

UNIVERSITÉ DE LILLE

FACULTE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Traçabilité de la prise en charge palliative dans la cohorte DAMAGE:
respect de la Loi Léonetti-Claeys chez les patients âgés admis en
Médecine Aiguë Gériatrique.**

Présentée et soutenue publiquement le 18 Mars 2021 à 18h
au Pôle Formation
par **Louis-Antoine COUVREUR**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Madame le Docteur Anne CHARPENTIER

Madame le Docteur Sabine BAYEN

Directeur de Thèse :

Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART

*« La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses :
celles-ci sont propres à leurs auteurs. »*

ABREVIATIONS

ACP	Advance Care Planning
AM	Anaïs MORAES
CG	Charlotte GERARD
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
DA	Directives Anticipées
DAMAGE	Étude du Devenir Après une hospitalisation en Médecine Aiguë Gériatrique
DMC	Décision-Making Capacity
DPOA	Durable Power of Attorney
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
FV	Dr Fabien VISADE
GD	Dr Guillaume DESCHASSE
GHICL	Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille
HAS	Haute Autorité de Santé
JBB	Pr Jean Baptiste BEUSCART
LAC	Louis-Antoine COUVREUR
MAG	Médecine Aiguë Gériatrique
MT	Médecin Traitant
NS	Non Significatif
PC	Personne de Confiance
PD	Perrine DEVULDER
PHRC	Programme Hospitalier de Recherche Clinique
PR	Personne Référente

SSR	Soin de Suite et de Réadaptation
USP	Unité de Soins Palliatifs
ZB	Zsofi BUKOR

Table des matières

I. INTRODUCTION	14
II. MATERIELS ET METHODES.....	15
Design.....	15
Éthique.....	16
Population de l'étude.....	17
Données recueillies.....	18
Homogénéisation des recueils.....	19
Analyse statistique.....	19
III. RESULTATS	20
Sélection des patients ayant eu une introduction des soins palliatifs en MAG.....	20
Traçabilité des éléments de la Loi Léonetti-Claeys.....	21
Impact de l'équipe mobile de soins palliatifs	24
IV. DISCUSSION.....	26
1/Résultats principaux	26
2/Faible traçabilité	26
3/Traçabilité en situations légalement obligatoires	29
Procédure collégiale	29
Sédation	30
Arrêt traitement.....	30
4/ Mise en place de procédures « dégradées » : personne référente au lieu de personne de confiance, réflexion médicale ou lieu de réunion collégiale	31
5/ EMPS	32
6/ Différence de traçabilité avec ou sans passage EMSP	32
7/ Forces de notre étude.....	33
8/ Limites.....	33
9/ Perspectives.....	34
V. CONCLUSION	35
Références bibliographiques	36
Annexes.....	39

I. INTRODUCTION

Plusieurs situations médicales relatives à la fin de vie ont eu un retentissement médiatique important ces dernières décennies et ont bouleversé l'approche de la fin de vie et des soins palliatifs en France, tant sur le plan médical, qu'éthique et législatif. Ainsi, la loi Léonetti de 2005(1) puis sa révision par la loi Léonetti-Claeys en 2016(2) ont donné un cadre réglementaire à l'accompagnement des patients en fin de vie et renforcé leurs droits. Ces lois ont permis de renforcer les droits du patient dans le cadre des prises en charges palliatives. Par ailleurs, le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie conduit de 2015 à 2018 témoigne d'une volonté politique forte d'amélioration des soins palliatifs en France visant à réduire les inégalités(3).

Les personnes âgées fragiles peuvent être concernées par les dispositions de cette loi car leur risque de décès est inévitablement élevé du fait de leur âge et du cumul de facteurs de risques associés à un sur-risque de décès, tels que la comorbidité, les chutes, la dénutrition, la dépression, etc. Leur grand âge, leur profil particulier font qu'ils présentent des caractéristiques particulières et des besoins en soins palliatifs différents des patients plus jeunes(4). En gériatrie, la décision d'une prise en charge en soins palliatifs s'avère souvent complexe du fait du grand âge et de la présence fréquente de syndromes gériatriques évolués, notamment les troubles cognitifs et la dépendance(5).

En France, la mise en application de ces soins palliatifs complexes chez le sujet âgé fragile doit se faire dans le cadre de la Loi Léonetti-Claeys. Cependant, les différentes dispositions de la loi sont à ce jour encore méconnues : 62% des français n'ont jamais entendu parler de la loi Léonetti-Claeys, plus de la moitié n'a pas connaissance des directives anticipées et seul 12% déclarent en avoir rédigées(6). De plus, il existe une discontinuité entre la loi et les pratiques, avec une prise en charge souvent hétérogène

des différents professionnels de santé dans les unités de soins palliatifs(7). A ce jour, peu d'études se sont intéressées à la mise en œuvre des soins palliatifs en gériatrie en lien avec leur cadre réglementaire(8) et aucune ne concerne le cadre français. Les services de Médecine Aiguë Gériatrique sont pourtant confrontés régulièrement à cette problématique du fait d'un taux de décès proche de 8-10%. Le respect des différents paramètres de la loi Léonetti-Claeys devrait être tracé et consigné dans les dossiers médicaux au vu des enjeux humains, éthiques, et médico-légaux.

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la traçabilité de la prise en charge palliative selon la loi Léonetti-Claeys pour les patients hospitalisés en Médecine Aiguë Gériatrique. Les objectifs secondaires sont d'évaluer l'impact de l'équipe mobile de soins palliatifs sur la traçabilité et d'évaluer le lien entre l'hôpital et le médecin traitant.

II. MATERIELS ET METHODES

Design

Il s'agit d'une étude de cohorte ambispective (associant une part prospective et une part rétrospective), basée sur l'étude DAMAGE.

L'étude DAMAGE est une étude de cohorte prospective multicentrique (6 centres d'inclusion : CHU de Lille Hôpital Salengro, CHU de Lille Institut Cœur-Poumon, GHICL St Philibert, CHU Amiens-Picardie, CHU de Caen, CH de Saint Quentin) concernant les patients âgés de 75 ans ou plus pendant et après une hospitalisation en Médecine Aiguë Gériatrique (MAG) dans les régions Hauts de France et Normandie. Il s'agit d'un Protocole Hospitalier de Recherche Clinique inter-régional (PHRC n° 13-097, NCT02949635).

La lecture rétrospective des dossiers des patients identifiés en soins palliatifs a permis de collecter les informations sur la traçabilité de la prise en charge palliative selon les impératifs médico-légaux de la loi Léonetti-Claeys.

Éthique

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 neurocognitifs 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 et se retirer de l'étude à n'importe quel moment, et ce sans aucune conséquence.

Population de l'étude

Concernant l'étude DAMAGE, tous les patients âgés de 75 ans ou plus, assurés sociaux et admis en MAG étaient éligibles à l'étude. Les patients hospitalisés 48 heures ou moins n'ont pas été inclus, car une durée d'hospitalisation trop courte n'aurait pas permis une évaluation gériatrique représentative. La participation n'était pas non plus proposée aux patients admis directement pour des soins palliatifs. La présence de troubles cognitifs n'était pas un critère d'exclusion.

