

## UNIVERSITÉ DE LILLE

# FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année: 2020

## THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Terminologies des limitations de soins en Médecine Aiguë Gériatrique

Présentée et soutenue publiquement le 23 septembre 2020 à 13h00 au Pôle Formation

Par Perrine DEVULDER

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

**Assesseurs:** 

Monsieur le Professeur Éric BOULANGER
Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Fabien VISADE

# **AVERTISSEMENT**

La	Faculté	n'entend	donner	aucune	approbation	aux	opinions	émises	dans	les	thèses	:
cel	les-ci so	nt propres	à leurs	auteurs								

# **TABLE DES MATIERES**

I. INTRODUCTION	1
II. MATERIEL ET METHODE	6
1. Type d'étude	6
2. Ethique	6
3. Population de l'étude	7
4. Recueil des données	8
5. Analyse	9
III. RESULTATS	10
1. Population	10
2. Analyse des verbatim	11
2.a Terminologies des limitations de soins	11
2.b Notions clés présentes dans les verbatim des limitations	13
2.c Auteurs des verbatim	13
2.d Délai de rédaction des verbatim	14
IV. DISCUSSION	15
1. Résultats principaux	15
2. Comparaison avec la littérature	15
3. Points forts de l'étude	20
4. Limites de l'étude	21
5. Perspectives	21
V. CONCLUSION	22
VI. ANNEXES	23
VII. BIBLIOGRAPHIE	33

## **TABLE DES ANNEXES**

Annexe 1 : Lecture flottante des verbatim

Annexe 2 : Analyse multi-lecteurs des verbatim par mots clés et notions clés

Annexe 3 : Définition des notions clés par consensus

Annexe 4 : Exemple de document de Fiche de Décision de limitation ou d'arrêt des traitements (d'après le Guide LATAREA)

#### LISTE DES ABREVIATIONS

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

CDM: Carla Di Martino

**CG**: Charlotte Gérard

**CHU:** Centre Hospitalier Universitaire

**DAMAGE**: Devenir Après une hospitalisation en Médecine Aiguë GEriatrique.

FV: Fabien Visade

**GD**: Guillaume Deschasse

GHICL : Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille

ICP: Institut Cœur Poumon

INVS: Institut de Veille Sanitaire

JBB: Jean-Baptiste Beuscart

**LAC**: Louis-Antoine Couvreur

LISP: Lits identifiés soins palliatifs

MAG: Médecine Aiguë Gériatrique

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

PD: Perrine Devulder

SRLF: Société de Réanimation de Langue Française

**USP**: Unités de soins palliatifs

ZB: Zsofi Bukor

## I. Introduction:

La démographie française actuelle met en évidence le vieillissement de la population, en partie expliqué par le baby-boom des 30 glorieuses (1). Selon l'Insee, plus d'un Français sur 3 aura plus de 60 ans en 2060 soit une hausse de 80% depuis 2007 (2). De plus, l'espérance de vie à la naissance s'allonge régulièrement pour atteindre en France, en 2019, 85,6 ans pour les femmes et 79,7 ans pour les hommes (3). Par ailleurs, la population des « très âgées » s'accroit également : les centenaires devraient être 13 fois plus nombreux en 2070 (4).

Cependant, si l'espérance de vie augmente, ces années de vie supplémentaires se déroulent avec plus d'incapacités. En effet, à 65 ans, l'espérance de vie sans incapacité s'élève à 11,2 ans pour les femmes et à 10,1 ans pour les hommes (5).

En France, la polypathologie touche plus d'une personne sur 3 après 85 ans. En 2016, elle concernait 42,2% des hommes et 31,1% des femmes âgés de 85 ans et plus (6). Par ailleurs, la prévalence de la polypathologie augmente également avec l'âge. Une étude menée en Ecosse retrouvait que 65 % des sujets entre 65 et 84 ans souffraient d'au moins deux affections chroniques et qu'au-delà de 85 ans, cette prévalence atteignait 80% (7). En ce sens, le sujet âgé polypathologique est à haut risque d'hospitalisation en urgence, d'institutionnalisation ou de décès (8) (9).

En 2019, 612 000 personnes sont décédées en France, taux le plus élevé depuis la deuxième guerre mondiale (1). Depuis les années 1970, de moins en moins de décès ont lieu au domicile et de plus en plus en établissements de santé (10). Selon l'étude « Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008) » publiée par l'Institut de Veille Sanitaire (INVS), en 2008, 57% des décès sont survenus à l'hôpital, 27% à domicile, 11% en maison de retraite et 5% dans d'autres lieux (11). Cette étude fait

ressortir la nécessité de cibler les établissements hospitaliers dans la prise en charge de fin de vie.

Dans les situations de fin de vie, les soins palliatifs ont une place prépondérante. Les lits identifiés soins palliatifs (LISP) sont passés de 14% en 2006 à 31% en 2015 et le nombre d'unités de soins palliatifs (USP) a augmenté de 42% sur cette même période (12). Dans sa définition de 1990, l'OMS définit les soins palliatifs comme « des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif » (13). Selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), en 2002, les soins palliatifs « ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée » (14).

Depuis la fin des années 1990, les lois successives ont fait progresser les droits des malades en fin de vie. La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite « Loi Léonetti » donne un cadre législatif à l'accompagnement du patient dans sa fin de vie. Elle définit notamment la notion d'« acharnement thérapeutique » et d'« obstination déraisonnable » (15). La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 accentue également les droits des personnes en fin de vie, en y apportant les notions de « sédation profonde » et de « limitation/arrêt des traitements » (16). L'article 7 de la loi Léonetti définit quant à lui la notion de « Directive Anticipée » par « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la

personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement » (17).

Les situations de fin de vie renvoient également aux situations de limitations thérapeutiques. En 2002, la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) définit les limitations thérapeutiques par « la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort » (18).

L'arrêt des thérapeutiques actives est défini quant à lui par « l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituée(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort » (18).

De nombreuses études ont été réalisées sur les limitations thérapeutiques en milieu hospitalier. Ces études portent principalement sur les facteurs associés aux situations de limitations thérapeutiques (19). L'âge, la polypathologie et l'état de dépendance sont, entre autres, des facteurs retrouvés comme étant en lien avec une décision de limitation thérapeutique (20) (21). Par ailleurs, l'aspect qualitatif des limitations de soins, c'est-à-dire les terminologies, ont fait l'objet de peu d'études. La plupart d'entre elles ont été réalisées en Oncologie ou dans des services de soins palliatifs, du fait de la fréquence plus importante des décisions de limitation de soins (22). David Hui et al ont publié plusieurs études sur les terminologies de termes fréquemment retrouvées en oncologie et soins palliatifs. Ils ont mis en évidence le manque de définitions existantes de ces termes. Il a également été mis en évidence le manque de clarté des définitions existantes (23) (24). La problématique qui en ressort est donc celle de l'hétérogénéité des limitations de soins. Par ailleurs, les études portant sur les limitations thérapeutiques, sont principalement réalisées

dans des services dont la proportion de malades graves y est importante, à savoir les unités de soins intensifs ou les services de réanimation. En effet, selon le rapport de 2009 sur « La mort à l'hôpital » publié par l'inspection générale des affaires sociales, un peu plus de 22% des patients qui décèdent en établissement de soins, étaient hospitalisés dans un service de réanimation, une unité de soins intensifs ou de soins continus (25). Ce même rapport révèle que 86% des décès qui surviennent en établissement de soins ont lieu dans des services de courte durée.

Les unités de Médecine Aiguë Gériatrique rassemblent une population de patients âgés caractérisée par la présence de syndromes gériatriques. Parmi ces syndromes gériatriques, on y retrouve la polypathologie, la polymédication, la perte d'indépendance fonctionnelle et la fragilité. La fragilité est un concept largement étudié par Fried. En 2001, Fried et al ont proposé de définir la fragilité par la présence de 3 critères parmi 5 : une perte de poids involontaire de plus de 5% au cours de la dernière année, une vitesse de marche réduite, une baisse de la force musculaire, une faiblesse/fatigue ressentie par le patient et une activité physique réduite (26). Malgré cela, la notion de « fragilité » est encore peu consensuelle. Cependant, elle illustre une partie importante de la population retrouvée dans les unités de MAG.

Du fait de la spécificité de cette population, les unités de MAG connaissent un taux de décès important avec de nombreuses situations de fin de vie et de limitations de soins. M Dramé et al ont réalisé une étude multicentrique incluant des patients de 75 ans et plus dans des unités de court séjour gériatrique. Le taux de décès à 6 mois était de 24% (27). Lanièce et al ont inclus sur 9 centres, 1306 patients de plus de 75 ans admis aux urgences. Le taux de décès à un mois était de 14,9% et le taux de mortalité était six fois plus important au cours des 3 mois chez les patients réadmis en hospitalisation (28).

A notre connaissance, aucune étude concernant les limitations de soins n'a été réalisée en MAG.

L'objectif primaire de ce travail consiste à étudier les terminologies des limitations de soins retrouvées chez des patients en MAG.

Les objectifs secondaires sont d'analyser la nature des auteurs et les délais de rédaction des limitations de soins en MAG.

## II. <u>Matériel et Méthode</u>:

#### 1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude de cohorte ambispective (associant une part prospective et une part rétrospective), basée sur l'étude DAMAGE (NCT02949635). L'étude DAMAGE est une étude de cohorte, non-interventionnelle, prospective et multicentrique (6 centres comprenant l'hôpital SALENGRO du CHU de Lille, l'Institut Cardio-Pulmonaire (ICP) du CHU de Lille, l'hôpital St-Philibert du Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL), le CHU d'Amiens, le CHU de Caen et l'hôpital de St-Quentin), concernant les patients âgés de 75 ans ou plus après une hospitalisation en médecine aiguë gériatrique (MAG), dans les régions Hauts de France et Normandie en France. Il s'agit d'un Protocole Hospitalier de Recherche Clinique inter-régional (PHRC n° 13-097, NCT02949635).

#### 2. Ethique

L'étude DAMAGE a été élaborée en accord avec la Déclaration d'Helsinki. L'autorisation pour la réalisation de l'étude a été délivrée par le Comité de Protection des Personnes Nord-Ouest IV le 13 février 2015 et un amendement a été accepté le 21 janvier 2016. (IDRCB 2014 A01670 47. CNIL. bxA15352514). Une information détaillée, orale et écrite, a été délivrée aux patients et à leur famille proche ou à leur représentant légal afin de s'assurer de la bonne compréhension de l'étude, des risques potentiels et des bénéfices attendus. En accord avec la législation française (loi Jardé), cette étude qui était purement observationnelle et n'impliquait aucune intervention spécifique, n'a pas nécessité de consentement écrit de la part du patient ou de sa famille. Les patients étaient informés qu'ils pouvaient s'opposer à la participation à l'étude sans aucune conséquence sur leur prise en charge en MAG. En cas d'incapacité à s'opposer à la participation à l'étude

DAMAGE, notamment en cas de troubles neuro-cognitifs sévères, le plus proche parent ou le représentant légal pouvait s'y opposer. Les patients (ou leur proche parent ou représentant légal) pouvaient se rétracter de l'étude à n'importe quel moment, et ce sans aucune conséquence.

