Évaluation des pratiques concernant les limitations ou arrêt de traitements des patients hospitalisés en lits identifiés de soins palliatifs selon la législation en vigueur : résultat d'un audit ciblé réalisé chez 8 médecins hospitaliers en Lorraine

Cécile Harmegnies

▶ **To cite this version:**

Cécile Harmegnies. Évaluation des pratiques concernant les limitations ou arrêt de traitements des patients hospitalisés en lits identifiés de soins palliatifs selon la législation en vigueur : résultat d'un audit ciblé réalisé chez 8 médecins hospitaliers en Lorraine. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. hal-01932120

HAL Id: hal-01932120
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932120

Submitted on 23 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ DE LORRAINE FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY
2016

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par Mme Cécile HARMEGNIES

le 21 mars 2016

EVALUATION DES PRATIQUES CONCERNANT LES LIMITATIONS OU ARRET DE TRAITEMENTS DES PATIENTS HOSPITALISES EN LITS IDENTIFIES DE SOINS PALLIATIFS SELON LA LEGISLATION EN VIGUEUR

Résultat d'un audit ciblé réalisé chez 8 médecins hospitaliers en Lorraine

Examinateurs de la thèse :

Mme la Professeure C. PERRET-GUILLAUME	Présidente
M. le Professeur F. CHABOT	Juge
M. le Professeur G. AUDIBERT	Juge
Mme le Docteur A. CLAUDON	Juge et directrice

Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens
Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :
Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUEL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER
Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT
Vie Facultaire et SIDES : Dr Laure JOLY
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Dr Chantal KOHLER
Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP
International : Pr Jacques HUBERT

==========

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER
Professeur Henry COUDANE

==========

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Jean AUQUE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND
Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT
Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Emile de LAVERGNE
Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH
Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ
Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES
Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS
Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN
Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL

Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT
Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET
Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT – Hervé VESPIGNANI
Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WAYOFF - Michel WEBER

==========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Pierre BEY - Professeur Marc-André BIGARD – Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeure Michèle KESSLER
Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeure Simone GILGENKRANTZ – Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Philippe HARTEMANN
Professeure Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Luc PICARD - Professeur François PLENAT - Professeur Jacques POUREL - Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC
Professeur Paul VERT - Professeur Michel VIDAILHET

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : ***(Anatomie)***
Professeur Marc BRAUN
2ème sous-section : ***(Histologie, embryologie et cytogénétique)***
Professeur Christo CHRISTOV– Professeur Bernard FOLIGUET
3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER
2ème sous-section : ***(Radiologie et imagerie médicale)***
Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON
Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Professeur Jean-Louis GUÉANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER
2ème sous-section : ***(Physiologie)***
Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUEL - Professeur François MARCHAL
4ème sous-section : ***(Nutrition)***
Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : ***(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)***
Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER
2ème sous-section : ***(Parasitologie et Mycologie)***
Professeure Marie MACHOUART
3ème sous-section : ***(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)***
Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : ***(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Professeur François ALLA - Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN
Professeur Denis ZMIROU-NAVIER
2ème sous-section : ***(Médecine et santé au travail)***
Professeur Christophe PARIS
3ème sous-section : ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Professeur Henry COUDANE
4ème sous-section : ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)***
Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***
Professeur Pierre FEUGIER
2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie)***
Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL
3ème sous-section : ***(Immunologie)***
Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeur Gilbert FAURE
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
1ère sous-section : ***(Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence)***
Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN
2ème sous-section : ***(Réanimation ; médecine d'urgence)***
Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***
Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU - Professeur Patrick NETTER
4ème sous-section : ***(Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)***
Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur Faiez ZANNAD

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION
1ère sous-section : ***(Neurologie)***
Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT
2ème sous-section : ***(Neurochirurgie)***
Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN
Professeur Jean-Claude MARCHAL
3ème sous-section : ***(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN
4ème sous-section : ***(Pédopsychiatrie ; addictologie)***
Professeur Bernard KABUTH
5ème sous-section : ***(Médecine physique et de réadaptation)***
Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE
2ème sous-section : ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***
Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE - Professeur François SIRVEAUX
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Professeure Annick BARBAUD - Professeur Jean-Luc SCHMUTZ
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
1ère sous-section : ***(Pneumologie ; addictologie)***
Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT - Professeur Yves MARTINET
2ème sous-section : ***(Cardiologie)***
Professeur Etienne ALIOT - Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET
Professeur Yves JUILLIERE - Professeur Nicolas SADOUL
3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***
Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA
4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET
3ème sous-section : ***(Néphrologie)***
Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN
4ème sous-section : ***(Urologie)***
Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE
1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)***
Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME
2ème sous-section : ***(Chirurgie générale)***
Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD
3ème sous-section : ***(Médecine générale)***
Professeur Jean-Marc BOIVIN**54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**
1ère sous-section : ***(Pédiatrie)***
Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER
2ème sous-section : ***(Chirurgie infantile)***
Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE
3ème sous-section : ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***
Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL
4ème sous-section : ***(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***
Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : ***(Oto-rhino-laryngologie)***
Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER
2ème sous-section : ***(Ophtalmologie)***
Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD - Professeur Jean-Luc GEORGE
3ème sous-section : ***(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***
Professeure Muriel BRIX

==========
PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

==========
PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

==========
MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : ***(Anatomie)***
Docteur Bruno GRIGNON - Docteure Manuela PEREZ
2ème sous-section : ***(Histologie, embryologie et cytogénétique)***
Docteure Chantal KOHLER - Docteure Françoise TOUATI
3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Docteur Jean-Marie ESCANYE
2ème sous-section : ***(Radiologie et imagerie médicale)***
Docteur Damien MANDRY - Docteur Pedro TEIXEIRA

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2ème sous-section : ***(Physiologie)***
Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL
3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***
Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD
2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie)
Docteure Anne DEBOURGOGNE

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE
2ème sous-section ***(Médecine et Santé au Travail)***
Docteure Isabelle THAON
3ème sous-section ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Docteur Laurent MARTRILLE

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***
Docteure Aurore PERROT
2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie)***
Docteure Lina BOLOTINE
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Docteure Céline BONNET - Docteur Christophe PHILIPPE

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
2ème sous-section : ***(Réanimation ; Médecine d'urgence)***
Docteur Antoine KIMMOUN *(stagiaire)*
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***
Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA
4ème sous-section : ***(Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)***
Docteur Nicolas GIRERD *(stagiaire)*

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Docteure Anne-Christine RAT
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Docteure Anne-Claire BURSZTEJN
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)***
Docteur Fabrice VANHUYSE
4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Docteur Stéphane ZUILY

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE
1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)***
Docteure Laure JOLY
3ème sous-section : ***(Médecine générale)***
Docteure Elisabeth STEYER

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : ***(Oto-Rhino-Laryngologie)***
Docteur Patrice GALLET *(stagiaire)*

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES
Monsieur Vincent LHUILLIER

7ème Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES
Madame Christine DA SILVA-GENEST

19ème Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Joëlle KIVITS

60ème Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL
Monsieur Alain DURAND

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Monsieur Jean REBSTOCK

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA - Monsieur Pascal REBOUL

65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Céline HUSELSTEIN - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

66ème Section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON - Docteure Sophie SIEGRIST

==========

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

A NOTRE PRESIDENTE DE THESE

Mme Christine PERRET-GUILLAUME
Professeure de Médecine Interne

Vous nous faites l'honneur d'accepter de présider notre jury.
Vous avez eu la gentillesse d'accepter de valider notre audit.
Veuillez accepter ce travail comme le témoignage de notre reconnaissance pour la qualité de votre enseignement.
Vous trouverez ici l'expression de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A NOTRE JUGE

M François CHABOT
Professeur de Pneumologie

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger cette thèse.
Veuillez accepter ce travail comme le témoignage de notre reconnaissance pour la qualité de votre enseignement.
Veuillez trouver ici l'expression de notre gratitude et de notre profond respect.

A NOTRE JUGE

M Gérard AUDIBERT
Professeur d'Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger cette thèse.
Pour l'intérêt que vous avez bien voulu porter à ce travail.
Veuillez trouver ici l'expression de notre gratitude et de notre profond respect.

A NOTRE DIRECTRICE DE THESE

Mme Anne CLAUDON
Docteur en Médecine

Vous êtes à l'origine de ce travail.
Pour l'énergie et le temps que vous y avez consacré.
Pour la richesse de votre enseignement.
Veuillez trouver ici l'expression de notre considération et de nos remerciements.

Je dédie cette thèse

A mon mari,
Thomas, tu es mon compagnon dans une vie parsemée de grands moments et de petits bonheurs.

A mes enfants,
Juliette, Sébastien : « C'est quand c'est fini la thèse ? » C'est maintenant ! Je vous aime.

A mes parents,
vous m'avez transmis vos valeurs . Aujourd'hui, je suis fière de vous présenter ce travail.

A mon grand-père, Claude,
qui, malgré son âge vénérable, n'a pas hésité à m'assister dans la rédaction. Merci.

A ma famille,
merci d'être là, je pense très fort à vous tous.

A ma belle famille,
merci pour votre soutien bienveillant.

A mon amie Andreea et toute sa famille,
toujours côte à côte dans les grandes étapes de la vie. Puissions-nous continuer encore longtemps !

A la Team'E,
Matthieu, Laurent, Lionel, Thomas, avec qui j'ai passé les meilleurs moments des années fac : Level up !

A mes amis,
tous où que vous soyez, votre amitié me réchauffe et me permet d'avancer.

Au Dr Michel MAIGNAN,
vous êtes parti trop tôt. J'essayerai de faire vivre votre enseignement en cherchant chaque jour à pratiquer une médecine aussi exigeante qu'éthique.

Au Dr Yvonnick CLEMENCE,
mon mentor en Médecine Générale. Merci de m'avoir appris ce que je savais déjà : nous faisons le plus beau métier du monde.

A Céline et Annick,
merci de votre confiance. J'ai trouvé en vous plus que des collègues, des amies.

Au Dr Elisabeth STEYER,
merci de votre aide dans la réalisation de ce travail.

A toutes les équipes médicales et para-médicales de l'hôpital St Charles, à Saint-Dié,
vous avez tous beaucoup compté dans ma formation. A cause de vous, je n'ai jamais pu quitter la déodatie.

A tous ceux qui m'ont permis de réaliser ce travail,
médecins participants, équipes mobiles de soins palliatifs, chaque jour, par votre action, vous adoucissez la peine de ceux qui souffrent. Bravo.

A mes patients,
vous m'apprenez tout ce qu'on ne trouve pas dans les livres. Pour vous, je cherche à devenir un meilleur médecin.

SERMENT

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

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

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

Table des Matières

I. Liste des abréviations....18
II. Liste des tableaux et des figures....19
III. Introduction....20
IV. Problématiques....22
A. Historique des soins palliatifs français....22
A.1. Définitions....22
A.2. Avant-propos....22
A.3.En France, les années 1970-80....23
A.4. 1991-2004, les premières lois....24
A.5. 2004 : La mission Leonetti et ses conséquences....25
B. Le corpus législatif....26
B.1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé....26
B.2. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, et ses décrets d'application....27
C. Applications dans la pratique médicale....27
C.1. l'obstination déraisonnable....28
C.2. les limitations ou arrêt de traitements actifs (LATA)....28
C.3. le malade « en l'état d'exprimer ses volonté »....29
C.4. le droit au refus d'information et au refus de traitement....30
C.5. le malade « hors d'état d'exprimer sa volonté »....31
C.6. la procédure collégiale....32
C.7. les directives anticipées....33
C.8. la personne de confiance....34
C.9. le « double effet »....34
C.10. la responsabilité médicale....35
C.11. la traçabilité....36
C.12. synthèse....37
D. Limites et perspectives de la loi....38
D.1. L'euthanasie....38
D.2. Une loi trop peu connue....39
D.3. L'avenir de la loi....40
E. Organisation des soins palliatifs en France....42
E.1. Les programmes nationaux de développement nationaux de soins palliatifs....42
E.2. Une organisation graduée de l'offre de soins....42
E.3. Les Lits identifiés de soins palliatifs....43
E.3.1. Définition....43
E.3.2. Missions....44
E.3.3. Conditions d'attribution des LISP....44
E.3.4. Organisation du service et de l'établissement....45
E.3.5. Moyens de fonctionnement dédiés....45
E.3.6. Traçabilité....46
E.3.7. Indicateurs de suivi....46

F. État des lieux des soins palliatifs en France.....47
F.1. Évaluation des besoins.....47
F.2. Évolution de l'offre de soins nationale.....47
F.3. Le cas particulier des LISP.....48
F.4. L'offre de soins en Lorraine.....50

G. Les avancées et les limites des LISP.....51
G.1. Une offre en constante augmentation.....51
G.2. Une répartition hétérogène.....51
G.3. Évaluation qualitative de l'offre de soins.....51
G.4. Le cas particulier des LISP en SSR.....52
G.5. Les décisions de LATA en LISP.....53

V. Matériel et méthode.....55
A. Hypothèses.....55
B. Audit médical.....55
B.1. Définition.....55
B.2. Protocole.....57
B.2.1. Définir le thème.....57
B.2.2. Cibles et secteur géographique.....57
B.2.3. Le recrutement.....58
B.2.4. L'argumentaire scientifique.....58
B.2.5. les critères évalués : la grille d'audit.....58
B.2.6. Critères et mode d'inclusion.....59
B.2.7. Critères d'exclusion.....60
B.2.8. Test de faisabilité.....60
B.2.9. Rédaction de la lettre d'invitation.....60
B.2.10. Envoi des documents.....60
B.2.11. Recueil des grilles.....60
B.2.12. Exploitation du premier tour.....60
B.2.13. Second tour.....60

VI. Résultats.....61
A. Analyse des résultats.....61
A.1. Les participants.....61
A.1.1. L'organisation des services.....61
A.1.2. Les médecins.....62
A.2. Résultats par critères.....63
A.2.1. Les directives anticipées.....63
A.2.2. Les patients en l'état d'exprimer leurs volontés ou non.....64
A.2.3. L'information des patients.....64
A.2.4. Les volontés des patients dans le dossier médical.....65
A.2.5. La recherche des volontés du patient.....65
A.2.6. Les décisions de LATA.....67
A.2.7. Les procédures collégiales.....67
A.2.8. La participation du médecin traitant.....69
A.3. Résultats par médecin.....69
A.3.1. Les directives anticipées.....69
A.3.2. Les patients en l'état d'exprimer leurs volontés ou non.....71
A.3.3. L'information des patients.....72
A.3.4. Les volontés des patients dans le dossier médical.....72

A.3.5. Les décisions de LATA....74
A.3.6. Les procédures collégiales....75
A.3.7. La participation du médecin traitant....76

VII. Discussion....77
A. Limites et biais....77
A.1. liés à la forme de l'audit....77
A.2. liés au recrutement....77
A.3. nombre de participants....77
A.4. liés aux recommandations....78
A.5. liés à la grille....78
A.6.liés à la méthodologie....79
A.7. liés à l'autoévaluation....79
A.8. liés à hétérogénéité des structures LISP....79
A.9. liés au thème....79

B. Analyse des résultats....80
B.1. Population médicale....80
B.1.1. Organisation des services hospitaliers....80
B.1.2. Les médecins de LISP face aux LATA....81
B.1.3. Auto-évaluation suite au remplissage de la grille....81
B.2. Population de patients....82
B.2.1. Les directives anticipées....82
B.2.2. Les patients en état d'exprimer leurs volontés ou non....83
B.2.3. L'information des patients....85
B.2.4. Les volontés des patients dans les dossiers....85
B.2.5. Les décisions de LATA....86
B.2.6. Les procédures collégiales....87
B.2.7. La traçabilité....89
B.2.8. La participation du médecin traitant aux décisions de fin de vie....89