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 au jour le jour de la mise en place de soins palliatifs. Le jour de la sortie, l'orientation était recueillie et incluait le décès ou le transfert en unité de soins palliatifs.

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

- Patients inclus dans la cohorte DAMAGE dans les centres CHU de Lille Hôpital Salengro, CHU de Lille Institut Cœur-Poumon, GHICL St Philibert, CHU Amiens-Picardie
- Patients pour qui des soins palliatifs avaient été instaurés durant l'hospitalisation, ou transférés vers une unité de soins palliatifs à la sortie. Ces patients étaient identifiés de deux manières : (a) la prise en charge palliative était notifiée dans les données de la cohorte DAMAGE ; (b) tous les dossiers médicaux des patients décédés en MAG ont été relus afin d'identifier une prise en charge palliative avant le décès.

Données recueillies

Pour l'ensemble des patients inclus dans cette étude, les dossiers médicaux ont été analysés afin de vérifier la présence de l'argumentation écrite sur les soins palliatifs dans le dossier médical. Les définitions des éléments correspondant aux items de la Loi Léonetti-Claeys sont détaillées en annexe (annexe1). La conformité de ces éléments par rapport aux termes de la loi a été analysée selon une approche standardisée (détail en annexe 2). La liste des éléments à relever a été définie en lien avec le service juridique du CHU de Lille (AM) et comprenait la notification dans le dossier médical des éléments suivants :

- capacité du patient à exprimer sa volonté ;
- trace, présence et conformité des directives anticipées ;
- identification et la déclaration conforme de la personne de confiance ;
- identification d'une personne référente ;
- refus exprimé par le patient à instaurer ou poursuivre un traitement ;
- information donnée par l'équipe médicale suite au refus du patient ;
- respect du refus ;
- arrêt de tous les traitements curatifs ;
- mise en place d'une sédation, ses circonstances et l'association d'une analgésie ;
- mise en place d'une procédure collégiale selon les termes de la loi ;
- présence d'une réflexion médicale définie comme une réflexion entre au moins deux intervenants dans la prise en charge aboutissant à une décision notifiée dans le dossier médical, (décision détachée de l'obligation de l'avis d'un médecin extérieur et de la notion de réunion) ;
- nombre de passages de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ;
- consultation du médecin traitant.

Homogénéisation des recueils

Un relecteur expert était affecté pour chaque centre (ZB et LAC : CHU de Lille Salengro, CHU de Lille Institut Cœur-Poumon ; CG: CHU Amiens-Picardie ; PD :GHICL St Philibert). Avant le recueil des données, 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 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 ou FV).

Analyse statistique

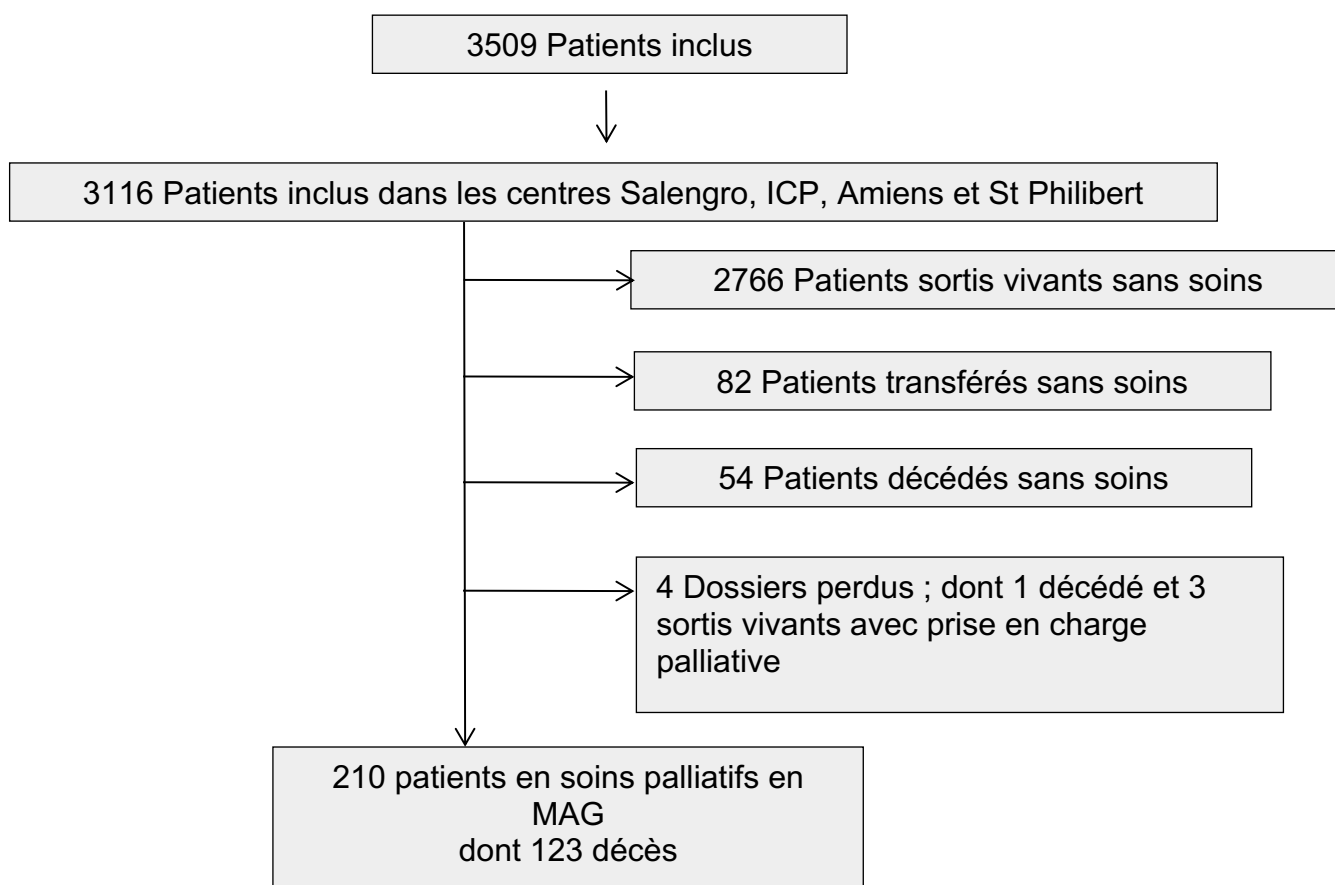
L'ensemble des variables étant des variables qualitatives, elles ont été décrites en termes de fréquence et de pourcentage. Deux groupes ont été identifiés : un groupe de patients pour lesquels un avis par l'EMSP avait été sollicité, et un groupe pour lesquels aucun avis n'avait été sollicité. Les variables catégorielles entre les groupes ont été comparées par un test du CHI2 ou un test de Fischer exact le cas échéant. L'ensemble des analyses a été réalisé sur le logiciel R (*R Development Core Team (2005). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria*).