#### 3. Population de l'étude

Pour l'étude DAMAGE, tous les patients de 75 ans et plus, hospitalisés en MAG et couverts par la sécurité sociale étaient éligibles. L'étude n'était pas proposée aux patients hospitalisés moins de 48 heures (durée d'hospitalisation trop courte, ne permettant pas une évaluation gériatrique complète). La participation n'était pas non plus proposée aux patients admis directement pour des soins palliatifs. Les patients ou les représentants légaux ayant exprimés un refus de participation n'étaient pas inclus. La présence de troubles cognitifs n'était pas un critère de non-inclusion. Les inclusions ont eu lieu entre le 14/09/2016 et le 29/01/2018. Au cours de l'étude DAMAGE, une évaluation de l'état clinique était réalisée de manière quotidienne et standardisée. Elle incluait le recueil sur la mise en place de soins palliatifs. Le jour de la sortie, l'orientation était recueillie et incluait le décès lors de l'hospitalisation et le transfert en unités de soins palliatifs.

Pour cette étude ancillaire ambispective, les critères d'inclusion étaient :

- Les patients issus des centres du CHU de Lille (ICP et Salengro), du CHU d'Amiens et du GHICL St Philibert,
- Les patients décédés lors de leur hospitalisation,
- Les patients pour lesquels le terme « palliatif » ou « palliative » n'était pas retrouvé dans le dossier médical,
- La présence d'au moins une limitation thérapeutique.

Une limitation thérapeutique était définie comme le fait de planifier l'absence de recours à une procédure diagnostique ou thérapeutique en cas de dégradation aiguë de l'état clinique du patient. Ces limitations ne devaient pas correspondre à la mise en place effective de soins palliatifs, tels que définis dans le cadre de l'étude DAMAGE comme une prise en charge palliative consécutive à une décision collégiale et pluridisciplinaire, colligée dans le dossier médical.

L'exclusion des patients notifiés dans le dossier médical en « soins palliatifs » a été motivée par la méthodologie qualitative choisie pour cette étude. Le terme « soins palliatifs » est défini en 2002 par l'ANAES comme « cherchant à éviter les investigations et les traitements déraisonnables ». Cela renvoie à une « limitation globale de soin », terme imprécis ne permettant pas de mettre en évidence l'hétérogénéité des limitations de soins existants. De ce fait, le terme « soins palliatifs » expose au risque de ne pas retrouver de terminologies de limitations de soins du fait de la présence implicite de limitations de soins dans le terme « soins palliatifs » lui-même. De plus, quand il est cependant retrouvé des terminologies de limitations de soins, on pouvait s'attendre à retrouver des terminologies standardisées, ce qui n'était pas l'objectif de cette étude. L'importante variété des terminologies des limitations de soins des patients hors « soins palliatifs » a permis d'obtenir un recueil plus sélectif, nécessaire à la méthodologie qualitative de cette étude.

#### 4. Recueil des données

Les dossiers médicaux de tous les patients inclus dans cette étude ont été relus par des internes en médecine afin de déterminer si des limitations thérapeutiques avaient été renseignées avant le décès. Pour tous les patients réunissant les critères d'inclusion, les données suivantes ont été recueillies : le Verbatim des limitations de soins ; la qualité de l'auteur (interne, gériatre, réanimateur, médecin de soins palliatifs, association d'auteurs) ;

le délai entre l'entrée en MAG et la date de rédaction.

#### Homogénéisation des recueils

Un relecteur était affecté pour chaque centre (CG CHU Amiens Picardie, LAC CHU de Lille Hôpital Salengro, ZB CHU Lille Institut Cœur Poumon, PD GHICL St Philibert).

Deux séances de relecture de 10 dossiers en double indépendant ont été réalisées afin d'homogénéiser le recueil entre les différents relecteurs. Les divergences ont été résolues par consensus avec recours si besoin à un troisième expert (JBB ou GD). Cette procédure a permis aux relecteurs d'appliquer tous les mêmes critères lors du recueil des données. En cas de doute lors du recueil, les relecteurs pouvaient solliciter un expert (JBB, GD, FV).

#### 5. Analyse

Toutes les analyses ont été réalisées par un minimum de deux chercheurs.

[5-1] Les verbatim ont tout d'abord été analysés par lecture flottante, qui a permis de prendre connaissance de l'ensemble des verbatim (PD et LC). Cette étape a permis d'identifier les thématiques principales contenues dans les verbatim (LC, PD, CDM).

[5-2] Ensuite chaque verbatim a été codé par mots clés et par notions clés de manière libre par quatre relecteurs relisant tous les verbatim (PD, LC, ZB, CG). Les résultats ont été mis en commun. Les divergences quant au codage des notions clés ont été réglées par discussion et consensus (PD, LC, ZB, CG, FV, GD, JBB). La liste finale des notions clés avec définition de la notion a été validée par des gériatres confirmés (GD, FV, JBB).

Les données continues ont été présentées sous forme de médiane et d'espace interquartile et les données catégorielles ont été présentées sous forme de nombre et de pourcentage.

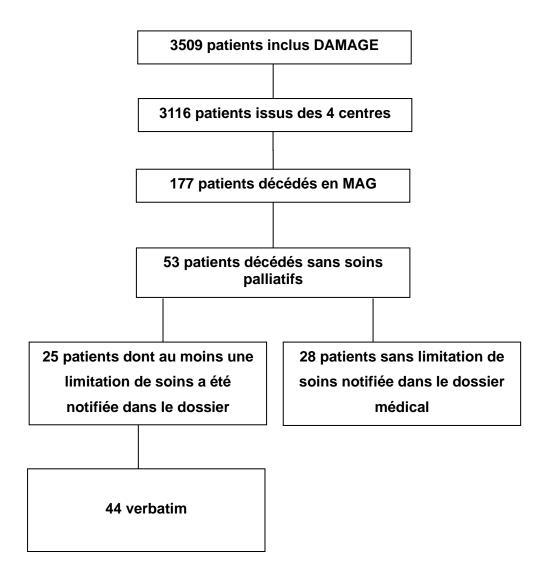
## III. Résultats :

#### 1. Population

L'étude DAMAGE a inclus 3509 patients. 177 patients sont décédés dans les quatre services de médecine aiguë gériatrique du CHU Lille, CHU Amiens et CH Saint Philibert dont 53 sont décédés sans soins palliatifs. Parmi eux, 25 patients ont au minimum une limitation de soins avec 44 verbatim relevés.

Le diagramme de flux est représenté par la figure 1.

Figure 1 : Diagramme de flux



#### 2. Analyse des verbatim

#### 2.a Terminologies des limitations de soins

Une première lecture des verbatim par lecture flottante a permis de prendre connaissance des différentes limitations de soins (annexe 1).

L'analyse des verbatim a permis de faire ressortir 11 notions clés après consensus, représentée par le Tableau 1. Les 11 notions clés sont définies dans l'annexe 3.

L'analyse des verbatim en double indépendant avec mise en commun et discussion des résultats a mis en évidence une hétérogénéité dans l'interprétation individuelle des notions clés, causée par l'hétérogénéité des terminologies des limitations de soins. Le détail est fourni en annexe 2. Il apparait, que, pour une même notion clé, les terminologies de limitations de soins sont différentes avec une diversité des mots clés composant le verbatim. Les relecteurs étant eux-mêmes internes, ayant tous travaillé en médecine aiguë gériatrique, ce résultat suggère une difficulté potentielle d'interprétation par les soignants lors d'une prise en charge en urgence des patients pour lesquels ces limitations ont été rédigées.

Tableau 1 : Analyse des verbatim - Consensus des notions clés par ordre de fréquence