VIII. Conclusion....91

IX. Annexes....93
Annexe 1 : Loi 22 avril 2005....93
Annexe 2 : Décret d'application n° 2006-120 du 6 février 2006....96
Annexe 3 : Lettre d'invitation envoyée aux participants de l'audit....97
Annexe 4 : Argumentaire scientifique de l'audit....98
Annexe 5 : Grille de l'audit....101
Annexe 6 : Questionnaire annexe de l'audit....102
Annexe 7 : Grille des résultats intégrés....103
Annexe 8 : Questionnaire annexe, résultats intégrés....104

X. Bibliographie....105

I. Liste des abréviations

ACC	Audit clinique ciblé
ANAES	Agence Nationale d'accrédiatation de d'évaluation en santé
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ARS	Agence Régionale de Santé
CCNE	Comité Consultatif national d'Éthique
CSP	Code de Santé publique
DA	Directives anticipées
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DHOS	Direction hospitalière de l'offre de soins
EMSP	Équipes mobiles de soins palliatifs
FNASS	Fonds national d'action sanitaire et sociale
GLAM	Groupe Lorrain d'Audit Médical
HAS	Haute autorité de Santé
INPES	Institut National de prévention et d'éducation pour la santé
LATA	Limitations ou arrêt de traitements actifs
LISP	Lits identifiés de soins palliatifs
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique (services de)
MT	Médecin traitant
ONFV	Observatoire National de la fin de vie
PC	Personne de confiance
PEV	Patient en l'état d'exprimer ses volontés
PNEV	Patient non en l'état d'exprimer ses volontés
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PNSP	Programme National de soins palliatifs
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
SLD	Soins de longue durée
SFAP	Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs
SRLF	Société de Réanimation de langue française
SROS	Schéma régional d'organisation des soins
SSR	Soins de suite et réadaptation
USP	Unités de soins palliatifs

II. Liste des tableaux et des figures

Tableaux :

Tableau 1 :L'évolution des soins palliatifs hospitaliers de 2001 à 2011 ONFV

Tableau 2 : Les directives anticipées recherchées, rédigées et présentes dans le dossier, pour chaque médecin

Tableau 3 : Volontés des PEV retranscrites dans les dossiers, résultats par médecin

Tableau 4 : Répartition des LATA à la demande des PEV par médecin

Tableau 5 : Répartition des procédures collégiales par médecin

Figures :

fig.1, carte de l'implantation des LISP en France en 2011

fig.2, répartition des LISP en Lorraine

fig.3, la roue de Demming

fig 4, acquis des médecins participants

fig.5, recherche et présence des DA dans les dossiers médicaux

fig.6, patients en l'état ou non d'exprimer leurs volontés

fig.7, les volontés retranscrites dan le dossier médical des patients en l'état ou non d'exprimer leurs volontés durant l'hospitalisation

fig.8, recherche des volontés chez les patients hors d'état d'exprimer leurs volontés

fig.9, application des critères prévus par la loi pour la tenue des procédures collégiales

fig.10, recherche des volontés des patients en l'état de s'exprimer ou non avant une procédure collégiale

fig.11, les directives anticipées, résultats cumulés par médecin

fig.12, répartition des patients en l'état d'exprimer leurs volontés ou non par médecin, à l'admission

fig.13, volontés retranscrites dans les dossiers des patients en l'état d'exprimer leurs volontés

fig.14, recherche des volontés chez les PNEV, répartition par médecin

fig.15, LATA à la demande des PEV, proportion par médecin

fig.16, application des critères prévus par la loi dans la tenue des procédures collégiales, par médecin

III. Introduction

La culture palliative s'est développée en France dans les années 1980, initialement pour répondre à des situations complexes de gestion de la douleur en fin de vie. Les problématiques se sont élargies progressivement pour englober toutes les situations de souffrance physique ou psychologique dans les pathologies mortelles ou incurables.

Alors que les situations de fin de vie devenaient plus complexes avec le développement des techniques médicales, et que le lieu de décès majoritaire des Français s'est déplacé du domicile vers l'hôpital, des affaires médiatisées ont ravivé le débat sur « l'euthanasie » et « l'acharnement thérapeutique » dans l'opinion publique, qui exprimait alors la crainte d'être dépossédée de sa propre mort par le corps médical.

Le législateur a alors fait le choix de centrer la nouvelle **loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti**, sur la recherche et la prise en compte des volontés du malade lors de tout acte diagnostique ou thérapeutique. Elle définit en particulier les conditions de limitation ou d'arrêt de traitements, lorsque ceux-ci relèvent de « l'obstination déraisonnable », nouveau concept introduit par la loi, moins connoté que celui « d'acharnement thérapeutique ». La loi permet d'anticiper les situations où le malade est hors d'état d'exprimer ses volontés en créant les « directives anticipées », et en renforçant la place de la personne de confiance.

Cette loi crée de nouveaux droits pour le patient en fin de vie, et encadre plus précisément les responsabilités du médecin, tout en se positionnant en amont des situations pouvant conduire à des demandes d'euthanasie, qu'elle condamne toujours.

Parallèlement, les politiques de santé publique ont souhaité un meilleur accès pour tous aux structures de soins palliatifs et une diffusion de la culture palliative auprès de tous les professionnels de santé, en mettant successivement en place des plans de développement en 1999, 2005 et 2008. Dans cette optique, on a assisté à la création des Lits identifiés de Soins Palliatifs, des lits d'hospitalisation permettant une prise en charge spécifique dans des services non dédiés aux soins palliatifs. Ils ont également les mission de formation et de diffusion de la démarche palliative.

Malgré les efforts consentis, il est constaté, au sein de la population générale mais aussi des professionnels de santé, une méconnaissance de la loi limitant sa bonne application.

Le présent travail se propose d'évaluer les pratiques de médecins hospitaliers dans des services accueillant des LISP dans l'optique de diffuser la démarche palliative et de proposer une démarche d'amélioration par l'évaluation.

IV. Problématiques

A. Historique des soins palliatifs français

A.1. Définitions

Il existe plusieurs définitions des soins palliatifs selon qu'on les regarde du point de vue législatif, médical ou éthique.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » *Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs*[1].

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. » *HAS 2002*[2].

« Le mouvement des soins palliatifs constitue un paradigme global de prise en charge du mourir, de la mort et du deuil, proposant simultanément une approche holistique du malade, un modèle d'organisation des soins, une éthique alternative et un projet politique, dont l'ensemble fusionne en une synthèse inédite.[...] Ainsi, [il incarne] un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. » *Cahiers Internationaux de Sociologie, 2000*[3].

A.2. Avant-propos

C'est en 1967 au Royaume-Uni, à l'hospice St Christopher de Londres, que Cicely Saunders[4] a, pour la première fois, réuni les concepts de thérapeutique et d'accompagnement des

malades mourants en proposant une approche globale de la souffrance : souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle. Elle met au point des protocoles antalgiques et initie l'utilisation de la morphine par voie orale. Elle propose également une approche pluridisciplinaire de la prise en charge par des professionnels de santé, des bénévoles et des agents du culte.

Parallèlement, en 1969, le Dr Elisabeth Kübler-Ross publie aux États-Unis son livre « *On death and dying* » décrivant les réactions psychologiques et spirituelles des malades atteints de cancer et confrontés à la mort.

A Montréal (Canada) s'ouvre en 1975 la première unité d'hospitalisation pour les malades en fin de vie. C'est par une traduction littérale du terme anglo-saxon « *palliative care* » que naît au Canada le terme de soins palliatifs.

A.3. En France, les années 1970-80[5]

Les **premières publications** sur le soulagement des malades en fin de vie voient le jour en **1974** et ont pour conséquence la création par le ministère de la santé d'un groupe d'experts chargé de réfléchir sur la prise en charge de ces malades, mais il faudra attendre 1986 pour que la première circulaire ministérielle officialise les soins palliatifs. Cette **circulaire ministérielle du 26 août 1986 appelée « circulaire Laroque »** commandée par la ministre de la santé Michèle Barzach et largement inspirée du rapport constitué par le groupe d'experts présidé par Geneviève Laroque a donné une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs. Cette circulaire précise l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale. En découle l'ouverture de la **première unité de soins palliatifs en 1987** à Paris, dirigée par le Dr Abiven, à l'intention de patients cancéreux ou sidéens, puis le **premier enseignement** proposé dans un cadre associatif qui devient en **1990 un diplôme d'université**.

C'est aussi au travers de nombreuses associations dont la première en 1983 JAMALV (jusqu'à la mort accompagner la vie) puis l'ASP (association de soins palliatifs) dont découle aujourd'hui l'UNASP (union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs) que le développement des soins palliatifs se pérennise.

La **SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs)[6]** naît de l'union de ces associations et des professionnels de santé. Son rôle actuel est de représenter, stimuler et faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de favoriser l'accompagnement des malades en fin de vie dans le but de développer et d'améliorer la prise en charge des personnes et la qualité des soins reçus.

A.4. 1991-2004, les premières lois

Depuis les années 1990 un corpus de textes officiels et la création de structures dédiées font progresser l'encadrement des situations de soins palliatifs :

- la l**oi du 31 juillet 1991** introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.
- le rapport du Dr Delbecque en **1993** souligne les insuffisances dans l'organisation des soins palliatifs et propose le développement des soins palliatifs à domicile, la planification des centres de soins palliatifs et l'enseignement des soins palliatifs.
- en **1998** sous l'impulsion de Bernard Kouchner les soins palliatifs et la douleur deviennent une priorité de santé publique avec comme conséquence plusieurs actions de formation et la création de nouvelles structures de soins.
- **la loi du 09 juin 1999** garantit un droit d'accès aux soins palliatifs à toute personne en fin de vie et définit l'organisation du bénévolat. Afin d'appliquer ce droit les agences régionales d'hospitalisation élaborent obligatoirement un volet spécifique aux soins palliatifs dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS).
- **1999** : un premier programme national de développement des soins palliatifs est mis en oeuvre. Le choix a été fait de privilégier le développement des équipes mobiles au sein des établissements de santé.
- les circulaires du **22 mars 2000 et du 30 mai 2000** précisent l'organisation des soins palliatifs à domicile par l'intermédiaire du financement de gardes malades et le développement des hospitalisations à domicile des sujets en fin de vie par les agences régionales de l'hospitalisation (ARH)
- la **circulaire ministérielle du 19 février 2002** qui introduit pour la première fois le concept de **lits identifiés de soins palliatifs.** Cette circulaire a pour but de définir les principes d'organisation des soins palliatifs et de fournir aux acteurs des éléments de définition des différents types de prise en charge, à domicile et en établissement de santé Elle en précise également les modalités de mise en œuvre par les ARH
- **la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**[7] uniformise les droits des usagers du système de santé, et encadre le droit à l'information
- le deuxième programme national de développement des soins palliatifs est mis en place de **2002 à 2005.** Il est accompagné d'un comité de suivi organisé en 3 groupes de travail concernant le développement des réseaux, le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé et l'information de la société

A.5. 2004 : La mission Leonetti et ses conséquences

En **2004**, suite à l'affaire Vincent Humbert, une mission parlementaire dirigée par le Dr Jean Leonetti auditionne les principaux acteurs de l'accompagnement en fin de vie ; ses travaux aboutissent à faire voter au Parlement la **loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie[8],** considérée comme « une avancée considérable pour le mouvement des soins palliatifs et pour les droits de malades »[9]

Les mesures suivantes ont eu pour objectif de diffuser la culture palliative et l'esprit de la loi auprès des usagers et des praticiens du système de santé :

- **2006** : le comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie est créé pour œuvrer au développement de la pratique palliative et à une meilleure connaissance de la législation. La présidence en est confiée au Dr Régis Aubry.
- **Mars 2008 :** parution de deux circulaires officielles de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (la DHOS, devenue la DGOS) : l'une relative à l'organisation des soins palliatifs[9] et l'autre consacrée aux réseaux de soins palliatifs à domicile
- **2008-2012** : le troisième programme de développement des soins palliatifs[11] s'organise autour de 3 grands axes : le développement des structures (offre hospitalière et dispositifs extra-hospitaliers) ; l'élaboration d'une politique de formation et de recherche (formation médicale initiale et continue, formation paramédicale) ; l'accompagnement des proches et aidants et l'information des professionnels de santé et du grand public.
- **Février 2010** : inauguration de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) et présentation de son premier rapport sur l'état des lieux de la fin de vie en France en 2011[12]
  Quatre missions sont au cœur des travaux de l'Observatoire :
  - établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées ;
  - apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France ;
  - éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales ;
  - promouvoir les projets de recherche

B. Le corpus législatif

B.1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé[7]

Elle repose sur la formulation de grands principes et l'uniformisation des droits des malades.

Ces droits s'imposent ainsi à tous les professionnels de santé quel que soit leur mode d'exercice, aux établissements de santé, aux services et organismes publics et privés qui prennent en charge des personnes malades et qui réalisent des actes individuels de prévention, de diagnostic ou de soins.

Doivent ainsi notamment être garantis :

- l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état (Code de la santé publique, art. L. 1110-1),
- la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible (CSP, art. L. 1110-1)
- le droit au respect de la dignité de la personne malade (CSP, art. L. 1110-2)
- l'absence de discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins (CSP, art. L. 1110-3)
- le droit au respect de la vie privée et au secret des informations concernant une personne malade (CSP, art. L. 1110-4)
- le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées (CSP,art. L. 1110-5)
- le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur (CSP,art. L. 1110-5)
- le droit au libre choix de son praticien et de son établissement de santé (CSP, art. L. 1110-8)
- **le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement** (CSP, art. L ; 1110-9)

Elle définit également **le droit à l'information** du malade sur son état de santé et les procédures de soins, ainsi que l'accès à son dossier médical. En découlent **le droit au refus d'information et de traitement**. La nécessité de rechercher le consentement du malade est renforcé, ainsi que le statut de la personne de confiance dans les situations où le malade est hors d'état d'exprimer ses volontés.

B.2. **Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie**[7], dite loi Leonetti, et ses décrets d'application (voir Annexe 1)

Ses grands axes sont :

- la **continuité des soins**, en particulier des thérapeutiques soulageant la souffrance, tout en proscrivant **l'obstination déraisonnable.**
- la recherche et la prise en compte des **volontés du patient** dans toutes les prises de décisions thérapeutiques, y compris dans **l'arrêt ou le refus d'un traitement**. La loi anticipe les situations dans lesquelles le patient peut être **hors d'état d'exprimer sa volonté.** Elle prévoit de faire valoir ses volontés via les **directives anticipées**, et renforce le rôle de la **personne de confianc**e.
- la **collégialité, la transparence et la traçabilité dans le dossier** des décisions thérapeutiques.

Elle inscrit le droit français dans le « double refus de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique. [9]

Elle est complétée par les décrets d'application suivants :

- Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement
- Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées[13]
- Décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale[14]

C. Applications dans la pratique médicale

Cette section n'a pas vocation de faire une relecture exhaustive de la loi. Nous nous appliquerons à en extraire les concepts nouveaux entrant dans la pratique quotidienne, accompagnés d'une aide à l'application dans la pratique basée sur les différentes recommandations émises par les sociétés savantes suivantes : HAS[16], SFAP[9], SRLF[15].