III. RESULTATS

Sélection des patients ayant eu une introduction des soins palliatifs en MAG

Au cours de l'étude DAMAGE, 3509 patients ont été inclus dont 3116 dans les centres concernés (CHU Lille, CHU Amiens et GHICL Hôpital St Philibert). Quatre dossiers médicaux avec une prise en charge palliative n'ont pas été retrouvés. Un total de 210 patients ont eu une prise en charge palliative en MAG et ont été inclus dans notre étude. Le flux des patients est détaillé dans la figure 1.

Figure 1 : Diagramme de flux



Traçabilité des éléments de la Loi Léonetti-Claeys

Les éléments relevés sont détaillés dans le tableau 1 ci-après. Il apparaît tout d'abord qu'à peine la moitié des patients concernés étaient capables d'exprimer leur volonté vis-à-vis des soins palliatifs. Sur 110 patients ayant la capacité d'exprimer leur volonté, une trace écrite dans le dossier médical d'un refus d'instauration ou de poursuite des soins a été retrouvée dans 31 dossiers médicaux. Sur ces 31 dossiers, la notification de l'information donnée des risques et des conséquences était tracée pour 21 dossiers et le respect du refus était notifié pour 29 dossiers.

En regard de ce faible taux de patients capables d'exprimer leurs volontés, les recherches de directives anticipées (n=35 ; 16,7%) et d'une personne de confiance (n=66 ; 31,4%) étaient peu notifiées dans le dossier. Leur conformité par rapport aux termes de la loi était très rare. Au contraire, une personne de référence était très fréquemment notifiée dans le dossier, sans que ce profil de personne corresponde à une définition par la loi.

L'implication du médecin traitant dans la discussion relative à la prise en charge palliative était faiblement tracée (n=14 ; 6,67%).

Un arrêt des traitements curatifs était tracé par écrit dans le dossier pour une faible partie des patients (n=63 ;30%), mais avec une proportion supérieure chez les patients sédatisés (n=31; 43,7%).

71 patients avaient reçu une sédation conformément à la loi, répartie de façon hétérogène. Ainsi, parmi les patients sédatisés et incapables d'exprimer leurs volontés, deux tiers (n=47; 66,2%) ont bénéficié de la mise en place d'une sédation dans le cadre du refus d'obstination déraisonnable et un tiers (n=23; 32,4%) à la suite de souffrances réfractaires aux traitements.

Un seul patient en capacité d'exprimer sa volonté fut sédatisé à sa demande à la suite d'un arrêt de traitement source de souffrance et engageant son pronostic.

L'analgésie était associée à la sédation dans la majorité des cas (n=67; 94,4%) .

Par ailleurs, l'étude met en évidence une faible traçabilité des procédures collégiales (n=56 ; 26,7%) en particulier dans les situations où elles sont rendues obligatoires par la loi ; lors d'une sédation ou dès lors qu'un arrêt des traitements est décidé en l'absence de DA et de capacité d'expression de la volonté du patient.

A contrario, une notification d'une réflexion médicale était retrouvée dans une proportion bien plus importante (n=131; 62,4%).

Tableau 1 : Traçabilité dans le dossier médical des données relatives à la prise en charge palliative

Données notifiées dans le dossier médical	Dossiers (n=210)
Capacité du patient à exprimer sa volonté	110(52,4)
Recherche de directives anticipées par l'équipe médicale	35(16,7)
Directives anticipées présentes	8(3,8)
Directives anticipées conformes	3(1,4)
Identification de la personne de confiance	66(31,4)
Déclaration conforme de la personne de confiance	6(2,9)
Personne de confiance consultée	6(2,9)
Identification d'une personne référente (si personne de confiance non conforme)	188(89,5)
Identification d'une personne référente (si directives anticipées absentes ou non conformes)	187(89,0)
Arrêt de tous traitements curatifs	63(30,0)
Mise en place d'une sédation (S)	71(33,8)
Par décision du patient sur souffrance réfractaire aux traitements	23(10,9)
Par décision du patient d'un arrêt de traitement engendrant souffrance et engageant le pronostic	1(0,5)
Par refus de l'obstination déraisonnable chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté	47(22,4)
Analgésie associée à la sédation	67(31,9)
Arrêt de tous traitements curatifs et mise en place d'une sédation	31(14,8)
Mise en place d'une procédure collégiale selon les termes de la Loi	56(26,7)
En cas de sédation (n=71)	13(18,3)
En cas d'arrêt des traitements si directives anticipées absentes et incapacité d'expression de la volonté (n=41)	8(19,5)
Mise en place d'une réflexion médicale	131(62,4)
En cas de sédation (n=71)	52(24,8)
En cas d'arrêt des traitements si directives anticipées absentes et incapacité d'expression de la volonté (n=41)	30(14,3)
Passage(s) de l'équipe mobile de soins palliatifs	81(38,6)
Passage = 1	53(25,3)
Passage = 2	13(6,2)
Passage = 3	12(5,7)
Passage ≥ 4	3(1,4)
Consultation du médecin traitant	14(6,7)

Impact de l'équipe mobile de soins palliatifs

Une trace dans le dossier patient d'au moins un passage de l'EMPS été retrouvée dans 81 dossiers médicaux (38,6%). Dans la majeure partie des cas, la trace d'un seul passage de l'EMPS était retrouvée.

La comparaison entre les groupes de patients avec ou sans avis de l'EMSP en termes de traçabilité des éléments de la loi Léonetti-Claeys est détaillée dans le tableau 2 ci-après.

La capacité d'expression de la volonté était significativement plus tracée lors du passage de l'EMSP, de même que l'identification de la personne de confiance et de la procédure collégiale. Pour les autres données ils n'étaient pas mis en évidence de différences significatives entre les deux groupes, bien qu'une tendance ait été observée pour la traçabilité de directives anticipées ($P=0,057$).

Tableau 2: Différence de traçabilité avec (n=81) ou sans (n=129) passage de l'EMSP

	EMSP- (n=129)	EMSP+ (n=81)	p
Capacité Volonté	58 (45,0%)	52 (64,2%)	0.0100
Refus exprimé	17 (13,2%)	14 (17,3%)	n.s.
Info refus	12 (9,3%)	9 (11,1%)	n.s.
Respect refus	15 (11,6%)	14 (17,3%)	n.s.
DA tracée	18 (14%)	17 (21%)	0.057
DA présente	2 (1,6%)	6 (7,4%)	n.s.
DA conforme	1 (0,8%)	2 (2,5%)	n.s.
Identification PC	33 (25,6%)	33 (40,7%)	0.0315
PC conforme	5 (3,9%)	1 (1,2%)	n.s.
PC consulté	5 (3,9%)	1 (1,2%)	n.s.
Arrêt traitement	41 (31,8%)	22 (27,2%)	n.s.
Sédation	50 (38,8%)	21 (25,9%)	n.s.
Sédation circonstance 1	17 (13,2%)	6 (7,4%)	n.s.
Sédation circonstance 2	0 (0,0%)	1 (1,2%)	n.s.
Sédation circonstance 3	33 (25,6%)	14 (17,3%)	n.s.
Analgésie associée à la sédation	48 (37,2%)	19 (23,5%)	n.s.
Arrêt traitement et sédation	23 (17,8%)	19 (23,5%)	n.s.
Procédure collégiale	20 (15,5%)	36 (44,4%)	<0.0001
Réflexion médicale	87 (67,4%)	44 (54,3%)	0.0094
Médecin traitant	7 (5,4%)	7 (8,6%)	n.s.