Notions clés	Patients	Verbatims	Auteurs	Exemples de verbatim
	N (%)	N (%)	(N, %)	
			Gér. 13 (52)	« Dans ce contexte, il nous paraît licite d'introduire des limitations thérapeutiques avec l'absence de réanimation d'un arrêt cardiaque, ainsi que
Limitation	00 (00)	05 (50.0)	AA 7 (28)	l'absence de nouvelle hospitalisation en unité de réanimation le cas échéant. »
Thérapeutique	20 (80)	25 (56,8)	Int 2 (8)	And the state of t
			Réa (2 (8)	« Appel anesth de garde : décision collégiale de non invasibité, pas de chirurgie, pas d'intubation, pas de MCE, pas de dialyse, pas de transfert en
			NA 1 (4)	réa ni USC. »
			Gér 9 (36)	Abanca de mise en charge on réquirentien (change intribation change MC) nee d'amines y
Dágnimetion	21 (04)	2E (EC 0)	AA 8 (32)	« Absence de prise en charge en réanimation (absence intubation, absence MC), pas d'amines. »
Réanimation	21 (84)	25 (56,8)	Int 4 (16)	"Déraignable de proposer des restes de réasimetions invesife. Sein may en chembre u
			Réa 3 (12)	« Déraisonnable de proposer des gestes de réanimations invasifs. Soin max en chambre. »
			NA 1 (4) Gér 9 (45)	« Au vu de l'âge ; des comorbidités, suspicion de néoplasie sous-jacente et néoplasie hémato, de l'autonomie limitée, décision de ttt médical seul,
			AA 6 (30)	sans prise en charge invasive, pas de transfert en réanimation ni USC. »
Justification	17 (68)	20 (45,5)	Int 3 (15)	Sans prise en charge invasive, pas de transien en realitination ni 030. »
	2. 2.		Réa 2 (10)	« Sur le plan gériatrique, patiente non réanimatoire (95 ans, incurie, troubles cognitifs sous-jacents probables, bénéfice attendu inexistant. »
			AA 6 (43)	
Réflexion			Gér 5 (36)	« Il ne nous semble pas licite de transférer Mr en réanimation. »
éthique	11 (44)	14 (31,8)	Int 2 (14)	
etilique			NA 1 (7)	« Prise en charge réanimatoire ne semblerait pas raisonnable et risquerait d'être plus délétère que bénéfique. »
			Int 5 (55)	« LATA gériatrique. Soins de confort. »
Confort	7 (28)	9 (20,5)	Gér 3 (33)	* EATA goradingde. Soins de control. **
	. (20)	0 (20,0)	SP 1 (11)	« Patient en soins de confort, pas de prise des constantes systématiques, dans ce contexte de fin de vie. »
			Gér 5 (71)	« Au vu de l'état général FOGD sous AG et scanner avec embolisation paraissent totalement déraisonnable. »
Limitation	6 (24)	7 (15,9)	AA 1 (14)	government
diagnostique	'(= ./	. (,.)	Réa 1 (14)	« Décision d'absence d'exploration vu extrême fragilité. »
				« Fils vu. Ne souhaite pas « d'achamement ». Si dégradation pas de réa. »
V-1	F (00)	F (44.4)	Gér 3 (60)	
Volonté famille	5 (20)	5 (11,4)	AA 1 (20)	« Ne souhaitent pas (les filles du patient) de prise en charge invasive en réanimation, mais des soins max en chambre. NTBR : soins max en
			Int 1 (20)	chambre. Pronostic vital engagé. »
				« Décision collégiale de ne pas prolonger la réa devant le contexte, hospitalisé depuis plus de 3 mois, polypathologie, grabataire, rétraction
Callágiala	2 (12)	4 (0.4)	AA 4 (100)	tendineuse ++ multiples, pneumopathie d'inhalation. »
Collégiale	3 (12)	4 (9,1)	AA 4 (100)	
				« Discussion avec Dr X anesthésiste : pas de surveillance USC car pas éligible pour REA, surveillance à l'étage. »
				« Compte tenu de l'âge, de la cascade gériatrique avec aggravation brutale neurologique, des souhaits de la patiente, de la famille et en accord
			AA 1 (50)	avec le Dr X médecin coordinateur d'EHPAD (initialement en début d'hospitalisation), le Dr X2 gériatre, il est déraisonnable de proposer une pec
Volonté patient	2 (8)	2 (4,6)	Int 1 (50)	invasive. »
			1111 (50)	
				« Patiente non réanimatoire (désir de la patiente, vu avec entourage). »
				« Echec de pose de SNG malgré patiente détendu sous hypnovel. Patient très inconfortable après ses multiples épisodes avec dyspnée. Hypnovel
Evolutivité	2 (8)	2 (4,6)	Int 1 (50)	laissé à 1mg/j à réévaluer. »
LVOIGUTIC	2 (0)	2 (4,0)	Gér 1 (50)	
				« Soins et objectifs proportionnés qui peuvent évoluer au fil du temps et des évènements. »
121 5225 121			Int 1 (50)	« Soins de confort à privilégier même si on se laisse une chance et on traite la pneumopathie inhalation nosocomiale. »
Incertitude	2 (8)	2 (4,6)	Gér 1 (50)	
			30.000 00.00 <b>.</b>	« Tentative hémocs et pose accès IV. Epouse vue : souhaite que l'on privilégie les soins de confort. Perf IV OK : augmentin perfalgan. »

Gér : Gériatre, AA : Association d'auteurs, Int : Interne, SP : Soins palliatifs, Réa : Réanimateur, NA : Non attribué

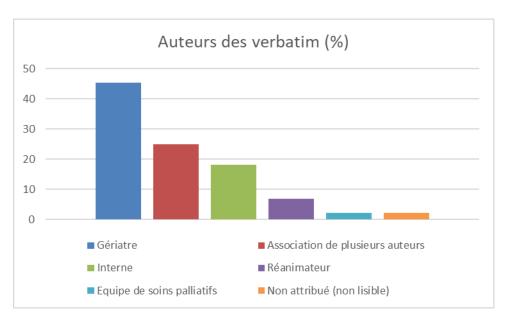
#### 2.b Notions clés présentes dans les verbatim des limitations

Les deux notions clés les plus fréquemment retrouvées sont la limitation thérapeutique et l'absence de recours à des gestes de réanimation (plus de 80% des patients). Une justification des propositions de limitation est présente pour plus de deux tiers des patients (68%). Pour moins de la moitié des patients, une réflexion éthique est retrouvée (44%). Les notions clés « confort », « limitation diagnostique », « volonté famille » représentent moins d'un tiers des patients (respectivement 28%; 24% et 20%). La notion de collégialité n'est retrouvée que pour un patient sur 8 (12%). « Incertitude », « évolutivité » et « volonté patient » ne sont présentes que pour moins de 10% des patients (8% respectivement).

#### 2.c Auteurs des verbatim

La nature des auteurs des verbatim a été répertoriée lors du recueil de données. La proportion des auteurs est résumée dans la figure 2.

Figure 2 : Auteurs des verbatim



### 2.d Délai de rédaction des verbatim

Le délai de rédaction de chaque verbatim a été relevé à partir du jour d'entrée en hospitalisation.

La majeure partie des limitations sont rédigées durant la première semaine, avec une médiane de 4 jours (premier quartile 2 jours ; troisième quartile 7 jours). Le délai le plus court de rédaction du verbatim relevé correspond au jour de l'entrée du patient dans le service (J0) et le délai le plus élevé est de 35 jours (3ème limitation de soins pour un même patient).

## IV. <u>Discussion</u>:

#### 1. <u>Résultats principaux</u>

L'objectif principal de notre étude est d'analyser les verbatim des limitations de soins chez des patients décédés hors soins palliatifs en Médecine Aiguë Gériatrique. Sur la base d'une cohorte de plus 3000 patients hospitalisés en MAG (étude DAMAGE), nous avons identifié que moins d'un tiers des décès survenait en dehors d'une prise en charge en soins palliatifs. Malgré cette absence de prise en charge palliative, une limitation de soins était proposée dans les dossiers pour près de la moitié des patients (25 sur 53 patients hors soins palliatifs). L'analyse des verbatim de ces limitations retrouve 11 notions clés définies par consensus : Limitation thérapeutique, limitation diagnostique, justification, réflexion éthique, évolutivité, incertitude, volonté patient, volonté famille, confort, collégiale. Les notions clés « limitation thérapeutique » et « réanimation » étaient très fréquentes, alors que les notions « évolutivité », « incertitude » et « volonté patient » étaient rares. Par ailleurs, nos résultats retrouvent une hétérogénéité dans les verbatim des limitations de soins. Cette diversité peut-être à l'origine de biais de compréhension par un professionnel de santé extérieur, pouvant aboutir à une non optimisation des soins et de la prise en charge. Enfin, les limitations sont parfois signées par un interne seul, sans qu'il soit fait mention d'un avis senior.

#### 2. Comparaison avec la littérature

De nombreuses études ont été réalisées sur les limitations de soins dans la population âgée, notamment dans des services de Réanimation, de soins intensifs ou de services d'urgences. Celles-ci portent principalement sur les caractéristiques démographiques et les facteurs associés aboutissant à une situation de limitation de soins. Skjaker et al ont inclus 936 patients admis, entre 2007 et 2009, dans une unité de soins intensifs (19).

Des limitations thérapeutiques étaient significativement associées à un âge plus avancé, à la présence de comorbidités et à la sévérité de la pathologie. Dans une étude monocentrique réalisé entre 2002 et 2003 dans une unité de soins intensifs, Reignier et al ont retrouvés que des limitations thérapeutiques étaient associées à l'âge, à la présence de troubles cognitifs préexistants, à une institutionnalisation ou à la présence de pathologies tels que l'insuffisance cardiaque aigue, une pathologie neurologique centrale ou à la présence d'une bactériémie (21). Peu d'études se sont intéressées au verbatim des limitations de soins. David Hui and al ont réalisé, via différentes bases de données, une revue systématique d'articles liés aux soins palliatifs et au cancer au cours des six premiers mois de l'année de 2004 et 2009 (20). Le constat était qu'il existait un manque de définitions standardisées dans les terminologies utilisées en oncologie palliative. Il a été recherché la fréquence des 10 termes les plus couramment utilisés ("palliative care," "supportive care", "best supportive care", "hospice care", "terminal care", "end-of-life", "terminally ill", "goals of care", "actively dying" et "transition of care"), le nombre d'articles proposant une définition pour chaque terme et comment chaque terme était défini dans l'article. Parmi les 1213 articles trouvés, « Palliative care » and « end-of-life » étaient les termes les plus fréquemment utilisés. Les termes « actively dying » et « transition of care » étaient les moins retrouvés. Les termes retrouvés étaient différents selon la spécialité de la revue. "Palliative care", "end-of-life" and "terminally ill" sont plus fréquemment retrouvés dans les revues de soins palliatifs. "Supportive care" and "best supportive care" sont quant à eux retrouvés préférentiellement dans des revues d'oncologie. 601 articles comprenaient le terme « palliative care » et 35 de ces 601 (6%) articles comportaient une définition de « palliative care ». Parmi ces 35 définitions, il a été retrouvé 16 définitions différentes. Le terme « end of life » a été retrouvé dans 386 articles. Aucun article ne proposait de définition pour ce terme. Les termes « supportive care », « terminal care », « actively