Le texte de loi officiel est présenté en encadré. Nous rappelons qu'il peut être révisé à tout moment et que la dernière version en vigueur est disponible sur http://www.legifrance.gouv.fr.

C.1. l'obstination déraisonnable

"Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le **droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue** et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une **obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils apparaissent **inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie**, ils peuvent être **suspendus ou ne pas être entrepris.** Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent **sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé**, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code." **(Art L1110-5 CSP)**

Le concept d'obstination déraisonnable fait référence à la démarche d'instauration ou de poursuite d'une stratégie à visée curative inutile et non justifiée au regard du pronostic en termes de survie ou de qualité de vie. Elle est assimilée à une mauvaise pratique et doit être considérée comme une atteinte aux droits fondamentaux d'une personne vulnérable :
« Le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade fait aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain. » Conseil de l'Europe, 1999[17]

C.2. les limitations ou arrêt de traitements actifs (LATA)

Les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements actifs découlent du devoir de refuser l'obstination déraisonnable. Elles doivent s'intégrer dans une réorientation du projet de soins vers une stratégie palliative.

La limitation des traitements regroupe plusieurs entités :

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

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

L'arrêt des traitements est défini par l'interruption d'un ou de plusieurs traitements,y compris des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie.

La loi définit deux stratégies distinctes dans la prise de décision de LATA selon que le malade est capable ou non d'exprimer ses volontés.

C.3. le malade « en l'état d'exprimer ses volontés »

> «Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » (Art. L. 1111-4 du code de la santé publique)

> « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. » (Art. R4127-35 du code de la santé publique)

L'évaluation de la capacité du patient à exprimer ses volontés dans ce contexte est donc, en principe, une étape fondamentale. La recherche des volontés du patient estimé apte à consentir pourra être renouvelée si le patient ne donne pas de « réponse » ou de « souhaits » lors des premiers entretiens. Le recueil de ces informations pourra être obtenu en changeant éventuellement d'interlocuteur médical.

> Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10". (Art. L.1111-10 CSP)

Le terme « apte à consentir » signifie que le patient est compétent pour prendre des décisions sur sa santé après un avis éclairé du médecin, c'est-à-dire qu'il peut s'exprimer et a conservé une faculté de jugement. Le patient apte à consentir doit être associé à la réflexion concernant une limitation ou un arrêt des traitements.

Cependant, le concept de capacité à exprimer sa volonté doit être manié avec précaution. Les critères classiquement retenus pour le définir, que sont la capacité à exprimer ses choix, à comprendre l'information reçue, à apprécier la situation et ses conséquences et à savoir manipuler l'information de manière rationnelle, sont très rarement retrouvés[15].

C.4. le droit au refus d'information et au refus de traitement

> «La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à des risques de contamination» (Art. L. 1111-2 CSP)

Même si la règle est d'impliquer le malade apte à exprimer ses volontés dans le projet thérapeutique, celui-ci est libre de refuser d'y participer, voire même d'en être informé. Ce choix doit être respecté à la condition de s'assurer que le patient est parfaitement informé des conséquences de son refus et qu'il dispose d'un temps de réflexion suffisant. Il faut insister sur la nécessité de chercher à comprendre sur quoi porte exactement le refus, le motif et la signification de ce refus. Il faut aussi savoir le respecter après s'être entouré des précautions nécessaires et prévues par la loi, en particulier le recours éventuel à un médecin extérieur[18].

> "Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.
>
> Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. **Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable**. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. (Art.L1111-4 CSP)

- Le cas particulier du malade qui refuserait l'arrêt de traitements considérés comme relevant de l'obstination déraisonnable

Le médecin se doit de traiter ce cas de figure comme le précédant, en respectant la volonté du malade, après l'avoir informé des conséquences. Il est recommandé que le colloque singulier avec le patient tente de mettre en évidence les motivations qui le poussent à ce refus, en particulier en réaffirmant la continuité des soins.

C.5. le malade « hors d'état d'exprimer ses volontés »

Il peut être délicat de définir si le malade est ou non en « l'état d'exprimer sa volonté », par exemple dans les pathologies entraînant un déclin des facultés cognitives, ou dans les cas d'état dépressif sévère. Il convient alors de ne pas négliger la communication non-verbale, et l'avis d'autres professionnels médicaux (médecin traitant, gériatre, psychiatre,...), para-médicaux ou travailleurs sociaux (IDE, psychologue, assistante sociale,...).

Le médecin se doit alors de rechercher et respecter les volontés que le malade aurait pu formuler lorsqu'il était apte à les exprimer.

S'il suspecte une situation d'obstination déraisonnable, ou une situation de soins ne semblant pas en accord avec les volontés du patient, il lui revient d'engager une procédure collégiale, parfois appelée réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

C.6. la procédure collégiale

> [...] la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre **une procédure collégiale**. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées [...] ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches[...] la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.
>
> La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le **médecin en charge du patient**, après **concertation avec l'équipe de soins** si elle existe et **sur 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 demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.
>
> La décision de limitation ou d'arrêt de traitement **prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés**, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.
>
> La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont **inscrits dans le dossier du patient. " (Art R 4127-37 CSP)**

Lorsque le médecin met en place une procédure collégiale visant à discuter une décision de LATA, la loi prévoit d'intégrer les différentes modalités de l'expression des volontés du malade selon un ordre prioritaire.

Premièrement, la priorité est donnée aux volontés directement exprimées par le malade lorsqu'il était en capacité de le faire, en particulier dans des directives anticipées s'il en a rédigées.

Puis, le médecin recherche l'expression indirecte des volontés du malade à travers la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi ou, à défaut, la famille et les proches. Dans ce cas, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées.

L'urgence ou l'absence de possibilité d'entreprendre une procédure collégiale, selon les termes définis par la loi, ne permet pas d'engager un processus de décision de limitation ou d'arrêt des traitements. Néanmoins, ces deux situations ne doivent pas conduire à l'obstination déraisonnable si l'issue est à l'évidence fatale à très brève échéance.

C.7. les directives anticipées (DA)

"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. Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant"**(Art L1111-11 CSP)**

Les directives anticipées sont l'expression directe des souhaits antérieurement exprimés du patient. Dans la loi du 22 avril 2005, elles ne sont pas opposables à la décision médicale, le médecin est simplement tenu de les prendre en compte.

Leurs conditions de validité et de conservation sont définies par le décret n°2006-120 du 6 février 2006. Note: ces conditions ont été modifiées par la loi du 2 février 2016 (voir p.40)

« Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement [...], et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée. » (**Art. R. 1111-20 CSP)**

Dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, il est fait obligation réglementaire d'afficher les droits des patients concernant les DA et la personne de confiance (Charte du patient hospitalisé) et d'en faire état dans le livret d'accueil.

C.8. la personne de confiance

"Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement." (**Art L1111-6 CSP)**

La personne de confiance apporte l'expression indirecte des souhaits antérieurement exprimés par le patient. Son avis prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exception des DA. Le médecin doit surtout veiller à ne faire porter la responsabilité des décisions à la PC[15.] La PC doit tenter de retranscrire les volontés que le malade aurait pu lui exprimer, non son avis propre.

Il revient au professionnel de santé de vérifier que la désignation d'une personne de confiance a bien été proposé à la personne malade à un moment où cette dernière disposait encore de ses facultés de discernement.

C.9. le « double effet »

La loi encadre deux situations dans lesquelles une décision médicale pouvant accélérer la survenue du décès est conforme à la démarche palliative et sauvegarde la dignité du malade :

- les limitations ou arrêt de traitements, définies ci-dessus
- l'administration de certains traitements , selon le principe du « **double effet** »

"Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. **Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne**, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, **qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie,** il doit en informer le malade,[...] la personne de confiance [...] ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical." **(Art L1110-5 CSP)**

Le double effet est donc défini par une administration de traitement, dans le cadre d'un projet de soins palliatifs, qui a pour effet secondaire potentiel d'accélérer la survenue du décès. Cet effet n'est pas l'effet principal recherché, mais il doit être reconnu comme tel et faire l'objet d'une information spécifique.

C.10. la responsabilité médicale

La responsabilité de la décision de LATA revient au médecin en charge du patient.

Lorsque le malade est en état d'exprimer sa volonté, il a le devoir de la respecter. (cf A1.3)

Lorsque le malade n'est pas en état d'exprimer sa volonté, les autres membres de l'équipe, la personne de confiance et les proches doivent être impliqués et entendus ; il est d'ailleurs recommandé de rechercher un consensus, qui doit permettre une meilleure acceptation par tous de la situation.

C'est la finalité de la procédure collégiale, définie par le Conseil Consultatif National d'Ethique comme : *« un engagement solidaire (...), une nécessité de débat (...), une finalité idéale de l'ordre du consensus(...), le produit d'une réflexion consensuelle au sein d'une équipe et d'un entourage. »*[19].

Mais la responsabilité de la décision finale incombe toujours au médecin. Elle n'incombe pas aux proches ni à la personne de confiance ni au personnel infirmier. L'application de la décision de limitation ou d'arrêt de traitements ne peut être déléguée.

La **collégialité, la transparence et la traçabilité** dans le dossier sont le garant du respect de la dignité du patient, des bonnes pratiques et de la loi.

C.11. la traçabilité

> "La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient." **(Art. R4127-37 CSP)**

Il est essentiel que l'intention soit clairement exprimée dans l'argumentation. Une fois la décision prise, elle doit être consignée dans le dossier du malade, permettant de distinguer le « laisser mourir » d'un malade en fin de vie du « faire mourir », assimilé à un homicide et condamnable.

L'ensemble des éléments pris en compte au cours des différentes étapes aboutissant à la décision doivent être notés dans le dossier médical. Outre sa nécessité médico-légale, la traçabilité est un vecteur de communication, en particulier inter-équipes, en assurant la diffusion de l'information et des éléments de réflexion à tous les acteurs de soins engagés auprès du malade, de jour comme de nuit.

Le dossier contenant les informations de santé relatives à la personne mentionne les informations majeures qui lui ont été délivrées, par qui et à quelle date, ainsi que les difficultés éventuellement rencontrées lors de leur délivrance.

Il mentionne le cas échéant les démarches entreprises lorsque la personne ne maîtrise pas suffisamment la langue française ou présente des difficultés de communication ou de compréhension. Ces mentions permettent aux autres professionnels de santé d'en prendre connaissance dans le but de favoriser la cohérence de l'information.[16]

Depuis la loi du 4 mars 2002, c'est à l'établissement ou au praticien libéral d'apporter la preuve de l'information et seule la traçabilité de l'information en apporte la preuve.

C.12. Synthèse

Si le patient est considéré comme **capable d'exprimer sa volonté,** 3 situations de LATA existent :	Si le patient est **hors d'état d'exprimer sa volonté :**
1. Le médecin, avec le consentement éclairé du patient, considère qu'il est préférable d'arrêter/limiter un traitement relevant de l'obstination déraisonnable. ◆ Alors : La décision motivée doit être inscrite dans le dossier médical du patient. (*Art L1111-4 CSP)* ◆ Le médecin assure la continuité des soins.	◆ en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ◆ ou s'il est maintenu artificiellement en vie : Le médecin en charge du patient est responsable de la décision de limitation ou de l'arrêt d'un traitement considéré **comme une obstination déraisonnable,** c'est-à-dire si celui-ci est jugé inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie. *(Art L1111-13 CSP)*
2. Le patient refuse un traitement, *ou* 3. Le patient refuse la limitation/arrêt d'un traitement : ◆ En dehors des situations d'urgences non anticipées, le médecin a l'obligation de respecter ce refus. *(Art L1111-10 CSP)* ◆Le médecin doit informer le patient et s'assurer qu'il a compris les conséquences de sa décision. *(Art L1111-4 CSP)* ◆ Tenter de le convaincre du bien fondé de la décision médicale. ◆ Si besoin faire appel à un autre membre du corps médical. ◆ Le **refus doit être réitéré** dans un délai raisonnable. *(Art L1111-4 CSP)* ◆ La décision motivée doit être inscrite dans le dossier médical du patient. (*Art L1111-4 CSP)*	Le médecin doit : *(Art L1111-13 CSP)* ◆ Rechercher et prendre en compte les **directives anticipées** si elles existent. ◆ Sinon rechercher les volontés du patient auprès de la **personne de confiance** (si elle a été désignée) ou à défaut auprès de la famille ou des proches. ◆ Mettre en oeuvre une **procédure collégiale,** comme définie par l*e décret n°2010-107 du 29 janvier 2010.* ◆ La décision motivée doit être inscrite dans le dossier médical du patient. (*Art L1111-4 CSP)*

Dans tous les cas le médecin "sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins" dans le cadre d'une démarche palliative. *(Art L1111-4 CSP)*

D. Limites et perspectives de la loi

D.1.1. l'euthanasie

« Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.» (Art. R4127-38 CSP)

La loi du 22 avril 2005 permet d'inscrire dans la loi française le principe du double refus : refus de l'obstination déraisonnable et refus de l'euthanasie.

Il n'existe aucune définition de « l'euthanasie » en droit français. Étymologiquement, ce terme pourrait signifier « bonne mort ». Le législateur se refuse donc à l'utiliser car les autres situations de fin de vie pourraient apparaître par opposition comme de « mauvaises morts ».Une définition pourrait être : « donner la mort à un tiers en situation de souffrance insupportable ou de maladie incurable »[11] ; le suicide assisté peut être défini par « l'assistance de moyens à un tiers souhaitant se donner la mort ».

Les situations de LATA sont très clairement à distinguer de la demande d'euthanasie ou de suicide assisté. Répondre à une telle demande est à ce jour assimilable à un homicide donc condamnable.

On le voit, cette loi veut délibérément se situer en amont des situations difficiles. Ce faisant, elle se centre sur le véritable enjeu d'aujourd'hui, qui est de prévenir ces situations avec la meilleure expertise possible, mais aussi avec la plus grande humanité.

Dans la population générale, lorsque l'on compare les sondages d'opinion[12] de 2001 à 2011, on note une très grande stabilité des résultats : les réponses « favorable à la légalisation de l'euthanasie» (toutes réponses favorables confondues) sont systématiquement comprises entre 86% et 92%. Dans les faits, les demandes explicites d'euthanasie restent extrêmement rares en France : elles concernent 1,8 % des décès, soit 44 personnes sur un échantillon d'environ 2 200 personnes ayant fait l'objet d'une décision médicale en fin de vie.[20]

Cette différence s'explique en partie par les biais des ces sondages, rappelés par l'ONFV[12] :

- biais méthodologiques liés à la forme des questions posées, par exemple les sondages IPSOS de 1988 et 1998 : *« Si vous étiez atteint d'une maladie incurable, et en proie à des souffrances extrêmes, demanderiez-vous que l'on vous aide à mourir? »*
- biais de mesure liés aux réponses binaires (Oui ou Non)

D'autre part, la loi, qui centre le projet de soins sur le soulagement de la souffrance dans le respect des volontés du patient, est mal connue par la population : seul un tiers de français savent que les soins palliatifs consistent aussi à soulager psychologiquement la personne malade.[12]

Dans le cadre d'un débat de société récurrent, la question de l'euthanasie a cependant fait l'objet d'une prise de position des société savantes[9,15], recommandant en premier lieu une évaluation précise des demandes de ce type afin d'éclairer un débat trop souvent réduit à un conflit de convictions et à l'expression naturelle de la peur de la mort et de la souffrance.