Abréviations : n.s: non significatif ; EMSP : Équipe mobile soins palliatifs ; DA : Directives anticipées ; PC : Personne de confiance

IV. DISCUSSION

1/Résultats principaux

Notre étude montre que les différents aspects réglementaires de la prise en charge palliative selon la loi Léonetti-Claeys ne sont que faiblement tracés dans les dossiers médicaux des patients hospitalisés en MAG et pour lesquels des soins palliatifs sont instaurés. Le passage de l'EMSP modifie peu la traçabilité des éléments de la loi. Ces résultats ne veulent pas dire que les éléments de la loi ne sont pas mis en pratique auprès des patients. Ils montrent que les médecins ne tracent pas de manière écrite dans les dossiers médicaux tous les éléments discutés au cours de leur pratique, ce qui pourrait être dommageable en termes médico-légaux ou de traçabilité qualitative. En effet, l'évolution démographique fait que les personnes âgées fragiles devraient devenir les plus grands bénéficiaires de la prise en charge palliative d'ici plusieurs années(9). La probabilité de demandes des familles auprès des services juridiques, ou d'instaurer des critères de suivi qualitatif des dossiers va donc augmenter et devrait inciter les gériatres à mieux valoriser et tracer le respect de la loi dans les dossiers médicaux.

2/Faible traçabilité

Notre étude retrouve une faible traçabilité de la loi Léonetti-Claeys et des critères nécessaires à son application.

La capacité d'exprimer sa volonté n'est notifiée qu'une fois sur deux. Il s'agit d'une notion juridique qui reste difficilement qualifiable dans certaines situations car elle renvoie à la notion de discernement et au principe éthique d'autodétermination. Identifier la capacité d'exprimer sa volonté peut poser des difficultés au médecin en charge.

Le discernement comprend deux aspects principaux que sont la compréhension de l'information, de ses conséquences, et la manifestation de la volonté du patient, pouvant ainsi communiquer ses choix(10). Aucune échelle d'évaluation valide ne peut aujourd'hui valider la capacité de discernement et d'expression de la volonté d'une personne.

Par ailleurs, la capacité d'expression de la volonté est aussi soumise à un critère de variabilité temporelle qui évolue au cours de l'hospitalisation en MAG. Ces différents aspects peuvent expliquer son faible recueil.

Une étude de littérature canadienne révèle que la formation des médecins pour l'évaluation de la capacité de décision du patient (DMC : Décision-Making Capacity) n'est pas optimale. Le manque de connaissance, et l'incohérence des différentes approches étant les principaux obstacles(11).

Dans une étude qualitative, Christopher Poppe and Co confirment que l'évaluation de la DMC pose problème chez les sujets déments, car subjective, et que des recherches supplémentaires devraient examiner la prise de décision en fonction du contexte clinique. Cela renforce devant la difficulté de la DMC l'importance de l'ACP (Advance Care Planning) chez les patients âgés(12).

La présence de directives anticipées valides n'est tracée que de façon exceptionnelle, alors qu'elles sont directement associées à des soins en accord avec les préférences du patient(13). Il en va de même pour la personne de confiance.

Les directives anticipées et la personne de confiance décrites dans la loi française trouvent écho avec l'ACP des systèmes anglo-saxons, définie comme le processus de communication entre les patients, la famille et les professionnels de santé concernant le plan de soin dans le cas où le patient ne serait plus en capacité de prendre une décision(14). Ces mesures constituent les piliers de la prise de décision en cas de fin de

vie. De plus, la présence de directives anticipées et/ou d'une discussion d'ACP est associée de façon significative à l'utilisation des soins palliatifs(15).

En 2013, Daren K. Heyland and co dans une étude prospective chez 513 patients d'âge moyen de 80 ans sur douze hôpitaux canadiens, montrait une défaillance de la traçabilité des préférences des soins exprimés par le patient ou sa famille.

Seuls 24,8% des patients avaient été interrogés le jour de leur hospitalisation sur les discussions ou documents écrits antérieurs en lien avec la fin de vie. Dans 27,9% des cas aucune trace écrite n'était présente dans le dossier médical(16).

Bonin and Al en 2014, dans une étude mono-centrique rétrospective de 67 patients en MAG et SSR (âge médian 88 ans) montrait une carence de traçabilité des critères de la loi Léonetti de 2005, avec une faible traçabilité de la PC (1 PC conforme), des DA tracées (6%), des réunions pluridisciplinaires quasi absentes et une absence d'information du patient. Une personne proche ou l'entourage étaient présents dans 85,1% des cas(17).

Des résultats similaires se retrouvent aussi en 2013 chez Jacquemin and al dans une étude rétrospective multicentrique (dont GHICL) chez 87 patients (âge médian 81 ans) incapables d'exprimer leur volonté en unité de soins palliatifs (USP), avec 43% de DA tracées, 1 DA conforme, et 35,2% de PC désignées(7).

Notre étude multicentrique retrouve une traçabilité encore plus faible en MAG.

Elle concorde avec les précédents résultats retrouvés en France, elle pointe néanmoins un défaut de traçabilité par rapport à nos voisins anglo-saxons.

Le médecin traitant devrait être un des interlocuteurs privilégiés du médecin hospitalier, qui plus est dans des situations complexes telles que les soins palliatifs chez le sujet âgé.

De par sa connaissance du patient, sur le plan médical mais aussi peut être, dans une certaine mesure, sur les volontés et souhaits de celui-ci, il pourrait donner des

informations utiles pour sa prise en charge hospitalière. Néanmoins la traçabilité d'un échange avec le médecin traitant dans notre étude est très faible.

À notre connaissance il s'agit de la première étude à décrire le manque de contact entre le médecin traitant et les médecins hospitaliers en cas de prise en charge palliative d'un patient âgé hospitalisé. D'autres études montrent aussi un défaut d'échange entre les médecins hospitaliers et les médecins généralistes durant l'hospitalisation(18).

3/Traçabilité en situations légalement obligatoires

L'arrêt des traitements et le recours à une sédation sont des situations courantes en MAG. Elles sont aussi des situations dont il est obligatoire d'assurer une procédure collégiale. Néanmoins, aucun de ces trois éléments n'est tracé de façon fréquente dans le dossier médical.

Procédure collégiale

Le pourcentage relativement faible de respect de la procédure collégiale peut s'expliquer en partie par une méconnaissance de la définition légale. En effet les investigateurs ont pu constater de nombreuses erreurs dans les dossiers médicaux, avec dans la plupart des cas des notifications de procédures collégiales ne respectant pas la définition de la loi. C'est par anticipation de ces erreurs de verbatim que nous avons décidé d'inclure la notion de réflexion médicale.