dying », « transition of care » et « goals of care » étaient également rarement définis (moins de 5% des articles utilisant le terme). Cet article a permis de mettre en évidence d'une part le manque de définition des termes couramment utilisés dans la littérature d'oncologie et de soins palliatifs mais aussi, l'hétérogénéité de celles-ci quand elles existent. David Hui and al ont également réalisé une revue de la littérature des articles publiés entre 1948 à 2012 comprenant les concepts et les définitions de « actively dying », « end of life », « terminally ill », « terminal care » et « transition of care ». Ces termes ont également été recherchés dans les dictionnaires, des manuels de soins palliatifs et des sites Web d'organisation de soins palliatifs et d'oncologie (21). Concernant le terme « actively dying », 1 seul article sur 16 apportait une définition du terme. Une définition était retrouvée dans 2 des 13 sites Web et aucune définition n'était retrouvée dans les 10 dictionnaires et 4 manuels de soins palliatifs. La définition de « End of Life » était retrouvée dans 3 des 134 articles, 1 dictionnaire et 1 site Web. « Terminally ill » a été défini dans 3 articles sur 44, 3 dictionnaires, 1 manuel de soins palliatifs et 7 sites Web. Le site Web du Code fédéral des États-Unis en fournissait à lui seul quatre définitions différentes. Par ailleurs, sept de ces définitions incluaient le concept de maladie mortelle irréversible et neuf incluaient une référence à une espérance de vie limitée. Le terme « Terminal care » a été défini dans 2 articles sur 93. Aucune définition n'était retrouvée dans les dictionnaires et manuels de soins palliatifs ni dans les sites Web. Enfin, le terme « Transition of care » était défini dans 4 articles sur 17, aucun dictionnaire ou manuel de soins palliatifs et 1 site Web. Cette étude met en évidence le manque de références des termes recherchés, pourtant couramment utilisés dans la pratique clinique. Sur les 5 termes recherchés, les quatre premiers termes impliquaient le diagnostic de maladie irréversible progressive avec un pronostic limité, bien qu'il n'y ait pas eu de consensus sur le délai exact. Le terme « transition of care » évoquait quant à lui, l'évolution du lieu, du niveau et des objectifs des soins. Ce manque de clarté peut entrainer une confusion et des incohérences dans l'organisation des soins et cette étude montre la nécessité d'élaborer des définitions consensuelles afin de pallier à ce manquement. Un travail similaire a été réalisé par David Hui and al pour les termes de « supportive care », « best supportive care », « palliative care » et « hospice care ». Il a été fait le même constat (22). Par ailleurs, il a été retrouvé pour ces termes un large éventail de définitions comprenant des chevauchements significatifs mais également de nombreuses caractéristiques distinctives. A travers les résultats de cette étude, il a également été essayé de développer un cadre unifiant ces termes le long du continuum de soins afin d'établir un consensus vers des définitions standardisées. Une étude monocentrique a été réalisée par Zanartu et al, entre août et septembre 2011, via un questionnaire en ligne envoyé au personnel médical des services de Médecine interne et d'unité de soins intensifs (29). 162 cliniciens ont répondu entièrement à un questionnaire comprenant 12 questions portant notamment sur l'année de formation médicale ou post doctorale en cours, la spécialité médicale et sur les concepts liés au « comfort measures only (CMO) ». Parmi les questions portant sur le CMO, plusieurs facteurs étaient analysés : quand intervenait-il dans la prise en charge globale « timing of CMO », était-il reconnu utile « Usefulness of CMO » dans la prise en charge, quel degré d'assistance ventilatoire « Respiratory support », de traitements intraveineux « Nutrition and Hydratation Support », de prélèvements biologiques « Laboratory draws or Phlebotomies », d'antibiothérapie « Infection », comprenait-il et pour quel état de santé était-il instauré « Transferring and code status ». L'objectif était d'analyser les représentations qu'évoquaient le terme « comfort measures only » selon différents cliniciens et d'en faire ressortir une définition plus consensuelle. Concernant l'item « Timing of CMO », « semaines à mois » était la réponse retrouvée pour 31,3% des praticiens, suivi de « jours à semaines » pour 28,6%, enfin, 23,8% des praticiens ont

répondu « des heures à quelques jours ». L'analyse de l'item « Respiratory support » a montré des réponses divergentes : 3% des praticiens ont répondu « aucune assistance ventilatoire », 27% ont répondu « support d'oxygène par canule nasale », 18,5% « masque facial basse concentration », 26% « masque haute concentration » et 22% des praticiens en faveur de l'utilisation de la CPAP ou BPAP. 3% des praticiens étaient également en faveur d'une ventilation mécanique ou d'une intubation. Concernant l'item « Nutrition and Hydratation Support », les réponses étaient plutôt convergentes malgré le fait que cela reste une des sujets les plus controversés dans le domaine des soins palliatifs. 62,3% des praticiens considèrent l'alimentation orale comme support maximal. 28,7% des praticiens sont en faveur d'hydratation intra-veineuse, 7,2% sont favorables à une nutrition entérale et 1,8% à une nutrition parentérale dans le cadre de soins de confort. A propos de l'item « Laboratory draws or Phlebotomies », différents scénarios ont été envisagés (SCA, sepsis, troubles hydro-électrolytiques, toxicité médicamenteuse). 65,70% des praticiens ont déclaré ne pas être en faveur des prélèvements sanguins. Pour l'item « Infection », 41,2% des praticiens ont déclaré qu'un patient CMO ne devait pas recevoir d'antibiothérapie, 26,1% ont répondu qu'il fallait introduire une antibiothérapie par voie IV ou PO en cas d'infection et 22,4% ont répondu que le patient bénéficiant de CMO devait bénéficier du même traitement que n'importe quel autre patient. Par ailleurs, 10,3% des praticiens ont répondu qu'une antibiothérapie devrait être reçue mais uniquement par voie orale. Dans le cas d'une infection grave avec septicémie, 56,4% des praticiens ont répondu que la prise en charge devait être axée sur le confort, sans introduction d'antibiothérapie. Concernant l'item « Transferring and code status », 52,4% des praticiens pensent qu'il ne faut pas envisager de transfert dans un service de soins plus intensifs pour les patients CMO. 44,6% des praticiens pensent qu'un transfert peut être envisagé mais dépend du contexte nécessitant le transfert. Concernant les ordres de réanimation,

92,6% des praticiens conviennent d'une relation entre les ordres « ne pas réanimer » / « ne pas intuber » et « confort measures only ». L'item « Opioid Therapy » met en évidence que 46,6% des praticiens pensent que le traitement par opioïde doit être utilisé de manière plus intense chez les patients CMO tandis que 52,8% des praticiens pensent que les opioïdes sont à utiliser de la même manière que chez un patient standard. Concernant le dernier item « Usefulness of CMO », 78,5% des praticiens ont répondu que le terme était utile pour adapter les traitements de patients en fin de vie. Cet article met en évidence l'absence de consensus concernant les soins de confort exclusifs, tant dans leur définition que dans les prises en charges qu'ils en découlent.

Ces études ont été réalisées sans critère d'âge spécifique. A notre connaissance, aucune étude concernant les verbatim des limitations de soins n'a été réalisée dans la population âgée en Médecine Aiguë Gériatrique. La proportion importante de limitation de soins, hors situation de soins palliatifs, en MAG montre la réalité à laquelle le gériatre est confronté. Cela démontre l'intérêt d'une formation spécifique à la rédaction des limitations afin d'aboutir à une homogénéisation et une standardisation de celle-ci. Par ailleurs, il n'a également pas été retrouvé de littérature concernant les délais de rédaction de limitations de soins dans les situations de soins palliatifs. Cette étude est la première à analyser la terminologie des verbatim, la nature des auteurs et les délais de rédaction dans des services de MAG.

#### 3. <u>Points forts de l'étude</u>

L'étude DAMAGE réalise un recueil standardisé des caractéristiques gériatriques des patients hospitalisés en MAG. Cette étude multicentrique permet d'éviter le biais de recrutement lié au centre. L'homogénéisation du recueil de données a permis de limiter le biais d'interprétation. L'analyse principale a été réalisée par quatre lecteurs indépendants

et approuvée par au minimum un lecteur expert (sénior).

#### 4. <u>Limites de l'étude</u>

L'exclusion des patients hospitalisés <48H, et notamment les décédés, a probablement réduit de façon significative notre population. En effet, la proportion de patient d'emblée grave dès l'entrée en hospitalisation et décédant à court terme peut être conséquente. Cependant, on peut s'attendre à ce que les patients décédés avant 48h d'hospitalisation, ont bénéficié de limitations de soins avant leur entrée en MAG.

La limite entre « soins palliatifs » et « limitation thérapeutique » est parfois imprécise, pouvant entrainer des biais d'interprétation dans l'analyse principale.

L'identification dans le dossier médical, d'un seul auteur comme rédacteur des limitations de soins, ne signifie pas que la limitation de soins a été décidée uniquement par celui-ci.

#### 5. <u>Perspectives</u>

Ce travail met en évidence l'importante hétérogénéité des terminologies des limitations de soins et des auteurs qui les rédigent dans les services de MAG. L'absence de standardisation dans la rédaction des limitations thérapeutiques peut aboutir à des divergences dans la prise en charge du patient. A cet effet, une étude se rapportant à l'analyse de la terminologie des limitations de soins entre l'auteur et des lecteurs indépendants serait intéressante. De plus, certains établissements hospitaliers ont rédigé des documents standardisés de limitations de soins afin d'harmoniser les pratiques (annexe 4). Il serait intéressant d'étudier l'impact de l'existence de ces documents standardisés dans les situations de limitations de soins.

## V. Conclusion:

Les unités de Médecine Aiguë Gériatrique, admettant des patients présentant des syndromes gériatriques, notamment fragiles et polypathologiques, sont le lieu de nombreuses situations de fin de vie. Les limitations de soins y sont fréquentes notamment pour des patients non en situation de soins palliatifs.

Notre étude est la première à s'intéresser aux terminologies des limitations de soins en MAG. Les limitations de soins sont rédigées lors des premiers temps de l'hospitalisation en MAG. La diversité de leurs terminologies et la multitude de notions clés qui y ressort met en évidence l'absence de standardisation des terminologies des limitations de soins. La pluralité des auteurs explique également ce phénomène. La clarté des terminologies des limitations de soins n'y est pas évidente et peut aboutir à des difficultés dans la prise en charge des patients.

Dès lors, la perspective de création d'un document standardisé de limitation de soins, pouvant s'aider des notions clés retrouvées, semble s'accréditer. De plus, la part importante des limitations de soins chez des patients non considérés en soins palliatifs démontre l'intérêt d'un enseignement spécifique à la rédaction des limitations afin d'aboutir à une meilleure homogénéisation dans la pratique de celle-ci.

## VI. Annexes:

#### Annexe 1 : Lecture flottante des verbatim

#### Soin maximum en chambre

#### - Réanimation

1/ NTBR

2/ Pas de réanimation

#### - Geste invasif

1/ Pas de chirurgie

2/ Pas de VNI

3/ Pas de massage cardiaque externe

4/ Pas de thérapeutiques invasives

5/ Pas d'intubation oro trachéale

6/ Pas de dialyse

#### Limitation

1/ Diagnostique

- a) Absence d'exploration
- b) Arrêt constantes
- c) Pas de FOGD sous AG
- d) Pas de scanner avec embolisation

2/ Thérapeutique

- a) Pas de VNI
- b) Pas de chirurgie
- c) LATA
- d) Pas de massage cardiaque externe
- e) Pas d'amines
- f) Pas de FOGD sous AG
- g) Pas de scanner avec embolisation

#### Justification

- 1/ Famille
- 2/ Patient
- 3/ Réflexion médicale
- a) Décision collégiale
  - 4/ Clinique
- a) Bénéfice/risque
- b) Pronostic engagé
- c) Fin de vie
- d) Syndromes gériatriques
- e) Antécédents
- f) Etat général

#### Confort

- 1/ Soins de confort
- 2/ Traitement par Hypnovel

#### - Transfert

- 1/ Pas de transfert au Sud
- 2/ Pas de transfert en
- réanimation
- 3/ Pas de transfert en USC

