ ). Par contre il n'y avait pas de différence significative concernant les autres motifs d'hospitalisation entre 2010 et 2012. Il n'y avait pas de différence significative pour la durée d'hospitalisation entre 2010 et 2012: 10 [3-20,5] jours contre 7 [4-15,4] jours ( $p=0,111$ ).

<b>Patients décédés après une décision de LAT</b>	<b>2010 (n=112)</b>	<b>2012 (n=97)</b>	<b>p</b>
<b>Données démographiques</b>			
Sexe = homme	77 (68,8%)	53 (54,6%)	<b>0,036</b>
Age à l'entrée	64,8 [51,6-77,7]	62,2 [49,4-76,2]	0,448
<b>Données recueillies à l'entrée en réanimation</b>			
Autonome	84 (78,9%)	71 (78%)	0,839
Dépendant	14 (14,7%)	15 (16,5%)	0,839
Grabataire	6 (6,4%)	5 (5,5%)	0,839
Taux d'albumine (en g/l)	31 [26/36]	28 [23-34]	<b>0,018</b>
Score IGS II	60 [50/74]	58 [46,5-75,6]	0,767
Présence d'un antécédent de cancer	31 (27,7%)	29 (29,9%)	0,724
<b>Données recueillies pendant l'hospitalisation</b>			
Durée de séjour (en jours)	50 (44,6%)	25 (25,8%)	<b>0,005</b>
Motif d'hospitalisation en réanimation			
neurologique	33 (29,5%)	37 (38,1%)	0,185
choc septique	17 (15,2%)	21 (21,7%)	0,226
respiratoire	12 (10,7%)	14 (14,4%)	0,417
autre cause	7 [4-15,4]	10 [3-20,5]	0,111
<b>Données concernant les LAT</b>			
<b>Délai de décision</b>			
Décision de LAT prise la 1ère semaine d'hospitalisation	69 (62,2%)	45 (46,9%)	<b>0,027</b>
Décision de LAT prise la 2ème semaine d'hospitalisation	21 (18,9%)	27 (28,1%)	0,118
Décision de LAT prise après la 2ème semaine d'hospitalisation	25 (22,5%)	30 (31,3%)	0,156
Délai de la première LAT par rapport à l'entrée (en jours)	5 [3-12]	8,5 [2,8-16,3]	0,061
Délai de la première LAT par rapport au décès (en jours)	1 [0-2]	1 [0-2,25]	0,984
<b>Traçabilité</b>			
Procédure de LAT tracé dans le courrier	103 (92%)	84 (86,6%)	0,207
Procédure de LAT tracé dans le dossier	93 (83,0%)	84 (86,6%)	0,476
Procédure de LAT remplie	62 (55,64)	46 (47,4%)	0,252
<b>Information et implication de la famille</b>			
Famille informée	95 (89,6%)	86 (92,5%)	0,484
Famille impliquée	11 (10,4%)	7 (7,5%)	0,484

Tableau 3 : Comparaison des données entre 2010 et 2012 des patients pour lesquels une décision de LAT a été prise. Les valeurs sont exprimées en médiane (25<sup>ème</sup>-75<sup>ème</sup> percentile) ou en valeur absolue et pourcentage.

### 3.3.4. Données concernant les LAT (Tableau 4)

#### 3.3.4.1. Nombre de LAT réalisées

Pour la grande majorité des patients, une seule LAT a été décidée. 29 patients ont eu 2 décisions de LAT, 2 patients 3 et 1 seul 4.

#### 3.3.4.2. Délai de la prise de décision de la LAT

Il y avait significativement moins de LAT décidées la 1<sup>ère</sup> semaine d'hospitalisation en 2012 qu'en 2010 : 45 (46,9%) contre 69 (62,2%) ( $p=0,027$ ). Le délai de décision de la 1<sup>ère</sup> LAT par rapport à l'entrée en réanimation était plus long en 2012 qu'en 2010 : 8,5 [2,8-16,3] jours en 2012 contre 5 [3-12] jours en 2010 ( $p=0,061$ ). Par contre il n'y avait pas de différence entre 2010 et 2012 concernant le nombre de LAT réalisées au cours de la deuxième semaine d'hospitalisation : 27 (28,1%) contre 21 (18,9%) ( $p=0,118$ ). De même pour le nombre de LAT réalisées après la deuxième semaine d'hospitalisation : 25 (22,5%) en 2010 et 30 (31,3%) en 2012 ( $p=0,156$ ). Le délai entre le décès et la décision de la 1<sup>ère</sup> LAT était de 1 journée en 2010 et en 2012 ( $p=0,984$ ).

#### 3.3.4.3. Réalisation d'arrêts thérapeutiques

Le nombre d'arrêts thérapeutiques n'était pas différent entre 2010 et 2012: 72 (64,9%) et 67 (69,1%) ( $p=0,520$ ).

<b>Modalités d'application des LAT</b>	<b>2010 (n=112)</b>	<b>2012 (n=97)</b>	<b>p</b>
Pas d'administration ou non incrémentation d'amines	67 (59,8%)	44 (45,4%)	0,037
Pas de réalisation d'épuration extra-rénale	70 (62,5%)	42 (43,3%)	<b>0,006</b>
Pas de réalisation de transfusion	45 (40,2%)	26 (26,8%)	<b>0,042</b>
Pas de massage cardiaque externe	74 (66,1%)	58 (59,9%)	0,348
Pas de réalisation d'intubation oro-trachéale	36 (32,1%)	25 (25,8%)	0,312
Limitation du mode Ventilatoire	26 (23,2%)	14 (14,4%)	0,108
Limitation de la FiO2	35 (31,3%)	23 (23,7%)	0,225
Pas de réalisation de ventilation non invasive	33 (29,5%)	22 (22,7%)	0,267
Pas d'administration d'antibiotiques	1 (0,009%)	4 (4,1%)	0,185
Pas de réalisation de chirurgie	37 (33%)	33 (34%)	0,880
Limitations thérapeutique sans précision	11 (9,8%)	22 (22,7%)	<b>0,011</b>
Présence d'un arrêt des thérapeutiques	72 (64,9%)	67 (69,1%)	0,520
Arrêt des thérapeutiques sans précision	26 (23,3%)	17 (17,5%)	0,310
réalisation d'une extubation	9 (8%)	9 (9,3%)	0,749
Arret des amines	21 (18,8%)	13 (13,4%)	0,296
Arret de l'épuration extra-rénale	15 (13,4%)	7 (7,2%)	0,147
Arret de la nutrition	21 (18,8%)	7 (7,2%)	<b>0,015</b>
Arret de la ventilation non invasive	7 (5,9%)	1 (1%)	0,071
Arret de la ventilation mécanique	9 (8%)	3 (3,1%)	0,126
Sédation de confort	47 (42%)	36 (37,1%)	0,475
Soins de Confort notés dans le courrier ou le dossier	10 (8,9%)	12 (12,4%)	0,419
Arret du Monitoring	5 (4,5%)	4 (4,1%)	1,000
Arret des Examens Complémentaires	38 (33,9%)	22 (22,7%)	0,073
Arret des Aspirations Bronchiques	11 (9,8%)	7 (7,2%)	0,503

Tableau 4 : Comparaison entre 2010 et 2012 des différentes modalités d'application des LAT. Les valeurs sont exprimées en valeur absolue et pourcentage.

#### 3.3.4.4. Traçabilité des LAT

Le processus de décision concernant les LAT a été précisé dans le courrier de sortie dans 92% des cas en 2010 et 86,6% des cas en 2012 sans différence significative ( $p=0,207$ ). De même pour le dossier médical : dans 83% des cas en 2010 et 86,6% en 2012 ( $p=0,476$ ). Il n'y avait pas de différence significative concernant le nombre de

procédures d'aide à la limitation remplies entre 2010 et 2012 : 62 procédures (55,6%) et 46 (47,4%) ( $p=0,252$ ).

#### 3.3.4.5. Information et implication de la famille dans la procédure de LAT

Dans la grande majorité des cas, les familles étaient informées de la réalisation de la procédure : pour 95 familles (89,6%) en 2010 et 86 (92,5%) en 2012. Par contre très peu étaient impliquées : 11 familles (10,4%) en 2010 et 7 (7,5%) en 2012. Aucune différence n'était constatée entre 2010 et 2012.