La procédure collégiale est par ailleurs obligatoire dès lors que le médecin juge les directives anticipées inappropriées ou non conformes à la situation médicale, cette situation n'a pas été étudiée ici.

Sédation

Une enquête du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, réalisée le 6 mai 2020 en France dans les services de MAG, d'urgences et de réanimation retrouvait que la sédation en fin de vie s'adressait le plus souvent à des patients de plus de 80 ans et que la mise en place d'une sédation sur des douleurs réfractaires au traitement restait minoritaire(19).

Dans notre étude, la sédation s'adressait le plus souvent aux patients hors d'état d'exprimer leurs volontés et par refus de l'obstination déraisonnable .

Une étude descriptive française de 2020 chez des patients atteints de cancer hospitalisés en soins palliatifs retrouve des sédations : dans 48,1% suite à des symptômes réfractaires, dans 46,3% à la suite de complications avec risque immédiat de décès et dans 5,6% suite à une souffrance existentielle(20).

Rogier Van Deijck and Co ont étudié la pratique de la sédation palliative continue en maison de retraite au Pays-Bas en 2007 : dans 98% des cas, la sédation visait à soulager les symptômes, 80% des patients ont été traités par la sédation pour deux symptômes réfractaires ou plus, principalement la douleur, l'anxiété, l'épuisement ou la dyspnée(21).

Arrêt traitement

En 2013 , Jacquemin and al. retrouvent chez 87 patients incapables d'exprimer leur volonté (en USP, âge médian de 81 ans) une décision de non introduction, de limitation ou d'arrêt de traitement dans 45% des cas(7).

Ces résultats concordent avec notre étude, néanmoins nous retrouvons une proportion supérieure dans le cas particulier des patients sédatisés.

4/ Mise en place de procédures « dégradées » : personne référente au lieu de personne de confiance, réflexion médicale ou lieu de réunion collégiale

Par anticipation d'une faible traçabilité de la personne de confiance et des réunions collégiales, nous avons décidé d'introduire les notions de personne référente et de réflexion médicale. En effet dans une majorité des cas les notions de personne de confiance et de procédure collégiale étaient présentes mais ne respectaient pas strictement la loi.

Ainsi la désignation conforme d'une personne de confiance et la procédure collégiale sont peu tracées au profit de la désignation d'une personne référente et d'une réflexion médicale. Réflexion médicale que nous avons définie comme une réflexion entre au moins deux intervenants dans la prise en charge du patient (médecins du service, interne, équipe para médicale) qui aboutit à une décision notifiée dans le dossier médical. Cette réflexion était détachée de l'obligation de l'avis d'un médecin extérieur et de la notion de réunion .

La personne référente a été définie comme toute personne proche du patient (famille, ami, conjoint ...) ayant été consultée par l'équipe médicale en l'absence de directives anticipées et de personne de confiance.

La traçabilité de certaines données est confrontée à plusieurs obstacles retrouvés dans la littérature avec, au premier plan, le manque de connaissance et de formation du personnel soignant sur l'ACP et les situations de fin de vie(22), en particulier en France sur la loi Léonetti-Claeys(23).

D'autres obstacles à l'ACP tels que les considérations éthiques, culturelles ou les barrières personnelles peuvent être un frein à l'initiation de la discussion(24).

L'ensemble de ces résultats montre un déficit important de traçabilité d'une procédure obligatoire dans un contexte pouvant être légalement opposable.

5/ EMPS

À notre connaissance aucune étude telle que la nôtre ne s'est portée sur l'intervention de l'EMSP en MAG.

En dehors de la spécificité des patients gériatriques on connaît l'importance de l'intervention des soins palliatifs sur l'amélioration de la qualité et la nature des soins de fin de vie(25) mais aussi son implication dans la sédation palliative(26), la suspension ou l'arrêt de traitement et dans la gestion de situations éthiques ou juridiques complexes(28)(27).

Kara E. Bischoff, dans une étude américaine de 2013, retrouve que la présence d'une procuration durable (DPOA) ou le fait d'avoir discuté de ses préférences avec un membre de la famille sont significativement associés à l'utilisation des soins palliatifs(15).

Le faible taux de traçabilité de passage de l'EMSP pourrait être expliqué d'une part par certaines situations de fin de vie brutale n'ayant pu avoir le temps de recourir à l'EMSP ou par des situations ayant pu sembler évidentes avec une demande de l'EMSP jugée non nécessaire.

6/ Différence de traçabilité avec ou sans passage EMSP

Alors que l'on aurait pu s'attendre majoritairement à une différence significative de la traçabilité en faveur de l'EMSP, notre étude met en évidence cette différence uniquement pour la capacité d'exprimer sa volonté, l'identification de la PC et la mise en place d'une procédure collégiale.

Finalement le passage de l'EMSP semble être plus utile comme aide logistique et de mise en place d'une procédure de soin que comme un garant institutionnel et juridique.

7/ Forces de notre étude

Nos résultats sont issus d'une étude multicentrique, ambispective d'une cohorte initiale importante de 3116 patients. Le recueil de données a été homogénéisé par relecture en double indépendant et les principaux critères d'évaluation étaient basés sur les textes de loi, choisis avec l'aide du service juridique du CHU de Lille.

Par ailleurs, aucune étude à ce jour n'a été réalisée sur la traçabilité de la loi Léonetti-Claeys dans un contexte de soins palliatifs en Médecine Aiguë Gériatrique, ni même sur le passage de l'EMSP et les échanges avec le médecin traitant.

Notre étude intègre les critères de la loi Léonetti de 2005 et sa mise à jour par la loi Léonetti-Claeys de 2016.

8/ Limites

Certaines limites doivent néanmoins être soulignées, en particulier la capacité d'expression de la volonté ayant pu, dans notre étude, être source d'un biais de classement devant la qualification parfois difficile.

Dans certaines situations un *verbatim* tracé ne correspondait pas à la définition légale y faisant référence. Ceci expliquant entre autres certaines différences importantes entre la présence et la conformité de certaines données recueillies pouvant de ce fait créer un biais de mesure .

En particulier en ce qui concernait la procédure collégiale, pour laquelle la création de la notion de réflexion médicale permettait de s'affranchir en partie de ce biais .

Certaines situations spécifiques n'ont pas été analysées, comme la traçabilité de la personne de confiance dans le cadre d'une tutelle ou celle de la procédure collégiale dans

le cas où le médecin aurait pu juger les DA inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Dans le cadre de la sédation seule, la traçabilité de sédation profonde et continue a été recherchée, la notification dans le dossier médical d'une sédation dite « proportionnée » comme évoqué par l'HAS n'a pas été recherchée .

Cependant, malgré ces limites notre étude nous semble fiable et originale .

9/ Perspectives

Notre travail montre ainsi le manque de traçabilité, dans le dossier médical d'éléments majeurs pour la prise en charge et le manque de lien interprofessionnel entre l'hôpital et le médecin traitant.