#### - Acharnement

- 1/ Pas d'acharnement
- 2/ Pas d'acharnement
- thérapeutique

#### Poursuite prise en charge thérapeutique

- 1/ Traitement médical seul
- 2/ Continuer antibiothérapie
- 3/ Hémocultures

Annexe 2 : Analyse multi-lecteurs des verbatim par mots clés et notions-clés

N° Verbatim	N° Patient	N°Verbatim Patient	Délai (j)	Auteur	Verbatim	Mots clés Louis	Notions clés Louis	Mots clés Zsofi	Notion clés Zsofi	Mots clès Perrine	Notion clés Perrine	Mots clés Charlotte	Notions clés Charlotte	Notion clés consensus
1	P1	1	2	Interne	"Prise en charge réanimatoire ne semblerait pas raisonnable et risquerait d'être plus délétère que bénéfique"	Pas de réanimation, Bénéfice/risque	Réanimation, Justification limitation	raisonnable, pas de réanimation	pas de réanimation, justification	réanimation, raisonnable, bénéfice	réanimation, justification, bénéfice/risque, limitation thérapeutique	raisonnable, bénéfice	Réflexion éthique, réanimation, limitation	réanimation, réflexion éthique
2	P1	2	2	NA	"Déraisonnable de proposer des gestes de réanimations invasifs.Soin max en chambre"	Soin max en chambre, Pas de geste invasif	Limitation	pas de réanimation, soins max en chambre	pas de réanimation, limitation thérapeutique	déraisonnable, réanimation, gestes invasifs, soins max en chambre,	bénéfice/risque, justification , invasif, limitation thérapeutique, réanimation,	déraisonnable, gestes, réanimations, invasitfs, soins max en chambre	Réflexion éthique, limitation, soins maximums en chambre	limitation thérapeutique, réanimation, réflexion éthique
3	P1	3	6	Gériatre	"Décision d'absence d'exploration vu extreme fragilité"	absence d'exploration	Limitation diagnostique, Justification clinique	absence d'exploration, fragilité	limitation diagnostique, justification	exploration, fragilité	limitation diagnostique, justification	absence d'exploration, fragilité	limitation diagnostique, justification	limitation diagnostique, justification
4	P2	1	4	Association d'auteurs	"Semble peu raisonnable d'envisager un transfert en réanimation> soins max en chambre"	Pas de réanimation,Soin Max en chambre	Limitation ,Réanimation	pronostic vital engagé, soins max en chambre	limitation thérapeutique, justification	raisonnable, transfert, réanimation, soins max en chambre	bénefice/risque, justification, réanimation, limitation thérapeutique,	raisonnable, transfert, réanimation, soins maximums en chambre	Réflexion éthique, limitation thérapeutique, limitation technique, soins maximums en chambre	limitation thérapeutique, réanimation, réflexion éthique
5	P3	1	1	Gériatre	"Pronostic vital engagé à moyen terme. Soins max en chambre."	Soin max en chambre, pronostic	Limitation, justification clinique	pronostic vital engagé, soins max en chambre	limitation thérapeutique, justification	pronostic vital engagé, soins max en chambre	justification, limitation thérapeutique,	pronostic, soins maximums en chambre	justification, limitation technique, limitation thérapeutique	limitation thérapeutique, justification
6	P4	1	2	Gériatre	"Ne souhaitent pas (les filles du patient) de prise en charge invasive en réanimation, mais des soins max en chambre. NTBR : soins max en chambre. Pronostic vital engagé."	pas d'invasif, soin max chambre, NTBR, pronostic engagé	Limitation, réanimation, geste invasif, justification médicale	PEC invasive, filles, réanimation, soins max en chambre, NTBR, pronostic vital engagé	invasive, limitation gestes, pas de réanimation, justification	filles du patient, prise en charge invasive en réanimation, soins max en chambre, NTBR, pronostic vital engagé	justification, limitation thérapeutique, invasif, réanimation,	invasive, réanimation, soins maximums en chambre, NTBR	Limitation technique, limitation thérapeutique, réanimation	limitation thérapeutique, réanimation, justification, volonté famille
7	P5	1	2	Gériatre	"Pas de réanimation compte tenu des ATCDs"	Pas de réanimation	Réanimation	atcd, pas de réanimation	pas de réanimation, justification	pas de réanimation, compte tenu des ATCDs	réanimation, limitation thérapeutique, justification	pas de réanimation, compte tenu	réanimation, limitation thérapeutique, justification	réanimation, justification
8	P6	1	6	Association d'auteurs	"Il ne nous semble pas licite de transférer Mr en réanimation"	Pas de transfert en réanimation	Réanimation	pas transférer en réanimation	pas de réanimation	pas licite de transférer monsieur en réanimation	bénéfice/risque, justification, limitation thérapeutique, réanimation	transférer, réanimation	Limitation technique, limitation thérapeutique, réanimation	réanimation, réflexion éthique
9	P7	1	2	Gériatre	"Il n'est pas raisonnable d'envisager un ttt par dobutamine."	Pas de dobutamine	Limitation thérapeutique	dobutamine, pas raisonnable	justification, limitation thérapeutiqus	pas raisonnable, traitement par dobutamine	bénéfice/risque, justification, limitatation thérapeutique	raisonnable, dobutamine	Réflexion éthique, limitation thérapeutique	limitation thérapeutique, réflexion éthique
10	P7	2	6	Gériatre	"Au vu de l'état général FOGD sous AG et scanner avec embolisation paraissent totalement déraisonnable."	pas de FOGD, pas de scanner	Limitation diagnostic et thérapeutique	état général, déraisonnable, embolisation	justification, limitation diagnostique, limitation thérapeutique	au vu de l'état général, FOGD sous AG et scanner avec embolisation, totalement déraisonnable	justification, limitation thérapeutique, limitation diagnostic, bénéfice/risque	au vu de, FOGD, scanner, embolisation, déraisonnable	justification, limitation technique, limitation diagnostique, limitation thérapeutique, Réflexion éthique	limitation thérapeutique, limitation diagnostique, justification, réflexion éthique

N° Verbatim	N° Patient	N°Verbatim Patient	Délai (j)	Auteur	Verbatim	Mots clés Louis	Notions clés Louis	Mots clés Zsofi	Notion clés Zsofi	Mots clès Perrine	Notion clés Perrine	Mots clés Charlotte	Notions clés Charlotte	Notion clés consensus
11	Р8	1	0	Réanimateur	"Dans ce contexte, il nous paraît licite d'introduire des limitations thérapeutiques avec l'absence de réanimation d'un arrêt cardiaque, ainsi que l'absence de nouvelle hospitalisation en unité de réanimation le cas échéant."	Limitation thérapeutique, pas de réanimation, pas de MC	Limitation thérapeutique, réanimation	contexte, limitations thérapeutiques, absence réanimation	justification, limitations thérapeutiques, pas de réanimation	parait licite d'introduire des limitations thérapeutiques, absence de réanimation d'un arrêt cardiaque, absence de nouvelle hospitalisation en unité de réanimation	justification, limitation thérapeulique, réanimation,	contexte, limitations thérapeutiques, réanimation, hospitalisation unité de réanimation	justification, limitation technique, limitation thérapeutique, réanimation	limitation thérapeutique, réanimation, justification, rélfexion éthique
12	P8	2	0	Interne	"Etat général précaire, dépendante pour les AVQ — soins de confort +++ Pas de réanimation invasive, soins max en chambre."	précaire dépendance, soin de confort, pas de réanimation , soin max en chambre	Limitation, réanimation , geste invasif, justification clinique	précaire, dependante, soins confort, pas de réanimation invasive, soins max en chambre	justification, état, confort, pas de réanimation, limitation thérapeutique	état général précaire, dépendante pour AVQ, soins de conforts, pas de réanimation invasive, soins max en chambre	justification, confort, limitation thérapeutique, réanimation, invasif	état général précaire, dépendante, soins de confort, pas de réanimation, invasive, soins max en chambre	justification, confort, réanimation, limitation thérapeutique	limitation thérapeutique, réanimation, justification, confort
13	P8	3	4	Interne	"Soins de confort à privilégier même si on se laisse une chance et on traite la pneumopathie inhalation nosocomiale."	Soin de confort	Confort	soins de confort	confort	soins de confort à privilégier	confort, limitation therapeutique, justification	confort, privilégier, chance, traitement	anticipation, limitation thérapeutique, limitation technique	confort, incertitude
14	P9	1	4	Gériatre	"Pas de réanimation pas de VNI."	Pas de réanimation, pas de VNI	Réanimation, geste invasif	pas de réa, pas de VNI	pas de réanimation, limitation thérapeutique	pas de réanimation pas de VNI	réanimation, invasif, limitation thérapeutique	réanimation, VNI	réanimation, limitation thérapeutique,	réanimation, limitation thérapeutique
15	P9	2	7	Association d'auteurs	"Pas d'indication à une prise en charge en réanimation en cas d'épisode de décompensation aigue.Une intubation serait délétére."	Pas de réanimation , pas d'intubation	Reanimation, geste invasif	PEC en réanimation, décompensation aigue, intubation	pas de réanimation, limitation thérapeutique	pas de réanimation si décompensation aigue, intubation délétère	réanimation, justification, invasif, limitation thérapeutique, bénéfice/risque	Indication, réanimation, en cas de, intubation, délétère	Justification, anticipation,Réfl exion éthique, réanimation	réanimation, réflexion éthique
16	P10	1	10	Réanimateur	"Pas d'indication transfert réanimation."	Pas de transfert en réanimation	Réanimation	transfert reéanimation	pas de réanimation	pas de transfert réanimation	justification, réanimation, limitation thérapeutique	indication, transfert, réanimation	justification, limitation technique, limitation thérapeutique, réanimation	réanimation
17	P10	2	10	Interne	"Soin de confort,pas d'acharnement thérapeutique."	Soin de confort, pas d'acharnement thérapeutique	confort, limitation thérapeutique	soins de confort, pas d'acharnement thérapeutique	confort, limitation thérapeutique	soins de confort, pas d'acharnement thérapeutique	confort, limitation thérapeutique	confort, acharnement	confort, Réflexion éthique	confort, limitation thérapeutique, réflexion éhtique
18	P11	1	1	Association d'auteurs	"Pas de transfert en réanimation , soin max en chambre."	Pas de transfert en réanimation	Réanimation	pas de transfert en réa, soins max en chambre	pas de réanimation, limitation thérapeutique	pas de transfert réanimation, soin max en chambre	limitation thérapeutique, réanimation	transfert, réanimation, soins max en chambre	Limitation technique, limitation thérapeutique, réanimation	réanimation, limitation thérapeutique
19	P12	1	6	Gériatre	"Eviter toute thérapeutique invasive."	Pas thérapeutique invasive	Limitation thérapeutique, geste invasif	thérapeutique invasive	limitation thérapeutique	éviter thérapeutique invasive	invasif, limitation thérapeutique	éviter, invasif	Réflexion éthique, limitation thérapeutique	limitation thérapeutique
20	P12	2	7	Gériatre	"Absence de prise en charge en réanimation (absence intubation, absence MC), pas d'amines."	Pas de réanimation , pas d'intubation, pas de MC, pas d'amine	Réanimation, geste invasif, limitation thérapeutique	absence PEC réanimation, intubation, MC, amines	pas de réanimation, limitation thérapeutique	pas de PEC en réanimation (absence intubation et MC), pas d'amines	réanimation, limitation thérapeutique, invasif	réanimation, intubation, MC, amines	réanimation, limitation thérapeutique,	réanimation, limitation thérapeutique