#### 3.3.4.6. Modalités d'application des limitations thérapeutiques

Ces modalités sont décrites dans le tableau 4. La non introduction ou la non incrémentation des amines était plus souvent réalisée en 2010 qu'en 2012 : chez 67 patients (59,8%) contre 44 (45,4%) ( $p=0,037$ ). Il était plus souvent décidé de ne pas réaliser d'épuration extra rénale en 2010 qu'en 2012 : pour 70 patients (62,5%) contre 42 (43,3%) ( $p=0,006$ ). La transfusion était plus souvent limitée en 2010 qu'en 2012 : pour 45 patients (40,2%) contre 26 patients (26,8%) ( $p=0,042$ ). Il n'y avait pas de différence significative entre 2010 et 2012 en ce qui concerne la limitation du massage cardiaque externe en cas d'arrêt cardiaque, la limitation de l'intubation, la limitation du mode ventilatoire, la limitation de la  $FiO_2$ , la limitation de la ventilation non invasive, la limitation des antibiotiques et la non réalisation d'intervention chirurgicale.

#### 3.3.4.7. Modalités d'application des arrêts thérapeutiques

Ces modalités sont décrites dans le tableau 4. L'arrêt de la nutrition a été beaucoup plus souvent réalisé en 2010 qu'en 2012 : pour 21 patients (18,8%) contre 7 patients (7,2%) ( $p=0,015$ ). Il n'y avait pas de différence significative entre 2010 et 2012 sur la réalisation de l'extubation terminale, l'arrêt de la ventilation mécanique, l'arrêt de l'administration des amines, l'arrêt de l'épuration extra rénale et l'arrêt de la VNI.



#### 3.3.4.8. Modalités de réalisation des soins de confort

Ces modalités sont décrites dans le tableau 4. Il n'y avait pas de différence significative entre 2010 et 2012 en ce qui concerne la réalisation des soins de confort, l'administration des soins de confort, l'arrêt du monitoring et l'arrêt des aspirations bronchiques. Les examens complémentaires avaient tendance à être moins souvent arrêtés en 2012 qu'en 2010 : pour 38 patients (33,9%) contre 22 (22,7%) ( $p=0,073$ ).

#### 3.3.4.9. Autres données concernant les LAT

Les modalités des limitations thérapeutiques étaient moins précisées en 2012 qu'en 2010 : pour 22 patients (22,7%) en 2012 contre 11 patients (9,8%) en 2010 ( $p=0,011$ ). Dans environ 20% des cas les arrêts thérapeutiques étaient réalisés sans précision des modalités : pour 26 patients (23,3%) en 2010 et 17 (17,5%) en 2012 sans différence significative ( $p=0,310$ ).

### **3.4. Données recueillies dans le groupe de patients décédés malgré un engagement thérapeutique maximal (Tableau 5)**

#### 3.4.1. Données démographiques

L'âge médian à l'entrée était comparable en 2010 et 2012 : 57,7 [48,7-69,4] ans en 2010 et 57,8 [51,6-62] ans en 2012 ( $p=0,627$ ). Il y avait plus d'hommes que de femmes en 2010 et en 2012 mais sans différence significative entre 2010 et 2012: respectivement 28 hommes (53,8%) en 2010 contre 23 (67,6%) en 2012 ( $p=0,203$ ).

<b>Patients décédés avec engagement thérapeutique maximal</b>	<b>2010 (n=52)</b>	<b>2012 (n=34)</b>	<b>p</b>
<b>Données démographiques</b>			
Sexe = homme	57,7 [48,7-69,4]	57,8 [51,6-62]	0,627
Age à l'entrée	28 (53,8%)	23 (67,6%)	0,203
<b>Données recueillies à l'entrée en réanimation</b>			
Autonome	44 (93,6%)	25 (80,6%)	0,185
Dépendant	2 (4,3%)	5 (16,1%)	0,185
Grabataire	1 (2,1%)	1(3,2%)	0,185
Taux d'albumine (en g/l)	27 [22-34,8]	24 [16-28]	<b>0,012</b>
Score IGS II	68 [45-86,8]	68,5 [55,3-88]	0,363
Présence d'un antécédent de cancer	18 (34,6%)	11 (32,4%)	0,828
<b>Données recueillies pendant l'hospitalisation</b>			
Durée de séjour (en jours)	3 (1-8,4)	4 [1-11,5]	0,626
Motif d'hospitalisation en réanimation			
neurologique	16 (30,8%)	4 (11,8%)	<b>0,041</b>
choc septique	24 (46,2%)	20 (58,8%)	0,25
respiratoire	4 (7,7%)	5 (14,7%)	0,473
autre cause	8 (15,4%)	5 (14,7%)	0,932

Tableau 5 : Comparaison des données entre 2010 et 2012 pour les patients décédés malgré un engagement thérapeutique maximal. Les valeurs sont exprimées en médiane [25<sup>ème</sup> -75<sup>ème</sup> percentile] ou en valeur absolue et pourcentage.

### 3.4.2. Données recueillies à l'entrée en réanimation

Il n'y avait pas de différence significative pour le score IGS II entre 2010 et 2012 : 68 [45-86,8] en 2010 et 68,5 [55,3-88] en 2012 (p=0,363). Le taux médian d'albumine était plus élevé en 2010 : 27 [22-34,8] g/l et 24 [16-28] g/l en 2012 (p=0,012). Il n'y avait pas de différence significative pour le nombre de patients ayant un antécédent de cancer entre 2010 et 2012 : 18 (34,6%) contre 11 (32,4%) (p=0,828). Il n'y avait pas de différence pour les différents stades d'autonomie des patients entre 2010 et 2012 (p=0,185). La majorité des patients était autonome : 44 patients (93,6%) en 2010 et 25 (80,6%) en 2012. Il y avait plus de patients hospitalisés pour une cause neurologique en 2010 qu'en 2012 : 16 patients (30,8%) contre 4 patients (11,8%) (p=0,041). Il n'y avait pas de différence significative entre 2010 et 2012 pour les autres motifs d'hospitalisation.

### 3.4.3. Données recueillies durant l'hospitalisation

Il n'y avait pas de différence significative concernant la durée de séjour entre 2010 et 2012 : 3 jours (1-8,4) en 2010 et 4 jours (1-11,5) en 2012 ( $p=0,626$ ).

### 3.5. Questionnaires de satisfaction (Tableau 6)

Cinquante-trois questionnaires avaient été remplis en 2010 et 41 en 2012. Aucune différence significative n'a été retrouvée concernant les réponses des soignants aux questionnaires. La majorité des soignants, 81,1% en 2010 et 82,5% en 2012 pensent qu'il y a dans le service des réflexions éthiques les impliquant ( $p=0,866$ ). La majorité pense également que la réflexion sur les LAT au cours de l'hospitalisation est suffisamment précoce 73,1% en 2010 et 69% en 2012 ( $p=0,2$ ). Un tiers des soignants en 2010 (39,2%) et en 2012 (29,3%) pensent qu'il n'existe plus de situations d'acharnement thérapeutique dans le service ( $p=0,319$ ). Le taux de satisfaction concernant les procédures de LAT est élevé en 2010 et en 2012 : respectivement 68,6% et 76,9% ( $p=0,384$ ). Ils pensent globalement en 2010 et 2012 que la procédure de LAT a amélioré les prises en charge : dans 78,8% et 85% des cas ( $p=0,451$ ) et que cette procédure aide à la réflexion concernant la fin de vie dans 84,9% et 92,7% des cas ( $p=0,338$ ). Ils sont satisfaits des modalités d'application de la LAT : dans 64% des cas en 2010 et 61% en 2012 ( $p=0,767$ ). Le score médian de satisfaction est identique en 2010 et en 2012 et coté à 5 sur 7 ( $p=0,669$ ).

<b>Questionnaire des soignants</b>	<b>2010 (n=53)</b>	<b>2012 (n=41)</b>	<b>p</b>
<b>Question 1</b>	43 (81,1%)	33 (82,5%)	0,866
<b>Question 2</b>	38 (73,1%)	21 (60%)	0,2
<b>Question 3</b>	20 (39,2%)	12 (29,3%)	0,319
<b>Question 4</b>	35 (68,6%)	30 (76,9%)	0,384
<b>Question 5</b>	41 (78,8%)	34 (85%)	0,451
<b>Question 6</b>	45 (84,9%)	38 (92,7%)	0,338
<b>Question 7</b>	32 (64%)	25 (61%)	0,767
<b>Score total sur 7 points</b>	5 [3-6,5]	5 [3-6]	0,669

Tableau 6 : Comparaison entre 2010 et 2012 des questionnaires des soignants. Les valeurs sont exprimées en médiane [25<sup>ème</sup>-75<sup>ème</sup>] percentile et en valeur absolue et pourcentage.