A la différence des études précédentes retrouvées dans la littérature nous nous intéressons spécifiquement aux services de MAG, où le risque de décès pour les patients est particulièrement élevé. Il s'agit d'une population âgée, fragile, et poly pathologique pour laquelle on s'attendrait à retrouver une traçabilité bien plus rigoureuse.

En ce sens, les éléments contenus dans la loi nous semblent mal appliqués et peu ou pas connus des praticiens .Des procédures standardisées reprenant les éléments clés de notre travail sont importantes à mettre en place dans ces services afin d'améliorer les prises en charge de fin de vie de nos patients.

V. CONCLUSION

Les différents aspects de la loi Léonetti-Claeys sont très faiblement tracés chez les patients en prises en charge palliatives hospitalisés en MAG, dans les situations rendues obligatoires ou non. Par rapport aux précédentes études sur la loi Léonetti de 2005, il ne semble pas exister d'amélioration de la traçabilité, ce qui laisse supposer une méconnaissance persistante de la loi. Le passage de l'EMSP n'a qu'une faible influence sur la traçabilité et le médecin traitant n'est que rarement consulté.

Une formation du personnel soignant et une amélioration de la saisie des éléments de la loi dans les dossiers informatisés devraient permettre d'améliorer la traçabilité dans le dossier médical du patient. Cette volonté de changement devrait être initiée au plus tôt en gériatrie, avant qu'une affaire médiatisée ne l'impose.

Références bibliographiques

1. LOI n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370. apr 2005.
2. 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. féb 2016.
3. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie 2015-2018.3 Décembre 2015 . Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>.
4. Martin M. Evers. Assessing differences in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. may 2002;23(5):424-32.
5. Rebecca M. Saracino. Geriatric palliative care: Meeting the needs of a growing population. *Geriatric Nursing*. oct 2017; 39:225-9.
6. Sondage Ifop pour la fondation ADREA. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. nov 2016.
7. Dominique Jacquemin. Entre conformité et créativité : application de la loi Léonetti en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliative*. jul 2013;(12):313-21.
8. Danni Collingridge Moore, Sheila Payne, Lieve Van den Block, Julie Ling, Katherine Froggatt, PACE. Strategies for the implementation of palliative care education and organizational interventions in long-term care facilities: A scoping review. *Palliative Médecine*. feb 2020.
9. Anna E Bone. What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death. *Palliative medicine*. oct 2017;32(2).
10. Seena Fazel, Tony Hope, Robin Jacoby. Assessment of competence to complete advance directives: validation of a patient centred approach. *The BMJ*. feb 1999;318(7182).
11. Lesley Charles, Jasneet Parmar, Suzette Brémault-Phillips, Bonnie Dobbs, Lori Sacrey and Bryan Sluggett. Physician education on decision-making capacity assessment. *Canadian Family Physician*. jan 2017;63(1).
12. Christopher Poppe , Bernice S. Elger , Tenzin Wangmo and Manuel Trachsel. Evaluation of decision-making capacity in patients with dementia: challenges and recommendations from a secondary analysis of qualitative interviews. *BMC Medical Ethics*. juil 2020;(55).
13. Silveira Maria J. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *New England Journal of Medicine*. apr 2010;362(13):1211-8.

14. National Hospice and Palliative Care Organization. Advance Care Planning NHPCO Definition. Disponible sur: <https://www.nhpc.org/patients-and-caregivers/advance-care-planning/>
15. Kara E. Bischoff, Rebecca Sudore, Yinghui Miao, Walter John Boscardin, and Alexander K. Smith. Advance Care Planning and the quality of end-of-life care in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*. jan 2013;(61):209-14.
16. Daren K. Heyland. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med*. apr 2013;173(9):778-87.
17. Mathilde Bonin. Analyse du contexte décisionnel d'arrêt des traitements curatifs en milieu gériatrique : place de la loi relative aux droits des malades en fin de vie. *Médecine palliative*. sept 2014;40-8.
18. Sunil Kripalani, Frank LeFevre, Christopher O. Phillips, Mark V. Williams, Preetha Basaviah, David W Baker. Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians. *Journal of the American Medical Association*. feb 2007;297(8):831-41.
19. Valérie Mesnage. Enquête du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti. *La presse Médicale*. may 2020. Disponible sur: <https://doi.org/10.1016/j.lpmfor.2020.04.010>.
20. Vincent Gamblin, Vincent Berry, Emmanuelle Tresch-Bruneel, Michel Reich, Arlette Da Silva, Vincent Gamblin, Vincent Berry, Emmanuelle Tresch-Bruneel, Michel Reich, Arlette Da Silva, Stéphanie Villet, Nicolas Penel, Chloé Prod'Homme. Midazolam sedation in palliative medicine: retrospective study in a French center for cancer control. *BMC Palliative Care*. jun 2020;19(1).
21. Rogier, van Deijck, Petrus J.C. Krijnsen, w Jeroen G.J. Hasselaar, Stans Verhagen, Kris C.P. Vissers, Raymond T.C.M. Koopmans. The practice of continuous palliative sedation in elderly patients: A nationwide explorative study among dutch nursing home physicians. *Journal of American Geriatrics Society*. aug 2010; 58:1671–1678.
22. Duke G, Thompson S. Knowledge, attitudes and practices of nursing personnel regarding advance directives. *International journal of palliative nursing*. sept 2013;13(3).
23. T. de Courson. Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? *La revue de médecin interne*. mar 2019; 40(3)145-150.
24. W Slort, B P M Schweitzer, A H Blankenstein, E A Abarshi, I I Riphagen, M A Echteld, N K Aaronson, He van der Horst, L Deliens. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-Patient communication in palliative Care: A systematic review. *Palliative medicine*. sept 2011;25(6):613-29.
25. Areej El-Jawahri, Joseph A Greer, Jennifer S Temel. Does palliative care improve outcomes for patients with Incurable illness? A review of the évidence. *The journal of supportive oncology*. jun 2011;9(3):87-94.

26. Marco Maltoni, Emanuela Scarpi, Marta Rosati, Stefania Derni, Laura Fabbri, Francesca Martini, Dino Amadori, Oriana Nanni. Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*. mar 2012;30(12).
27. Molly L Olsen, Keith M Swetz, Paul S Mueller. Ethical decision making with end-of-life care: palliative sedation and withholding or withdrawing life-sustaining treatments. *Mayo Clinic proceedings*. oct 2010;85(10).
28. Ralf J Jox, Andreas Schaidler, Georg Marckmann, Gian Domenico Borasio. Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians. *Journal of medical ethics*. sept 2012;38(9).

Annexes

Annexe 1 : . Éléments correspondant aux items de la Loi Léonetti-Claeys

Le 22 avril 2005 est votée la loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie posant les bases juridiques des droits des patients en fin de vie au travers de plusieurs principes fondamentaux que sont : l'interdiction de l'euthanasie, l'introduction de la notion d'obstination déraisonnable excluant ainsi tous acte médical inutile ou disproportionné n'ayant pour effet que de prolonger artificiellement la vie. La loi rappelle la place du patient, acteur et preneur de décision de sa santé, ayant le droit de refuser ou d'interrompre un traitement, lui assurant l'accès aux soins palliatifs s'il en a besoin. De plus, celle-ci renforce l'importance de la personne de confiance, devant être consultée avant toute intervention ou investigation dans le cas où le patient serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Enfin, la notion de directives anticipées y est développée et légiférée.