N° Verbatim	N° Patient	N°Verbatim Patient	Délai (j)	Auteur	Verbatim	Mots clés Louis	Notions clés Louis	Mots clés Zsofi	Notion clés Zsofi	Mots clès Perrine	Notion clés Perrine	Mots clés Charlotte	Notions clés Charlotte	Notion clés consensus
21	P12	3	8	Soin palliatif	"Priorité au confort."	Confort	Confort	priorité, confort	confort	priorité au confort	confort, limitation thérapeutique	priorité, confort	hiérarchisation, confort	confort
22	P13	1	7	Gériatre	"Patiente non réanimatoire, allo pneumo pour VNI."	Pas de réanimation	Réanimation	non réanimatoire, VNI	pas de réanimation	non réanimatoire, pour VNI	réanimation, limitation thérapeutique,	non réanimatoire, VNI	réanimation, limitation thérapeutique,	réanimation
23	P13	2	7	Association d'auteurs	"Au vu du contexte et des antécédents de la patiente, pas d'indication à la VNI qui reste un geste inconfortable pour la patiente."	antécédent, pas de VNI, geste inconfortable	Justification clinique, geste invasif, confort	contexte, atcd, pas d'indication VNI	limitation thérapeutique, justification, état	contexte et atcd, pas d'indication VNI, geste inconfortable	justification, invasif, limitation thérapeutique, confort	au du de, contexte, indication, VNI	justification, limitation thérapeutique	justification, limitation thérapeutique
24	P14	1	1	Gériatre	"Pas de réanimation invasive, pas de transfert au Sud."	pas de réanimation invasif, pas de transfert	Réanimation, geste invasif	pas de réanimation, pas de transfert	pas de réanimation	pas de réanimation invasive, pas de transfert au Sud	réanimation, invasif, limitation thérapeutique	pas de réanimation, invasive, pas de transfert	réanimation, limitation thérapeutique, limitation technique	réanimation, limitation thérapeutique, limitation diagnostique
25	P14	2	6	Gériatre	"Patient en soins de confort, pas de prise des constantes systématiques, dans ce contexte de fin de vie."	soin de confort, pas de constante, fin de vie	Confort, limitation diagnostique, palliatif	soins de confort, prise des constantes, contexte fin de vie	justification, fin de vie, limitation geste, confort	soins de confort, pas de prise des constantes systématiques, contexte de fin de vie	confort, limitation diagnostique, limitation thérapeutique, justification,	confort, fin de vie, pas de prise des constantes	limitation technique, confort, fin de vie	confort, limitation diagnostique, justification
26	P15	1	8	Association d'auteurs	"Au vu des antécédents et de l'état général, pas de thérapeutique à proposer par rapport au bénéfice/risque."	pas de thérapeutique, benefice risque	Justification clinique,limitatio n thérapeutique, justification médicale	atcd, état général, pas de thérapeutique, bénéfice/risque	justification, état, limitation thérapeutique	antécédents et état général, pas de thérapeutiques à proposer, rapport bénéfice/risque	justification, limitation thérapeutique, bénéfice/risque	au vu de, pas de thérapeutique, balance bénéfice/risque	justification, limitation thérapeutique, Réflexion éthique	justification, limitation thérapeutique, réflexion éthique
27	P16	1	10	Interne	"Dr X confirme la sévérité de l'état qui a été expliqué à la famille. Soins de confort à privilégier."	famille, confort	Confort	sévérité état, famille, soins de confort	justification, information, confort	sévérité de l'état, soins de confort à privilégier	justification, confort, limitation thérapeutique	sévérité, état, confort, privilégier	justification, confort, hiérarchisation	confort, justification
28	P16	2	28	Gériatre	"Soins et objectifs proportionnés qui peuvent évoluer au fil du temps et des évènements."	soins de confort	limitation gestes et thérapeutique	soins et objectifs proportionnés, évolution	limitations gestes et thérapeutiques, justification?	soins et objectifs proportionnés, évoluer, évenements	limitation thérapeutique, confort	soins, proportionnés, évoluer	réflexion éthique, anticipation, incertitude	limitation thérapeutique, réflexion éthique, évolutivité
29	P16	3	35	Gériatre	"LATA gériatrique. Soins de confort."	LATA,soins de confort	Limitations gestes et thérapeutique,co nfort	LATA, soins de confort	limitation thérapeutique, confort	LATA, soins de confort	Réanimation, limitation thérapeutique, confort	LATA, confort	LATA, confort	confort, limitation thérapeutique
30	P17	1	2	Interne	"Patient non réanimatoire."	reanimation	Limitation geste et thérapeutique , pas de réanimation	non réanimatoire	pas de réanimation	non réanimatoire	réanimatoion, limitation thérapeutique	non réanimatoire	réanimation,	réanimation

N° Verbatim	N° Patient	N°Verbatim Patient	Délai (j)	Auteur	Verbatim	Mots clés Louis	Notions clés Louis	Mots clés Zsofi	Notion clés Zsofi	Mots clès Perrine	Notion clés Perrine	Mots clés Charlotte	Notions clés Charlotte	Notion clés consensus
31	P17	2	2	Gériatre	"Epouse vue. Diagnostic de choc septique expliqué et le mauvais pronostic. Continuer ATB, pas d'acharnement thérapeutique, pas de transfert au Sud."	archarnement, transfert, famille	Limitation thérapeutique, pas de réanimation	famille, explications, mauvais pronostic, pas d'acharnement thérapeutique, pas de transfert	information, justification, limitation thérapeutique, pas de réanimation	choc septique expliqué et mauvais pronostic, continuer ATB, pas d'acharnelent thérapeutique, pas de transfert	justification, limitation thérapeutique, réanimation	choc septique, mauvais pronostic, pas d'acharnement thérapeutique, pas de transfert	justification, réflexion éthique, limitation thérapeutique, limitation technique	justification, limitation thérapeutique, limitation diagnostique, réflexion éthique
32	P17	3	28	Gériatre	"Tentative hémocs et pose accès IV. Epouse vue : souhaite que l'on privilégie les soins de confort. Perf IV OK: AUGMENTIN PERFALGAN."	soins de confort, famille	soins de confort limitation thérapeutique	famille, soins de confort, perf OK	volonté famille, confort, limitation thérapeutique	tentative hémoc et IV, souhaite privilège soins de conforts	Limitation thérapeutique, confort, réanimation	tentative, pose accès IV, privilégier, confort	incertitude, soins, hierarchisation, limitation therapeutique, confort	volonté famille, confort, incertitute
33	P18	1	2	Gériatre	"Fils vu. Ne souhaite pas « d'acharnement ». Si dégradation pas de réa."	Famille, acharnement, pas de réanimation	pas de transfert, soin de confort , Limitation gestes et thérapeutique	famille, pas d'acharnement, pas de réa	volonté famille, limitation thérapeutique, pas de réanimation	pas d'acharnement thérapeutique, si dégradation, pas de réa		pas d'acharnement, si dégradation, pas de réanimation	réflexion éthique, anticipation, réanimation	volonté famille, réanimation
34	P18	2	13	Interne	"Echec de pose de SNG malgré patiente détendu sous hypnovel. Patient très inconfortable après ses multiples épisodes avec dyspnée. Hypnovel laissé à 1mg/j à réévaluer."	Inconfort, echec thérapeutique	limitation thérapeutique, soins de confort	échec, inconfortable, hypnovel	état, justification, confort	echec pose SNG, inconfortable,	confort, justification	échec, inconfortable, à réévaluer	justification, confort, temporalité	justification, confort, évolutivité
35	P19	,	6	Réanimateur	"Au vu de l'âge; des comorbidités, suspicion de néoplasie sous jacente et néoplasie hémato, de l'autonomie limitée, décision de ttt médical seul, sans prise en charge invasive, pas de transfert en réanimation ni USC."	comorbidité, néoplasie, pas de pec invasive, pas de transfert en réanimation	Justification clinique , geste invasif, réanimation,limit ation	âge, comorbidité, néoplasie, autonomie, décision ttt médical, pas de PEC invasive, pas de transfert	justification, état, collégiale, limitation thérapeutique, pas de réanimation	åge, comorbidités, néoplasie si et néo hémato, autonomie limitée, décision tt médical seul, pas de prise en charge invasive, pas de transfert en réa ni usc	justification, limitation thérapeulique, invasif, réanimation	au vu de, âge, comorbidités, néoplasie, autonomie limitée, traitement médical seul, invasive, pas de transfert	justification, soins, limitation thérapeutique, limitation technique, réanimation	justification, réanimation, limitation thérapeutique, limitation diagnostique
36	P20	1	1	Association d'auteurs	"Il semble déraisonnable de proposer une prise en charge invasive type IOT, MCE compte tenu des syndromes gériatriques: DPE, perte d'autonomie avec patiente confinée au lit et du sepsis actuel. Soins maximaux en chambre, Pas de transfert en réanimation."	pas de pec invasive, pas IOT, pas de MCE, sd geriatrique, soin max en chambre, pas de transfert en réa	geste invasifs, justification clinique , réanimation, limitation	déraisonnable, PEC invasive, IOT, MCE, autonomie, soins max en chambre, pas de transfert réa	justification, état limitation thérapeutique, pas de réa	déraisonnable, de proposer PEC invasive,IOT, MCE , sd gériatriques : DPE, perte d'autonomie , confiné au lit, sepsis actuel, sons max en chambre, pas de transfert en réa	justification, bénéfice/risque, invasif, limitation thérapeutique, réanimation		réflexion éthique, limitation thérapeutique, limitation technique, soins maximaux en chambre, réanimation	justification, limitation thérapeutique, réanimation, réflexion éthique