## **4. DISCUSSION**

Le taux de mortalité durant la période d'inclusion était de 20%. Soixante dix pour cent des décès ont été précédés d'un processus de LAT. L'âge à l'entrée en réanimation était globalement élevé (61,7 ans) ainsi que le score IGS II (score à 61). En 2012, la prise de décision concernant les LAT était réalisée plus tardivement durant l'hospitalisation. En effet elle était moins souvent abordée au cours de la première semaine ( $p=0,084$ ) avec un délai de réalisation par rapport à l'entrée en réanimation plus long ( $p=0,061$ ). Une grande proportion des modalités d'application de ces LAT était similaire en 2010 et en 2012 sauf pour les limitations les plus lourdes telles que les limitations de l'introduction ou de l'incrémentation des amines ( $p=0,037$ ) et de l'hémodialyse ( $p=0,006$ ) qui étaient moins souvent réalisées en 2012. De même pour la limitation de la transfusion ( $p=0,042$ ). Ces limitations étaient beaucoup plus imprécises en 2012 ( $p=0,01$ ). La majorité des modalités d'application des arrêts thérapeutiques était similaire en 2010 et 2012 sauf pour l'arrêt de la nutrition qui était moins souvent pratiqué en 2012 ( $p=0,015$ ). Les soins de confort étaient réalisés de manière similaire sauf pour l'arrêt des examens complémentaires ( $p=0,073$ ). Le taux de satisfaction des soignants concernant l'application des procédures de LAT était élevé et stable entre 2010 et 2012.

### **4.1. Caractéristiques générales de la population étudiée**

#### **4.1.1. Le taux de mortalité**

L'institut de veille sanitaire déclare en 2004 qu'environ 500 000 personnes décèdent chaque année en France toutes causes confondues. Selon la SRLF et dans l'étude LATAREA, le taux de mortalité en réanimation était de 20% toutes causes confondues [2]. Dans notre étude nous retrouvons ce même taux de 20% au cours de la période d'inclusion.

#### 4.1.2. Age à l'entrée en réanimation

Dans notre étude, l'âge médian à l'entrée en réanimation était de 61,7 ans. Au cours de ces dernières décennies, l'âge d'entrée en réanimation a progressivement augmenté. En 1997 dans l'étude LATAREA 1, on retrouvait un âge médian de 57 ans. En 2005, LATAREA 2 retrouvait une augmentation de l'âge à 59 ans. En 2003, l'étude européenne *The Ethicus Study* incluant tous les patients décédés ou pour lesquels une décision de LAT a été réalisée dans 37 unités de soins intensifs au sein de 17 pays européens retrouvait un âge médian de 63 ans [30]. Cette augmentation progressive de l'âge médian peut s'expliquer par l'amélioration des technologies médicales, notamment dans la prise en charge des cancers ; technologies ayant permis d'une part d'augmenter l'espérance de vie et d'autre part d'amener des patients de plus en plus âgés en réanimation.

#### 4.1.3. Sexe

La majorité des patients inclus était des hommes avec un ratio homme/femme de 1,6 dans la population générale étudiée. Cette même proportion a été retrouvée dans la littérature [2,30]. Cependant on observe une diminution du nombre de patients masculins en 2012 par rapport à 2010, ce qui entraîne une diminution de la proportion hommes femmes. Or nous n'avons pas d'explication à ce changement en 2012.

#### 4.1.4. IGS II

Le but de ce score de gravité est de fournir une estimation du risque de décès [29]. C'est un score validé qui prédit la gravité. Il est constitué de 12 variables physiologiques (le score de Glasgow, la tension artérielle, la température, la fréquence cardiaque, le rapport  $\text{PaO}_2/\text{FiO}_2$ , la diurèse, les taux d'urée sanguine, de potassium, de sodium, de bicarbonates, de bilirubine et de globules blancs), de l'âge, du type d'admission (médicale, chirurgicale programmée ou non programmée), et de 3 maladies sous jacentes (VIH, maladies

hématologiques et cancers métastasés) auxquelles sont attribuées des points. Ces variables ont été définies à partir d'un panel de 13152 malades de réanimation originaires de 12 pays différents et de 137 unités de réanimation en Amérique du nord et en Europe. A chaque résultat correspond un nombre de points qui seront additionnés pour fournir un score total pouvant s'étendre de 0 à 163 (116 au maximum pour les variables physiologiques pour l'âge et 30 pour les maladies sous jacentes). Les valeurs physiologiques retenues sont les plus anormales au cours des 24 premières heures d'hospitalisation en réanimation. Le but de ce score est de fournir une estimation du risque de décès. Dans notre étude le score médian d'IGS II était élevé à 61, ce qui montre la gravité initiale de nos patients décédés. En effet à un score tel, la mortalité prédite est de plus de 70%.

#### 4.1.5. Proportion de LAT précédant les décès

Dans notre étude : 70,8% des décès ont été précédés par une LAT. Ce taux est semblable à celui retrouvé en Europe dans l'étude Ethicus Study (70%) [30]. Il a une place intermédiaire entre ceux retrouvés dans les dernières grandes études françaises : 53% dans l'étude LATAREA 1 et ceux constatés aux USA : 90% en 1993 [2,31]. Il semble donc qu'en France la proportion de décès précédés par des LAT soit en augmentation avec une évolution vers les tendances américaines.

#### 4.1.6. Taux d'albumine

Dans notre étude le taux médian d'albumine des patients à l'entrée en réanimation était faible : 28 g/l. Il a été démontré qu'un taux inférieur à 30 g/l est un facteur prédictif puissant de mauvais pronostic en réanimation (augmentation de la mortalité, de la morbidité et prolongation de la durée de séjour) [32]. Par contre on a constaté dans notre étude une différence significative de ce dosage entre 2010 (médiane de 30 g/l) et 2012 (médiane de 27 g/l). Devant ce résultat inattendu nous avons cherché une explication

auprès du laboratoire de biochimie du CHRU. Il se trouve qu'un changement d'automates au sein du laboratoire a eu lieu en 2011 et selon le biologiste ayant supervisé ce changement, malgré les corrélations réalisées, des différences entre les taux peuvent être constatées.

#### 4.1.7. Patients atteints de cancer

Dans notre étude 30% des patients décédés avaient un antécédent de cancer. Les traitements anti-cancéreux et l'évolution de leur maladie les exposent à des complications médicales graves (choc septique, détresse respiratoire), ce qui explique que l'on observe une augmentation du nombre d'hospitalisation de ces malades en réanimation [33]. Malgré leur prise en charge en service de réanimation, la mortalité de ces patients reste élevée à 46% [34], ce qui doit amener les équipes soignantes à définir précocement, avec le patient et sa famille, quel sera l'engagement thérapeutique maximal dès l'entrée.

#### 4.1.8. Autonomie

La majorité des patients inclus étaient autonomes. Des proportions similaires ont été retrouvées dans la littérature [35]. L'autonomie avant l'hospitalisation est un facteur très important à évaluer car il a été démontré que la récupération de l'autonomie après une hospitalisation en réanimation dépend du degré de celle présentée avant l'hospitalisation [36]. Ce facteur est pris en compte lors de la prise de décision de LAT notamment pour pouvoir juger de la future qualité de vie de ces patients.

#### 4.1.9. Motif d'entrée en réanimation

Les motifs d'hospitalisation étaient différents entre 2010 et 2012. En effet, en 2010 la 1<sup>ère</sup> cause retrouvée était neurologique incluant les arrêts cardiaques. En 2010, a eu lieu au sein du service de réanimation polyvalente l'étude ICE réa qui évaluait le refroidissement des ACR ce qui a induit une augmentation du recrutement des patients en anoxie cérébrale



au cours de l'année 2010. Cette différence de recrutement pourrait expliquer la différence observée.

## **4.2. Données comparées à la littérature**

### 4.2.1. Modalités d'application des limitations thérapeutiques

Les limitations thérapeutiques concernant les amines, l'épuration extra rénale et la transfusion de dérivés sanguins étaient les plus fréquemment réalisées dans notre étude en 2010 et en 2012. Cette même hiérarchie était retrouvée dans la littérature [2,37].

### 4.2.2. Présence d'arrêts thérapeutiques et modalités d'application

Un grand nombre d'arrêts thérapeutiques a été réalisé en 2010 et en 2012 : 64,9% et 69,1% ( $p=0,520$ ). L'arrêt de l'administration des amines était la première modalité d'arrêt thérapeutique utilisée ce qui est comparable aux données de la littérature [2]. Dans la littérature les arrêts thérapeutiques prédominent sur les traitements rares, coûteux, invasifs, de haute technologie et qui provoquent rapidement une issue fatale lors de leur retrait [38], ce que l'on retrouve dans notre étude avec une prédominance pour l'arrêt des amines et de l'hémodialyse [39]. Notre taux d'extubation terminale (8%) était 2 fois supérieur à celui retrouvé dans l'étude LATAREA 1 (4,2%) [2], mais qui date de 1997. Même si plusieurs conférences de consensus ont précisé qu'il n'y a pas de différence éthique entre l'extubation terminale et la décision de ne pas réaliser l'intubation, il persiste une réticence fréquente des médecins à ne pas pratiquer d'extubation terminale. A contrario, les chiffres constatés dans notre étude semblent traduire une évolution progressive vers les tendances américaines d'extubation première [14].