La loi du 3 février 2016 dit loi Léonetti-Claeys précise et renforce certaines dispositions de la précédente loi.

- L'obstination déraisonnable y est renforcée, le médecin ne doit plus poursuivre ni même mettre en œuvre de nouveaux actes ou traitements inutiles ou disproportionnés visant à maintenir artificiellement la vie. De plus, le législateur précise que la mise en place d'une hydratation ou d'une nutrition constituent des traitements
- La sauvegarde de la dignité et de la qualité de sa vie du patient est primordiale, en conséquence des soins palliatifs adaptés doivent être mis en œuvre par le médecin si nécessaire.

- Les directives anticipées expriment désormais la volonté de la personne et plus seulement ses souhaits, en ce qui concerne les conditions de poursuites, de limitations, d'arrêt ou de refus de traitement ou d'actes médicaux (**Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016**). Initialement de 3 ans, leur validité est désormais sans limitation de durée. Elles deviennent révisables et non plus seulement révocables ,à tout moment et s'imposent au médecin avant toute instauration de traitements, d'examen complémentaire ou d'intervention médicale (à l'exception des situations d'urgences vitales et ou dès lors que les directives semblent inappropriées ou non conformes).
- La désignation de la personne de confiance est faite dorénavant par écrit et doit être co-signée par la personne désignée. Elle n'est plus seulement révocable, mais aussi révisable à tout moment. S'il existe une mise sous tutelle, le patient peut désigner avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille une personne de confiance.
- L'accès à la sédation profonde et continue est autorisé. Elle ne peut s'appliquer qu'à certaines situations bien précises :
 1. Premièrement à la demande du patient quand celui-ci est capable d'exprimer sa volonté , dans deux situations :
 - *« Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ; » Art L1110-5-2*
 - *« Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »Art L1110-5-2.*

2. Deuxièmement lorsque le patient est incapable d'exprimer sa volonté et qu'au titre d'un refus de l'obstination déraisonnable un traitement de maintien de la vie est arrêté .

- Le Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 précise la notion de procédure collégiale :

« Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. » Art. R. 4127-37-2.

Et encadre son obligation dans plusieurs situations :

- Lorsque le médecin prenant en charge le patient *« juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale , le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'a l'issue d'une procédure collégiale. » Art R.4127-37-1*
- Lorsque *« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable » Art R.4127-37-2*
- Lors de la mise en place d'une sédation profonde et continue.

Dans tous ces cas de figure, conformément à la loi, la traçabilité des décisions prises par l'équipe médicale doit être retrouvée dans le dossier médical.

Annexe 2 : Liste des données recueillies

Soins Palliatifs

Soins Palliatifs : Patient considéré comme en soins palliatifs si signalé comme tel sur la feuille de recueil DAMAGE, avec relecture de tous les dossiers médicaux des patients décédés en MAG afin de déterminer de la prise en charge palliative ou non au moment du décès.

Transférés dans un autre service

Transféré : Patient transféré du service de médecine aiguë gériatrique dans un autre service au cours de son hospitalisation.

Type de service : Si patient transféré, préciser le type de service parmi : médecine, chirurgie ou réanimation.

Décédé autre service

Décédé AS : Patient décédé dans le service où il a été transféré.

Capacité d'exprimer sa volonté

Capacité : Est considéré comme patient capable, un patient ne présentant pas d'altération de ses capacités de communication ; s'il peut exprimer sa volonté, de façon verbale ou corporelle. Un épisode confusionnel est considéré comme altérant significativement les capacités d'exprimer sa volonté.

Expression verbale ou corporelle du patient traduisant un choix relatif aux traitements et/ou à la poursuite des soins et/ou à la prise en charge palliative.

Article L1111-12 mentionnant la nécessité pour le médecin de rechercher l'expression de la volonté du patient.

Refus exprimé par le patient

Notification du refus : Recherche dans le dossier médical d'une notification indiquant un refus clairement exprimé du patient à recevoir ou poursuivre un traitement : par écrit, exprimé verbalement ou par langage corporel à un membre de l'équipe médicale et/ou paramédicale.

Informé risques et conséquences : Recherche la notification par écrit dans le dossier médical, qu'une information des risques et/ou des conséquences du refus a été transmise au patient.

Respecté : Notification dans le dossier médical du respect du refus, soit par une trace écrite soit par décision médicale en accord avec le refus du patient.

NB : *Si expression du refus notifié dans le dossier médical alors considérer que le patient est capable d'exprimer sa volonté.*

Article L 1111-4 de la loi Léonetti-Claeys insistant sur l'obligation du médecin à respecter, si celle-ci est en état de l'exprimer, la volonté de la personne, même si après l'avoir informé des conséquences de ses choix sa décision la met en danger.

Les directives anticipées

Tracées dans le dossier : mention dans le dossier médical de mots, de phrases ou de toute trace indiquant une recherche des directives anticipées.

Présentes : mention dans le dossier médical de la présence des directives anticipées.

Conformes : en respect de l'article L 1111-11 et du Décret N°2016-1067, pour être conformes les directives anticipées doivent être écrites, signées et datées.

- **Écrites :** rédigées sur formulaire ou papier libre
- **Signées :** signature apposée sur le document par son auteur avec identification comprenant nom, prénom, date et lieu de naissance
- **Datées :** directives anticipées datées lors de la signature avec jour, mois et année.

Article L 1111-11/Décret N°2016-1067 de la loi Léonetti-Claeys relatif aux directives anticipées.

Personne de confiance

Identifiée : mention dans le dossier médical de l'existence d'une personne de confiance désignée comme telle et de son identification.

Conforme : conformément à l'article L1111-6 de la loi relative à la personne de confiance, la personne de confiance doit être désignée par écrit, et le document co-signé.

- **Écrit :** document désignant une personne de confiance, rédigé par écrit sur papier libre ou formulaire pré-rempli.
- **Co-signé :** désignation de la personne de confiance co-signée par le patient et par la personne de confiance.

Consultée : si conforme, alors mention dans le dossier médical de consultation de la personne de confiance. Consultation physique directe ou téléphonique.

Article L1111-6 de la loi Léonetti-Claeys relatif à la personne de confiance.

Personne référente

Identifiée: mention dans le dossier médical de l'identification de la personne dite référente.

Recherche d'une personne référente en l'absence de directives anticipées et de personne de confiance désignée conformément à la loi.

Mettre « NA » par défaut si directives anticipées et/ou personne de confiance conformes à la loi.

Est considérée comme personne référente toute personne proche du patient ayant été consultée par l'équipe médicale en l'absence de directives anticipées et de personne de confiance.

NB : Si une personne de confiance est désignée comme telle dans le dossier mais que

cette désignation n'est pas conforme à la loi, alors la considérer comme personne référente.

La personne référente peut être un membre de la famille, un conjoint, un ami ou toute personne entretenant un lien présumé étroit avec le patient.