N° Verbatim	N° Patient	N°Verbatim Patient	Délai (j)	Auteur	Verbatim	Mots clés Louis	Notions clés Louis	Mots clés Zsofi	Notion clés Zsofi	Mots clès Perrine	Notion clés Perrine	Mots clés Charlotte	Notions clés Charlotte	Notion clés consensus
37	P20	2	11	Association d'auteurs	"Compte tenu de l'âge, de la cascade gériatrique avec aggravation brutale neurologique, des souhaits de la patiente, de la famille et en accord avec le Dr X médecin coordinateur d'EHPAD initialement en début d'hospitalisation), le Dr X2 gériatre, il est déraisonnable de proposer une pec invasive."	cascade gériatrique , souhait patient'e, accord médecin, pas de pec invasive	Justification clinique, justification médicale , geste invasif , souhait patient	åge, cascade, aggravation, souhaits patiente/famille, accord, déraisonnable, PEC invasive	justification, volonté patiente/famille, collégiale, limitation thérapeutique	compte tenu de l'âge, de la cascade gériatrique, aggravation brutale neurologique, souhait de la patiente, de la famille, déraisonnable de proposer PEC invasive	justification, invasif, limitation thérapeutique, réanimation, bénéfice/risque	compte tenu de, souhait de, déraisonnable, invasive	justification, respect de volonté, réflexion éthique, limitation technique, limitation thérapeutique, geste	justification, volonté famille, volonté patient, collégiale, limitation thérapeutique, réflexion éthique
38	P21	1	0	Gériatre	"Des soins maximaux en chambre dans ce contexte de polypathologie avec perte d'autonomie depuis novembre 2016."	soin max en chambre , perte autonomie	Limitation, justification clinique	soins maximums en chambre, contexte polypatho, perte d'autonomie	limitation thérapeutique, justification, état	soins max en chambre, contexte polypathologique , perte d'autonomie	limitation therapeutique, réanimation, justification,	soins maximaux en chambre, dans ce contexte de, polypathologie, perte d'autonomie	limitation thérapeutique, justification	justification, limitation thérapeutique
39	P21	2	4	Association d'auteurs	"Décision collégiale de ne pas prolonger la réa devant le contexte, hospitalisé depuis plus de 3 mois, polypathologie, grabataire, rétraction tendineuse ++ multiples, pneumopathie d'inhalation."	décision collégiale "pas de réa, polypahtologique	Justification médicale, réanimation	décision collégiale, pas prolonger réa, contexte	collégiale, pas de réanimation, justification	décision collégiale de ne pas prolonger la réanimation, devant contexte, polypathologie, grabataire,	justification, collégiale, réanimation, limitation thérapeutique	décision collégiale, pas prolonger la réa, contexte de, polypathologie, grabataire,	Réflexion éthique, limitation thérapeutique, justification	collégiale, réanimation, justification
40	P22	1	1	Gériatre	"Si se dégrade soins max en chambre pas d'iot pas de transfert en réanimation."	Soin max en chambre, pas d'IOT, pas de transfert réa	Limitation, Geste invasif , réanimation	soins max en chambre, pas d'iot, pas de transfert réa	pas de réanimation, limitation gestes, limitation thérapeutique	si se dégrade, soins max en chambre,pas iot pas de transfert en réa	invasif, limitation thérapeutique, réanimation	si se dégrade, soins maximums en chambre, pas d'IOT, pas de transfert	anticipation, limitation thérapeutique, limitation technique	limitation thérapeutique, réanimation,
41	P23	1	4	Association d'auteurs	"Discussion avec Dr X3 anesthésiste : pas de surveillance USC car pas éligible pour REA, surveillance à l'étage"	Discutions , pas de réa	Justification médicale, réanimation	discussion, pas d'USC, non élgible réa	décision partagée, pas de réanimation	pas de surveillance USC, pas éligible pour réa, surveillance à l'étage	limitation thérapeutique, justification, réanimation	Discussion, pas éligible pour, réanimation	Réflexion éthique, limitation thérapeutique, justification	collégiale, justification, limitation diagnostique, réanimation
42	P23	2	4	Association d'auteurs	"Appel anesth de garde : décision collégiale de non invasibité, pas de chirurgie, pas d'intubation, pas de MCE, pas de dialyse, pas de tranfert en réa ni USC."	Dicision collégiale, pas de geste invasif, pas d'intubation, pas de MCE, pas de dialyse, pas de transfert	Justification médicale , geste invasif , réanimination, limitation	décision collégiale, non invasibilité, pas d'intubation, pas de MCE, pas de dialyse, pas de transfert réa ou usic	collégiale, limitation geste, pas de réanimation	décision collégiale, non invasivité, pas de chirurgie, pas d'intubation pas de MCE, pas de dialyse, pas de transfert réa/usc	collégiale, invasif, limitation thérapeutique, réanimation	décision collégiale, non invasibilité, pas de chirurgie, pas d'intubation, pas de MCE ? Pas de dialyse, pas de transfert	réflexion éthique, geste, limitation thérapeutique, limitation technique	collégiale, limitation thérapeutique, réanimation

N° Verbatim	N° Patient	N°Verbatim Patient	Délai (j)	Auteur	Verbatim	Mots clés Louis	Notions clés Louis	Mots clés Zsofi	Notion clés Zsofi	Mots clès Perrine	Notion clés Perrine	Mots clés Charlotte	Notions clés Charlotte	Notion clés consensus
43	P24	1	2	Gériatre	"Sur le plan gériatrique, patiente non réanimatoire (95 ans, incurie, troubles cognitifs sous jacents probables, bénéfice attendu inexistant."	non réanimatoire, trouble cognitif, benefice inexistant	reanimation, limitation, justification clinique, justification medicale	non réanimatoire, pas de bénéfice attendu	justification, pas de réanimation	sur le plan gériatrique, non réanimatoire ( 95 ans, incurie, troubles cognitifs), bénéfice attendu inexistant	justification, réanimation,limit ation thérapeutique, bénéfice/risque	non réanimatoire, troubles cognitifs bénéfice attendu inexistant	Justification, réanimation, limitation thérapeutique, réflexion éthique	réanimation, justification, réflexion éthique
44	P25	1	3	Interne	"Patiente non réanimatoire (désir de la patiente, vu avec entourage)."	non réanimatoire , désir patiente	Réanimation , justification patient/souhait	non réanimatoire, désir de la patiente	pas de réanimation	non réanimatoire (désir de la patiente, vu avec entourage)	limitation	non réanimatoire, désir	réanimation, respect de la volonté	réanimation, volonté patient, volonté famille

#### Annexe 3 : Définition des notions clés par consensus

- <u>Justification</u>: Action de produire des arguments qui établissent la légitimité de quelque chose. Action de prouver la réalité, la matérialité, l'exactitude d'un sujet.
- Réflexion éthique :
- a) Réflexion : Action de réfléchir, d'arrêter sa pensée sur quelque chose pour l'examiner en détail. Pensée, considération, conclusion auxquelles conduit cette activité de l'esprit.
- **b) Ethique :** Concept philosophique lié à la morale. L'éthique en philosophie est une discipline faisant réfléchir les penseurs sur des conditions, des valeurs ou encore des finalités.
- c) Réflexion éthique : Réflexion argumentée en vue du bien-agir.
  - 3) Evolutivité : Evoque la temporalité, ce qui est amené à évoluer dans le temps.
  - Incertitude: Caractère non certain d'une situation. Caractère imprévisible du résultat d'une action, d'une évolution.
  - 5) <u>Volonté</u> (patient et famille): Faculté de déterminer, en toute liberté, de faire ou de ne pas faire quelque chose.
  - 6) <u>Réanimation</u>: Lieu prenant en charge des patients qui présentent ou sont susceptibles de présenter plusieurs défaillances viscérales aiguës mettant directement en jeu le pronostic vital et pouvant impliquer le recours à des méthodes de suppléance. Le terme « réanimation » implique également des actes techniques tels que le massage cardiaque externe, l'intubation-oro trachéale et l'utilisation d'amines vasopressives.
  - 7) <u>Confort</u>: Ensemble des agréments qui produit le bien-être physique et psychique. Ensemble des soins visant à améliorer la qualité de vie.
  - 8) <u>Limitation thérapeutique</u>: La limitation de thérapeutique(s) active(s) est définie par la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.
  - Limitation diagnostique : Décision d'absence d'exploration permettant d'identifier une pathologie, une problématique.
  - 10) <u>Collégiale</u>: Une décision est dite collégiale lorsqu'elle est prise à l'issue d'une discussion entre plusieurs acteurs médicaux et paramédicaux prenant en charge le patient.

# Annexe 4 : Exemple de document de Fiche de Décision de limitation ou d'arrêt des traitements (d'après le Guide LATAREA)

N	om du médecin responsable de la	décision :	
1.	Décision proposée :	O une limitation des traitements O un arrêt des traitements	
2.	Respect de la procédure de ré	flexion collégiale :	
	Le médecin responsable a	ollégiale:	
	O avoir consulté le patien	t conscient et apte à consentir concernant la décision et ses modalités	5
	O ne pas avoir consulté le	patient car celui-ci était inconscient ou inapte à consentir	
	O s'être assuré de l'existe	nce potentielle de directives anticipées ou de souhaits antérieuremen	it exprimés par le patient
	O avoir consulté la persor	nne de conflance (si désignée) concernant la décision et ses modalité	s
	O avoir consulté la persor	nne référente et les proches concernant la décision et ses modalités	
	O assure avoir consigné l	es motifs et l'identité des intervenants	
3.	Nom, fonction et service du co	nsultant :	
	Patient examiné :		Oui   Non
		ente considérées comme suffisantes :	Oui   Non
		onsidérée comme suffisante et cohérente :	Oui   Non
	Modalités de la décision prise d	considérées comme cohérentes et adaptées :	Oui   Non
	Conclusion signée de l'avis	du consultant :	
	Accord avec la décision p	rise :	Oui   Non
	Désaccord avec la décision	on prise justifiant un autre avis :	Oui   Non
	Commentaire éventuel:		
4.	Décision définitive :	O Limitation des traitements et démarche palliative	
		O Arrêt des traitements et démarche palliative	
		O Pas de décision de limitation ou d'arrêt en l'absence de consensus	

Modalités de la stratégie de limitation ou d'arrêt des traitements

Traitements limités ou arrêtés	
Pas de massage cardiaque externe en cas d'ACR	Oui   Non
Pas d'intubation quelle que soit la situation	Oui   Non   NA
Extubation	Oui   Non   NA
Abstention ou ablation de la canule de trachéotomie quelle que soit la situation	Oui   Non
Limitation de la ventilation mécanique par limitation de la FIO2	Oui   Non   NA
Limitation de la ventilation mécanique par limitation du mode ventilatoire	Oui   Non   NA
Arrêt de la ventilation mécanique	Oui   Non   NA
Non mise en place de VNI quelle que soit la situation	Oui   Non   NA
Arrêt de la VNI	Oui   Non   NA
Limitation ou non introduction des vasopresseurs	Oui   Non
Arrêt des vasopresseurs	Oui   Non   NA
Limitation ou non introduction de l'épuration extra-rénale (dialyse, hémofiltration)	Oui   Non
Arrêt de l'épuration extra-rénale (dialyse, hémofiltration) quelque soit la situation	Oui   Non   NA
Abstention d'un monitorage de la PIC quelle que soit la situation	Oui   Non

Abstention, limitation ou arrêt de toute transfusion quelle que soit la situation Abstention ou arrêt de toute antibiothérapie quelle que soit la situation Décision de surseoir à tout acte chirurgical quelle que soit la situation Abstention ou arrêt de toute nutrition parentérale Abstention ou arrêt de toute nutrition entérale Arguments pour une consultation de l'équipe mobile de soins palliatifs Difficultés à établir un traitement de confort Accompagnement du patient	Oui   Non
Décision de surseoir à tout acte chirurgical quelle que soit la situation  Abstention ou arrêt de toute nutrition parentérale  Abstention ou arrêt de toute nutrition entérale  Arguments pour une consultation de l'équipe mobile de soins palliatifs  Difficultés à établir un traitement de confort  Accompagnement du patient	Oui   Non Oui   Non Oui   Non Oui   Non
Abstention ou arrêt de toute nutrition parentérale Abstention ou arrêt de toute nutrition entérale Arguments pour une consultation de l'équipe mobile de soins palliatifs Difficultés à établir un traitement de confort Accompagnement du patient	Oui   Non Oui   Non Oui   Non   NA
Abstention ou arrêt de toute nutrition entérale  Arguments pour une consultation de l'équipe mobile de soins palliatifs  Difficultés à établir un traitement de confort  Accompagnement du patient	Oui   Non   NA
Arguments pour une consultation de l'équipe mobile de soins palliatifs Difficultés à établir un traitement de confort Accompagnement du patient	Oui   Non   NA
Officultés à établir un traitement de confort Accompagnement du patient	
Accompagnement du patient	
, ,	Out   Non   NA
commonwered dos proches	Oui   Non   NA
AVVAII (Pagi ratio) it data (vicaliss	Oui   Non   NA
Accompagnement de l'équipe (groupe de parole)	Oui   Non
En conclusion, est-il souhaité un recours à l'équipe mobile de soins palliatifs	Oui   Non
Traitements de confort	
Protocole de titration de morphiniques et/ou hypnotiques sans limite de posologie, QSP confort	Oui   Non
dorphiniques avec posologie maximale prévue (en mg/h)	Oui   Non
Berzodiazépines avec posologie maximale en mg/h	Oui   Non
Scopolamine patch   SC	Oui   Non
Arrêt monitoring	Oui   Non
Arrêt des examens	Oui   Non
Accompagnement	
iberté des horaires de visite (H24)	Oui   Non
Elargissement des horaires de visite ; préciser :	Oui   Non
Proposition aux proches d'être présents lors du décès	Oui   Non
Proposition aux proches ou au patient d'une visite du représentant du culte	Oui   Non

Date et signature du médecin responsable :

## VII. Bibliographie:

- 1. Bilan démographique 2019 Insee Première 1789 [Internet]. [cité 4 août 2020]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/4281618#titre-bloc-21
- 2. Projections de population à l'horizon 2060 Insee Première 1320 [Internet]. [cité 2 août 2020]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151
- 3. Espérance de vie Mortalité Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 2 août 2020]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277640?sommaire=4318291
- 4. 21 000 centenaires en 2016 en France, 270 000 en 2070 ? Insee Première 1620 [Internet]. [cité 2 août 2020]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/2496218
- 5. À 65 ans, l'espérance de vie sans incapacité s'élève à 11,2 ans pour les femmes et à 10,1 ans pour les hommes [Internet]. Caducee.net. [cité 2 août 2020]. Disponible sur: https://www.caducee.net/actualite-medicale/14534/a-65-ans-l-esperance-de-vie-sans-incapacite-s-eleve-a-11-2-ans-pour-les-femmes-et-a-10-1-ans-pour-les-hommes.html
- 6. La polypathologie touche environ une personne sur trois de 85 ans et plus [Internet]. [cité 2 août 2020]. Disponible sur: https://www.gerontonews.com/la-polypathologie-touche-environ-une-personne-sur-trois-de-85-ans-et-plus-NS\_CZ9PC22B7.html
- 7. Optipharm [Internet]. [cité 2 août 2020]. Disponible sur: https://optipharm.eu/votre-pharmacien-vous-conseille/117/la-polypathologie-devient-la-norme-4.html
- 8. Marengoni A, von Strauss E, Rizzuto D, Winblad B, Fratiglioni L. The impact of chronic multimorbidity and disability on functional decline and survival in elderly persons. A community-based, longitudinal study. J Intern Med. févr 2009;265(2):288-95.
- 9. Landi F, Liperoti R, Russo A, Capoluongo E, Barillaro C, Pahor M, et al. Disability, more than multimorbidity, was predictive of mortality among older persons aged 80 years and older. J Clin Epidemiol. juill 2010;63(7):752-9.
- 10. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile Insee Focus 95 [Internet]. [cité 2 août 2020]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763
- 11. Gisquet E. Où meurt-on en France? Analyse des certificats de décès (1993-2008). :14.
- 12. Fin de vie hôpital France I Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 27 juill 2020]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/la-fin-de-vie-a-l-hopital/
- 13. Définition des soins palliatifs OMS [Internet]. [cité 3 août 2020]. Disponible sur: http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html
- 14. autres-def-sp.pdf [Internet]. [cité 3 août 2020]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/autres-def-sp.pdf

- 15. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
- 16. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
- 17. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie Article 7.
- 18. Ferrand E. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Recommandations de la Société de réanimation de langue française. Réanimation. sept 2002;11(6):442-9.
- 19. Skjaker SA, Hoel H, Dahl V, Stavem K. Factors associated with life-sustaining treatment restriction in a general intensive care unit. PloS One. 2017;12(7):e0181312.
- 20. Esteve A, Jimenez C, Perez R, Gomez JA. Factors related to withholding life-sustaining treatment in hospitalized elders. J Nutr Health Aging. août 2009;13(7):644-50.
- 21. Reignier J, Dumont R, Katsahian S, Martin-Lefevre L, Renard B, Fiancette M, et al. Patient-related factors and circumstances surrounding decisions to forego life-sustaining treatment, including intensive care unit admission refusal. Crit Care Med. juill 2008;36(7):2076-83.
- 22. Hui D, Mori M, Parsons HA, Kim SH, Li Z, Damani S, et al. The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. J Pain Symptom Manage. mars 2012;43(3):582-92.
- 23. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and Definitions for "Actively Dying," "End of Life," "Terminally III," "Terminal Care," and "Transition of Care": A Systematic Review. J Pain Symptom Manage. 1 janv 2014;47(1):77-89.
- 24. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. Support Care Cancer. 1 mars 2013;21(3):659-85.
- 25. mort\_alhopital-rm2009-124p.pdf [Internet]. [cité 17 juill 2020]. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/mort alhopital-rm2009-124p.pdf
- 26. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in Older AdultsEvidence for a Phenotype. J Gerontol Ser A. 1 mars 2001;56(3):M146-57.
- 27. Dramé M, Lang PO, Novella J-L, Narbey D, Mahmoudi R, Lanièce I, et al. Six-month outcome of elderly people hospitalized via the emergency department: The SAFES cohort. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. 1 juin 2012;60(3):189-96.
- 28. Lanièce I, Couturier P, Dramé M, Gavazzi G, Lehman S, Jolly D, et al. Incidence and main factors associated with early unplanned hospital readmission among French medical inpatients aged 75 and over admitted through emergency units. Age Ageing. juill 2008;37(4):416-22.
- 29. Zanartu C, Matti-Orozco B. Comfort Measures Only: Agreeing on a Common Definition Through a Survey. Am J Hosp Palliat Med. 1 févr 2013;30(1):35-9.

AUTEUR : Nom : DEVULDER Prénom : Perrine

Date de soutenance : 23 Septembre 2020

Titre de la thèse : Terminologies des limitations de soins en Médecine Aiguë Gériatrique

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : Gériatrie

DES + spécialité : DES de Gériatrie

Mots-clés: Terminologies, verbatim, limitation de soins, limitation thérapeutique, sujets âgés,

Médecine Aiguë Gériatrique.

#### Résumé:

**Contexte**: La mise en place de limitations de soins est une situation fréquente en unité de Médecine Aiguë Gériatrique. Cependant, aucun consensus n'existe et peu d'études se sont intéressées aux terminologies des limitations de soins.

L'objectif de cette étude était d'analyser les verbatim des limitations de soins en Médecine Aiguë Gériatrique.

**Méthode**: Etude de cohorte multicentrique ambispective basée sur l'étude DAMAGE, ayant permis d'inclure 25 patients décédés hors soins palliatifs et ayant au moins une limitation de soins. 44 verbatim ont été recueillis. Analyse multi lecteurs des terminologies en mots clés puis en notions clés. Les notions clés retrouvées ont été définies de manière consensuelle. Il a également été analysé la nature des auteurs et le délai de rédaction des terminologies de soins.

**Résultats**: Près de la moitié des patients non considérés en soins palliatifs présentaient au moins une limitation de soins. L'analyse des terminologies des limitations de soins a abouti à 11 notions clés: Limitation thérapeutique, réanimation, limitation diagnostique, justification, réflexion éthique, évolutivité, incertitude, volonté patient, volonté famille, confort, collégiale. Les notions clés « limitation thérapeutique » et « réanimation » étaient retrouvées pour plus de 80% des patients. « Evolutivité », « incertitude » et « volonté patient » n'étaient retrouvées que pour moins de 8% des patients. 45% des limitations de soins ont été rédigées par un Gériatre et un quart par une association d'auteurs. Le délai médian de rédaction des limitations de soins était de 4 jours.

**Conclusion**: Les limitations de soins sont, pour la plupart, rédigées lors des premiers temps de l'hospitalisation. Elles sont retrouvées pour presque la moitié des patients hors soins palliatifs. L'hétérogénéité des verbatim met en évidence l'absence de standardisation des terminologies des limitations de soins. La clarté des terminologies des limitations de soins n'y est pas évidente et peut engendrer des difficultés dans la prise en charge des patients. Ce travail invite à la création d'un document standardisée de limitations de soins et à la mise en place d'un enseignement spécifique à la rédaction des limitations.

#### Composition du jury :

#### Président :

Monsieur le Professeur PUISIEUX

#### **Assesseurs:**

Monsieur le Professeur BOULANGER Monsieur le Professeur BEUSCART Monsieur le Docteur VISADE