D.1.2. Une loi trop peu connue

D'après le premier état des lieux sur la fin de vie en France de l'ONFV[12] en 2011 : la législation est insuffisamment connue et appliquée, il faut diffuser la démarche palliative par une organisation des soins adaptée et un investissement dans la recherche et la formation.

Depuis, les études montrent une progression de la connaissance de la démarche palliative.

En 2012 au CHU de Rennes[21] : 98% des professionnels hospitaliers interrogés connaissent le droit au refus de traitement contre 12% en 2007 ; le principe du « double effet » était connu de 76,6% des professionnels contre 4% en 2007. Cependant, la marche de progression reste importante, par exemple, seuls 4% de professionnels citent spontanément l'ensemble des avis à rechercher lors d'une procédure collégiale. On note une disparité importante des réponses en fonction du lieu d'exercice (USP vs services non dédiés) et du nombre de formations spécifiques du professionnel interrogé.

Dans la population, la connaissance des droits des usagers du système de santé est encore plus faible, avec un effet de génération marqué. Beaucoup ignorent que le médecin doit demander et respecter la volonté de son patient, ce qui peut conduire certains à penser que les demandes d'euthanasie sont le seul moyen de respecter leur autonomie . Par exemple, en 2009, chez les plus de 75 ans[22], 90% ne connaissent pas les directives anticipées, bien qu'à l'issue d'une conversation libre, ils soient plus de 20% à souhaiter les écrire. En 2011[12], 68% des Français ignorent que la loi interdit l'obstination déraisonnable (présentée comme acharnement thérapeutique dans le sondage).

Ces éléments font de la formation et de l'évaluation des pratiques[11] un point clef de la diffusion de la démarche palliative auprès des professionnels de santé et de la population. Ce point sera peut-être renforcé par une législation spécifique dans l'avenir.

D.1.3. L'avenir de la loi

En 2005, le Dr Devalois commentait[9] la loi nouvellement votée :

« Contrairement à ce qu'affirment ceux qui déjà revendiquent la mise en chantier d'une autre loi, nous estimons que le texte qui vient d'être adopté permettra de répondre aux situations les plus complexes [...] »

Peu après son élection à la présidence de la République en 2012, François Hollande engage une réflexion sur la fin de vie et les soins palliatifs. Sans jamais parler d'« euthanasie » , il laisse la porte ouverte à un assouplissement de la loi : une « aide médicale à mourir dans la dignité » serait acceptable dans des cas de graves souffrances incurables. Il confie au Pr André Sicard une mission de réflexion sur la fin de vie.

Depuis 2015, un projet de révision de la loi est en cours de discussion dans les chambres parlementaires, basé sur le rapport Sicard de 2012, le rapport 2014 du CCNE et la mission Clayes-Leonetti 2014.

Ses principaux axes de réflexion sont :

- Renforcer le droit des malades avec : des DA opposables ; la création d'un nouveau droit à la sédation
- Améliorer l'expression de la volonté du malade avec : une hiérarchie des avis ; des DA plus précises ; le rôle renforcé de la personne de confiance
- Renforcer les devoirs des médecins
- Refus de dépénaliser l'euthanasie ou le suicide assisté
- Améliorer la prise en charge par : une obligation de formation ; des ARS qui s'impliquent

La loi créant des nouveaux droits pour les personnes en fin de vie a été votée le 2 février 2016.[23] Nous relevons :

- « La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs ». (Art. L. 1110-5 CSP)
- « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés. » (Art. L. 1110-5-1 CSP)

- « **A la demande du patien**t d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, **une sédation profonde et continue** provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, [peut être] mise en œuvre. » (Art. L. 1110-5-2)
- « **Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté** et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée [..], dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.
  La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale [...] » (Art. L. 1110-5-2)
- « Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. **A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables**. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret [...] » (Art. L. 1111-11)
- « Les **directives anticipées s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. » (Art. L. 1111-11)
- « Le **médecin traitant informe ses patients** de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. » (Art. L. 1111-11)

Le député Jean Leonetti[24] commentait ces nouveaux droits : *« On va passer d'un devoir des médecins à un droit des malades ».*

Comme prévu dans le projet de loi, l'importance des DA est renforcée : « *Les directives anticipées, par lesquelles il est possible de faire connaître son refus d'un acharnement thérapeutique – jusque-là simplement indicatives – s'imposeront désormais au médecin, sans être toutefois opposables. Le soignant pourra en effet y déroger « en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation » et lorsqu'elles « apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Ce refus devra être pris à l'issue d'une procédure collégiale et figurer noir sur blanc dans le dossier médical du patient. »*

E. Organisation des soins palliatifs en France

E.1. Les programmes de développement nationaux de soins palliatifs (PNSP)

Parallèlement au développement du corpus législatif, les politiques ont décidé de quatre programmes nationaux de développement des soins palliatifs en 1999, 2005, 2008 et 2015 visant à la diffusion de la connaissance de la loi et à la mise en place de nouvelles organisations de soins et de financement.

La politique de développement des soins palliatifs prend deux formes principales :

- la valorisation d'une prise en charge **spécifique** via la création d'unités de soins palliatifs (USP) , de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) qui sont dédiés à la mise en œuvre de soins palliatifs par des personnels spécialement formés
- la **diffusion** dans la pratique de tous les professionnels de santé des repères cliniques et éthiques qui doivent leur permettre de préserver autant que possible la qualité de vie des patients, malgré l'évolution d'une maladie ou l'aggravation d'un handicap, formant la **démarche palliative intégrée**.

Le plan 2008-2012[11] s'articulait selon trois axes : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extra-hospitaliers ; l'élaboration d'une politique de formation et de recherche ; l'accompagnement offert aux proches ; en prenant comme objectif de travail l'application de la circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs[10].

E.2. Une organisation graduée de l'offre de soins

Tous les établissements de santé doivent garantir à leurs patients la mise en œuvre d'une démarche palliative. La prise en charge des patients en fin de vie est un critère de la démarche qualité et de la certification des établissements de santé (critère 13a).

L'offre de soins hospitalière est organisée par les circulaires DGOS n° 2002/98 du 19 février 2002 et DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008, de façon intégrée mais graduée, pour répondre aux différents niveaux de besoins.

Le premier niveau est un **accompagnement palliatif** dans un service hospitalier sans lit identifié pour les situations cliniques, sociales ou éthiques sans éléments particulièrement complexes.

Les **lits identifiés de soins palliatifs (LISP)** constituent le deuxième niveau de recours et concernent des services confrontés à des fins de vie ou décès fréquents. L'existence de LISP requiert la désignation d'un référent de soins palliatifs et doit permettre le développement transversal des soins palliatifs dans les établissements de santé.

Les **unités de soins palliatifs (USP)** constituent le troisième niveau de recours et prennent en charge les situations de fin de vie nécessitant le plus de moyens techniques et humains.

A ces trois niveaux s'ajoutent les **équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)** qui apportent leur expertise à la demande des professionnels. Ces équipes interviennent également dans les établissements et services médico-sociaux et notamment au sein des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) et à domicile.

A cette organisation hospitalière répond une organisation des soins à domicile, dans laquelle interviennent les structures d'hospitalisation à domicile (HAD), le médecin traitant, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les infirmiers libéraux, les aides à domicile et les réseaux de soins palliatifs et autres professionnels libéraux.[11]

Ces différentes prises en charge qu'elles soient hospitalières, au domicile du patient ou dans un lieu de vie médicalisé, nécessitent d'être articulées et donc anticipées afin de respecter autant que faire se peut les souhaits du patient en fin de vie et apporter le « juste soin » nécessaire.

E.3. Les Lits identifiés de soins palliatifs

Leurs missions et leur fonctionnement sont détaillés en annexe de la circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs[10] . La SFAP a publié un guide pour en préciser les modalités d'application.[25]

E.3.1. Définition

Les LISP se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet **d'optimiser son organisation** pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement , comme à leurs proches.

E.3.2. Missions

Ils visent à **mutualiser les compétences et les moyens**, en complémentarité avec les dispositifs existants. Ils s'inscrivent dans une ouverture et une **dynamique entre domicile et établissements de santé.**

Les LISP permettent d'assurer une **prise en charge de proximité** pour plusieurs types de patients :

- des personnes relevant de soins palliatifs **habituellement suivies dans le service** pour une autre pathologie, ou la même pathologie ayant atteint un stade palliatif, assurant une continuité de prise en charge
- des personnes **nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise** où la nécessité de répit temporaire est imposée par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut s'agir alors d'un **accueil temporaire** permettant de solutionner la situation de crise.
- en répondant à des **demandes extérieures** au service ou à l'établissement pour des cas complexes, **émanant du domicile ou d'autres structures** (y compris d'hospitalisation à domicile), dans le cadre d'une activité de proximité, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services (ex : passage par les urgences)

Les LISP font appel à des **équipes soignantes spécifiquement formées** à la démarche palliative, et au respect des bonnes pratiques, en collaboration avec les EMSP.

Les LISP sont organisés pour faciliter l'**accompagnement des proches**, avant pendant et après le décès, avec un respect tout particulier du corps du patient et des rites funéraires.

Les LISP ont une mission de **formation et de diffusion de la démarche palliative**.

E.3.3. Conditions d'attribution des LISP

Pour faire une demande valide de dotations en LISP, un service doit préciser :

- le nombre de décès annuel et le ratio nombre de décès par lit dans le service demandeur et dans l'établissement. Le nombre de 200 décès par établissement par an serait exigé.
- le pourcentage de l'activité SP par rapport à l'activité totale (données PMSI)
- le nombre de patients par an pour lesquels une EMSP est intervenue
- le volume en grammes de morphine base délivré
- le nombre de consultations « douleur »

E.3.4. Organisation du service et de l'établissement

Tout service de court, moyen ou long séjour (MCO, SSR, SLD) peut en faire la demande.
Le projet de LISP doit s'inscrire dans un **projet de service et d'établissement écri**t :

- L'organisation du service doit permettre l'intervention d'un psychologue et de bénévoles d'accompagnements.
- Des réunions pluridisciplinaires d'évaluation médico-psycho-sociale sont nécessaires afin d'adapter le projet de soin au patient et à ses proches.
- Les modalités de soutien de l'équipe sont définies (groupe de parole, groupe d'analyse de pratique, réunion participative avec analyse de cas).
- Un **référent SP médecin et un référent soignant sont identifiés** dans le service.
- L'admission dans le service doit être décidée après l'avis du malade, du médecin prenant en charge habituellement le patient, et celui du médecin référent du service. Elle donne lieu à un **projet de soins individualisé inscrit dans le dossier médical.**
- Il faut préciser le nombre de malades venant de l'extérieur du service, de l'extérieur de l'établissement.
- Le retour à domicile doit être envisagé et préparé.
- Les LISP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention d'une EMSP.
- Un « débriefing » sur les décès récents est programmé.
- Un espace de réflexion éthique est réservé dans le service ou dans l'établissement.

E.3.5. Moyens de fonctionnement dédiés

- Les LISP bénéficient d'un ratio de personnel majoré.
- L'ensemble des personnels du service disposant de LISP doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs.
- **Le ou les référents SP doivent avoir une expérience pratique** dans une équipe spécialisée en SP (USP ou EMSP). Ils doivent être titulaires d'un DIU ou d'un DESC, ou d'un DU de douleur/soins palliatifs accompagné d'un stage d'immersion de deux semaines.
- Les services disposant de LISP doivent pouvoir mettre à disposition des chambres individuelles avec possibilité de lits d'appoint.
- Une pièce d'accueil pour les proches, un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que des locaux de réunion pour les réunions d'équipe doivent exister.

- Les horaires de visite doivent être adaptés.

E.3.6. Traçabilité

Le respect des règles de traçabilité est essentiel, il répond directement au respect de la loi et des bonnes pratiques. Il permet un suivi et une auto-évaluation nécessaire à l'amélioration constante des pratiques.

Doivent figurer dans le dossier du patient en plus des informations médico-légales habituelles : la décision de prise en charge palliative et un projet de soin clair ; les échelles d'évaluation et les différents protocoles utilisés ; les conclusions des réunions de synthèse ; l'intervention du psychologue, de l'EMSP.

E.3.7. Indicateurs de suivi

- Pourcentage de séjours dans l'unité de soins dont le motif principal d'admission est la prise en charge palliative
- Nombre de réunions pluridisciplinaires
- Pourcentage d'infirmiers ou d'aide-soignants formés aux SP ou à la douleur
- Possibilité de recourir à une EMSP et formalisation d'une convention.

F. État des lieux des soins palliatifs en France

F.1. Évaluation des besoins

En 2009, l'ONFV[12] a conduit une étude sur l'offre de soins palliatifs hospitalière. En France, **60% des personnes qui décèdent sont susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs** plus ou moins complexes, soit **plus de 320 000** personnes chaque année. Or les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs décèdent plus souvent à l'hôpital (64%) que la population générale (58%).

Plus encore 72,3% des décès consécutifs à une maladie grave, évolutive et présentant une phase terminale facilement identifiable (pour lesquels la nécessité de mettre en place des soins palliatifs paraît la plus évidente), surviennent à l'hôpital.

F.2. Évolution de l'offre de soins nationale

119 000 patients auraient bénéficié de soins palliatifs dans les services de soins aigus. Pour les deux tiers d'entre eux (80 000), les soins palliatifs étaient la raison principale de leur séjour à l'hôpital. A l'inverse, un tiers de ces patients (39 000) ont effectué un séjour dont les soins palliatifs étaient une composante, mais pas le motif principal.