Article L1111-12 de la loi Léonetti-Claeys hiérarchisant les différents éléments permettant la recherche de la volonté de la personne hors d'état d'exprimer sa volonté.

Mise en place d'une sédation profonde et continue

Tracée : mention dans le dossier médical de la mise en place d'une sédation profonde et continue par une molécule adaptée, sans juger de son efficacité.

Aucune molécule n'ayant l'autorisation de mise sur le marché dans cette indication précise, il n'existe pas à ce jour de recommandation de bonne pratique.

La Haute Autorité de Santé (HAS) et la Société Française d'Accompagnement des Soins Palliatifs (SFAP) mettent en évidence un consensus sur l'utilisation actuelle du Midazolam en première intention en voie intra veineuse ou sous cutanée. L'utilisation d'autres molécules à demi-vie plus longue (Diazepam, Clorzepam) ou même de neuroleptique en association peuvent être une alternative au Midazolam.

Circonstance : si présence d'une sédation, recherche d'une mention dans le dossier médical de la circonstance de mise en application, (conformément à la loi).

Les trois cas de figure autorisant la mise en place d'une sédation profonde sont :

1 : décision du patient sur une souffrance réfractaire aux traitements

2 : décision du patient d'un arrêt de traitement susceptible d'engendrer souffrance et engageant le pronostic

3 : refus de l'obstination déraisonnable chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté au moment de la mise en place de la sédation

Analgésie : toute sédation profonde doit être associée à une analgésie.

Mention dans le dossier médical de la prescription d'un antalgique opioïde de palier 3, sans juger de son efficacité.

Article L1110-5-2 de la loi Léonetti-Claeys relatif à la mise en place d'une sédation profonde et continue

Arrêt des traitements de maintien de la vie

Arrêt: Recherche de trace dans le dossier médical mentionnant un arrêt de tous les traitements curatifs chez les personnes en soins palliatifs. Est considéré comme traitement curatif : l'hydratation, l'alimentation artificielle, l'introduction ou la poursuite d'une antibiothérapie, traitements en rapport avec une insuffisance d'organe.

Article L1110-5-1 de la loi Léonetti-Claeys en lien avec le refus de l'obstination déraisonnable.

Présence d'une procédure collégiale

Présente : Recherche dans le dossier médicale de la mention d'une procédure collégiale. Conformément à la loi, une procédure collégiale doit se faire lors d'une réunion pluridisciplinaire, en présence du médecin en charge du patient, de l'équipe de soin (si elle existe) et d'un médecin consultant extérieur au service sans lien hiérarchique entre les 2 médecins et doit aboutir à une délibération collective.

Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 précisant la procédure collégiale et encadrant son obligation.

Présence d'une réflexion médicale partagée

NB: Réflexion médicale recherchée uniquement en l'absence de procédure collégiale conforme. Mettre « NA » sinon.

Présente : il est recherché par extension et de façon moins restrictive, en l'absence de procédure collégiale, la notion de réflexion médicale partagée, que nous définissons comme une réflexion/discussion entre au moins deux intervenants dans la prise en charge du patient (médecins du service, interne, équipe para médicale) aboutissant à une décision notifiée dans le dossier médical. Cette réflexion est détachée de l'obligation de l'avis d'un médecin extérieur et de la notion de réunion.

Nombre d'intervention de l'EMSP au cours du séjour

Nombre d'intervention: Nombre d'intervention retrouvé dans le dossier médical de passage de l'équipe mobile de soins palliatifs au cours de l'hospitalisation du patient. Toute trace de passage de l'équipe mobile, avec avis notifié par écrit ou la retranscription d'un avis pris oralement par un membre de l'équipe médicale .

Consultation médecin traitant

Consulté : recherche de trace dans le dossier médical de la consultation du médecin traitant pour discussion de la prise en charge en soins palliatifs de son patient. Consultation par entretien physique ou téléphonique, réalisée par un membre de l'équipe médicale du service (IDE, interne, externe, médecin).

AUTEUR : Nom : COUVREUR

Prénom : Louis-Antoine

Date de soutenance : 18 Mars 2021

Titre de la thèse : Traçabilité de la prise en charge palliative dans la cohorte DAMAGE : respect de la loi Léonetti-Claeys chez les patients âgés admis en Médecine Aiguë Gériatrique.
Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : DES Médecine Générale

Mots-clés : loi Léonetti-Claeys, soins palliatifs, fin de vie, gériatrie, Équipe mobile de soins palliatifs

Résumé :

Contexte : Les sujets âgés sont les plus concernés par la fin de vie et les soins palliatifs. La loi Léonetti Claeys a pour but d'encadrer les pratiques palliatives.

Objectifs : L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la traçabilité de la prise en charge palliative selon la loi Léonetti-Claeys pour les patients hospitalisés en Médecine Aiguë Gériatrique, d'évaluer l'impact de l'équipe mobile de soins palliatifs sur la traçabilité et d'évaluer le lien entre l'hôpital et le médecin traitant .

Méthodes : Nous avons conduit une étude de cohorte, ambispective, multicentrique dans 4 centres d'inclusion : CHU de Lille hôpital Salengro, CHU de Lille Institut Cœur-Poumon, GHICL St Philibert, CHU Amiens-Picardie. Un relecteur expert était affecté pour chaque centre, et une homogénéisation en double indépendant était réalisée. Les divergences étaient résolues par consensus d'experts. Une analyse statistique descriptive de variables catégorielles présentées en n(%) a été réalisée et les variables catégorielles entre les groupes étaient comparées par un test du CHI2 ou de Fischer cas échéant.

Résultats :

3116 patients étaient inclus, 210 patients ont eu une prise en charge palliative en MAG. Une trace du refus d'instauration ou de poursuite des soins était retrouvée chez 31 (28,2%) patients capables d'exprimer leur volonté. Les directives anticipées étaient présentes pour 8 (3,8%) patients et conformes à la loi pour 3 (1,4%) des patients. Pour 6 (2,9%) patients une personne de confiance était tracée. L'arrêt d'un traitement curatif était tracé par écrit pour 63 (30,0%) des patients. 71 patients (33,8%) avaient reçu une sédation conformément à la loi, majoritairement réalisée dans cadre du refus d'obstination déraisonnable(66,2%). L'analgésie était associée à la sédation pour 67(94,4%) des patients. Les procédures collégiales n'étaient tracées que pour 56 (26,7%) patients. Un passage de l'EMPS été tracé dans 81 (38,6%) dossiers médicaux et celui-ci n'avait qu'une faible influence sur la traçabilité. Pour 14 patients l'implication du médecin traitant dans la discussion de la prise en charge palliative était tracée.

Conclusion :

Les différents éléments de la loi Léonetti-Claeys sont très peu tracés chez les patients en prises en charge palliatives hospitalisés en MAG. Le passage de l'EMSP n'a qu'une faible influence sur la traçabilité et le médecin traitant est rarement consulté.

Composition du jury :

Président : Monsieur Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Madame le Docteur Anne CHARPENTIER

Madame le Docteur Sabine BAYEN

Directeur de thèse: Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART