



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITÉ DU DROIT ET DE LA SANTÉ - LILLE 2
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2013

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DÉCISION DE LIMITATION ET ARRÊT DES
THÉRAPEUTIQUES (LAT) EN RÉANIMATION : IMPLICATION DU
MÉDECIN GÉNÉRALISTE ?

Présentée et soutenue publiquement le 26 septembre 2013

au Pôle Formation

Par Anne-Sophie MALAQUIN

Jury

Président : Monsieur le Professeur Eric WIEL

Assesseurs : Madame le Professeur Mercé JOURDAIN
Monsieur le Docteur Patrick LEROUGE
Monsieur le Docteur Clément VANBAELINGHEM

Directeur de Thèse : Madame le Professeur Mercé JOURDAIN

TABLE DES MATIÈRES

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 1. | INTRODUCTION | 9 |
| 1.1. | État des lieux et définition | 9 |
| 1.2. | Objectifs | 11 |
| 2. | MATERIEL ET METHODE | 12 |
| 2.1. | Type d'étude | 12 |
| 2.2. | Recueil des données | 12 |
| 2.2.1. | Médecins généralistes..... | 12 |
| 2.2.2. | Réanimation | 13 |
| 2.3. | Ethique | 14 |
| 2.4. | Statistiques | 14 |
| 3. | RESULTATS | 15 |
| 3.1. | Questionnaires de médecine générale..... | 15 |
| 3.1.1. | Population étudiée | 15 |
| 3.1.2. | Analyse descriptive | 16 |
| 3.2. | Données de LAT en réanimation | 18 |
| 3.2.1. | Population étudiée | 18 |
| 3.2.2. | Caractéristiques des patients | 18 |
| 3.2.3. | La procédure..... | 19 |
| 3.2.4. | La traçabilité de la décision et fin de vie..... | 20 |
| 3.2.5. | Participation du médecin généraliste..... | 20 |
| 3.3. | Facteurs influençant l'implication des médecins généralistes..... | 20 |
| 3.4. | Commentaires des médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais..... | 22 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 4. | DISCUSSION..... | 23 |
| 4.1. | Place du médecin généraliste..... | 23 |
| 4.2. | Compétence et formation du médecin à la décision | 24 |
| 4.3. | Collégialité et communication autour de la décision..... | 24 |
| 4.4. | Disponibilité et motivation du médecin généraliste | 25 |
| 4.5. | Les directives anticipées..... | 26 |
| 4.6. | La personne de confiance | 28 |
| 4.7. | La place de la famille | 29 |
| 4.8. | Perception du rôle des médecins généralistes | 30 |
| 4.9. | Formation des étudiants en médecine sur la fin de vie | 31 |
| 4.10. | Limites | 31 |
| 5. | CONCLUSION..... | 33 |
| 6. | BIBLIOGRAPHIE..... | 34 |
| 7. | ANNEXES | 37 |
| 7.1. | Questionnaire des médecins généralistes | 37 |
| 7.2. | Questionnaire des réanimateurs | 41 |
| 7.3. | Extrait des commentaires libres des médecins généralistes de la région Nord-Pas-de-Calais pour l'amélioration de la coopération avec les réanimateurs..... | 45 |

1. INTRODUCTION

1.1. État des lieux et définition

Ces dernières décennies, le nombre de décès à l'hôpital n'a cessé de croître. Selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 60% des français décédaient à domicile dans les années soixante-dix, contre 26% dans les années 2000 (1). Les décisions de limitation et arrêt des thérapeutiques (LAT) en réanimation concernent près de 10% des patients admis en état critique (2).

La loi du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, impose le respect de l'autonomie du patient par la recherche de son consentement et la désignation d'une personne de confiance (3). Par la suite, la loi du 22 avril 2005, dite Leonetti, a prolongé les droits du patient en créant les droits spécifiques et notamment celui de faire connaître sa volonté s'il ne peut pas l'exprimer lui-même ainsi que le droit aux soins palliatifs (4).

La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) a édité des recommandations de prise en charge des décisions de LAT en juin 2002, réactualisées en juin 2007 (5). La limitation thérapeutique signifie la non-optimisation d'un ou plusieurs traitements ou techniques de suppléance d'organe assurant le maintien artificiel en vie. Il peut s'agir également de la non-optimisation ou la non-instaurer de traitement en cas de nouvelle défaillance d'organe. Le principe n'est pas de provoquer la mort mais de laisser le processus physiologique se dérouler sans intervention médicamenteuse ni technique jugée sans bénéfice pour le patient. L'arrêt thérapeutique est défini par l'interruption d'un ou de plusieurs traitements ou techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie.

Les décisions de LAT sont fréquentes en réanimation. Elles sont évoquées en situation d'échec thérapeutique ou lorsque l'évolution est défavorable en termes de survie et de qualité de vie. Dans certains cas, le patient a informé de façon directe ou indirecte la famille et/ou les soignants de sa volonté de ne pas introduire ou prolonger une suppléance d'organe.

Cette décision se base sur une réflexion qui prend en compte l'évaluation globale du patient au moyen d'une concertation multidisciplinaire collégiale en lien avec l'équipe paramédicale. Cependant, la prise de décision et la mise en œuvre de la LAT relèvent de la responsabilité du médecin en charge du patient (5).

Selon l'article R.4127-36 du Code de la Santé Publique, si le patient est apte à consentir, son avis doit être pris en compte directement (6) (7). La plupart du temps dans les services de réanimation, celui-ci est inapte à consentir et son souhait, s'il a été exprimé précédemment, doit être recherché.

Conformément aux lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005, la personne de confiance est désignée par écrit, avec le patient et est consultée dans le cas où le patient est inapte à consentir. Elle est révocable à tout moment et n'est valable que pour la durée de l'hospitalisation. Cette désignation impose une levée du secret médical. Cette personne est à différencier de la personne dite « référente » désignée par l'équipe médicale ou la famille. L'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical et entre dans la réflexion collégiale de LAT. Elle est le témoin de la volonté du patient. Selon l'article L.1111-6, la loi autorise le médecin généraliste à être personne de confiance. De plus, au cours de ces réflexions, les directives anticipées du patient sont à rechercher. Pour qu'elles soient valides, celles-ci doivent être rédigées moins de trois ans avant l'état d'inconscience et doivent être signées par le patient. Elles sont aussi modifiables et révocables à tout moment selon l'article R.1111-17 (8). Le médecin doit en tenir compte dans sa décision.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients et à la fin de vie a parfaitement cadré et accompagné ces prises de décisions. Cette loi prévoit également l'avis d'un médecin appelé en qualité de « consultant », obligatoirement requis dans les décisions de LAT. Il peut s'agir du médecin traitant, du médecin spécialiste qui suit la pathologie chronique du patient ou de n'importe quel autre médecin en activité ou non à partir du moment où il n'existe aucun lien de hiérarchie avec le médecin responsable de la décision. Le médecin consultant doit donner un avis motivé et argumenté (4).

Peu d'études discutent la place des médecins généralistes au cours des décisions de LAT prises à l'hôpital et en particulier en réanimation. Le médecin traitant est pourtant celui qui gère le plus souvent les fins de vie à domicile (9). Le recueil de son avis est même préconisé dans les dernières recommandations d'experts de la SRLF (5).

1.2. Objectifs

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'implication des médecins généralistes lors des prises de décisions de LAT concernant leurs patients hospitalisés en réanimation. L'objectif secondaire était de déterminer s'il existait des facteurs influençant leur motivation à participer aux décisions de LAT.

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude préliminaire prospective descriptive basée sur un recueil de questionnaires. L'étude s'est déroulée sur un an entre juin 2012 et juin 2013.

2.2. Recueil des données

Deux questionnaires différents ont été élaborés. L'un était destiné aux médecins généralistes de la région Nord-Pas-de-Calais, l'autre était destiné aux médecins réanimateurs de trois services de réanimation du département du Nord.

2.2.1. Médecins généralistes

Dans les questionnaires destinés aux médecins généralistes, les questions étaient fermées, à choix multiples ou ouvertes. Les données recueillies concernaient :

- leur exercice médical (ancienneté d'installation, lieu d'activité, département d'installation)
- leur expérience et connaissance dans le domaine des LAT concernant leurs patients hospitalisés en réanimation
- leur relation avec les médecins hospitaliers et les familles, leur motivation pour une implication active dans ces décisions

L'organigramme des questions variait selon les réponses données. Le questionnaire est présenté en annexe 1.

Ce questionnaire a d'abord été éprouvé et amélioré avec la collaboration de cinq médecins. Ensuite, il a été diffusé auprès de 186 médecins généralistes de la région Nord-Pas-de-Calais par courrier électronique en format Google Form durant six mois. Les médecins généralistes sélectionnés étaient des maîtres de stage de la Faculté de Médecine de Lille-Université Lille 2, des médecins généralistes de la région Valenciennoise et des médecins généralistes exerçant notamment à la permanence de soins (PDS) de la région Lilloise. Ils ont répondu sur la base du volontariat et de manière anonyme.