L'adéquation entre l'offre et la demande est donc loin d'être établie mais on constate de réelles avancées à l'issue du PNSP 2008. Ainsi, l'ensemble des régions dispose désormais d'au moins une unité de soins palliatifs. Entre 2007 et 2012, nous sommes passés de 90 à 122 USP, soit de 942 lits à 1301. Le nombre de LISP est passé de 3060 dans 551 établissements en 2007 à 5057 dans 837 établissements. 418 EMSP étaient recensées en 2012 contre 337 en 2007.[11]

Tableau 1 : L'évolution des Soins Palliatifs hospitaliers de 2001 à 2011, ONFV

	2001*	2004*	2007×	2010 † ‡	
Unités de soins palliatifs	30	78	88	108†	105‡
Lits identifies de soins palliatifs	232	1281	3075	4826†	4913‡
Équipes mobiles de soins palliatifs	265	317	323	353†	362‡

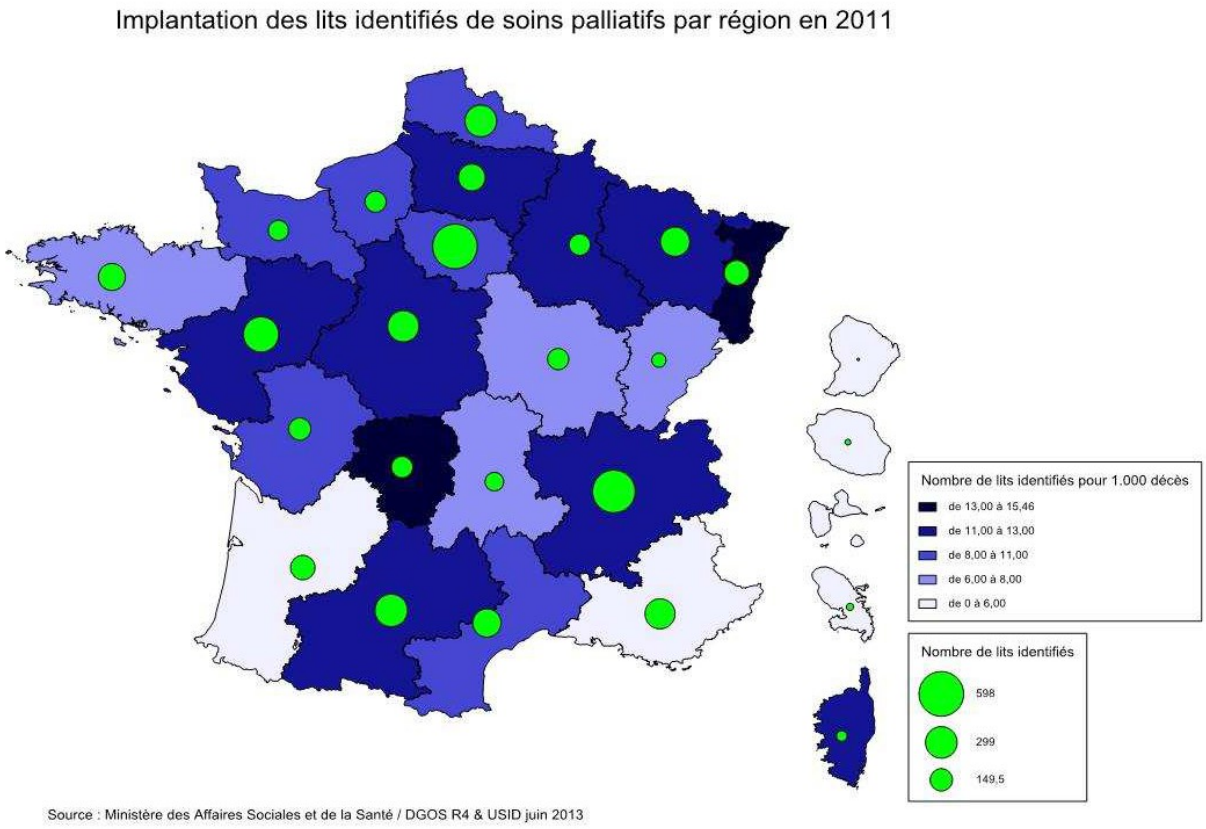
***** Colloque organisé par la DHOS le 07 décembre 2005
× Enquête DHOS au début du programme 2008-2012
† « Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010, Régis Aubry ; Avril 2011
‡ Statistique Annuelle des Etablissements, 2011

Certaines actions en faveur du domicile ont été réellement développées et portent leur fruit notamment la prise en charge d'heures d'aides à domicile dans le cadre du fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS). Même si ce dispositif reste encore mal connu par les acteurs de terrain de certains territoires, il facilite le maintien de personnes au domicile. Le développement de l'HAD a été considérable depuis 2008. L'HAD répond indéniablement à une partie des besoins pour le maintien à domicile de personnes relevant de l'hôpital mais exprimant le souhait de vivre chez elles.

F.3. Le cas particulier des LISP

Les régions sont inégalement équipées en LISP. Le nombre de LISP pour 100 000 habitants varie de 0 à 18.6 selon les régions. 14 régions sont au dessus de la moyenne nationale (8.2/100 000 hb). Le nombre de LISP pour 1000 décès varie de 0 à 15.5 et 12 régions sont au dessus de la moyenne nationale (9.8/ 100 000 hb).

figure 1 : carte de l'implantation des LISP en France en 2011



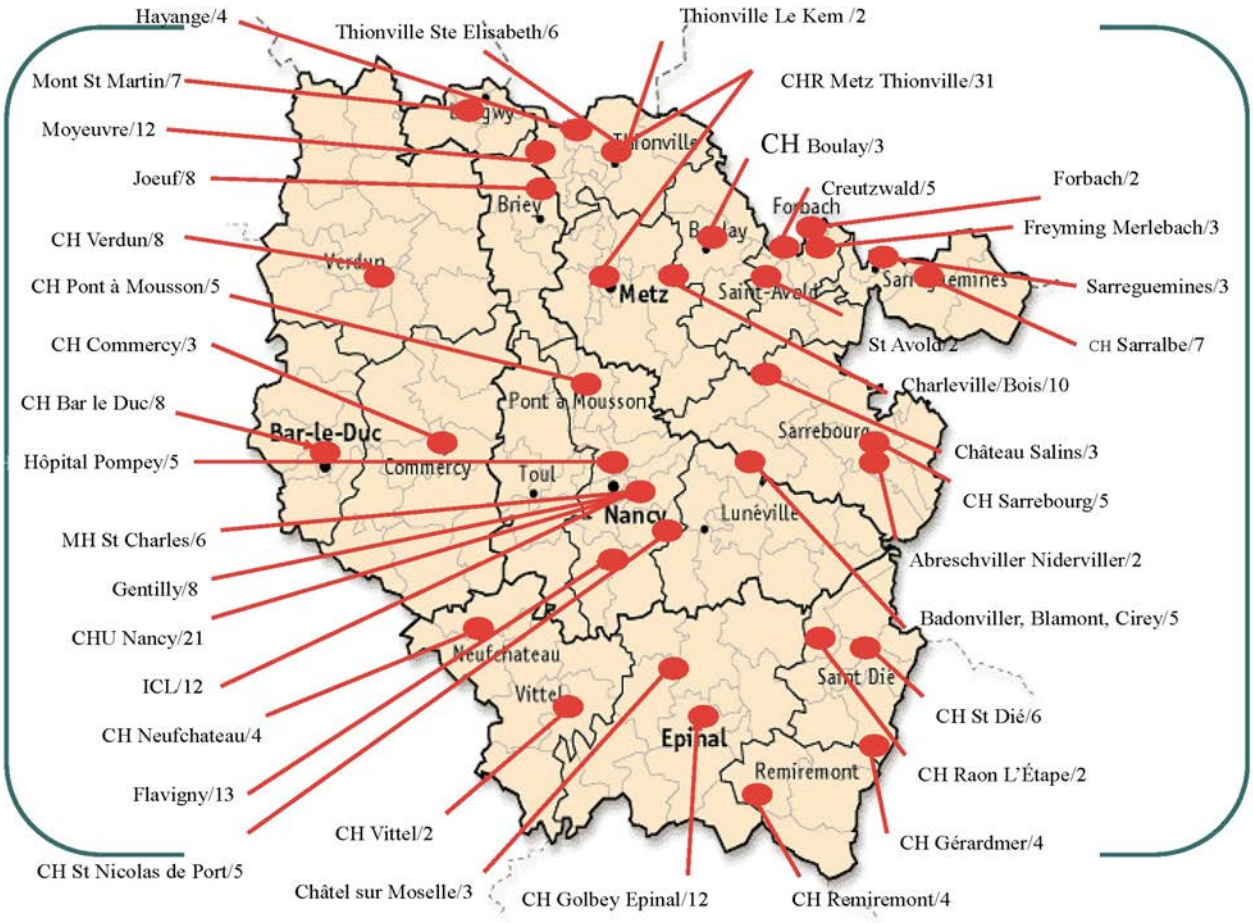
L'enquête menée par la DGOS[26] en 2013 a mis en exergue la difficulté de certains services pour identifier leurs LISP et les moyens dédiés. Lorsque les LISP sont créés, le renfort en personnel permis par la valorisation est plus facilement identifiable que lorsque la reconnaissance de LISP entérine des pratiques et des organisations préexistantes. En outre, ce n'est que lorsque la démarche est clairement identifiée et repose sur du personnel dédié aux patients en soins palliatifs que l'on peut évaluer ce que représente l'écart entre la prise en charge palliative et la prise en charge « moyenne » dans le service.

F.4. L'offre de soins en Lorraine

Selon les chiffres de mars 2014 présentés au collège des médecins de la SFAP[27] sur une population d'environs 2 335 000 personnes, la Lorraine est dotée :

- pour les USP : 3 USP ; 1 au CHU Nancy, 2 réparties sur le CHR Metz-Thionville
- pour les LISP : 267 LISP labellisés ; 153 en MCO, 114 en SSR ; soit 41 établissements et 71 services de soins concernés. On a une couverture globale du territoire élevée avec **11,55 LISP / 100 000 habitants** (parmi les 6 régions les mieux dotées).
- pour les EMSP :18 EMSP ; 7 en Meurthe-et-Moselle, soit une pour 103 571 habitants ; 2 en Meuse soit une pour 97 000 habitants ; 5 en Moselle soit une pour 172 833 habitants ; 4 dans les Vosges soit une pour 95 000 habitants
- et pour le domicile : 15 services d' HAD ; 3 réseaux dédiés aux soins palliatifs : PIVOINE (agglomération nancéienne) LE PALLIDUM (Moselle et centre Meurthe et Moselle) AUTREMENT (Vosges et sud de la Meurthe et Moselle) ; 11 associations dédiées

fig. 2, répartition des LISP en Lorraine



G. Les avancées et les limites des LISP

G.1. Une offre en constante augmentation

A l'issue du 3ème PNSP[11], on comptabilisait : 4961 lits identifiés en soins palliatifs (LISP) en 2013 vs 3943 en 2008, soit une augmentation de 25 % pendant la durée du programme.

G.2. Une répartition hétérogène

Il apparaît que chaque territoire, chaque établissement, constitue autant de contextes différents d'implantation de la démarche palliative. Cette hétérogénéité de mise en œuvre n'apporte pas nécessairement d'inégalité d'accès aux soins palliatifs, mais traduit une appropriation progressive de la démarche. L'harmonisation « mathématique » des organisations territoriales ou institutionnelles ne doit pas apparaître comme une finalité en soi, les différents dispositifs de prise en charge pouvant se compenser, ce qu'il faut tout de même vérifier.

G.3. Évaluation qualitative de l'offre de soins

Devant cette disparité de répartition géographique, la DGOS a commandé une évaluation qualitative des LISP[27] en 2013.

Derrière le label LISP, ont été observés quatre grands modèles, plus ou moins conformes aux textes. : **des « faux LISP » ; deux modèles de vrais LISP ; et la mini-USP**. Plusieurs modèles peuvent coexister au sein d'un même centre hospitalier.

- Les « faux LISP » : dans ces services, les LISP ne correspondent pas au cahier des charges, tant sur la forme (pas de chambre seule, pas de formation spécifique du personnel,...) que sur l'absence de démarche palliative dans le service (pas de collégialité entre les équipes et pas de procédure collégiale). Dans certains services, le codage du séjour est uniquement administratif.
- Les LISP « type 1 » : les services sont globalement organisés pour permettre une réalité de la prise en charge palliative. Pour ce faire, des moyens et une organisation spécifiques ont été alloués au service dans son ensemble. Des staffs de soins palliatifs ont notamment été mis en place. Pour autant, il n'y a pas de moyens matériels ou humains « réservés » aux patients identifiés en LISP. C'est le service dans son ensemble qui est organisé, avec un souci d'accorder plus de temps et d'adapter la prise en charge de ceux qui en ont le plus besoin.
- Les LISP « type 2 »: en plus de l'organisation du service selon le cahier des charges, des moyens spécifiques sont déployés directement à destination des patients identifiés en Soins

Palliatifs avec, par exemple, une augmentation du temps de passages des soignants, des présentations régulière du dossier en staff spécialisé, des interventions régulières d'un deuxième médecin spécialisé en SP, coordinations d'interventions de para-médicaux...

- Les « mini-USP » : les LISP sont regroupés dans un pôle, généralement situé à part, et fonctionnent alors comme une annexe, en marge du service. Un patient identifié "Soins Palliatifs" y sera déplacé.

Cette étude conclut que les LISP constituent un bon support à la mise en œuvre d'une démarche palliative au sein d'un service, lorsque à condition que leur mise en place respecte le cahier des charges de la circulaire DHOS 2008[10] et que le projet de soins palliatifs soit clairement établi, pour l'établissement et les services concernés.

Le référentiel des LISP est bien conçu dans la mesure où il prévoit ce qui est nécessaire pour mettre en œuvre des soins palliatifs, mais il ne souligne pas suffisamment ce qui conditionne la démarche palliative, c'est-à-dire le fonctionnement collégial du service et la nécessité d'affecter les moyens supplémentaires aux patients et non aux services.

G.4. le cas particulier des LISP en SSR

D'après le bilan du PNSP 2008[11], le financement des LISP dans les structures SSR est dans une phase intermédiaire qui ne permet pas de les valoriser vraiment et pénalise leur développement.

Le PMSI enregistre une activité de soins palliatifs en augmentation. Le secteur SSR prend en charge des personnes de plus en plus âgées. Si l'âge moyen est de 75 ans, la part des patients de plus de 80 ans est passée de 39.2% en 2005 à 45.8% en 2011.

Ce secteur enregistre toutefois relativement peu de décès par rapport au secteur MCO et au regard des critères d'équipement en USP (supérieur à 600 décès annuels) et en LISP (supérieur à 200 décès annuels).

Ce constat interroge à la fois le rôle des SSR dans la prise en charge des patients en fin de vie et leur capacité à le faire mais aussi les orientations retenues par les prescripteurs, voire le choix des patients ou de leurs représentants. Ainsi, les patients sont-ils transférés en médecine peu de temps avant leur décès lorsque la prise en charge devient trop « lourde » pour un service SSR ? La démarche gériatrique développée dans certains SSR intègre-t-elle la démarche palliative sans que pour autant cette dernière soit forcément tracée dans les systèmes d'information, faute d'incitation financière à le faire ? Enfin, on ignore à ce stade si le choix des patients ou de leurs représentants ne conduit pas dans un certain nombre de cas à préférer le retour à domicile en toute fin de vie, après un séjour parfois relativement long en SSR.

Il en résulte des risques spécifiques :

- Risque d'exclusion des patients SP par les structures SSR ne s'étant pas vu attribuer de LISP ou n'ayant pas fait de demande
- A l'inverse, risque de saturation des services de SSR si la valorisation des LISP est trop importante, en raison du faible nombre global de places d'aval
- Risque de niveaux de soins différents créés par l'individualisation des patients SP

G.5. Les décisions de LATA en LISP

Les patients inclus en LISP présentent des situations de soins hétérogènes, puisqu'ils sont considérés comme relevant de situations trop complexes pour être pris en charge au domicile, ou dans un service hospitalier non spécialisé, mais moins complexes que dans les USP.[10]

Dans la littérature[28], **les décisions de LATA en LISP portent, par ordre de fréquence**, sur : l'alimentation, l'antibiothérapie, la chimiothérapie, la transfusion, l'entreprise de gestes de réanimation et la réalisation de bilans sanguins.

Dans une étude sur la connaissance de la loi Leonetti[21] par les professionnels de santé en fonction de leur service d'exercice (USP, service accueillant des LISP, autres services), les professionnels des USP répondaient mieux que ceux des LISP, l'exactitude des réponses étant corrélé au nombre de formations, en particulier à l'association de formations théoriques et pratiques.

Une autre étude[28] réalisée en 2013, auprès de médecins de la région bordelaise exerçant dans des services accueillant des LISP, s'est attachée à déterminer les **difficultés spécifiques aux LISP lors de la prise de décision de LATA.**

- Les difficultés psychologiques rencontrées par tout médecin confronté aux situations de fin de vie étaient ressenties de façon intense du fait de l'absence quasi-systématique de groupe de parole, ou de débriefing après les décès.
- Dans les difficultés d'ordre organisationnel, sont citées : la difficulté de « jongler » entre différents projets de soins curatifs et palliatifs dans les services où les LISP ne sont par organisés en unité séparée ; le manque de personnel dédié ; le manque de formation spécifique sur la loi Leonetti et ses décrets ; le manque de réunion pluridisciplinaire.