### 4.2.3. La traçabilité de la procédure d'aide à la limitation

Dans notre étude, les taux de traçabilité dans le dossier médical et le courrier de sortie en 2010 et 2012 étaient élevés et supérieurs à 80%. Ces taux sont meilleurs que

ceux retrouvés dans les études françaises LATAREA 1 (42%) et MAHO (20%) mais comparables aux taux constatés aux USA, de 92% [2] à 100% [31]. Cette traçabilité est définie, sur le plan légal, dans la loi du 04/03/2002 relative aux droits des malades et à la fin de vie [30]. Bien que l'on observe une amélioration nette de cette traçabilité, il est nécessaire de poursuivre dans ce sens et ceci probablement grâce à des formations pour sensibiliser les médecins. Malgré ces taux de traçabilité élevés, nous avons remarqué que bien qu'une sédation de confort était réalisée dans 40% des cas, leur traçabilité dans le dossier médical et le courrier de sortie n'était réalisée que dans 10% des cas en 2010 et 2012 ( $p=0,419$ ). Une procédure de LAT a été remplie pour la moitié des patients pour lesquels une décision de LAT a été prise. Ce chiffre est stable entre 2010 et 2012 mais reste faible. Des formations auprès des médecins concernant cette procédure semblent nécessaires.

#### 4.2.4. Directives anticipées exprimées par le patient

Elles étaient connues uniquement pour 16 patients (5,4%). Ce taux est plus faible que celui retrouvé dans l'étude LATAREA 1 : 8% [2]. Plusieurs études ont montré que très peu de patients hospitalisés en réanimation expriment leurs souhaits concernant la fin de vie [3,40,41]. Ceci peut être expliqué par plusieurs facteurs : tout d'abord une carence médicale avec l'absence de la recherche de ces directives et une carence sociale avec une population peu sensibilisée à la réalisation de ces directives.

#### 4.2.5. Information et implication de la famille

##### 4.2.5.1. Information de la famille:

Dans notre étude les familles étaient très souvent informées, plus que dans l'étude LATAREA 1 (59% des cas) mais qui avait lieu avant la loi du 4 mars 2002 [2]. La 6ème conférence de consensus préconise que l'information aux familles concernant la fin de vie doit être donnée au cours d'un entretien structuré avec le médecin et en présence des

équipes paramédicales. L'équipe doit être identifiée et structurée. L'information doit être précoce, renouvelée régulièrement, adaptée aux interlocuteurs et loyale [42]. Une communication de qualité améliore la prise en charge de la fin de vie [43,44]. Les proches doivent être avertis lors de la survenue d'événements inhabituels. L'annonce des mauvaises nouvelles doit être réalisée au cours d'un entretien dédié. Elle peut nécessiter la présence d'un psychologue ou d'un psychiatre et de la présence de bénévoles accompagnants qui ont suivi la famille [9]. Lautrette et al. ont montré qu'une stratégie de communication anticipée avec des entretiens suffisamment longs permettant aux familles de s'exprimer pourraient diminuer le fardeau du deuil[45].

Une information de qualité permet également d'éviter le développement de symptômes anxieux [46]. En effet les familles des patients hospitalisés en réanimation expriment des symptômes d'anxiété et de détresse. Une étude française révèle qu'ils sont présents pour 72,7% des familles et qu'ils ont un impact négatif sur les prises de décisions des familles notamment à propos de la fin de vie [47]. Il est important de les détecter pour éviter l'apparition d'un état de stress post traumatique. Cette relation famille-soignants est en générale ressentie de façon plus positive avec les équipes paramédicales [48] et doit être améliorée au sein des équipes médicales.

Pour favoriser une meilleure compréhension des informations, il est conseillé de distribuer une brochure d'information concernant les LAT aux patients et à leurs familles dès le début de l'hospitalisation [9,46,49]. Ainsi, dans les services au sein desquels notre étude a été réalisée, une brochure concernant la fin de vie est distribuée aux familles.

#### 4.2.5.2. Implication de la famille

La loi du 22 avril 2005 rappelle l'importance de la consultation des proches lors des décisions de LAT sans leur attribuer un rôle décisionnel [10]. Dans notre étude, les familles étaient peu impliquées au sein des processus de fin de vie : dans 10,4% des cas en 2010 et 7,5% en 2012 ( $p=0,484$ ). L'Etude MAHO avait également retrouvé des taux d'implication

faibles avec 15% des patients décédés seuls et seulement 25% entourés de leurs proches [3]. Les soignants doivent permettre aux familles d'être présentes si elles le souhaitent lors de toutes les réunions collégiales concernant le processus décisionnel de la fin de vie. Elles doivent avoir la possibilité d'être présentes lors de l'application des procédures de LAT et lors du décès. Cependant des études ont montré que 50% des proches ne souhaitaient pas être impliqués dans le processus décisionnel [46,47]. Pour que cette implication soit réalisée efficacement, elle doit avoir lieu seulement après avoir placé les familles dans les meilleures situations de compréhension et en respectant leurs inquiétudes et leurs choix. En effet Azoulay et al ont montré que les symptômes d'anxiété et de dépression sont d'autant plus présents chez les proches impliqués sans précaution ; le fait de donner une information trop complète peut aussi induire un état de stress post traumatique jusqu'à 30% [50].

#### 4.2.6. Durée de séjour

Dans notre étude, la durée médiane de séjour est de 7 jours. Elle est supérieure aux 4 jours retrouvés dans la littérature [30] mais au sein de laquelle il y avait des patients chirurgicaux pour qui la durée de séjour est plus courte.

### **4.3. Persistance du bénéfice de la mise en place de la procédure en 2012**

Certains bénéfices ont été apportés par la mise en place de la procédure d'aide aux LAT et ont persisté 2 ans après son introduction même si peu de formations auprès du personnel médical et paramédical ont été réalisées.

#### 4.3.1. Persistance de soins de confort de qualité

La sédation de confort était réalisée pour environ 40% des patients pour lesquels une LAT a été décidée. Ce taux est comparable à celui retrouvé dans les études LATAREA 1 (42,6%) et MAHO (44%) [2,3]. Malgré sa stabilité ce taux reste très faible. Une des

explications possibles est le manque de formations des équipes aux soins palliatifs. L'étude MAHO a montré la carence en soins de confort : seulement la moitié des patients avaient reçu un traitement de confort notamment lorsqu'une détresse respiratoire aigüe était présente. Douze pour cent des patients étaient jugés douloureux et seulement 12% avaient reçu une consultation en soins palliatifs [3]. Pourtant les séjours au sein des unités de réanimation constituent une expérience désagréable pour les patients [51]. Ces patients, notamment en stade avancé d'une maladie grave, souffrent souvent physiquement et moralement et ont un besoin important de soins de confort efficaces [22]. Strand et al. ont montré l'intérêt d'une consultation en soins palliatifs anticipée dès l'entrée en réanimation chez les patients considérés à haut risque de décès [33]. De nombreuses études ont montré que l'application de soins de confort de qualité améliore le vécu de la fin de vie par les patients et leurs familles [40,52]. La 6<sup>ème</sup> conférence de consensus de la SRLF énonce plusieurs propositions pour améliorer le confort des patients en réanimation: améliorer l'éclairage (alterner les lumières), améliorer la qualité de sommeil, soulager les douleurs, respecter l'intimité, l'hygiène et le respect de l'hydratation [17]. Il est également possible que l'item soins de confort de la procédure d'aide à la décision de LAT n'est pas été coché par manque d'exhaustivité ; d'autant plus qu'une sédation de confort n'est plus entreprise.

#### 4.3.2. Persistance de la satisfaction des soignants

Suite aux constatations faites dans l'étude RESENTI, nous avons estimé que l'évolution de la satisfaction des soignants était un bon indicateur pour évaluer l'impact à deux ans de la procédure d'aide à la limitation thérapeutique [11]. Dans notre étude, les soignants sont globalement satisfaits de la prise en charge de la fin de vie mais il persiste encore selon eux des situations d'acharnement thérapeutique. Quarante pour cent d'entre eux ne sont pas satisfaits des modalités d'application des LAT au sein des services. Ces taux sont plus satisfaisants que ceux retrouvés dans la littérature [11]. Par exemple, dans l'étude MAHO, les soignants jugeaient la mort acceptable dans 47% des cas quand elle

était attendue [3]. Des relations satisfaisantes entre les médecins et les équipes paramédicales améliorent le ressenti de ces équipes à propos de la fin de vie et diminuent le taux de survenue du syndrome d'épuisement professionnel chez les soignants. [6,53]. Malgré des résultats satisfaisants dans notre étude, les relations et la communication entre les soignants doivent être accentuées. Les réunions concernant les LAT doivent être plus régulières pour permettre à chacun d'exprimer son ressenti et collaborer au mieux pour l'élaboration des prises en charge. De nombreuses études ont montré l'importance de la qualité de la collaboration et de la communication entre médecins et équipes paramédicales dans les prises en charge de la fin de vie [54,55]. En effet les infirmières responsables des patients sont les plus informées sur les souhaits du patient et de sa famille à propos de la mort [3].

#### **4.4. Evolution regrettable entre 2010 et 2012**

##### 4.4.1. Concernant les limitations thérapeutiques

Les limitations thérapeutiques concernant la non introduction ou non incrémentation des amines, la non introduction de l'hémodialyse et la non réalisation de la transfusion sont moins fréquemment réalisées en 2012 avec des résultats statistiquement significatifs. Une explication possible est le manque de traçabilité de ces limitations dans les dossiers informatisés. L'impression générale constatée au moment de la réalisation du recueil de données est que les procédures d'aide à la limitation et la description des décisions dans les dossiers médicaux étaient moins détaillées ce qui a été prouvé statistiquement avec un taux de limitations thérapeutiques mal précisées plus élevé en 2012 ( $p=0,011$ ). De plus une impression de moins grande précision dans le remplissage de ces procédures a été perçue au cours du recueil de données. De nouvelles formations sur la procédure permettant de rappeler son existence notamment au sein des équipes médicales pourrait être une piste d'amélioration.

#### 4.4.2. Concernant les arrêts thérapeutiques

L'arrêt de la nutrition artificielle a été réalisé en proportion moins importante en 2012 : dans 7,2% des cas contre 18,8% en 2010 ( $p=0,015$ ). Cette évolution peut être expliquée par la complexité de la réalisation de cet arrêt. En effet il est souvent mal vécu par les équipes soignantes et les familles. Il est perçu comme une situation d'inconfort pour le patient. Pourtant la conférence de consensus de la SRFL précise que l'arrêt de la nutrition doit s'intégrer rapidement dans le projet d'arrêt des thérapeutiques [9]. Il paraît important de former les équipes soignantes et de sensibiliser les familles à cette pratique pour permettre sa réalisation dans des conditions optimales de confort pour le patient. La deuxième hypothèse peut être une moins bonne traçabilité des arrêts thérapeutiques en 2012.

#### 4.4.3. Délai de la prise de décision de la LAT

Il y avait moins de LAT décidées la 1<sup>ère</sup> semaine d'hospitalisation en 2012 : 46,9% contre 62,2% en 2010 ( $p=0,027$ ). Ces taux sont plus faibles que ceux retrouvés dans l'étude LATAREA 1 : 78% au cours des 10 premiers jours d'hospitalisation [2]. Le délai de décision de la 1<sup>ère</sup> LAT par rapport à l'entrée est plus long en 2012 : 10 jours contre 7 jours en 2010 ( $p=0,061$ ). Ce délai est comparable à celui retrouvé dans l'étude LATAREA 1 qui est de 8 jours [2]. Il paraît indispensable de former régulièrement les équipes médicales afin de ne pas prendre de décisions de LAT trop tardives.

### **4.5. Limites de l'étude**

C'est une étude monocentrique rétrospective.

#### 4.5.1. Les biais de sélection :

Nous aurions pu inclure les patients vivants pour lesquels une décision de LAT avait été prise. Cependant leur nombre insuffisant (6 patients) a amené leur exclusion. Il est

possible que quelques procédures de LAT n'aient pas été récupérées et donc que certains patients n'aient pas été analysés.

#### 4.5.2. Les biais de confusion

Ensuite, certains résultats statistiquement différents entre 2010 et 2012 pourraient être expliqués par une traçabilité moins précise en 2012. En effet au moment du recueil de données, nous avons eu la sensation que les procédures de LAT informatisées étaient remplies de façon moins détaillée que sur le support papier.

### **4.6. Les pistes d'amélioration que nous pouvons proposer**

Plusieurs études ont montré qu'au sein des services de réanimation, les habitudes du personnel soignant influencent la mise en place des soins de fin de vie. Ces habitudes ont un effet sécurisant. Cependant pour améliorer les prises en charge, il est nécessaire d'élargir les domaines de compétences des soignants, surtout concernant les situations de fin de vie. En effet, le cursus des études médicales est essentiellement axé sur des domaines purement scientifiques. Depuis quelques années, notamment suite aux lois concernant la fin de vie, la sensibilisation du personnel soignant est réalisée de plus en plus précocement. Il paraît cependant nécessaire d'approfondir l'apprentissage des aspects pratiques de la fin de vie auxquelles les professionnels seront confrontés [56,57]. Plusieurs pistes peuvent être proposées pour améliorer ces compétences.

#### 4.6.1. La formation et l'évaluation des équipes

Il paraît nécessaire d'insister auprès des équipes sur le fait que la fin de vie nécessite des compétences qui lui sont propres et qui doivent s'intégrer dans un processus d'éducation et de formation continues [58]. La 6<sup>ème</sup> conférence de consensus propose d'établir des réunions de service régulières et la mise en place de groupes de parole à propos de la fin de vie [17]. Elle préconise notamment d'insister au cours de ces réunions



sur la sensibilisation et la formation des médecins à la culture palliative et au raisonnement éthique [59]. L'établissement d'un journal de bord a également été étudié dans plusieurs études et apprécié par les équipes soignantes. Il peut permettre d'améliorer le vécu émotionnel lors des situations difficiles en permettant aux équipes d'exprimer leurs sentiments et peut servir de support lors des réunions entre les équipes soignantes. Il peut servir de feuille de route pour le cheminement personnel et la découverte de soi [60–62]. Des formations à la communication devraient être proposées à l'ensemble du personnel soignant à la fois pour améliorer la communication entre les médecins et le personnel paramédical et entre l'ensemble des soignants et les familles [40,45]. Des formations à propos des soins de confort devraient être proposées aux médecins et aux équipes paramédicales pour améliorer la prise en charge de la fin de vie et le vécu des familles [40,55]. Des protocoles de prise en charge concernant les soins de confort pourraient être établis avec la désignation de personnes référentes sur la prise en charge de la fin de vie au sein des services [62]. L'intervention d'un psychologue auprès des équipes pourrait éviter certains syndromes d'épuisement professionnel.

Il paraît également nécessaire de sensibiliser à nouveau les équipes à la procédure d'aide à la décision de LAT et à la manipulation du support informatique notamment pour améliorer la traçabilité des procédures de LAT.

#### 4.6.2. Améliorer la collaboration du patient et de sa famille à la prise en charge

La collaboration est importante pour améliorer la prise en charge des soins de fin de vie et améliorer le vécu des familles. Elle doit respecter au mieux les besoins des mourants et de leur famille [62]. Elle peut être poursuivie au delà de la mort en proposant des entretiens avec la famille du défunt [3].

#### 4.6.3. Sensibiliser la population sur l'accompagnement de la fin de vie

Cook et al. proposent plusieurs stratégies pour améliorer la prise en charge de la fin de vie comme promouvoir un changement social à propos de la fin de vie par l'intermédiaire de campagnes de sensibilisation organisées par des professionnels de la fin de vie [62].

#### 4.6.4. Développer la réalisation des directives anticipées

Peu de patients réalisent des directives anticipées [41]. Ce faible taux peut être expliqué par plusieurs facteurs :

- Par l'existence d'une carence médicale avec un défaut d'interrogatoire et l'absence de leur recherche spécifique.
- Par l'existence d'une carence sociale avec une population peu sensibilisée à ces directives anticipées.

Rakesh et al. ont retrouvé dans leur étude une influence positive des interventions pédagogiques anticipées auprès des patients pour améliorer la réalisation de ces directives anticipées [63]. Les associations des usagers pourraient être utilisées pour le développement de ces directives au sein de la population surtout pour les patients atteints de maladies chroniques. Il paraît également important de réaliser des formations au sein des équipes médicales et paramédicales pour améliorer le recueil de ces directives. Il est nécessaire de proposer notre aide à nos confrères d'un même établissement, afin de prendre des décisions en amont de la réanimation pour leurs patients.

#### 4.6.5. Avis du médecin extérieur

Il est trop peu souvent demandé dans notre étude (seulement 3 patients). Pourtant la 6<sup>ème</sup> conférence de consensus de la SFAR et de la SRLF en 2009 préconise la participation du médecin traitant et de médecins spécialistes extérieurs au sein du processus

décisionnel. Cependant elle souligne les difficultés rencontrées pour l'obtenir comme son identification, son indisponibilité et son manque de formation spécifique sur la question pour laquelle il est appelé. Il a pourtant été démontré l'importance de l'avis de ce médecin extérieur pour aider la compréhension et le vécu des familles [46]. Il est possible également que cet avis n'est pas été suffisamment notifié dans la procédure d'aide à la décision de LAT ou dans le dossier.

#### 4.6.6. Développer des consultations pour les patients et leurs familles par des professionnels de l'éthique de la fin de vie

Il a été prouvé que des consultations dédiées à l'éthique et réalisées par des professionnels auprès des patients et des familles diminuent la durée de séjour en réanimation sans augmenter le taux global de mortalité [64,65]. Elles permettent de sensibiliser les patients et les familles aux questions éthiques, d'identifier les différentes problématiques de la fin de vie, de les analyser et de proposer des solutions afin d'améliorer leur vécu [66].

## **5. CONCLUSION**

Deux ans après son introduction, l'impact de la procédure d'aide à la limitation au sein du pôle de réanimation du CHRU de Lille semble positif. En effet, de nombreux bénéfices secondaires à la mise en place de cette procédure persistent en 2012 tels que la traçabilité des LAT dans le dossier et le courrier de sortie, l'information des familles et la satisfaction des soignants à propos des prises de décisions concernant la fin de vie et l'application des procédures de LAT. Cependant des améliorations doivent encore être réalisées, notamment en ce qui concerne le délai de la prise de décision de la LAT, la traçabilité des LAT dans la procédure dédiée avec surtout une description plus exhaustive des modalités d'application des LAT et le développement des directives anticipées. L'organisation de formations pour les soignants, la sensibilisation de la population à la prise en charge de la fin de vie et la participation plus importante d'équipe mobiles de soins palliatifs pourraient améliorer la prise en charge des patients, de leurs proches et des soignants.

## 6. REFERENCES

- 1 Marne PL. Éthiques de la fin de vie: acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs. Ellipses Marketing 1999.
- 2 Ferrand E, Robert R, Ingrand P, et al. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 2001;357:9–14.
- 3 Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-a-l'Hôpital survey. *Arch Intern Med* 2008;168:867–75. doi:10.1001/archinte.168.8.867
- 4 Yaguchi A, Truog RD, Curtis JR, et al. International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit: results of a survey. *Arch Intern Med* 2005;165:1970–5. doi:10.1001/archinte.165.17.1970
- 5 Vincent JL. Cultural differences in end-of-life care. *Crit Care Med* 2001;29:N52–55.
- 6 Curtis JR, Vincent J-L. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet* 2010;376:1347–53. doi:10.1016/S0140-6736(10)60143-2
- 7 Levy MM. Evaluating our end-of-life practice. *Crit Care Lond Engl* 2001;5:182–3.
- 8 Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. *Crit Care Med* 2001;29:1887–92.
- 9 CC T long V def - 2009\_11\_19\_conference\_de\_ consensus\_commune\_mieux\_vivre\_en\_reanimation.pdf. [http://www.srlf.org/Data/upload/Files/2009\\_11\\_19\\_conference\\_de\\_consensus\\_commune\\_mieux\\_vivre\\_en\\_reanimation.pdf](http://www.srlf.org/Data/upload/Files/2009_11_19_conference_de_consensus_commune_mieux_vivre_en_reanimation.pdf) (accessed 7 Aug2013).
- 10 Accueil | Legifrance - Le service public de l'accès au droit. <http://www.legifrance.gouv.fr/> (accessed 22 Aug2013).
- 11 Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med* 2003;167:1310–5. doi:10.1164/rccm.200207-752OC
- 12 Keenan SP, Busche KD, Chen LM, et al. A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. *Crit Care Med* 1997;25:1324–31.
- 13 Wood GG, Martin E. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy in a Canadian intensive care unit. *Can J Anaesth J Can Anesthésie* 1995;42:186–91. doi:10.1007/BF03010673
- 14 Cook D, Rocker G, Marshall J, et al. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2003;349:1123–32. doi:10.1056/NEJMoa030083

- 15 Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 2004;30:770–84. doi:10.1007/s00134-004-2241-5
- 16 Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. *N Engl J Med* 1988;319:1635–8. doi:10.1056/NEJM198812223192504
- 17 Mieux vivre la réanimation, une conférence de consensus commune de la Sfar et de la SRLF. EM-Consulte. <http://www.em-consulte.com/article/244704/mieux-vivre-la-reanimationc-une-conference-deconse> (accessed 2 Aug2013).
- 18 Ferrand E, Bachoud-Levi AC, Rodrigues M, et al. Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med* 2001;27:1360–4.
- 19 Kim SYH, Kim HM, Ryan KA, et al. How important is 'accuracy' of surrogate decision-making for research participation? *PloS One* 2013;8:e54790. doi:10.1371/journal.pone.0054790
- 20 Paillaud E, Ferrand E, Lejonc J-L, et al. Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalised patients. *Age Ageing* 2007;36:274–9. doi:10.1093/ageing/af1179
- 21 Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, et al. Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. *Chest* 2002;122:356–62.
- 22 Nelson JE, Meier DE, Oei EJ, et al. Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. *Crit Care Med* 2001;29:277–82.
- 23 Cook D, Rocker G, Giacomini M, et al. Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006;34:S317–323. doi:10.1097/01.CCM.0000237042.11330.A9
- 24 Blackhall LJ, Frank G, Murphy ST, et al. Ethnicity and attitudes towards life sustaining technology. *Soc Sci Med* 1982 1999;48:1779–89.
- 25 Vincent JL. Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999;27:1626–33.
- 26 Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. *Crit Care Med* 1992;20:320–6.
- 27 Cohen LM, McCue JD, Green GM. Do clinical and formal assessments of the capacity of patients in the intensive care unit to make decisions agree? *Arch Intern Med* 1993;153:2481–5.
- 28 Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, et al. Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2004;32:1141–8.

- 29 Le Gall JR, Lemeshow S, Saulnier F. A new Simplified Acute Physiology Score (SAPS II) based on a European/North American multicenter study. *JAMA J Am Med Assoc* 1993;270:2957–63.
- 30 Sprung CL, Cohen SL, Sjkovist P, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA J Am Med Assoc* 2003;290:790–7. doi:10.1001/jama.290.6.790
- 31 Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 1997;155:15–20. doi:10.1164/ajrccm.155.1.9001282
- 32 Vincent J-L, Dubois M-J, Navickis RJ, et al. Hypoalbuminemia in acute illness: is there a rationale for intervention? A meta-analysis of cohort studies and controlled trials. *Ann Surg* 2003;237:319–34. doi:10.1097/01.SLA.0000055547.93484.87
- 33 Strand JJ, Billings JA. Integrating palliative care in the intensive care unit. *J Support Oncol* 2012;10:180–7. doi:10.1016/j.suponc.2012.06.001
- 34 Groeger JS, Lemeshow S, Price K, et al. Multicenter outcome study of cancer patients admitted to the intensive care unit: a probability of mortality model. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol* 1998;16:761–70.
- 35 Montuclard L, Garrouste-Orgeas M, Timsit JF, et al. Outcome, functional autonomy, and quality of life of elderly patients with a long-term intensive care unit stay. *Crit Care Med* 2000;28:3389–95.
- 36 Somme D, Andrieux N, Guérot E, et al. Loss of autonomy among elderly patients after a stay in a medical intensive care unit (ICU): a randomized study of the benefit of transfer to a geriatric ward. *Arch Gerontol Geriatr* 2010;50:e36–40. doi:10.1016/j.archger.2009.05.001
- 37 Asch DA, Faber-Langendoen K, Shea JA, et al. The sequence of withdrawing life-sustaining treatment from patients. *Am J Med* 1999;107:153–6.
- 38 Asch DA, Christakis NA. Why do physicians prefer to withdraw some forms of life support over others? Intrinsic attributes of life-sustaining treatments are associated with physicians' preferences. *Med Care* 1996;34:103–11.
- 39 Christakis NA, Asch DA. Biases in how physicians choose to withdraw life support. *Lancet* 1993;342:642–6.
- 40 Danis M. Improving end-of-life care in the intensive care unit: what's to be learned from outcomes research? *New Horizons Baltim Md* 1998;6:110–8.
- 41 Hofmann JC, Wenger NS, Davis RB, et al. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preference for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med* 1997;127:1–12.
- 42 Stacy KM. Withdrawal of life-sustaining treatment: a case study. *Crit Care Nurse* 2012;32:14–23; quiz 24. doi:10.4037/ccn2012152
- 43 Treece PD. Communication in the intensive care unit about the end of life. *AACN Adv Crit Care* 2007;18:406–14. doi:10.1097/01.AACN.0000298633.38029.2d

- 44 Ciccarello GP. Strategies to improve end-of-life care in the intensive care unit. *Dimens Crit Care Nurs DCCN* 2003;22:216–22.
- 45 Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007;356:469–78. doi:10.1056/NEJMoa063446
- 46 Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 2001;163:135–9. doi:10.1164/ajrccm.163.1.2005117
- 47 Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001;29:1893–7.
- 48 Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Crit Care Med* 2002;30:1413–8.
- 49 Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;165:438–42. doi:10.1164/ajrccm.165.4.200108-006oc
- 50 Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;171:987–94. doi:10.1164/rccm.200409-1295OC
- 51 Jones C, Griffiths RD, Humphris G, et al. Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care. *Crit Care Med* 2001;29:573–80.
- 52 Lustbader DR, Nelson JE, Weissman DE, et al. Physician reimbursement for critical care services integrating palliative care for patients who are critically ill. *Chest* 2012;141:787–92. doi:10.1378/chest.11-2012
- 53 Le Gall JR, Azoulay E, Embriaco N, et al. [Burn out syndrome among critical care workers]. *Bull Académie Natl Médecine* 2011;195:389–397; discussion 397–398.
- 54 Baggs JG, Schmitt MH, Mushlin AI, et al. Association between nurse-physician collaboration and patient outcomes in three intensive care units. *Crit Care Med* 1999;27:1991–8.
- 55 Wiedermann CJ, Lehner GF, Joannidis M. From persistence to palliation: limiting active treatment in the ICU. *Curr Opin Crit Care* 2012;18:693–9. doi:10.1097/MCC.0b013e328358d417
- 56 DeVita MA, Arnold RM, Barnard D. Teaching palliative care to critical care medicine trainees. *Crit Care Med* 2003;31:1257–62. doi:10.1097/01.CCM.0000060160.78227.35
- 57 Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008;36:953–63. doi:10.1097/CCM.0B013E3181659096



- 58 Levy MM. End-of-life care in the intensive care unit: can we do better? *Crit Care Med* 2001;29:N56–61.
- 59 Caralis PV, Hammond JS. Attitudes of medical students, housestaff, and faculty physicians toward euthanasia and termination of life-sustaining treatment. *Crit Care Med* 1992;20:683–90.
- 60 Vanderspank-Wright B, Fothergill-Bourbonnais F, Brajtman S, et al. Caring for patients and families at end of life: the experiences of nurses during withdrawal of life-sustaining treatment. *Dyn Pemb Ont* 2011;22:31–5.
- 61 Grimshaw JM, Shirran L, Thomas R, et al. Changing provider behavior: an overview of systematic reviews of interventions. *Med Care* 2001;39:112–45.
- 62 Cook D, Rocker G, Heyland D. Dying in the ICU: strategies that may improve end-of-life care. *Can J Anaesth J Can Anesthésie* 2004;51:266–72. doi:10.1007/BF03019109
- 63 Patel RV, Sinuff T, Cook DJ. Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review. *J Crit Care* 2004;19:1–9.
- 64 Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD. Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med* 2000;28:3920–4.
- 65 Downar J, Barua R, Rodin D, et al. Changes in end of life care 5 years after the introduction of a rapid response team: A multicentre retrospective study. *Resuscitation* Published Online First: 15 March 2013. doi:10.1016/j.resuscitation.2013.03.003
- 66 O'Mahony S, McHenry J, Blank AE, et al. Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit. *Palliat Med* 2010;24:154–65. doi:10.1177/0269216309346540

# Annexe 1

## PROCEDURE D'AIDE A LA MISE EN PLACE D'UNE LIMITATION DES THERAPEUTIQUES POLE DE REANIMATION-CHRU de Lille

Etiquette patient

Date de la discussion |\_\_|\_\_|\_\_|

Date d'admission dans le service |\_\_|\_\_|\_\_|

### Initiateur de la réflexion (fonction et identification) :

Intervenants de la procédure collégiale - date |\_\_|\_\_|\_\_|

Fonction	Nom
Médecin senior en charge du patient	
Infirmier(e) en charge du patient	
Autre médecin senior	
Aide-soignant(e) en charge du patient	
Interne en charge du patient	
Cadre infirmier	
Intervenant extérieur	
Médecin traitant	
Chirurgien	
Autre médecin référent	

### Caractéristiques du patient à l'admission

Age (ans)	
Autonomie pré-existante	<input type="checkbox"/> Domicile <input type="checkbox"/> Institution <input type="checkbox"/> Autonome <input type="checkbox"/> Dépendant <input type="checkbox"/> Grabataire
Patient incapable juridique	<input type="checkbox"/> oui, majeur protégé <input type="checkbox"/> Oui, mineur <input type="checkbox"/> Non
Proches	<input type="checkbox"/> Conjoint(e) <input type="checkbox"/> Enfants <input type="checkbox"/> Petits Enfants <input type="checkbox"/> Autre parent <input type="checkbox"/> Amis <input type="checkbox"/> Médecin traitant <input type="checkbox"/> Aucun
Commentaires :	

### Personne de confiance

<input type="checkbox"/> Désignée à l'avance <input type="checkbox"/> Désignée dans le service <input type="checkbox"/> Absence
<input type="checkbox"/> Conjoint(e) <input type="checkbox"/> Enfant(s) <input type="checkbox"/> Petits Enfants <input type="checkbox"/> Médecin Traitant <input type="checkbox"/> Autre : .....
Nom de la personne de confiance éventuellement désignée :
Personne à prévenir en priorité du Décès :
Commentaire :

### Avis connu du patient ou de la personne de confiance ou des proches avant la discussion

Directives anticipées connues	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Refus d'engagement thérapeutique clairement exprimé et réitéré par le patient	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Refus d'engagement thérapeutique exprimé par la personne de confiance	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Refus d'engagement thérapeutique exprimé par les proches	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Commentaire :	

### Niveau d'engagement thérapeutique à l'admission

<input type="checkbox"/> Engagement maximal <input type="checkbox"/> Ne pas réanimer un ACR <input type="checkbox"/> Limitation thérapeutique	
Défaillance(s) d'organe(s) lors de la discussion	
Respiratoire nécessitant une ventilation artificielle	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Cardiovasculaire nécessitant un support vasopresseur	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Neurologique avec anoxie/ischémie nécessitant la ventilation artificielle	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Rénal et métabolique nécessitant l'épuration extra-rénale	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Hépatique	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Hématologique	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Autre défaillance ; préciser :	
Précisions et commentaire :	

<b>Arguments pouvant faire discuter une approche palliative dès l'admission</b>	
Admission pour fin de vie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Age > 80 ans	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Perte d'autonomie (grabataire ou institution) avant l'admission	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Pathologie neurologique chronique sévère (impasse thérapeutique et/ou hospitalisations rapprochées)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Cardiopathie chronique sévère (impasse thérapeutique et/ou hospitalisations rapprochées)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
BPCO sévère (hospitalisations fréquentes rapprochées)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Cirrhose prouvée	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Autre pathologie chronique invalidante	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Hémopathie ou néoplasie non guérie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Score de Mc Cabe : 3 (pronostic fatal à 1 an, connu ou établi à l'admission)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Défaillance multiviscérale	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Arrêt cardiaque récupéré	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Réflexion médicale concernant le niveau d'engagement thérapeutique avant l'admission	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

<b>Argumentation en faveur d'une approche palliative et d'une limitation (ou arrêt) des supports vitaux selon l'équipe de réanimation</b>	
Il n'existe plus de stratégie de traitements curative possible	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Le délai d'action thérapeutique est suffisant pour évoquer une inefficacité de la stratégie en cours	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Aucun renseignement ou examen complémentaire supplémentaire n'est indispensable à la réflexion	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Le pronostic de la maladie de fond est désespéré à court terme sur des arguments objectifs	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
L'autonomie fonctionnelle future sera très limitée	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
La qualité de vie relationnelle future sera très limitée	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Un refus de soins a été clairement exprimé par le patient	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
La souffrance morale du patient est majeure malgré une prise en charge spécifique	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Les proches considèrent actuellement la prise en charge comme de l'acharnement thérapeutique	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<i>Autres arguments et commentaires :</i>	

<b>Consultation du patient et des proches concernant le niveau d'engagement thérapeutique proposé</b>	
<b>Patient</b>	
Patient inapte à consentir (coma ou sédation)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Patient consulté en accord avec la décision	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA
Patient consulté en désaccord avec la décision	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA
<b>Proches</b>	
Absence de proches connus ou joignables	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Proches consultés et en accord avec la décision	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Proches consultés en désaccord avec la décision	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Niveau d'information des proches insuffisant	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Défaut de qualité des entretiens avec les proches (conflit et/ou manque de communication)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

<b>Conclusion de la réflexion éthique (décision)</b>	
Engagement thérapeutique maximal argumenté	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Engagement thérapeutique maximal par insuffisance de données	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Limitation des thérapeutiques vitales et démarche palliative	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Arrêt des thérapeutiques vitales et démarche palliative	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Absence de consensus au sein de l'équipe	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Prévoir une autre réunion dans les 48 h	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<i>Commentaire :</i>	

Etiquette patient

### Modalités d'application d'une limitation ou d'un arrêt thérapeutique

Pas de <b>massage cardiaque externe</b> et ne pas réanimer en cas d'ACR	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Pas d' <b>intubation</b> quelle que soit la situation	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Limitation de la <b>ventilation mécanique</b> par limitation de la FiO2	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Limitation de la <b>ventilation mécanique</b> par limitation du mode ventilatoire	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Non mise en place de <b>VNI</b> quelle que soit la situation	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Limitation ou non introduction des <b>vasopresseurs</b>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Limitation ou non introduction de l' <b>épuration extra-rénale</b> (dialyse, hémofiltration)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Limitation de la <b>transfusion</b> quelle que soit la situation	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<b>Extubation</b> quelle que soit la situation	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Arrêt de la <b>ventilation mécanique</b>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Arrêt de la <b>VNI</b>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Arrêt des <b>vasopresseurs</b>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Arrêt de l' <b>épuration extra-rénale</b> (dialyse, hémofiltration) quelle que soit la situation	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Décision de surseoir à tout <b>acte chirurgical</b> quelle que soit la situation	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Arrêt de la <b>nutrition</b>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Commentaire :

### Démarche palliative : thérapeutiques de confort

Sédation spécifique de fin de vie (morphiniques et/ou hypnotiques)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Arrêt monitoring	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Arrêt des examens complémentaires	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Arrêt des aspirations bronchiques	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Commentaire :

### Accompagnement - Souhaits des proches

Conférence de famille	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Date : .....
Remise du livret	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Personnes à Prévenir		
Elargissement des visites	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Souhait des proches d'être présents lors du décès	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Proposition aux proches ou au patient d'une visite d'un représentant du culte	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

Commentaire :

### Signatures

Médecin en charge	Infirmière en charge
Autre	

# Annexe 2

## SCORE I.G.S. II

VARIABLE/POINTS	28	13	12	11	9	7	6	5	4	3	2	0	1	2	3	4	5	7	8	9	10	12	15	16	17	18	
Age												<40						40-59				60-69	70-74	75-79		≥80	
F. C. (Batt/min-1)				<40							40-60	70-119				120-50		≥160									
T.A. systolique (mmHg)		<70						70-90				100-199		≥200													
Température (C°)												<38°				≥39°											
PaO2/FiO2 (mmHg) seulement si V. M. ou CPAP				<100	100-199			≥200																			
Diurèse (l/jour)			<0.300						0.300-0.999			≥1000															
Urée (mMol/l) (g/l)												<10.0					10.0-20.0						≥30.0				
												<0.80					0.80-1.79						≥1.80				
Leucocytes			<1.0									1.0-10.0				≥20.0											
Kaliémie (mEq/l)									<3.0			3.0-4.8				≥5.0											
Natrémie (mEq/l)								<125				125-144	≥145														
HCO3 (mEq/l)							<15			15-19		≥20															
Bilirubine (µMol/l) si ictère (mg/l)												<68.4				69.4-102.5							≥102.5				
												<40.0				40.0-49.9							≥80.0				
Score de Glasgow (Pts)	<8	8-9				9-10		11-13				14-15															
Maladies chroniques																											
Type d'admission												Chir. Prog.					Med.						Chir. Urg.				
Somme des Points																											

### Annexe 3

Questionnaire de satisfaction suite à la mise en place d'une procédure de LAT  
Pôle de réanimation.

Entourer la réponse qui vous satisfait.

Y a-t-il une réflexion éthique impliquant les soignants dans le service ?

Oui            Non

Pensez vous que la réflexion sur une LAT soit trop tardive au cours de la prise en charge ?

Oui            Non

Pensez vous qu'il y a encore des situations d'acharnement thérapeutique dans le service ?

Oui            Non

Etes vous satisfait des processus de LAT dans le service ?

Oui            Non

Pensez vous que la procédure ai amélioré les prises en charge ?

Oui            Non

Pensez vous que la procédure de LAT soit une aide à la réflexion ?

Oui            Non

Etes vous satisfait sur les modalités de LAT dans le service ?

Oui            Non

**Nom :** DOCQUOIS      **Prénom :** Julie

**Date de Soutenance :** mardi 10 septembre 2013

**Titre de la Thèse :** *Impact à 2 ans de la mise en place d'une procédure d'aide à la limitation thérapeutique en réanimation.*

**Thèse - Médecine - Lille 2013**

**Cadre de classement :** DES de médecine générale ; DESC de médecine d'urgence

**Mots-clés :** procédure d'aide, limitations et arrêts des thérapeutiques, réanimation

---

## **Résumé**

**Introduction :** Améliorer la qualité des soins des patients en fin de vie est un objectif majeur dans nos sociétés actuelles et notamment en réanimation. Pour y parvenir, une procédure d'aide à la mise en place d'une limitation des thérapeutiques (LAT) a été introduite en 2009 au sein du pôle de réanimation du CHRU de Lille. Cette procédure avait été perçue positivement par les soignants. L'objectif principal de l'étude est d'observer l'impact à 2 ans de la mise en place de cette procédure d'aide aux limitations et arrêts thérapeutiques au sein du pôle de réanimation.

**Matériel et méthode :** Cette étude monocentrique, descriptive, comparative et rétrospective a été réalisée au sein des unités sud, caisson hyperbare et dans le service de réanimation polyvalente du CHRU de Lille. Deux cent quatre vingt quinze patients décédés ont été inclus du 1<sup>er</sup> janvier 2010 au 1<sup>er</sup> septembre 2010 et du 1<sup>er</sup> janvier 2012 au 1<sup>er</sup> septembre 2012. Trois groupes ont été formés : un comprenant l'ensemble des patients décédés, un 2<sup>ème</sup> comprenant les patients pour lesquels une décision de LAT a été prise et un troisième comprenant les patients décédés sans LAT. Les données concernant les patients, leur hospitalisation, et les LAT ont été recueillies et comparées entre 2010 et 2012. Un questionnaire de satisfaction a été distribué aux soignants et comparé à celui réalisé en 2010. Les données ont été comparées en utilisant le test de Mann Whitney pour les variables quantitatives et le test de KHI pour les variables qualitatives.

**Résultats :** Le taux de mortalité durant la période d'inclusion est de 20%. Soixante dix pour cent des décès ont été précédés d'un processus de LAT. De nombreux bénéfices secondaires à la mise en place de la procédure d'aide à la limitation persistent en 2012 comme la traçabilité des LAT, l'information des familles et la satisfaction des soignants. Il y avait significativement moins de LAT décidées la 1<sup>ère</sup> semaine d'hospitalisation en 2012 qu'en 2010 : 45 (46,9%) contre 69 (62,2%) ( $p=0,027$ ). Les modalités d'application des limitations sont similaires en 2010 et 2012 sauf pour les limitations les plus lourdes comme la limitation des amines, de l'épuration extra rénale et pour la limitation de la transfusion. Les modalités d'application des arrêts thérapeutiques sont similaires sauf pour les arrêts de la nutrition qui sont moins souvent réalisés. Les soins de confort sont réalisés de façon similaire en 2010 et 2012 sauf pour l'arrêt de réalisation des examens complémentaires qui est moins souvent pratiqué.

**Conclusion :** L'impact à 2 ans de la procédure d'aide à la limitation semble positif. Cependant des améliorations peuvent être réalisées notamment sur la formation des soignants afin de réduire le délai de décision de LAT.

---

## **Composition du Jury :**

**Président :** Professeur Daniel Mathieu

**Asseseurs :** Professeur Eric WIEL,  
Professeur Mercé Jourdain,

**Directeur de thèse :** Docteur Erika Parmentier-Decrucq

---