2.2.2. Réanimation

En réanimation, un formulaire de recueil de données était complété pour chaque patient concerné par une décision de LAT. Les données recueillies concernaient :

- le patient (âge, sexe, mesure de l'état de santé antérieur selon l'échelle Mac Cabe et score fonctionnel de Knauss (10))
- l'hospitalisation (score IGS II (11), diagnostic à l'entrée en réanimation, type d'admission, durée d'hospitalisation avant la décision de LAT)
- la décision de LAT (défaillance d'organes à l'entrée et le jour de la décision, information du médecin traitant et de la famille, type de décision)
- la procédure (implication de l'équipe médicale et para médicale, respect des directives anticipées, implication de la personne de confiance)
- la consultation du médecin généraliste et/ou du médecin consultant
- la traçabilité médicale et la gestion de la fin de vie en réanimation

Le questionnaire est exposé en annexe 2.

Les services de réanimation étaient situés à proximité de la métropole Lilloise, leur participation était basée sur le volontariat. Ayant eu un contact particulier avec les services de réanimations médicales des centres hospitaliers (CH) de Tourcoing, Roubaix et le pôle de réanimation du CHRU de Lille, ils ont accepté de participer à cette étude.

2.3. Ethique

Aucun item du questionnaire adressé aux médecins généralistes ne permettait d'identifier le répondeur ou l'un de ses patients. Aucun patient ni famille n'a été personnellement interrogé donc aucun consentement n'a été requis. Les données concernant les patients hospitalisés en réanimation étaient recueillies de manière anonyme et leur recueil n'avait aucun impact sur les décisions de LAT.

2.4. Statistiques

Les variables qualitatives étaient exprimées en valeurs absolues et pourcentages avec un intervalle de confiance de 95%. Les variables quantitatives étaient exprimées en moyennes. Les données qualitatives binaires ont été résumées sous forme de diagramme circulaire, les données quantitatives continues en histogramme et les données qualitatives ordonnées en diagramme en barre. L'analyse utilisée était descriptive univariée. Les comparaisons entre les groupes concernant les variables quantitatives ont été menées par le test non paramétrique de Wilcoxon indépendant et les variables qualitatives par le test exact de Fisher. Les données non qualitatives ordinales ont été analysées par le test non paramétrique de Kruskal-Wallis dans le cas où l'effectif était divisé en deux groupes. Le seuil de signification statistique a été considéré pour une valeur de p inférieure à 5%.

3. RESULTATS

3.1. Questionnaires de médecine générale

Nous avons recueilli 84 réponses de médecins généralistes sur 186 envois soit un taux de participation de 45%.

3.1.1. Population étudiée

L'ancienneté moyenne d'installation des médecins généralistes était de 22 ans (IC 95% [20-24]). La figure 1 présente la répartition des médecins généralistes selon leur département d'installation et leur type d'exercice professionnel.

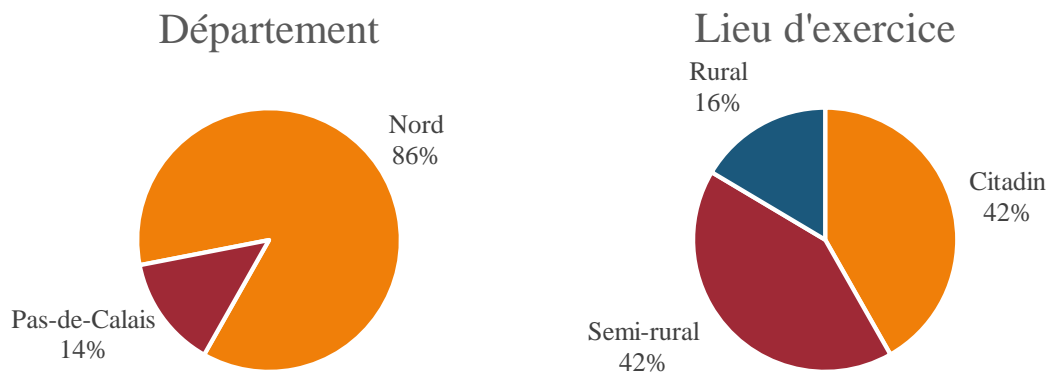


Figure 1 – Répartition des médecins généralistes interrogés en fonction de leur département d'origine et de leur lieu d'exercice.

Quatorze médecins étaient installés à proximité des réanimations du CHRU de Lille soit 19%, 23 à proximité du CH de Valenciennes soit 31% et 8 du CH de Roubaix soit 11%. Les autres médecins étaient répartis autour des autres CH de la région. Une majorité d'installation en milieu citadin et semi-rural était observée.

3.1.2. Analyse descriptive

Parmi les 84 médecins généralistes ayant répondu, 79 (94%) déclaraient avoir déjà eu des patients hospitalisés en réanimation. Parmi eux, 44 (56%) avaient déjà eu des patients ayant fait l'objet de décision de LAT. Sur ceux-ci, 15 (34%) déclaraient avoir déjà été sollicités pour des situations de LAT.

Ces derniers ont été en majorité contactés par le praticien hospitalier en charge du patient et par téléphone. Le but de cet appel téléphonique était d'obtenir des informations concernant le patient et/ou de les impliquer dans la décision et/ou de les informer qu'une décision de LAT était discutée. La figure 2 présente les données.

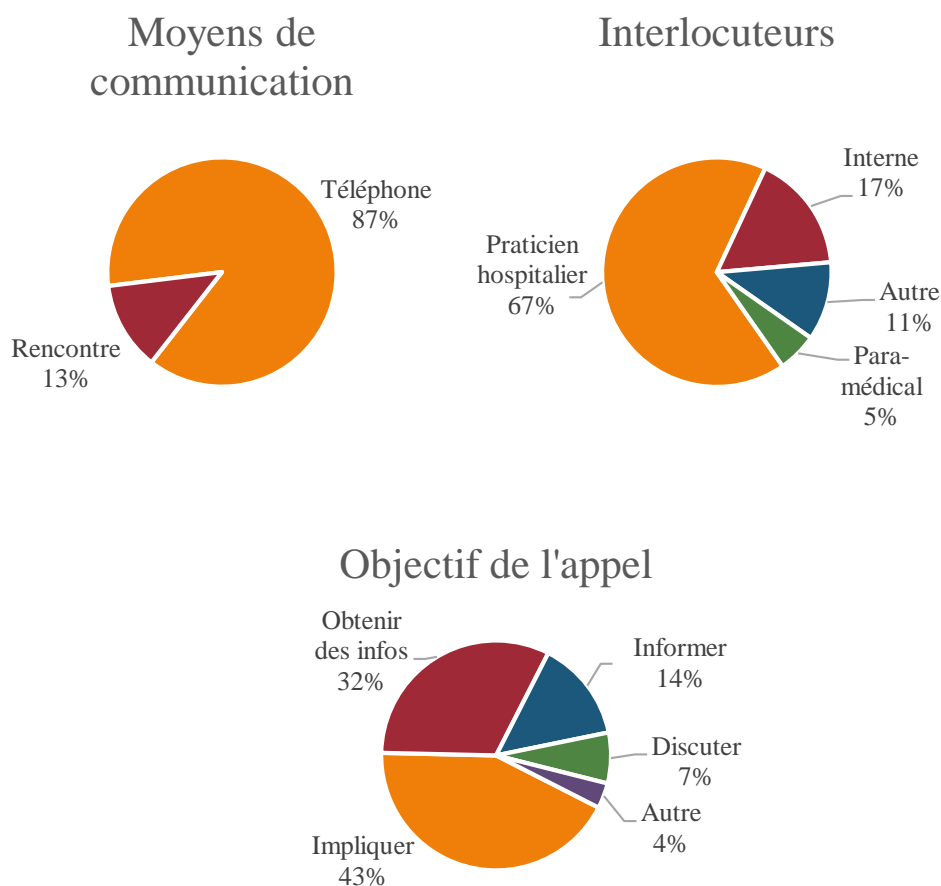


Figure 2 - Moyens déployés en faveur de l'implication des médecins généralistes : moyen de communication, interlocuteurs et objectif de l'appel.

Parmi les 79 médecins déclarant avoir déjà eu des patients hospitalisés en réanimation, seuls 15 (19%) déclaraient s'informer systématiquement de l'état de santé du patient. Cette implication était variable comme le montre la figure 3. Les familles étaient par contre nombreuses à demander des explications sur le diagnostic et sur la prise en charge thérapeutique de leur proche auprès du médecin traitant.

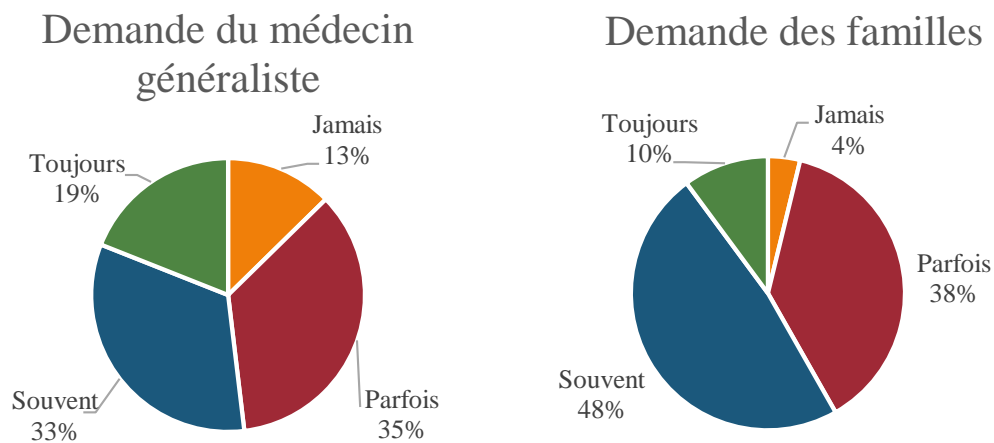


Figure 3 - Demande d'informations sur l'état du patient par le médecin généraliste et sollicitation du médecin généraliste par les familles.

De manière générale, 73 (92%) des médecins généralistes aimeraient être sollicités. Soixante-sept soit 80% d'entre eux se sentaient « suffisamment » à l'aise pour parler avec les proches des décisions de LAT et/ou les informer. Néanmoins, ils s'estimaient « insuffisamment informés » dans 62% des cas voire « pas du tout informés » dans 25% des cas de l'existence d'une procédure validée de LAT. Les médecins s'estimaient « insuffisamment » ou « pas du tout » au fait du contenu de la loi Leonetti respectivement pour 39 (46%) et 11 (13%) d'entre eux.

Enfin, concernant les possibilités envisagées à l'avenir, 56 (88%) se disaient favorables au recueil des directives anticipées et la déclaration de la personne de confiance à l'occasion d'une consultation dédiée, 89% jugeaient utile l'organisation d'une campagne de sensibilisation

auprès du grand public. Enfin, 72 (92%) étaient favorables à la traçabilité de cette décision dans le dossier médical ou au domicile.

3.2. Données de LAT en réanimation

Nous avons recueilli 38 patients ayant été sujets à une décision de LAT.

3.2.1. Population étudiée

Les patients étaient hospitalisés dans le pôle de réanimation du CHRU de Lille pour 5 d'entre eux soit 13%, au CH de Tourcoing pour 18 d'entre eux soit 47% et au CH de Roubaix pour 15 d'entre eux soit 39%.

3.2.2. Caractéristiques des patients

L'âge moyen était de 68 ans (IC 95% [64-73]), le ratio homme/femme était de 2,8. L'état de santé dans les trois mois précédant l'entrée pour ces patients était : aucune maladie mortelle pour 14 d'entre eux (37%), une maladie mortelle à cinq ans pour 14 autres (37%) et une maladie mortelle à un an pour 10 patients (26%). L'état fonctionnel dans les six mois précédant l'admission était estimé à : une santé normale pour trois patients (8%), une limitation modérée pour 16 patients (42%), une limitation importante pour 17 patients (45%) ou grabataire pour deux d'entre eux (5%). Le score IGS II moyen était de 66 (IC 95% [58-75]) et la durée d'hospitalisation en réanimation avant la prise de décision de LAT était de six jours en moyenne (IC 95% [4-10]). Les défaillances d'organe à l'entrée et le jour de la LAT amenant à une décision, étaient généralement pulmonaires, neurologiques et hémodynamiques. Trente patients soit 81% étaient inaptes à exprimer leur consentement. Enfin, la famille était le plus souvent en accord avec la décision (97%).

3.2.3. La procédure

L'équipe paramédicale était consultée dans 20 cas (56%). Un consultant extérieur (toutes spécialités confondues) était spécifié dans 10 cas (30%). La personne de confiance était consultée dans 19 cas (54%) et les proches dans 30 cas (86%). La figure 4 illustre la répartition des différentes spécialités du consultant extérieur.

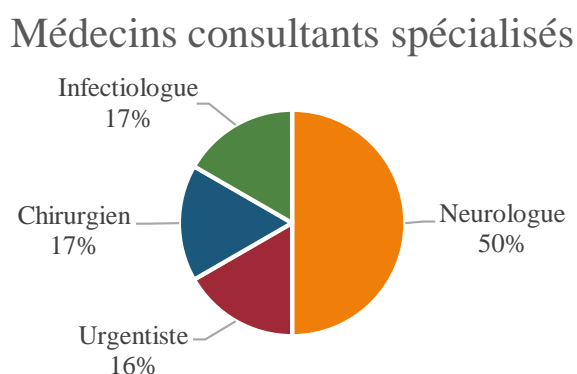


Figure 4 - Différentes spécialités des consultants extérieurs.

Les directives anticipées rédigées n'étaient retrouvées que dans quatre cas (11%) dont la moitié avait été rédigée avec le médecin traitant. La personne de confiance était désignée dans 23 cas (62%) en majorité pendant ou avant l'hospitalisation comme l'illustre la Figure 5.

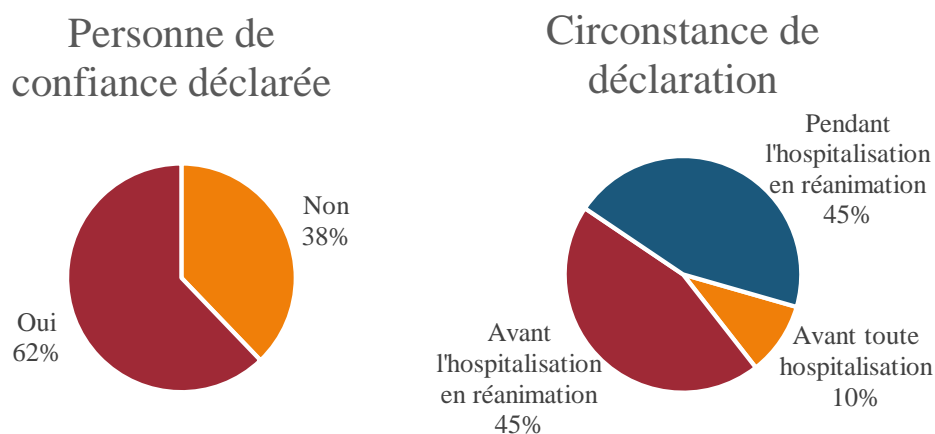


Figure 5 – Taux et circonstance de déclaration de la personne de confiance.

3.2.4. La traçabilité de la décision et fin de vie

La décision était évaluée et inscrite dans le dossier dans plus de 90% des cas. Cette décision requérait de multiples concertations pour neuf patients (24%). Ces derniers décédaient par la suite dans 29 cas (88%). Une prise en charge palliative était effectuée dans tous les cas.

3.2.5. Participation du médecin généraliste

Le médecin traitant était informé dans cinq cas (14%) qu'un processus de LAT était en cours. Une fois la décision prise, il était informé et en accord dans sept cas (28%). Son rôle en tant que consultant extérieur était colligé dans le dossier dans cinq cas (71%).

3.3. Facteurs influençant l'implication des médecins généralistes

La connaissance de la loi Leonetti (jugée « absente, insuffisante ou suffisante ») était significativement différente en fonction de l'ancienneté d'exercice des médecins généralistes interrogés ($p = 0,009$). Les médecins généralistes ayant 10 à 30 ans d'ancienneté étaient les plus nombreux à la connaître « suffisamment ou insuffisamment » ($p = 0,008$). Ces résultats sont représentés dans le tableau I.

Tableau I - Influence de l'ancienneté d'exercice sur la connaissance de la loi Leonetti.

| | | Ancienneté d'exercice (en années) | | |
|---------------------------------------|--------------|-----------------------------------|---------------------|------------------|
| | | < 10 (n = 14) | 10 à 30 (n = 48) | > 30 (n = 15) |
| Connaissance de la Loi Leonetti | Absente | 2 (14,2%) | 6 (12,5%) | 4 (26,6%) |
| | Insuffisante | 6 (42,8%) | 16 (33,3%) | 10 (66,6%) |
| | Suffisante | 6 (42,8%) | 26 (54,1%) | 1 (6,6%) |

L'ancienneté d'installation ne semblait pas modifier de manière significative l'implication des médecins généralistes dans les décisions de LAT ($p = 0,542$). De la même manière, ni le type d'exercice médical ($p = 0,822$), ni le département d'installation ($p = 1$) ni même une participation antérieure à une décision de LAT ($p = 0,237$) ne semblaient influencer significativement l'implication des médecins généralistes dans ces décisions, comme le montre la figure 6.

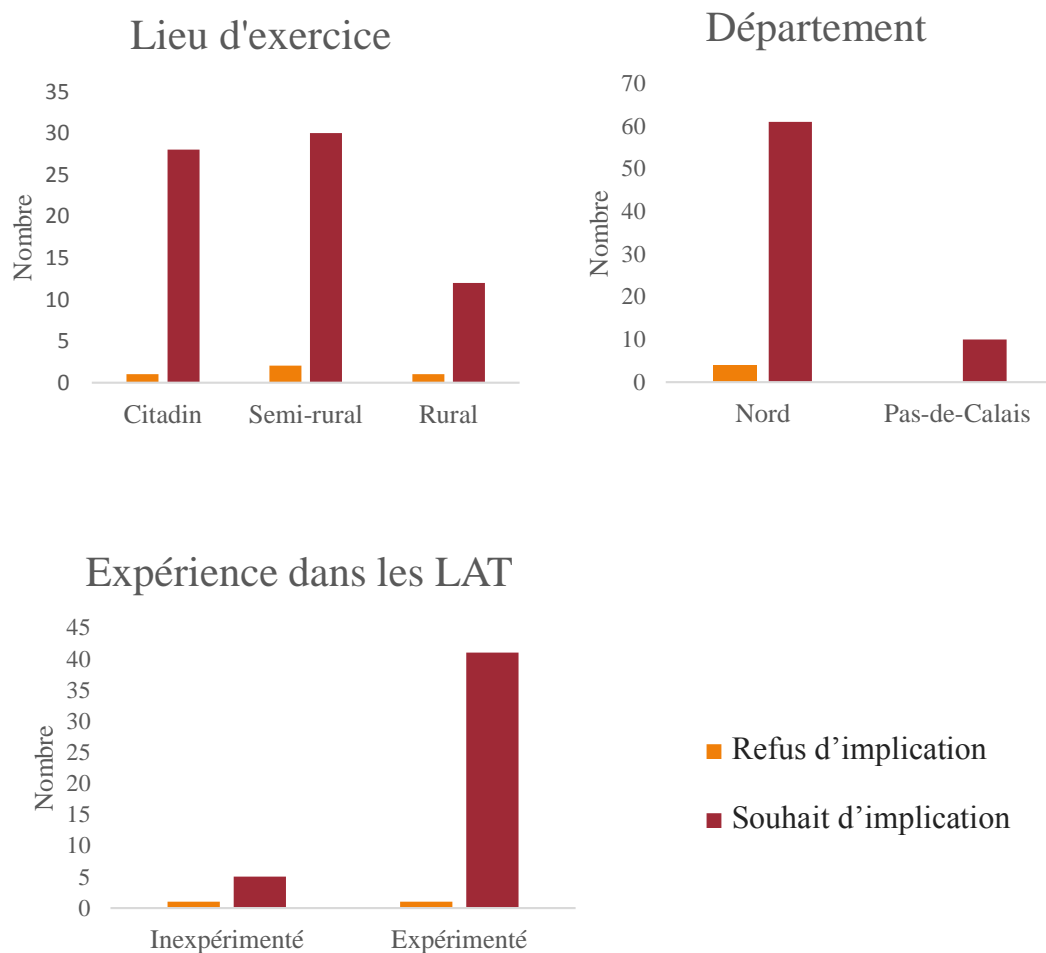


Figure 6 - Implication des médecins généralistes en fonction de leur lieu d'exercice, de leur département d'installation et de leur expérience antérieure dans les LAT.

3.4. Commentaires des médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais

Concernant les moyens pour améliorer la communication entre les médecins traitants et les réanimateurs, ces derniers proposaient l'utilisation du mail ou du téléphone afin d'anticiper les demandes des patients et leurs familles. L'élaboration du dossier médical partagé était largement proposée comme étant un outil intéressant afin de connaître les souhaits des patients.

Concernant leur opinion en général sur ce sujet, les avis étaient multiples. Certains pensaient indispensable cette collaboration interdisciplinaire alors que d'autres pensaient que les patients et leurs familles ne leur appartenaient pas, que ces derniers étaient libres de s'exprimer devant les équipes soignantes qui les questionnaient, que le généraliste s'occupait de son patient en ville et les réanimateurs en réanimation. Certains déploraient directement le manque de reconnaissance de leurs compétences et le peu de temps que les hospitaliers leur consacraient alors qu'ils connaissaient l'histoire de leur patient et étaient à l'écoute de leurs besoins et ceux des familles, en les déculpabilisant parfois. Ils relataient l'absence de demande des réanimateurs. Quelques un expliquaient qu'ils n'étaient pas écoutés et qu'ils parlaient déjà de la fin de vie avec leur patient. Certains pensaient qu'une rémunération du temps dédié à discuter du patient pouvait être un moteur à une réelle communication. D'autres émettaient des doutes sur le fait que tous les médecins généralistes eussent le matériel et les outils nécessaires à une communication informatique plus rapide. Un médecin était sceptique quant au bénéfice réel de ces réflexions pour le patient. Pour la plupart, les médecins traitants restaient à la disposition de leurs confrères afin de transmettre des informations mais pensaient que la décision revenait aux médecins hospitaliers en charge du patient.

L'ensemble des commentaires est présenté en annexe 3.

4. DISCUSSION

Seul un tiers des médecins généralistes interrogés déclare avoir été sollicité lors d'une procédure de LAT en réanimation alors que quasiment tous aimeraient être impliqués. Parallèlement, le rôle accordé aux médecins généralistes par le réanimateur semble toujours limité. Les médecins généralistes, quels que soient leur mode d'exercice ou leur parcours, semblent pourtant motivés à promouvoir les modalités de fin de vie en réanimation, et ce malgré un manque avoué de compétence dans ce domaine.

4.1. Place du médecin généraliste

Dans ce travail, les médecins traitants exprimaient clairement leur souhait d'être sollicité dans la fin de vie en réanimation. L'étude de Ferrand et coll. en 2006 évalue le rôle dévolu au médecin généraliste par les équipes hospitalières lors de décision de LAT ainsi que le rôle souhaité par les généralistes, le niveau habituel de communication entre le médecin et les services hospitaliers, les souhaits du médecin en termes d'implication dans ces décisions : 56,3% des généralistes répondants avaient eu une décision d'arrêt des thérapeutiques pour leurs patients hospitalisés mais seulement 33% avaient participé à la décision. Ces résultats sont en accord avec les résultats que nous obtenons. Par ailleurs, leur travail démontre que 71% des médecins généralistes jugent essentielle leur participation alors que 42% déclarent que les hospitaliers ont les compétences nécessaires à ces prises de décisions sans besoin de les impliquer (2).

Dans notre étude, le souhait d'implication des médecins généralistes ne variait pas en fonction des modalités d'exercice, du lieu d'installation ou des expériences antérieures de LAT. Le travail de Ferrand et coll. a néanmoins permis de mettre en évidence certains facteurs associés à la participation du généraliste : le fait d'être informé de l'admission par le

réanimateur, le sentiment du généraliste à croire que sa participation est importante, l'exercice professionnel en zone rurale, la prise de nouvelle de son patient à la demande de la famille et la visite au lit du patient (2).

4.2. Compétence et formation du médecin à la décision

Dans notre étude, les médecins généralistes jugeaient en majorité « insuffisante » leur connaissance du contenu de la loi Leonetti et l'existence de procédure de LAT validée en réanimation. Par contre, dans le travail de Ferrand et coll., la majorité des répondants (91,9 %) déclare avoir les compétences nécessaires pour participer aux décisions de LAT, sans pour autant détailler la connaissance réelle ou déclarée de la loi Leonetti (2).

Il faut ici rappeler que le rapport d'information de 2008 présenté par le député Jean Leonetti relate qu'« aucune circulaire d'explicitation de la loi à l'intention des établissements hospitaliers n'a été élaborée, aucun programme d'information n'a été mis en place en direction des professionnels de santé, aucune brochure d'information à l'intention du grand public n'a été rédigée » (12). Une étude française de 2009 estimait que 23% des médecins généralistes n'avaient jamais entendu parler de cette loi. Pour se former, ces médecins étaient en attente d'une campagne d'information grand public, associée à la formation médicale continue, relayée par les journaux médicaux et la distribution de documents écrits pour clarifier les termes et les modalités d'application (13).

4.3. Collégialité et communication autour de la décision

Notre travail concluait que l'équipe paramédicale ne semblait être consultée que dans la moitié des cas et l'avis d'un consultant médical extérieur n'était demandé que dans moins d'un tiers des cas. Malgré les lois et recommandations sur la collégialité, l'étude LATAREA réalisée

dans 113 centres de réanimation, souligne également le manque de collégialité à l'intérieur même de l'équipe médicale et paramédicale prenant la décision de LAT (14).

Quant à la participation active du médecin généraliste comme consultant, notre analyse montrait qu'elle se limitait à quelques cas, certes correctement tracés dans le dossier. Le médecin traitant était rarement prévenu qu'un processus de LAT était en cours. Néanmoins, il était souvent en accord avec cette décision. Dans l'étude de Ferrand et coll. les médecins généralistes semblent être mieux informés des LAT par les hospitaliers (55,4%) mais 15% le sont après la mort du patient et dans 66,6% des cas, ils l'apprennent par l'intermédiaire de la famille (2). Dans l'étude de Quinn et coll., 26% des médecins généralistes n'étaient même pas informés du décès et 75% n'étaient pas satisfaits de la méthode de communication (15). Ceci étant, il faut aussi souligner que dans notre échantillon, près d'un médecin sur deux ne s'enquerrait peu ou pas de l'état de santé de son patient hospitalisé.

4.4. Disponibilité et motivation du médecin généraliste

Dans notre étude, « le manque de temps » était évoqué de manière récurrente dans les commentaires libres des médecins interrogés. Des rencontres médecins généralistes-praticiens hospitaliers ne sont actuellement pas envisageables compte tenu de leur charge de travail respective. Certains généralistes de la région proposaient une rémunération à la hauteur du temps dévolu à la discussion. Ces constatations se retrouvent dans diverses études, notamment dans celle de Ferrand et coll., dans laquelle 23% des médecins pensent qu'ils devraient être rémunérés pour le temps consacré à la discussion. Dans les pays anglo-saxons, la grande majorité souhaite être payée (2) (16).

Notre travail retrouvait que quasiment tous les généralistes interrogés dans le Nord-Pas-de-Calais étaient prêts à s'impliquer activement afin de discuter de fin de vie avec leurs patients

et à les aider à réaliser les différentes démarches accompagnant la fin de vie (rédaction de directives anticipées et la déclaration de personne de confiance). Cette implication pourrait se faire en dédiant une consultation à ces démarches. Ils recommandaient également une campagne nationale de sensibilisation. Ces résultats démontrent un réel intérêt de leur part et l'utilité de la démarche.

4.5. Les directives anticipées

Notre analyse ne retrouvait qu'une fois sur dix la rédaction de directives anticipées. Une étude française de 2009 incluant 169 personnes âgées de 20 ans à 91 ans évaluait le taux de connaissance des dispositifs « directives anticipées » et « personne de confiance ». Il était respectivement de 43,1% et de 54,8% (17). Une autre étude de 2012 recueillait les perceptions des personnes âgées entre 70 et 80 ans vivant à domicile concernant les directives anticipées lors d'entretiens semi-directifs. Cette population les définissaient comme « un soulagement, une aide, une protection, un espace pour retranscrire leurs volontés » (18) ou encore, dans une étude allemande, il s'agit « d'une garantie, un instrument de défense, ou un moyen de rendre l'expérience de mourir moins horrible » (19). L'étude de Jones et coll., indique que la rédaction de directives anticipées est influencée par les attitudes, les croyances personnelles, les conditions sanitaires et la confiance dans les professionnels de santé (20).

Cependant, dans la littérature, le bénéfice des directives anticipées est parfois remis en question. Des études ont suggéré aussi que l'utilisation des directives anticipées ne permettait pas de réduire les coûts induits par des traitements inutiles et n'avait pas d'effet bénéfique sur le soin du patient (21)(22). Une étude américaine compare l'utilisation des directives anticipées avant et après la mise en place de la loi sur l'autodétermination de 1997. Celle-ci n'a pas permis d'améliorer la communication médecin-patient ni la prise de décision au sujet de la réanimation

(23). En effet, les directives anticipées, soit ne couvrent pas la situation dans laquelle se trouve le patient, soit sont basées sur de fausses informations médicales ou obsolètes. L'étude de Giannini et coll. conclue même que la participation directe de la famille et du médecin traitant est limitée dans les décisions de fin de vie en réanimation et que les souhaits exprimés par les patients sont généralement ignorés (24). Néanmoins, ces directives anticipées restent l'expression du patient et les médecins doivent les prendre en compte (25).

Dans notre travail, la moitié des directives anticipées étaient rédigées avec le médecin traitant. Le travail de Becker et coll. interroge les personnes sur l'aide nécessaire à la rédaction des directives anticipées. Etonnamment, les allemands sont plus en attente de l'aide d'un notaire que du médecin généraliste alors que dans la littérature, le médecin traitant est souvent considéré comme la personne la plus importante pour obtenir des conseils lors de la rédaction d'une directive (26).

Enfin, d'autres travaux soulignent les difficultés de l'approche de la fin de vie avec les patients. Il est difficile de déterminer le moment, le lieu idéal pour en parler et la personne qui doit initier la discussion (médecin ou patient). Dans une étude Lilloise, reprenant textuellement les paroles de patients, les avis étaient partagés et certains pensaient que c'était au médecin de juger de la manière d'aborder la discussion étant donné la connaissance de la santé de son patient (18). De plus, le temps d'une telle réflexion peut-être plus long que le temps nécessaire à une consultation pour motif somatique et demande donc une organisation de la part du médecin (27). Une étude reprend ces arguments et discute notamment la nécessité d'un formulaire pré-rempli afin d'avoir des directives anticipées standardisées, sans quiproquo ou mauvaise interprétation possible ainsi qu'une formation des généralistes (28).

4.6. La personne de confiance

Dans notre échantillon, la majorité des patients était inapte à consentir et la personne de confiance était déclarée dans les deux tiers des cas. Une étude prospective d'Azoulay et coll. effectuée auprès de 8000 français, montre que 90% d'entre eux veulent désigner une personne de confiance pour participer à leurs soins quotidiens et prendre part aux décisions dans 76% des cas. Cette personne de confiance a les mêmes valeurs, convictions et histoire de vie que le patient. Elle est souvent l'époux(se) (61%), un parent (15%), un enfant (14%), rarement l'ami (2%) ou le médecin traitant (1%) (29). Une étude sur l'information des patients retrouve que le souhait d'avoir une personne de confiance est plus fort chez les patients jeunes et chez ceux qui n'ont pas confiance en la médecine (30). Trois constats suggèrent l'utilité et la nécessité de désigner une personne de confiance de façon antérieure avec le patient : d'une part, le patient est bien souvent déjà inapte à consentir, d'autre part, les proches veulent être sûrs de la volonté du patient, et enfin dans ces moments difficiles, la personne de confiance n'est pas toujours en accord avec le reste de la famille. Dans ce même travail, une majorité de français souhaite désigner une personne de confiance même si en France l'attitude médicale est plutôt orientée sur le paternalisme. En effet, les médecins pensent que la décision leur appartient, que les familles ne sont pas capables de prendre ces décisions et qu'il n'y a pas de désignation formelle et réfléchie de la personne de confiance. Ils soulignent un manque de législation (29). Une étude européenne de Lautrette et coll. compare le cadre juridique de la personne de confiance en Belgique, au Danemark, en Angleterre, en France, en Allemagne, aux Pays-Bas, en Espagne et en Suisse. Celui-ci varie d'un rôle consultatif à un rôle décisionnel. La France et les Pays-Bas sont les pays qui confèrent le moins de pouvoir à la personne de confiance dans la prise de décision. Dans les autres pays, la personne de confiance a un rôle décisionnel validé (25).

Le travail de Shalowitz et coll. évalue la précision de substitution et le pourcentage d'accord entre les patients et leur personne de confiance et conclue que dans un tiers des cas, les personnes de confiance ne transmettent pas les volontés du patient mais leurs propres convictions (20). De plus les facteurs religieux, financiers et psychologiques entrent souvent en jeu et influencent le discours des personnes de confiance (25).

Dans notre étude, la désignation de cette personne s'était effectuée plus souvent avant ou pendant l'hospitalisation en réanimation. Le Comité Consultatif National d'Ethique recommande d'encourager les médecins en amont de la réanimation, en particulier pour les patients à risque de décompensation, à recueillir leurs souhaits si leur état s'aggravait et à les transmettre aux réanimateurs (31). Dans notre étude, la personne de confiance était rapportée comme consultée seulement dans la moitié des cas. Par ailleurs, compte tenu du taux élevé de déclarations de personne de confiance, il est licite de se demander s'il s'agissait bien de la personne de confiance et non pas de la personne à prévenir. En effet, la personne de confiance est désignée par le patient sur signature d'un formulaire. Il est peu probable que lors de l'entrée en réanimation, les patients aptes à signer soient si nombreux.

4.7. La place de la famille

Dans notre échantillon, la moitié des généralistes étaient souvent sollicités par la famille pour des explications concernant les diagnostics et les prises en charge thérapeutiques. Dans l'étude d'Azoulay et coll., sept facteurs de satisfaction des familles sont recensés dont l'aide et les explications du médecin traitant (32). L'étude de Pochard et coll. dans FAMIREA a aussi mis en avant le rôle du médecin généraliste sur ce point (33).

Nous retrouvons que la famille était très souvent en accord avec la décision de LAT prise par l'équipe soignante. La SRLF rappelle que le médecin généraliste est un intermédiaire

souvent rassurant pour les familles et peut parfois servir de médiateur entre la famille et les médecins hospitaliers notamment en cas de conflits pendant l'hospitalisation et même après le décès du patient (5).

L'étude de Pochard et coll. objective que l'hospitalisation d'un proche en réanimation entraîne des symptômes de dépression (35,4%) et d'anxiété (73,4%), surtout chez les époux (82,7%). Ces symptômes varient selon l'âge du patient, la relation avec celui-ci, la sévérité du diagnostic, et sont majorés si le patient décède dans le service (48,2%) (33). Une étude d'Azoulay et coll. retrouve un risque de développer un syndrome de stress post-traumatique parmi les familles de modéré à élevé dans 33% des cas et évalue que ce risque est plus élevé chez les familles qui jugent avoir eu des informations incomplètes (48%), qui ont participé à la prise de décision (48,7%) et dont le parent est décédé en réanimation (50%) (34). La qualité de l'information adaptée et comprise est donc un point essentiel pour les familles (31).

4.8. Perception du rôle des médecins généralistes

Dans notre analyse, les médecins généralistes déploraient directement le manque de reconnaissance de leurs compétences et le manque de considération de la part des hospitaliers alors qu'ils connaissent l'histoire de leur patient. Ce sentiment se retrouve dans l'étude de Ferrand et coll. dans laquelle les généralistes apparaissaient très insatisfaits de leur implication dans les décisions de fin de vie à l'hôpital. Compte tenu de leur proximité avec les proches du patient hospitalisé, ils s'estiment être une tierce personne de choix dans ces décisions et leur avis est recommandé (2) (5).

De plus, les médecins généralistes de la région regrettaient souvent « l'absence de demande du réanimateur ». En effet, les médecins hospitaliers contactaient rarement le médecin généraliste. Pour certains, peu de respect et un manque de confiance sont soulignés (2).

4.9. Formation des étudiants en médecine sur la fin de vie

Les médecins que nous avons interrogés s'estimaient peu formés sur la fin de vie. La relation médecin-malade est enseignée au cours des études médicales. Cependant, son approche est complexe et nécessite une mise en pratique au cours de stages hospitaliers et en ville. Malgré tout, la prise en charge de la fin de vie est souvent ressentie comme insuffisamment abordée. Les instances facultaires essaient de palier à ce manque en proposant des formations spécifiques et des diplômes universitaires.

4.10. Limites

Il s'agit d'une étude de questionnaire en médecine générale. Cette méthodologie est couramment retrouvée dans la littérature compte tenu de la disponibilité réduite des médecins généralistes et du biais potentiel lié à l'acceptation des rencontres dans les cabinets médicaux. Notre étude n'est pas exhaustive et présente des biais de sélection : l'ensemble des médecins généralistes de la région Nord-Pas-de-Calais n'a pu être sollicité, faute d'accessibilité aux adresses électroniques professionnelles. Certains d'entre eux étaient plus impliqués que d'autres dans la formation et la recherche en médecine générale, d'autres portaient un intérêt particulier dans la thématique de la fin de vie. Ces éléments ont probablement influencé le taux de participation et la représentativité de l'échantillon.

Parallèlement, tous les services de réanimations de la région n'ont pas été contactés. Le recueil et la transmission de données ont pu être compliqués par le nombre important de médecins hospitaliers en charge du patient, notamment sur la question de l'implication du médecin généraliste tout au long de la prise en charge. D'autre part, le recueil effectué en réanimation n'a manifestement pas été exhaustif sur la période de l'étude.

Enfin, la répartition géographique sur la région Nord-Pas-de-Calais des deux populations observées est différente.

5. CONCLUSION

Notre étude montre que les médecins généralistes ne participent que rarement aux décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques pour leurs patients hospitalisés en réanimation. Nos résultats révèlent pourtant un grand intérêt avec une réelle volonté d'être sollicité. Ils pourraient aider leurs patients en anticipant les demandes et les situations complexes, en collaboration avec les médecins spécialistes. Il existe néanmoins un manque et une forte demande de formation sur cette thématique qu'il conviendrait de combler et ce dès la formation initiale. Nous n'avons pas mis en évidence de facteurs influençant leur motivation. Un manque de communication ville - hôpital sur le thème de la fin de vie apparaît clairement dans notre étude. Une procédure de réflexion concertée (réanimateur-médecin généraliste-patient-famille) avec l'implication systématique du médecin généraliste lors des décisions de LAT prises en réanimation pourrait être évaluée dans un prochain travail. Une campagne nationale de sensibilisation à la rédaction de directives anticipées et à la déclaration de personne de confiance est demandée par les médecins généralistes. Celle-ci aiderait sûrement les patients à évoquer et à se « familiariser » avec la fin de vie.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Dr. Françoise LALANDE Olivier VEBER. La mort à l'hôpital, Tome 1, Inspection générale des affaires sociales RM2009-124. Nov, 2009.
2. Ferrand E, Jabre P, Fernandez-Curiel S, Morin F, Vincent-Genod C, Duvaldestin P, et al. Participation of French general practitioners in end-of-life decisions for their hospitalised patients. *J Med Ethics*. 2006 Dec;32(12):683–7.
3. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
4. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel de la République Française*, 23 avril 2005. [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
5. Société de réanimation de langue. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*. 2010 Dec;19(8):679–98.
6. Code de la Santé Publique articles R.4127-1 à R.4127-112 [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
7. Code de déontologie médicale [Internet]. Available from: <http://www.conseil-national.medecin.fr>
8. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi du 22 avril 2005. [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
9. Lanusse-Cazalé G. Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2011 Aug;10(4):183–5.
10. P Manet. Directives concernant la mesure de l'état antérieur. Groupe de Travail de la SRLF (Section évaluation); 1999.
11. B. Guidet, Ph. Aegerter. Indices de gravité et applications en réanimation Severity scores in Intensive Care Medicine. 707.
12. LEONETTI Jean. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°20056370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Tome 1. Nov, 2008.
13. De Bazelaire C, Laval G, Aubry R. [April 22nd, 2005 law of patients' rights and end of life: not a well-known law due to poor communication]. *Rev Prat*. 2009 Jun 20;59(6):768–73.
14. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet*. 2001 Jan 6;357(9249):9–14.

15. Quinn R, Joyce K. How do General Practitioners learn of their patient's deaths? *Ir Med J.* 2000 Dec;93(9):282–3.
16. Balla JI, Jamieson WE. Improving the continuity of care between general practitioners and public hospitals. *Med. J. Aust.* 1994 Dec 5;161(11-12):656–9.
17. Olivier Khoa- Huân NGUYEN. « Personne de confiance » et « directive anticipées » : connaissance, mise en oeuvre et sources d'information de la population? [Thèse de Médecine]. Université Paris-Est Créteil Val de Marne; 2009.
18. Krieger H. Les perceptions des directives anticipées et de l'intérêt de son information au sein d'une population de personnes âgées entre 70 et 80 ans vivant à domicile. Etude qualitative par entretien semi-directifs en face à face [Thèse de Médecine]. Université de Lille 2-Droit et Santé; 2012.
19. Inthorn J. [Wishes and perspectives of patients in the establishment of advance directives. Results on a study on patients' perspective in Austria]. *Bull Soc Sci Med Grand Duché Luxemb.* 2008;(3):429–40.
20. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch. Intern. Med.* 2006 Mar 13;166(5):493–7.
21. Covinsky KE, Goldman L, Cook EF, Oye R, Desbiens N, Reding D, et al. The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *JAMA.* 1994 Dec 21;272(23):1839–44.
22. Prendergast TJ. Advance care planning: pitfalls, progress, promise. *Crit. Care Med.* 2001 Feb;29(2 Suppl):N34–39.
23. Teno J, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF Jr, et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc.* 1997 Apr;45(4):500–7.
24. Giannini A, Pessina A, Tacchi EM. End-of-life decisions in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting. *Intensive Care Med.* 2003 Nov;29(11):1902–10.
25. Lautrette A, Peigne V, Watts J, Souweine B, Azoulay E. Surrogate decision makers for incompetent ICU patients: a European perspective. *Curr Opin Crit Care.* 2008 Dec;14(6):714–9.
26. Becker M, Jaspers B, King C, Radbruch L, Voltz R, Nauck F. Did you seek assistance for writing your advance directive? A qualitative study. *Wien. Klin. Wochenschr.* 2010 Nov;122(21-22):620–5.
27. Matthieu Cousin et Julien Fayeulle. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : quels usages? quelles réserves? quelles perspectives? Université du droit et de la santé (Lille); 2011.

28. Vogel L. Advance directives: obstacles in preparing for the worst. *CMAJ*. 2011 Jan 11;183(1):E39–40.
29. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Bollaert P-E, Brun F, et al. Opinions about surrogate designation: a population survey in France. *Crit. Care Med*. 2003 Jun;31(6):1711–4.
30. Roupie E, Santin A, Boulme R, Wartel JS, Lepage E, Lemaire F, et al. Patients' preferences concerning medical information and surrogacy: results of a prospective study in a French emergency department. *Intensive Care Med*. 2000 Jan;26(1):52–6.
31. Groupedetravaildelacommission, Azoulay E, Cattaneo I, Ferrand E, Pochard F. L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF,. *Réanimation* [Internet]. 2001 Sep [cited 2012 Sep 12];10(6). Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1164675601001694>
32. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am. J. Respir. Crit. Care Med*. 2001 Jan;163(1):135–9.
33. Pochard F, Darmon M, Fassier T, Bollaert P-E, Cheval C, Coloigner M, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *J Crit Care*. 2005 Mar;20(1):90–6.
34. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am. J. Respir. Crit. Care Med*. 2005 May 1;171(9):987–94.

7. ANNEXES

7.1. Questionnaire des médecins généralistes

Evaluation pratique dans la prise de décision de limitation et arrêt des thérapeutiques (LAT) en médecine générale

Lieu d'activité

Nombre d'année d'activité en médecine générale : _____

Ville : _____

Département : _____

Avez-vous déjà eu des patients hospitalisés en réanimation ?

- Oui non

Si oui, parmi ceux-ci, des décisions de LAT ont-elles déjà été prises ?

- Oui non ne sait pas

Partie I : Histoire du patient

Quel est votre lieu d'exercice ?

- Rural semi-rural citadin

De manière générale, quels étaient le pronostic et l'état fonctionnel de ces patients ?

- Echelle Mac Cabe : le pronostic doit avoir été défini dans les trois mois précédant l'entrée dans le service de réanimation.
 - Pas de maladie mortelle
 - Maladie mortelle à 5 ans (insuffisant cardiaque stade III NYHA, insuffisant respiratoire sous O₂ à domicile, cancer non métastasé, hypertension portale)
 - Maladie mortelle à 1 an (insuffisant cardiaque stade IV NYHA, insuffisant respiratoire déjà ventilé, cancer métastasé, décompensation hémorragique de cirrhose)

- Etat fonctionnel Knauss : Activité et suivi médical dans les six mois précédant l'admission.
 - santé normale
 - limitation modérée (présence d'un traitement chronique)
 - limitation importante (handicap à l'effort, traitement anticancéreux, hémodialyse)
 - patient grabataire, restriction majeure (hospitalisation long séjour, visite hebdomadaire d'un médecin, incapacité à 100 %)

Partie II : la LAT concernant vos patients

Avez-vous déjà été sollicité(e) pour des décisions de LAT concernant vos patients hospitalisés en réanimation ?