Le questionnaire a également déterminé que ces médecins ne connaissaient pas tous la législation, et que les pratiques sont hétérogènes, entre les médecins, mais aussi pour un même médecin, par manque d'outils méthodologiques dans la démarche décisionnelle et dans la mise en œuvre de la démarche collégiale.

Cependant, l'article montre aussi que l'existence des LISP dans ces services entraîne un questionnement de l'ensemble des équipes sur la démarche palliative intégrée, avec une exigence plus forte en matière de soins et de décision, et des demandes de formations spécifiques, en particulier sur l'application de la loi Leonetti dans le cadre hospitalier. En cela, les LISP remplissent leur rôle de diffusion de la démarche palliative.

V. Matériel et méthode

A. Hypothèses

Les données de la littérature tendent à montrer que les lois encadrant la fin de vie sont mal connues, et donc insuffisamment appliquées, y compris dans les services accueillant des LISP. Cependant, les organisations et les pratiques sont très différentes d'un service à l'autre, les données générales ne rendant pas directement compte de la réalité des situations dans chaque établissement.

Il nous a semblé pertinent d'évaluer ces pratiques, et leurs marges d'évolution dans des services de « périphérie » en Lorraine.

Le choix de la méthode d'audit s'est imposé sur ces critères :

- une méthode permettant la comparaison rapide de critères-clefs dans une population de médecins aux pratiques et à l'activité hétérogènes
- une méthode à double objectif : l'objectif descriptif des pratiques recensées et l'objectif d'évaluation de ces pratiques et de diffusion des référentiels sur la législation

B. L'audit médical

B.1. Définition[29]

L'**audit clinique ciblé (ACC)** est une méthode d'**évaluation des pratiques** de première intention, qui permet, à l'aide d'un **nombre limité de critères**, de **comparer ses pratiques** à des r**éférences admises** en vue de les **améliorer**.

L'ACC a pour modèle princeps l'audit clinique qui, après une phase d'évaluation et de diagnostic de la situation, permet de mettre en place des actions d'amélioration puis d'en mesurer les effets par une seconde étape de mesure : le second tour de l'audit.

Les critères d'évaluation sélectionnés s'appuient sur des recommandations de grade élevé ou sur un fort consensus professionnel : ils représentent un potentiel d'amélioration des pratiques cliniques et organisationnelles et ils sont orientés sur la sécurité du patient.

L'ACC peut porter soit sur un segment du processus de prise en charge du patient (ex. : sortie du patient hospitalisé), soit sur un acte lié à un métier (ex. : pose d'un cathéter à chambre implantable ou d'une sonde urinaire), soit sur un thème transversal (ex. : l'information du patient). Il peut également concerner l'organisation et les ressources.

L'ACC est une méthode d'amélioration de la qualité des soins. Comme toutes les méthodes d'amélioration, l'ACC revient à comparer une pratique clinique à une démarche optimale, souvent résumée dans un référentiel de pratique.

Plus généralement, l'ACC s'inscrit dans le modèle proposé par W. Edwards DEMING dans les années 60. Ce modèle, souvent appelé roue de DEMING ou roue de la qualité[30], comprend quatre étapes distinctes qui se succèdent indéfiniment :
Planifier → Faire → Analyser → Améliorer → Planifier →... (en anglais Plan, Do, Check et Act, d'où le modèle PDCA).

fig 3, la roue de Deming

Ces quatre étapes constituant la base d'une démarche qualité, sont figurées ci-contre :

- Planifier (ou Programmer) : c'est l'étape de définition de la démarche d'évaluation (traduite dans le référentiel), puis d'identification des professionnels et des structures impliquées et enfin de programmation des étapes successives de l'étude

- Faire : c'est l'étape de mesure de la pratique au regard du référentiel

- Analyser : c'est l'étape où la pratique des soins dispensés pendant la période d'étude est

analysée. Cette analyse implique la comparaison entre les données recueillies et les référentiels traduisant la "pratique idéale" et la constatation d'écarts entre les deux.

- Améliorer : c'est l'étape au cours de laquelle les professionnels s'efforcent d'améliorer leur organisation du travail et leur pratique de manière à réduire les écarts observés à l'étape précédente.

B.2. Protocole

La trame proposée[31] par le Groupe Lorrain d'Audit Médical (GLAM) a été utilisée pour concevoir cet audit.

B.2.1. Définir le thème

Les nombreux débats de société, en particulier autour de l'affaire Vincent Lambert, ont suscité de nombreux questionnements au sujet des directives anticipées, des décisions de fin de vie, du rôle que le médecin traitant peut encore tenir lorsqu'un de ses patients est hospitalisé dans une situation de soins palliatifs, et des notions de pluridisciplinarité.

La question de recherche choisie synthétisant ces problématiques est : "Évaluation des pratiques dans les décision de LATA selon la législation en vigueur" ; accompagnée d'une question secondaire : " le Médecin traitant est-il impliqué dans ces prises de décisions ?"

B.2.2. Cibles et secteur géographique

La cible inclut les médecins séniors exerçant dans des services de court ou moyen séjour de médecine adulte de « périphérie » (hors CHU), accueillant des LISP, en Lorraine.

- Le choix de restreindre la cible aux services accueillant des LISP :
  Comme détaillé précédemment, le LISP est une nouvelle structure de soins visant une prise en charge palliative intégrée dans une offre de soins globale de proximité. Son organisation est prévue pour répondre aux situations de fin de vie dans le respect de la démarche palliative. La formation et l'évaluation font partie de son fonctionnement.
- Le choix de la Lorraine : c'est une unité administrative. Les SROS organisent les soins palliatifs à l'échelle de la région.

- L'exclusion du CHU et des instituts affiliés : nous souhaitions étudier les LISP comme une nouvelle offre de soins palliatifs de périphérie, leur création dans les grands centres, proposant également une USP, faisant toujours débat[32]. De plus, lors de la préparation du travail, nous avons constaté, d'après l'EMSP et les services contactés au CHU, que les LISP n'y faisaient pas l'objet d'une identification spécifique.

B.2.3. Le recrutement

Le recrutement s'est effectué en trois étapes :

- Contact téléphonique avec l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) des établissements ciblés, présentation du projet. Les équipes nous ont orientés vers les services pouvant entrer dans la cible pour leur établissement.
- Contact téléphonique avec les services définis, recherche d'un médecin volontaire représentant chaque service. Ce médecin n'était pas forcément le référent soins palliatifs du service.
- Envoi par courrier ou courrier électronique de la lettre d'invitation, l'argumentaire scientifique, la grille et le questionnaire aux volontaires.

B.2.4. L'argumentaire scientifique (voir Annexe 4)

L´argumentaire scientifique est la justification de l´audit compte tenu de la connaissance actuelle des pratiques, il a fait l´objet d´une validation universitaire par le Professeur PERRET-GUILLAUME. Il était envoyé aux participants comme support au remplissage de la grille.

B.2.5. Les critères évalués : la grille d'audit (voir Annexe 5)

Cette grille a été élaborée de manière à dégager les principaux items permettant une amélioration des pratiques et une exploitation des données.

Il s'agissait de déterminer si les critères préalables aux prises de décision de LATA, définis dans la loi étaient remplis.

La grille a été soumise à relecture du directeur de thèse et du Dr STEYER, MCU-MG et membre du GLAM, et à la validation universitaire du Pr PERRET-GUILLAUME.

Les critères retenus sont répartis en trois groupes :

- les directives anticipées : recherchées à l'admission ; rédigées pendant le séjour ; présentes dans le dossier du patient

- le patient en l'état d'exprimer ses volontés :
  - l'information sur le diagnostic, le pronostic, le projet thérapeutique palliatif lui ont été fournies
  - ses volontés ont été recherchées et retranscrites dans le dossier
  - le patient a lui-même demandé l'arrêt ou la limitation de traitements

- le patient hors d'état d'exprimer ses volontés :
  - les volontés ont été recherchées via la PC, les proches ou le médecin traitant
  - les volontés (hors DA) ont été retranscrites dans le dossier
  - on retrouve des décisions de LATA sans procédure collégiale
  - une procédure collégiale a été entreprise. Dans ce cas, les critères de tenue définis par la loi étaient explorés : avis d'un second médecin, avis de l'équipe de soins, MT contacté, compte-rendu présent dans le dossier, PC et proches informés des décisions suite à la procédure, décision finale respectée

- une colonne commentaire disponible pour toute remarque

De nombreux critères auraient pu être retenus, mais il a fallu choisir les plus pertinents dans la pratique, en nombre restreint pour ne pas alourdir la grille.

Les référentiels utilisés pour construire la grille sont : la loi du 22 avril 2005[8], les recommandations de la SRLF concernant la limitation et arrêt de traitement[15], la brochure de l'INPES[33] destinée aux professionnels pour l'accompagnement et les soins palliatifs.

B.2.6. Critères et mode d'inclusion

Les médecins participant devaient inclure chacun 6 dossiers de patients, de façon aléatoire, parmi les patients inclus en LISP entre le 1er janvier et le 30 juin 2015, dont ils avaient signé le courrier de fin d'hospitalisation.

Il s'agit d'un audit rétrospectif, en auto-évaluation. La durée du recueil a été fixée à 6 semaines maximum.

B.2.7. Critères d'exclusion

Nous n'avons retenu aucun critère d'exclusion, les patients ayant déjà été sélectionnés en amont par leur inclusion en LISP. De plus, la loi doit s'appliquer de la même façon pour tous.

B.2.8. Test de faisabilité

La grille a été soumise à la relecture de testeurs, sur chaque type de patients : en l'état ou non d'exprimer ses volontés.

B.2.9. Rédaction de la lettre d'invitation (voir Annexe 3)

La lettre d'invitation précise les conditions de déroulement de l'audit. A également été joint un questionnaire permettant de connaître le niveau de formation du médecin participant, les conditions d'organisation des LISP, et leur volonté de participer à un second tour.

B.2.10. Envoi des documents

La grille d'audit, la lettre d'invitation, l'argumentaire et le questionnaire annexe ont été envoyés fin décembre 2015, soit par voie postale, soit par mail, en fonction de la demande des participants.

B.2.11. Recueil des grilles

Les grilles nous ont été adressées directement, déjà anonymisées. La provenance par service a été anonymisée par nos soins.

B.2.12. Exploitation du premier tour

Il n'y a pas de méthode validée pour exploiter les résultats d'audit. Les grilles ont été dépouillées à l'aide du tableur Open Office.

B.2.13. Second tour

Il n'a pas encore eu lieu, car il était prévu d'attendre les modifications apportées par la loi du 2 février 2016 pour reformuler la grille si besoin.

Une réunion de restitution est prévue dans chacun des services participant pour dégager les points forts des réponses et les objectifs du second tour.

VI. Résultats

A. Analyse des résultats

A.1. Les participants

A.1.1. L'organisation des services

Huit établissements ont accepté de participer, 2 par départements. Ils accueillent au total 80 LISP, soit **29 % des LISP lorrains** et 35 % des LISP hors CHU (y compris Instituts et Maisons associés).

Les 8 services représentés sont :

- 1 service spécialisé en oncologie
- 5 services de médecine polyvalente dont : 2 orientés pneumologie, 2 orientés soins palliatifs, 1 orienté gériatrie
- 2 services SSR, dont 1 polyvalent et 1 orienté gériatrie
- soit 11% des 71 services lorrains accueillant des LISP, (13% hors CHU et instituts)

L'étude nous a permis de mettre en évidence 2 services qui, depuis l'ouverture des LISP, réorganisent complètement leur activité autour de l'accueil des patients en soins palliatifs, formant de « mini-USP » (voir point IV.G.3), ils regroupent l'ensemble des LISP de leur établissement.

Les 4 autres services de médecine court séjour accueillent des « LISP flottants » sur un pool de services dans chaque établissement.

Les 2 services de SSR ont des LISP dédiés en sus de leur activité habituelle.

Les 8 services travaillent en lien avec une EMSP

A.1.2. Les médecins

Un médecin n'a pas renvoyé sa grille. Le taux de participation est donc de 87,5%

Les résultats sont exprimés pour les 7 répondeurs.

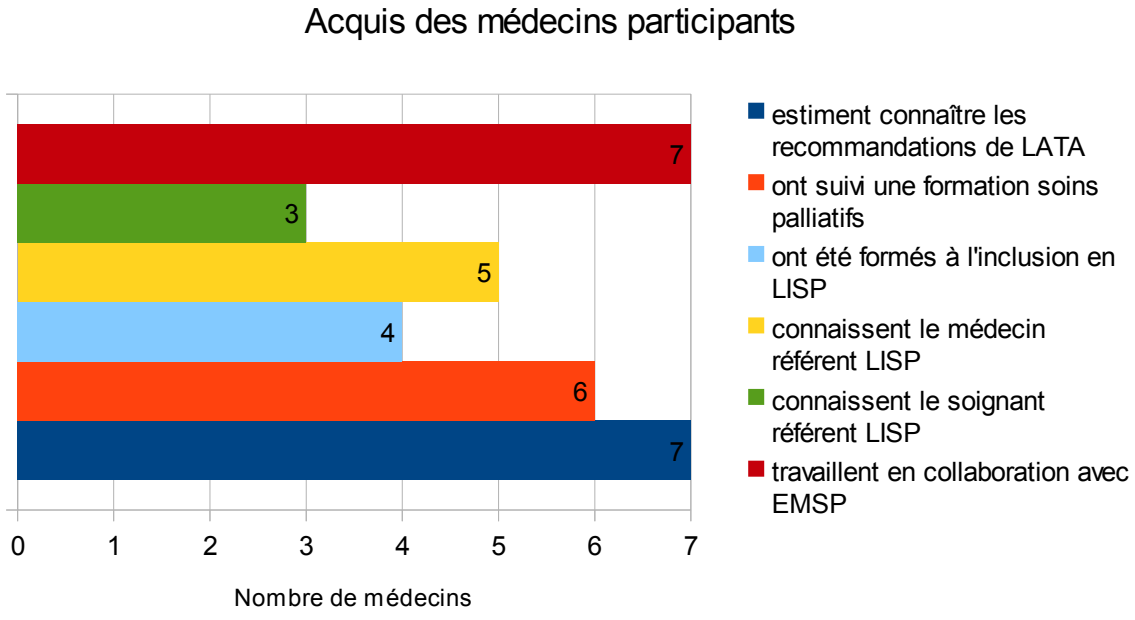
Les 7 médecins participants se disent « à l'aise » pour prendre en charge les patients en SP :

- 6 ont déjà suivi une formation en soins palliatifs
- 4 ont été formés spécifiquement à l'inclusion en LISP
- 7 disent connaître les recommandations concernant les prises de décision de LATA avant de répondre au questionnaire

Puis nous avons demandé aux participants s'ils connaissaient dans leur service :

- le médecin référent LISP : 5 oui ; 2 non
- le soignant référent LISP : 3 oui, 4 non

fig 4, acquis des médecins participants



A.2. Résultats par critères

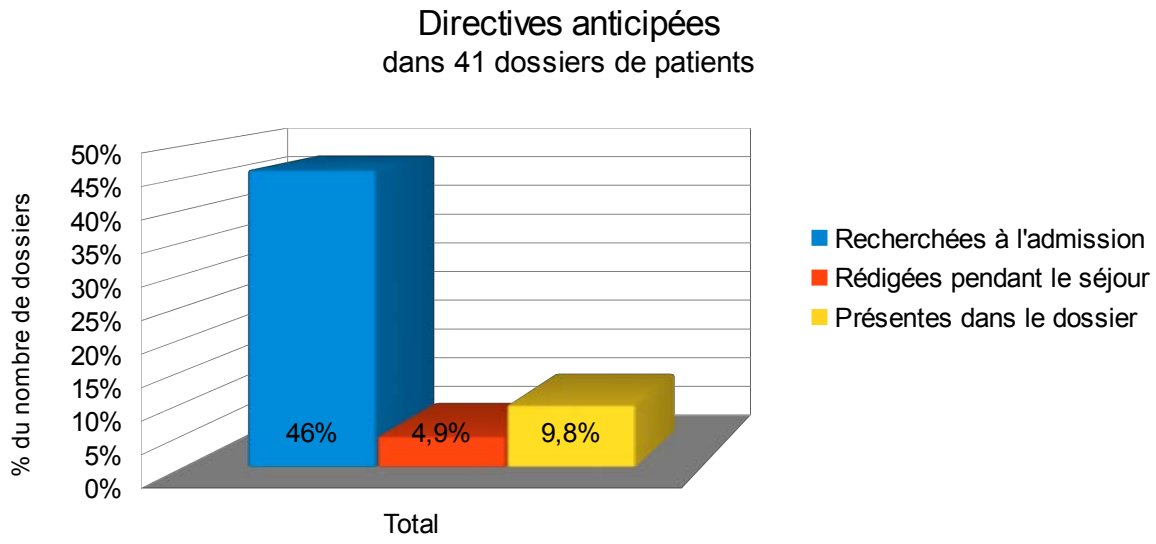
Il était possible d'inclure jusqu'à 6 dossiers. 6 médecins ont répondu sur 6 dossiers, et 1 sur 5 dossiers, soit un total de 41 dossiers.

A.2.1. Les directives anticipées

3 critères étaient explorés :

- DA recherchées à l'admission :elles ont été recherchées pour 19 dossiers (43%)
- DA présentes dans le dossier : 4 DA se trouvaient dans le dossier médical (9,7%)
- DA écrites durant le séjour : 2 ont été rédigées durant l'hospitalisation (4,85%)
- par déduction : 2 ont été rédigées avant l'hospitalisation (4,85 %).

fig 5 : recherche et présence des DA dans les dossiers médicaux

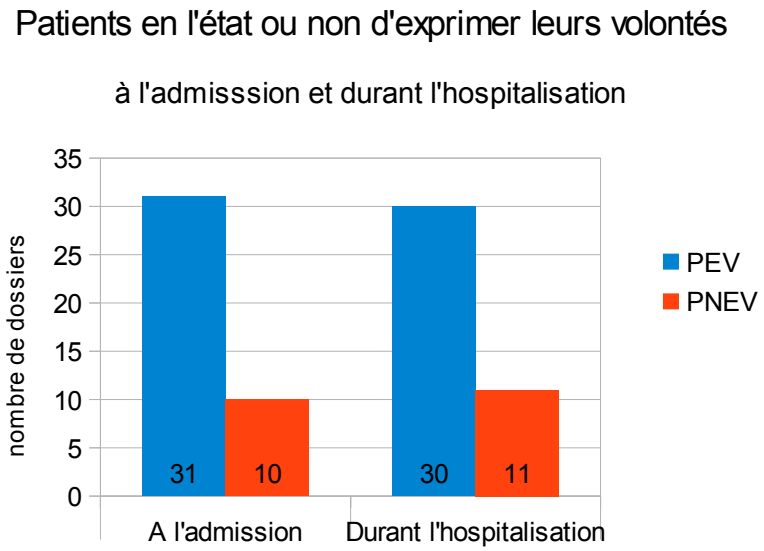


A.2.2. Les patients en état d'exprimer leurs volontés ou non

La grille permet d'envisager l'autonomie de décision à deux moments différents : à l'admission et au moment d'élaborer la stratégie palliative.

- 31 patients considérés « en l'état d'exprimer leurs volontés » (PEV) à l'admission soit 76% des 41 dossiers
- 10 patients « non en l'état d'exprimer leurs volontés » (PNEV) à l'admission soit 24%
- 2 patients étaient en l'état d'exprimer leurs volontés à l'admission puis sont devenus PNEV durant l'hospitalisation, 1 patient PNEV à l'admission a vu son état s'améliorer retrouvant la capacité d'exprimer ses volontés, soit 30 PEV (73%) et 11 PNEV au cours de l'hospitalisation (27%)

fig 6 : patients en l'état ou non d'exprimer leurs volontés



A.2.3. L'information des patients

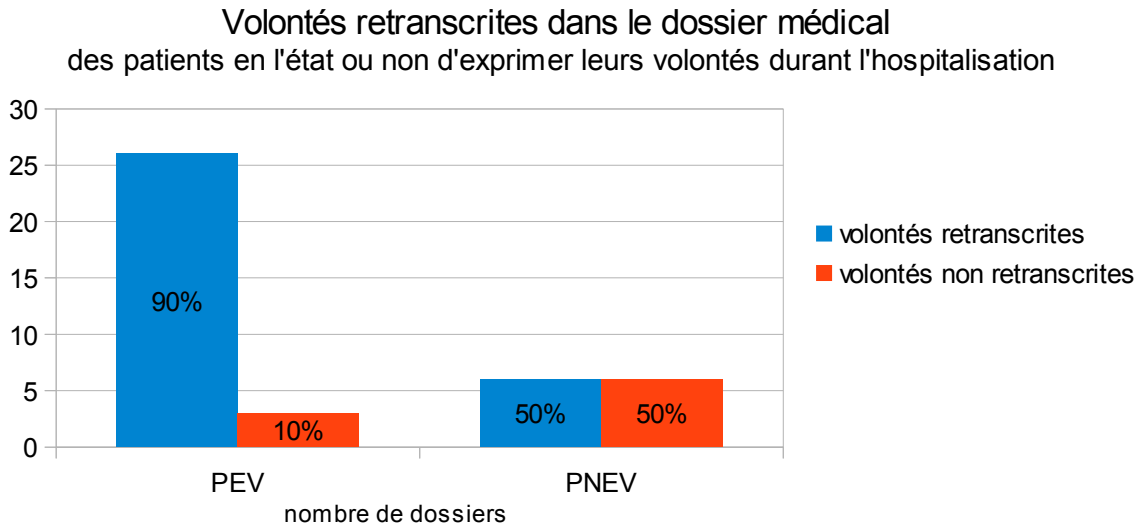
Avant de recueillir les volontés de son patient, le médecin doit s'assurer d'avoir délivré une information claire et adaptée sur le diagnostic et le pronostic, et ici en particulier, sur l'inclusion en LISP. Les médecins estimaient l'avoir fait pour **30 PEV sur 31 à l'admission (97%)** , le dernier dossier étant considéré PNEV dans les suites de son hospitalisation.

A.2.4. Les volontés des patients dans le dossier médical

On trouve un total de **32 volontés retranscrites** dans 41 dossiers, soit 78%, réparties comme suit :

- pour les PEV : les volontés sont retranscrites dans 26 dossiers sur 31 PEV à l'admission soit 84%. 2 patients dont les volontés n'ont pas été retranscrites sont par la suite considérés PNEV, donc on a 26 volontés retranscrites dans 29 dossiers de PEV durant l'hospitalisation, soit 90%
- pour les PNEV : les volontés sont retranscrites dans 5 dossiers sur 10 à l'admission, soit 50% ; et dans 6 dossiers sur 12 durant l'hospitalisation soit 50%

fig 7, les volontés retranscrites dans le dossier médical des patients en l'état ou non d'exprimer leurs volontés durant l'hospitalisation



A.2.5. La recherche des volontés du patient

La grille proposait d'évaluer trois modes de recueil des volontés des patients :

- les directives anticipées
- la recherche directe auprès des patients en l'état d'exprimer leurs volontés, à condition qu'elle soient retranscrites dans le dossier (cf supra)
- la recherche indirecte des volontés des PNEV via la PC, les proches ou le médecin traitant, avec possibilité de préciser la source

La recherche des volontés des PEV :

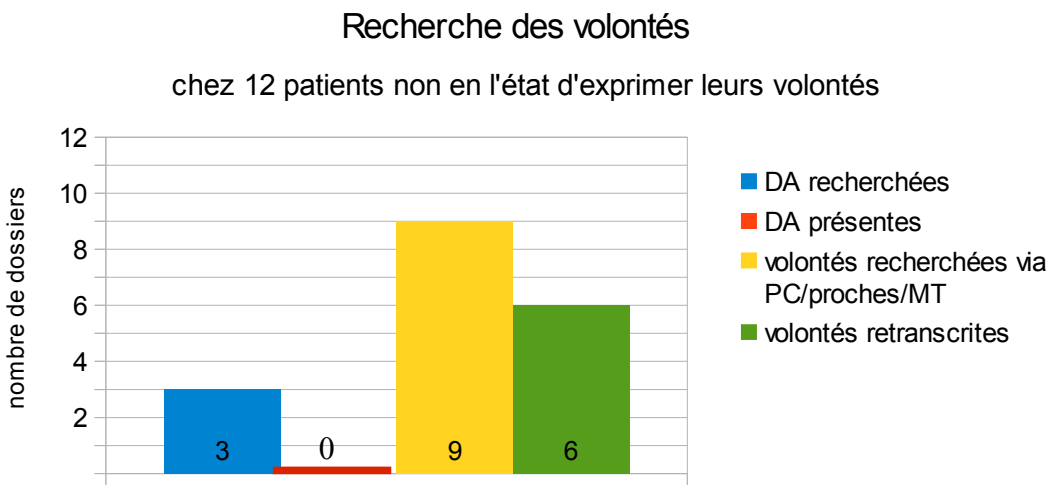
Seules les volontés retranscrites dans le dossier étaient prises en compte. On retrouve 26 volontés retranscrites dans les 29 de patients restés PEV durant toute l'hospitalisation (90%).

La recherche des volontés des PNEV :

On exprime ici les résultats pour les 12 dossiers ayant été considérés PNEV à un moment de l'hospitalisation : 9 dossiers dès l'admission, 2 dossiers ayant évolué pour devenir PNEV durant l'hospitalisation et 1 dossier admis PNEV ayant évolué de façon positive.

- les **DA ont été recherchées** dans 3 dossiers (25%)
- les **DA** n'étaient **présentes** dans aucun dossier (0%)
- les **volontés** ont été **recherchées indirectement** via la personne de confiance, la famille, les proches, ou le médecin traitant dans 9 dossiers (75%). Pour un dossier, il est précisé que la source est la personne de confiance, il n'y a pas de précision pour les autres dossiers.
- les **volontés** sont **retranscrites** dans 6 dossiers (50%)

fig.8, recherche des volontés chez les patients hors d'état d'exprimer leurs volontés



A.2.6. Les décisions de LATA

On trouve un total de 30 décisions (73%) de LATA retracées dans les 41 dossiers.

Pour les 30 patients en l'état d'exprimer leurs volontés à un moment de l'hospitalisation :

- 16 LATA ont été décidées à la demande du patient (53% des PEV) dont 3 ont fait l'objet d'une procédure collégiale retracée
- pour 4 autres patients une décision de LATA a été prise après procédure collégiale (13% des PEV)

Pour les 11 patients non en l'état d'exprimer leurs volontés :

- 10 décisions de LATA ont été prises après une procédure collégiale
- 1 grille indiquait « non applicable » pour chaque item

La grille proposait une colonne : « décision de LATA sans procédure collégiale ». Elle était remplie « Non » dans les 17 dossiers avec procédure collégiale, et laissée vide dans les autres dossiers.

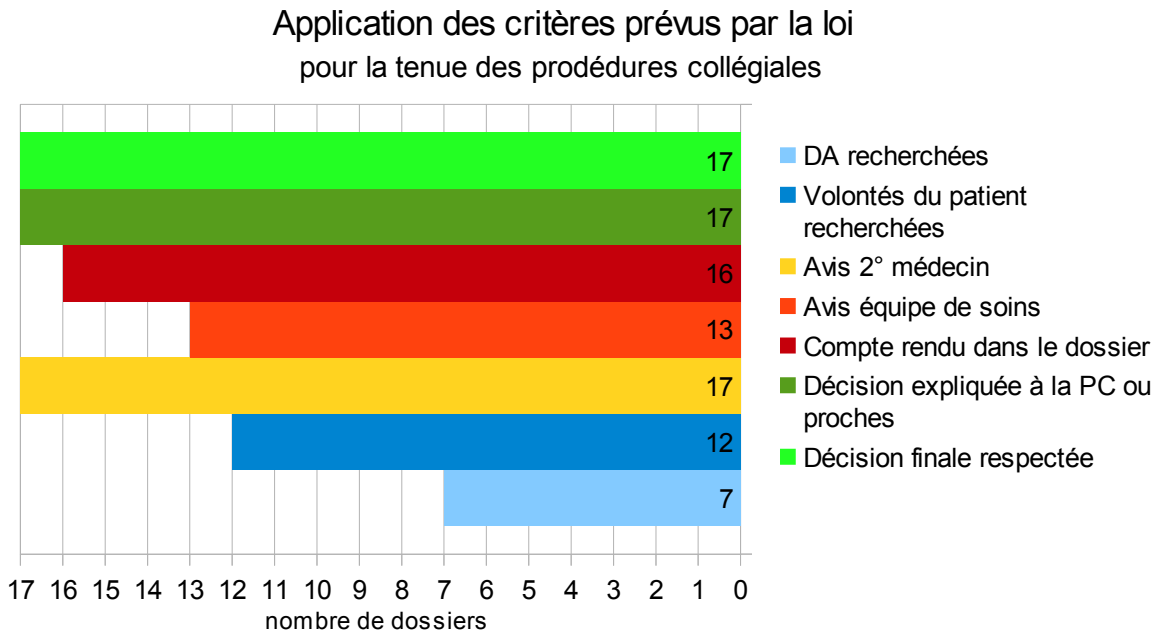
A.2.7. Les procédures collégiales

- **17 procédures collégiales** ont été mises en place (41% des dossiers)
- 10 pour les 11 PNEV durant l'hospitalisation (91%)
- 7 pour les 30 PEV (23%) Note :Il n'était pas obligatoire d'indiquer s'il y avait eu tenue de procédure collégiale pour les PEV.