- Oui non

L'auriez-vous souhaité ?

- oui non

Souhaitez-vous être plus sollicité pour des prises de décisions concernant vos patients ?

- Oui non

Si oui, qui vous a sollicité(e) ?

- Un interne
- Un praticien hospitalier
- Un membre de l'équipe para médicale
- Autre : _____

Si oui, comment avez-vous été sollicité(e) ?

- Par téléphone
- Lors d'une rencontre avec le réanimateur en charge du patient
- Autre : _____

Si oui, pourquoi avez-vous été sollicité(e) ?

- Pour vous informer qu'une décision de LAT concernant votre patient a été prise
- Pour obtenir des informations sur le contexte socio-environnemental du patient
- Pour vous impliquer dans la décision de LAT concernant votre patient
- Pour discuter avec la famille et les proches du patient en cas de désaccord avec la décision de LAT prise par les réanimateurs
- Autre _____

Vous arrive-t-il de téléphoner en réanimation pour prendre des nouvelles de votre patient et discuter avec le réanimateur ?

Toujours souvent parfois jamais

Les familles viennent-elles vous voir pour obtenir des explications sur le diagnostic et la prise en charge thérapeutique associée concernant un proche hospitalisé en réanimation ?

Toujours souvent parfois jamais

Partie III : la LAT en médecine générale

Vous sentez-vous à l'aise avec les proches pour parler des décisions de LAT et /ou les informer?

Suffisamment insuffisamment pas du tout

Etes-vous informé de l'existence de procédure de décision et de réalisation de LAT en réanimation ?

Suffisamment insuffisamment pas du tout

Connaissez-vous l'existence et le contenu de la loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie ?

Suffisamment insuffisamment pas du tout

Seriez-vous prêt à dédier une consultation en médecine de ville pour discuter et réaliser des directives anticipées et/ou désigner une personne de confiance, chez les patients polypathologiques ?

Oui non

Pensez-vous que cette consultation serait utile à votre patient ou à ses proches ?

Oui non

Pensez-vous utile de laisser une trace de cette consultation dans le dossier médical et /ou d'en remettre une copie au patient qu'il pourrait présenter en cas d'hospitalisation ou d'intervention du SMUR à domicile ?

- Oui non

Partie IV : Esprits libres....

Vos commentaires sur la pertinence, l'utilité et la réalisation de ce travail m'intéressent.

Je vous remercie de l'attention portée à ce questionnaire.

7.2. Questionnaire des réanimateurs

Evaluation pratique des Limitations et Arrêts des thérapeutiques en Réanimation

Partie I : les données du patient

Age du patient : _____

Initiales du patient : __

Sexe : Féminin Masculin

Mesure de l'état antérieur :

- Echelle Mac Cabe : le pronostic doit avoir été défini dans les trois mois précédant l'entrée dans le service de réanimation.
 - Pas de maladie mortelle
 - Maladie mortelle à 5 ans (insuffisant cardiaque stade III NYHA, insuffisant respiratoire sous O₂ à domicile, cancer non métastaté, hypertension portale)
 - Maladie mortelle à 1 an (insuffisant cardiaque stade IV NYHA, insuffisant respiratoire déjà ventilé, cancer métastaté, décompensation hémorragique de cirrhose)

- Etat fonctionnel Knauss : Activité et suivi médical dans les six mois précédant l'admission.
 - Santé normale
 - Limitation modérée (présence d'un traitement chronique)
 - Limitation importante (handicap à l'effort, traitement anticancéreux, hémodialyse)
 - Patient grabataire, restriction majeure (hospitalisation long séjour, visite hebdomadaire d'un médecin, incapacité à 100 %)

IGS II : _____ / 100 à l'admission (24^{ème} heure)

Durée d'hospitalisation en réanimation avant la décision de LAT : _____

Diagnostic à l'entrée en réanimation :

Motif : chirurgical médical

Quelle(s) étai(en)t le(es) types de défaillances à l'entrée en réanimation?

- Hémodynamique (Etat de choc, utilisation de catécholamine, PA moyenne < 60 mmHg) oui non
- Respiratoire (PaO₂ / FiO₂ < 200, introduction de ventilation mécanique) oui non
- Neurologique (troubles de conscience) oui non
- Néphrologique (Créatinine > 200 µmol/L ou 24mg/L, introduction d'épuration extra-rénale) oui non
- Hématologique (Leucocytose < 2 000 / mm³, thrombopénie < 5 0000 /mm³, TP < 50%) oui non
- Hépatique (Ictère, encéphalopathie hépatique, cytolysé hépatique, TP <50 %, bilirubine > 100 µmol/L ou 60 mg/L) oui non
- Troubles métaboliques (Na < 120 µmol/L, K+ > 6,5 µmol/L...) oui non

Le médecin traitant du patient était-il informé avant la décision qu'un processus de réflexion de LAT était en cours ?

oui non

Partie II : la décision de LAT

La décision prise était-elle :

- une limitation des thérapeutiques ? oui non
Si oui,
 - de ne pas intuber quelle que soit la situation oui non
 - de ne pas introduire et /ou de limiter la ventilation mécanique oui non
 - de ne pas réanimer en cas d'ACR oui non
 - de ne pas introduire et /ou de limiter l'épuration extra-rénale oui non
 - de ne pas introduire et /ou de limiter les amines vasopressives oui non
- un arrêt des thérapeutiques ? oui non

Quelle(s) étai(en)t la(es) défaillance(s) d'organe(s) le jour de la décision de LAT?

- Hémodynamique oui non
- Respiratoire oui non
- Neurologique oui non
- Néphrologique et Métabolique oui non
- Hématologique oui non
- Digestif et Hépatique oui non

- Amines vasopressives oui non
- Epuration extra-rénale au cours du séjour oui non
- Ventilation mécanique au cours du séjour oui non

Le patient était-il :

- inapte à consentir ? oui non
- consulté et en accord avec la décision médicale ? oui non
- consulté et en désaccord avec la décision médicale ? oui non

La famille était-elle :

- en accord avec la décision de LAT ? oui non
- en désaccord avec la décision de LAT ? oui non

Le médecin traitant était-il en accord avec cette décision ? oui non

Si oui, a-t-il été consulté en tant que consultant extérieur ? oui non

Partie III : la procédure de LAT

Ces différentes personnes ont-elles été consultées pour participer à la prise de décision de LAT ?

- l'équipe para-médicale oui non
- un consultant extérieur (2^{ème} avis) oui non
 - Si oui, quelle était sa spécialité ? _____
- la personne de confiance si elle est désignée oui non
- les proches oui non

Le patient avait-il donné des directives anticipées ? oui non

- **Si oui, avec qui ont-elles été établies ?**
 - avec le médecin traitant avant l'hospitalisation
 - avec le médecin spécialiste référent du patient
 - avec le médecin du service de médecine dont il provient
 - avec le réanimateur
 - autre : _____

Il y avait-il une personne de confiance déclarée ? oui non

- **Si oui, quand a-t-elle été déclarée ?**
 - avant toute hospitalisation avec l'aide du médecin traitant
 - avant l'hospitalisation en réanimation (par ex: en service de médecine)
 - pendant l'hospitalisation en réanimation
 - autre : _____

Partie IV : la traçabilité de LAT

Ces étapes ont-elles été réalisées ?

- la décision a-t-elle été inscrite et justifiée dans le dossier ? oui non
- le service dispose-t-il d'une procédure d'aide à la mise en place dans la limitation et arrêt des thérapeutiques ? oui non
- l'évaluation du pronostic à partir de l'état clinique, de la pathologie actuelle, de l'état médical et thérapeutique antérieur ont-ils été inscrits dans le dossier et justifient la décision ? oui non
- y a-t-il eu plusieurs discussions pour obtenir la collégialité nécessaire à la prise de décision de LAT ? oui non

Partie V : la fin de vie

Suite à la décision de LAT, le patient est-il décédé ? oui non

Une démarche palliative a-t-elle été utilisée ? oui non

Si oui, de quelle(s) manière(s) ?

- par une sédation spécifique à la fin de vie oui non
- par un arrêt du monitoring oui non
- par un arrêt des examens complémentaires oui non

Concernant l'accompagnement,

- les horaires des visites ont-ils été élargis en nombre de proches et en temps ? oui non
- les proches étaient-ils présents lors du décès ? oui non
- un représentant du culte est-il intervenu ? oui non

Je vous remercie de l'attention portée à ce questionnaire.

7.3. Extrait des commentaires libres des médecins généralistes de la région

Nord-Pas-de-Calais pour l'amélioration de la coopération avec les

réanimateurs

- « J'ai envie de répondre par d'autres questions que j'espère constructives: pourquoi vouloir améliorer la coopération entre réanimateur et généraliste? Qui se plaint de la situation actuelle? C'est le médecin qui s'occupe du patient qui prend les décisions qu'il croit justes, en accord bien sûr avec la loi, le patient et l'entourage. Si c'est une fin de vie à domicile je gère. Si la fin de vie se passe à l'hôpital, ce sont les hospitaliers. Quel est le problème? Mes patients ne m'appartiennent pas et la famille du patient peut parfaitement s'exprimer auprès de l'équipe en charge. Je ne vois pas bien ce que le médecin de famille ferait au milieu de cet échange. »
- « Par échanges téléphoniques ou par mail »
- « Le dialogue est inexistant ! »
- « Pour ma part, il serait intéressant de recevoir un mail lorsque le patient est hospitalisé (même hors cas de réanimation) afin que nous puissions plus facilement anticiper sur le plan familial et autre. Ceci permettrait de tenir le médecin traitant de l'arrivée d'un de ses patients en hospitalisation d'urgence et d'être sollicité plus rapidement si une LAT se faisait pressentir. »
- « Il faudrait que les réanimateurs sachent que les MG connaissent leur travail qu'ils sont compétents et ouvert à tous dialogues. »
- « Les réanimateurs sont-ils conscient que les soins palliatifs et de fin de vie existent à domicile? et que nous sommes amenés à prendre les mêmes décisions qu'eux ? »
- « Que les appels entre confrères ne soient pas toujours dans le même sens ville vers hôpital et que donc les hospitaliers daignent prendre le temps de nous appeler. De plus pour réussir à les joindre, il faut jouer au chat et à la souris, alors que je pense nous sommes plus facilement joignables sur nos portables. »
- « Déjà il faudrait que les hospitaliers connaissent notre travail, nous parlons déjà de la personne de confiance à nos patients, nous faisons déjà du LAT à domicile ! Et quand nous sollicitons un retour à domicile des patients en fin de vie de réa il faudrait que nous soyons écoutés ! Nous connaissons les familles, le milieu de vie, les désirs profonds de nos patients suivis depuis longtemps et pour lequel souvent en cas de maladie mortelle nous avons parlé de la mort ! »
- « Il faudrait que les médecins soient plus facilement joignables malgré leur charge de travail (pas seulement l'infirmière) sinon en général bon accueil. »
- « Développer l'informatisation des liens hôpital-ville afin que le médecin généraliste soit régulièrement informé de l'évolution du dossier de son patient. »
- « Accélérer l'utilisation du dossier médical partagé sinon on se retrouve avec patients qui ont une carte groupe sang, une carte vaccinations, une carte si ils sont sous AVK, une carte d'acceptation don

organes, une carte allergies, une carte si diabétiques ou si épileptiques et une carte en relation avec LAT. »

- « Cela éviterait des réanimations prolongées, aussi coûteuse qu'inutile, avec la prolongation des souffrances des patients, et les effets délétères collatéraux pour la famille... que le MG soignera en ignorant tout du devenir du patient réanimé. »
- « L'hospitalo-centrisme est une catastrophe pour notre système de santé, qui ne s'en remettra probablement pas. »
- « Il suffit de se téléphoner et de se respecter, l'objectif étant uniquement le patient et la qualité de sa fin de vie. »
- « Un temps dédié rémunéré du MG de ville à la coopération professionnelle ville, structure une CCAM adéquat. »
- « J'appelle souvent les services où mes patients sont hospitalisés (réa y compris) et malheureusement c'est toujours une infirmière qui nous transmet des nouvelles, rarement un interne et quasiment jamais un sénior. »
- « Réunions sous forme d'EPU, suivies d'entretiens cordiaux autour de quelques petites choses... communications de nos adresses mail, voire numéros de portables. »
- « Il faudrait que les réanimateurs en ressentent la nécessité. »
- « Pour qu'ils ressentent cette nécessité il faudrait qu'ils imaginent que le patient a (a eu) une vie en dehors de l'hôpital, et qu'il n'y a pas que les proches pour veiller sur un patient (sa santé, son confort, et ses états d'âme sont des préoccupations de son généraliste aussi). »
- « Alors les réanimateurs nous causeraient peut-être.... ou alors ils nous tiendraient comme quantité négligeable comme ils le font pour les proches des patients (les familles consultent le généraliste pour que celui-ci leur explique ce qui se passe à l'hôpital et pour lequel ils n'ont pas eu de réponse). »
- « Je suis à + d'1/2H de route de l'hôpital, les médecins hospitaliers des différents étages regrettent de ne pas avoir physiquement de nos visites, mais c'est trop compliqué à mettre en œuvre. Certains ont compris que les moyens modernes de communication pouvaient palier ces difficultés.... »
- « Je pense ne jamais avoir été informé de LAT en REA : cela se passe entre soignants du service et je pense que cela est bien ainsi. »
- « Accès sécurisé en ligne à une partie ou totalité du dossier patient. »
- « Rappeler aux réanimateurs que les généralistes sont des médecins diplômés et qu'en 2012 le téléphone existe chez chaque généraliste. Et si seulement les interlocuteurs des médecins de ville au téléphone n'étaient pas que l'infirmier de réanimation qui par sa suffisance fait comprendre que toute intervention téléphonique perturbe gravement le fonctionnement du service de réa où on a autre chose à faire... »

- « Je pense en ce qui me concerne que les médecins de ville sont demandeurs mais posons la question aux réanimateurs. »
- « Informer le réanimateur que le médecin généraliste existe !! »
- « Zéro contact en 25 ans de la part d'un réanimateur. »
- « Dur dur ceux sont 2 mondes différents : l'un technique, l'autre humain. »
- « Que les réanimateurs puissent prendre eux même les généralistes pour une discussion confraternelle et pas un infirmier qui pense être médecin. »
- « Je n'ai jamais eu de problème de communication avec les réanimateurs. »
- « Les décisions de LAT ne sont pas des décisions uniquement hospitalières. »
- « Les directives de fin de vie ne sont pas uniquement liées à des problématiques de service de réanimation. Il est, alors, déjà trop tard dans la plupart des cas. »
- « Une recherche en MG de ville serait utile pour connaître l'implication des MG face à ce sujet. »
- « Le tout est de savoir autrement que par la famille que son patient est transféré en réanimation puis au niveau supérieur et de voir le lit vide quand on arrive sur site. »
- « L'avis du médecin traitant paraît en effet intéressant, d'autant qu'il connaît bien la famille et la suit depuis de nombreuses années. Libre ensuite aux réanimateurs de tenir compte de cet avis, mais cela peut leur être une aide utile à la décision finale qui leur revient. »
- « Le choix d'une personne de confiance sur les décisions à prendre en cas de problème médical majeur est une question de droit, pas de médecine. »
- « Ce document devrait être réalisé chez un professionnel du droit (avocat, notaire), de la même façon qu'un testament. »
- « Cependant je pense que la consultation sur la fin de vie doit être faite par le réanimateur, celui qui accompagnera le patient en fin de vie. »
- « Nous généraliste on est loin du service..., mais au service du confrère s'il en a besoin.

AUTEUR : MALAQUIN Anne-Sophie

Date de Soutenance : 26 septembre 2013

Titre de la Thèse : Décision de Limitation et Arrêt des Thérapeutiques (LAT) en réanimation : implication du médecin généraliste ?

Thèse - Médecine - Lille 2013

Cadre de classement : DES de Médecine Générale

Mots-clés : Limitation, arrêt, thérapeutique, médecin généraliste, réanimation, directives, anticipées, personne de confiance, implication

Résumé :

Introduction : La place du médecin généraliste au cours des décisions de limitation et arrêt des thérapeutiques (LAT) en réanimation est peu discutée. Le médecin généraliste est pourtant celui qui gère le plus souvent les fins de vie à domicile. Le recueil de son avis est conseillé dans les dernières recommandations la Société de Réanimation de Langue Française. Les objectifs de ce travail étaient d'évaluer l'implication des médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais au cours des décisions de LAT prises en réanimation et de rechercher les facteurs influençant leur motivation à participer à ces décisions.

Méthode : Etude prospective descriptive élaborée par deux questionnaires. L'un était destiné aux médecins généralistes de la région Nord-Pas-de-Calais, l'autre aux médecins réanimateurs de trois services de réanimation polyvalente de la métropole Lilloise.

Résultats : Parmi les 84 médecins généralistes interrogés, 79 (94%) déclaraient avoir déjà eu des patients hospitalisés en réanimation. Parmi eux, 44 (56%) avaient déjà eu des patients ayant fait l'objet de décision de LAT. Quinze médecins (34%) déclaraient avoir déjà été sollicités lors des situations de LAT. Ni l'ancienneté d'installation ($p = 0,542$), ni le type d'exercice médical ($p = 0,822$), ni le département d'installation ($p = 1$) ni même une participation antérieure à une décision de LAT ($p = 0,237$) ne semblaient influencer significativement l'implication des médecins dans ces décisions.

Conclusion : Les médecins généralistes interrogés ne participaient que dans un tiers des cas aux décisions de LAT prises en réanimation. On retrouvait pourtant un grand intérêt pour cette question avec une réelle volonté d'être sollicité et d'aider leurs patients en anticipant les demandes et les situations complexes. Une demande de collaboration avec les médecins spécialistes était mise en évidence. Aucun facteur influençant leur motivation n'était retrouvé. Une forte demande de formation sur cette thématique de la fin de vie était identifiée.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Eric WIEL

**Assesseurs : Madame le Professeur Mercé JOURDAIN
Monsieur le Docteur Patrick LEROUGE
Monsieur le Docteur Clément VANBAELINGHEM**

Directeur de thèse : Madame le Professeur Mercé JOURDAIN