Lorsqu'une procédure collégiale était engagée, nous avons évalué l'application des critères prévus dans la loi :

- les **DA sont recherchées** dans 7 dossiers (41%)
- les **volontés** du patient sont **recherchées** dans 12 dossiers (71%)
- l'**avis d'un deuxième médecin** est demandé dans les 17 dossiers (100%)
- **l'avis de l'équipe de soins** est demandé dans 13 dossiers (76%)
- le **compte rendu** est présent dans 16 dossiers (94%)
- la **décision finale** est **expliquée** à la PC ou aux proches dans les 17 dossiers (100 %)
- la **décision finale** est **respectée** dans les 17 dossiers (100%)

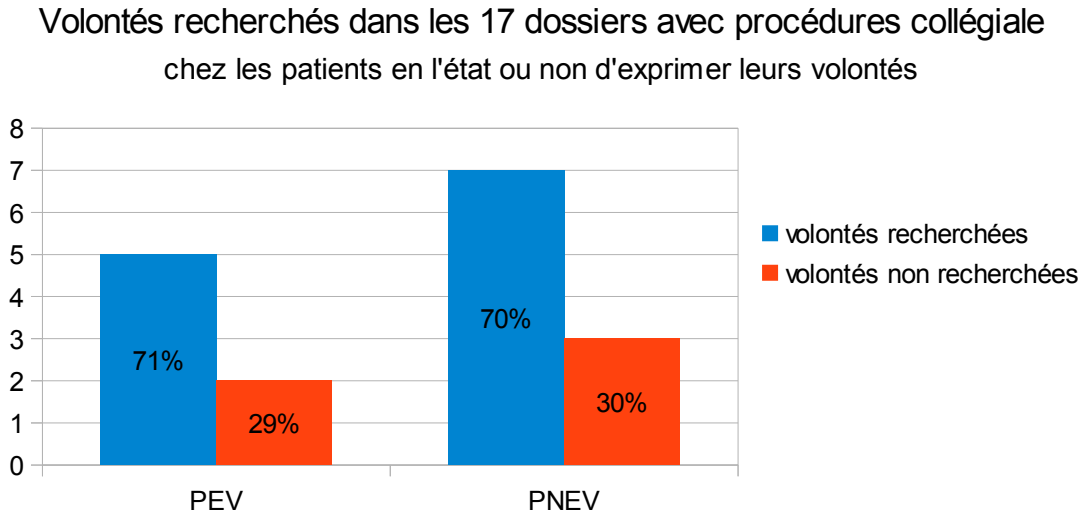
fig.9, application des critères prévus par la loi pour la tenue des procédures collégiales



La recherche des volontés du patient lors des procédures collégiales :

Les volontés du patient sont recherchées dans 12 dossiers sur 17 (71%) dont 5 patients PEV sur 7 (71%) et 7 patients PNEV sur 10 (70%).

fig.10, recherche des volontés des patients en l'état de s'exprimer ou non avant une procédure collégiale



A.2.8. La participation du médecin traitant

Le médecin traitant a parfois été contacté lors des procédures collégiales dans 5 dossiers (29%) sur 17 .

Il n'a jamais été interrogé directement pour rechercher les volontés d'un patient hors d'état de s'exprimer.

A.3. Résultats par médecin

A.3.1. Les directives anticipées

Concernant la recherche des **DA à l'admission**, les pratiques varient d'un service à l'autre : 2 médecins (B, D) les recherchent systématiquement, tandis que 2 autres (A, E) ne les recherchent jamais, F et H les ont recherchées 3 fois sur 6 et C 1 fois sur 6.

Deux médecins ont recueilli pour un patient chacun des **DA rédigées pendant le séjour.**

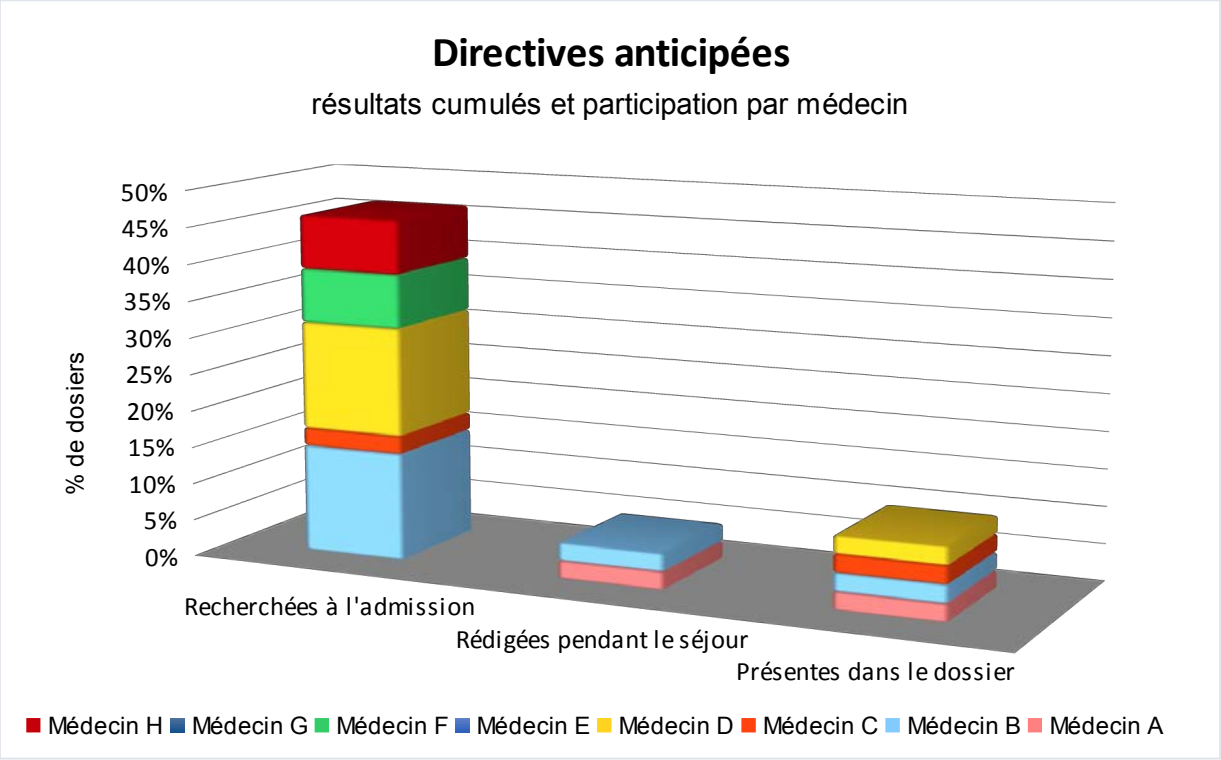
Deux autres médecins ont recueilli pour un patient chacun des DA déjà rédigées.

Tableau 2 : Les directives anticipées recherchées, rédigées et présentes dans le dossier, pour chaque médecin

Directives anticipées	Médecin A	Médecin B	Médecin C	Médecin D	Médecin E	Médecin F	Médecin H	Total
Recherchées à l'admission	0/6	6/6 (100%)	1/6 (16%)	6/6 (100%)	0/5	3/6 (50%)	3/6 (50%)	19/41 (46%)
Rédigées pendant séjour	1/6 (16%)	1/6 (16%)	0/6	0/6	0/5	0/6	0/6	2 (4,5%)
Présentes dans dossier	1/6 (16%)	1/6 (16%)	1/6 (16%)	1/6 (16%)	0/5	0/6	0/6	2 (4,5%)

Le graphique ci dessous (fig. 13) présente les résultats cumulés de chacun des médecins pour les item : DA à l'admission, rédigées pendant le séjour et présentes dans le dossier, mettant en évidence les différences de participation.

fig.11, les directives anticipées, résultats cumulés par médecin



A.3.2. Les patients en état d'exprimer leurs volontés ou non

Les dossiers de PEV sont répartis comme suit :

A, 5 dossiers, moins 1 devenu PNEV durant le séjour

B, 5 dossiers

C, 6 dossiers

D, 5 dossiers

E, 1 dossier à l'admission, plus un patient ayant évolué de façon à pouvoir à nouveau exprimer ses volontés durant le séjour

F, 3 dossiers

Deux médecins ont tiré au sort uniquement des dossiers de patients en l'état d'exprimer leur volonté. Les résultats des PNEV sont donc exprimés uniquement pour ces 5 médecins.

La répartition est : A, 1 dossier à l'admission, plus 1 dossier pendant le séjour

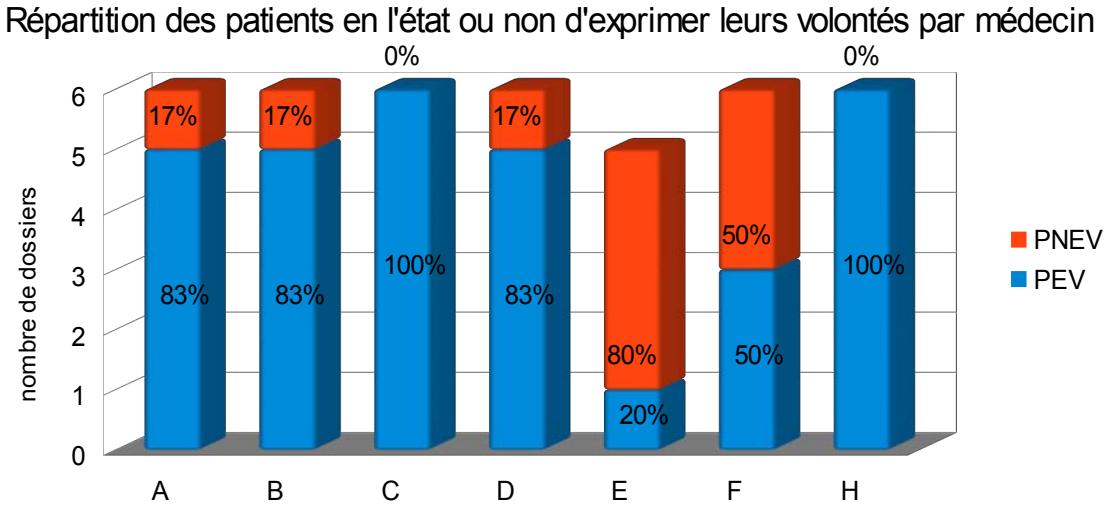
B, 1 dossier

D, 1 dossier à l'admission, plus 1 dossier pendant le séjour

E, 4 dossiers (sur 5) à l'admission, moins 1 patient redevenu PEV durant le séjour

F, 3 dossiers

fig.12, répartition des patients en l'état d'exprimer leurs volontés ou non par médecin, à l'admission



A.3.3. L'information des patients

100% des médecins affirmaient avoir transmis une information sur l'inclusion en LISP et le projet thérapeutique aux 30 PEV durant **l'**hospitalisation.

A.3.4. Les volontés des patients dans le dossier médical

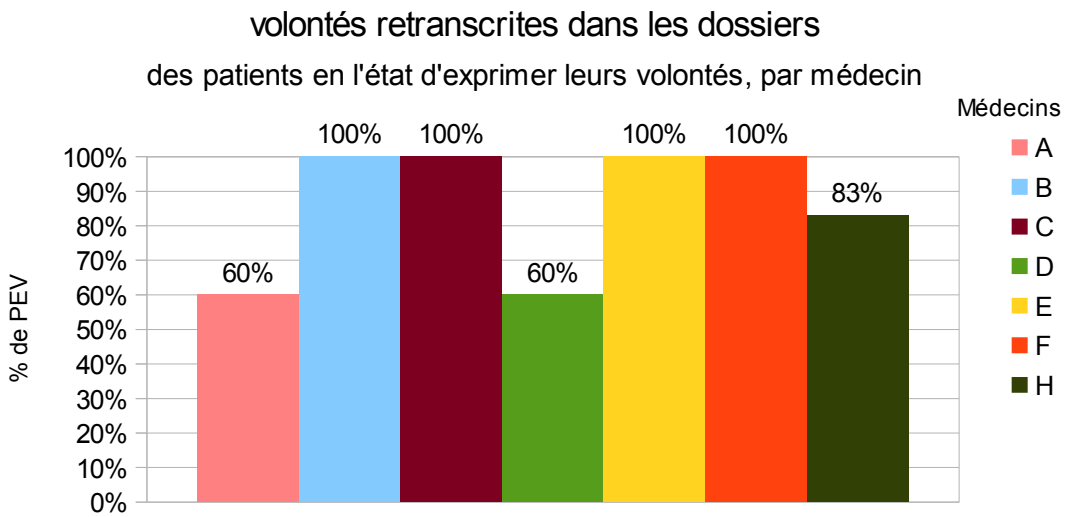
Les volontés des PEV à l'admission :

On considère uniquement les volontés retranscrites dans le dossier pour les 31 PEV à l'admission.

Tableau 3 : Volontés des PEV retranscrites dans les dossiers, résultats par médecin

Médecins	A	B	C	D	E	F	H	Total
volontés retranscrites dossier	3	5	6	3	1	3	5	26
% de PEV par médecin	60,00%	100,00%	100,00%	60,00%	100,00%	100,00%	83,00%	84,00%

fig.13 : volontés retranscrites dans les dossiers des patients en l'état d'exprimer leurs volontés



La recherche des volontés des PNEV :

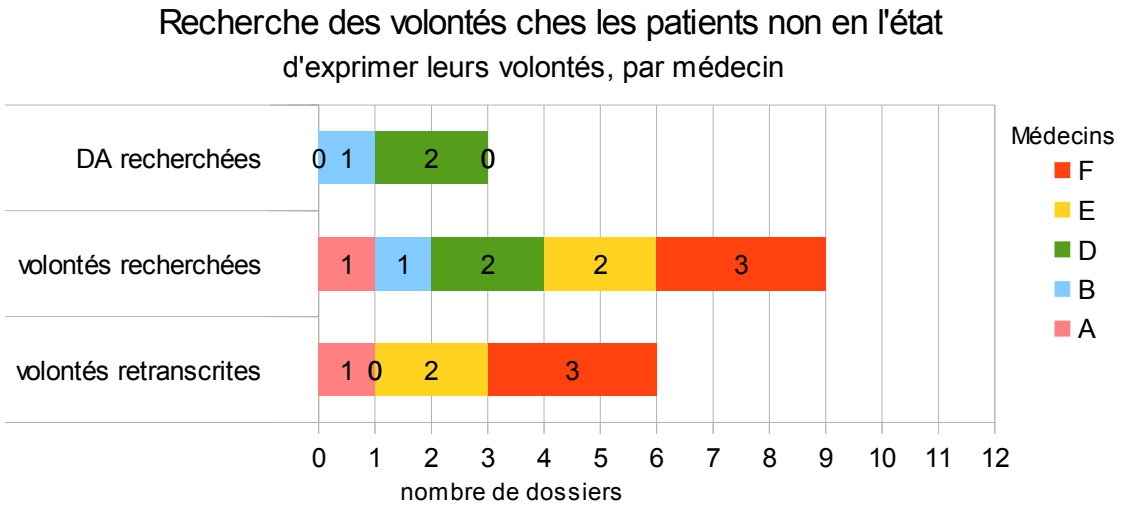
On exprime ici les résultats pour les **12 dossiers ayant été considérés PNEV à un moment de l'hospitalisation** : 9 dossiers dès l'admission, 2 dossiers ayant évolué pour devenir PNEV durant l'hospitalisation et 1 dossier admis PNEV ayant évolué de façon positive.

- les **DA ont été recherchées** dans 3 dossiers (25%) : 1 chez B (100%), 2 chez D (100%), et jamais chez A, E et F (0%)
- les **DA** n'étaient **présentes** dans aucun dossier : 0%
- les **volontés** ont été **recherchées indirectement** via la personne de confiance, la famille, les proches, ou le médecin traitant dans 9 dossiers (75%).

  - 1 dossier sur 2 pour A (50%). Dans ce dossier, il est précisé que la source est la personne de confiance.
  - 1 sur 1 (100%) pour B
  - 2 sur 2 (100%) pour D
  - 2 sur 4 (50%) pour E
  - 3 sur 3 (100%) pour F
- les **volontés** sont **retranscrites** dans 6 dossiers (50%)

  - 1 sur 2 (50%) pour A
  - 2 sur 4 (50%) pour E
  - 3 sur 3 (100%) pour F
  - 0 pour B et D

fig.14, recherche des volontés chez les PNEV, répartition par médecin



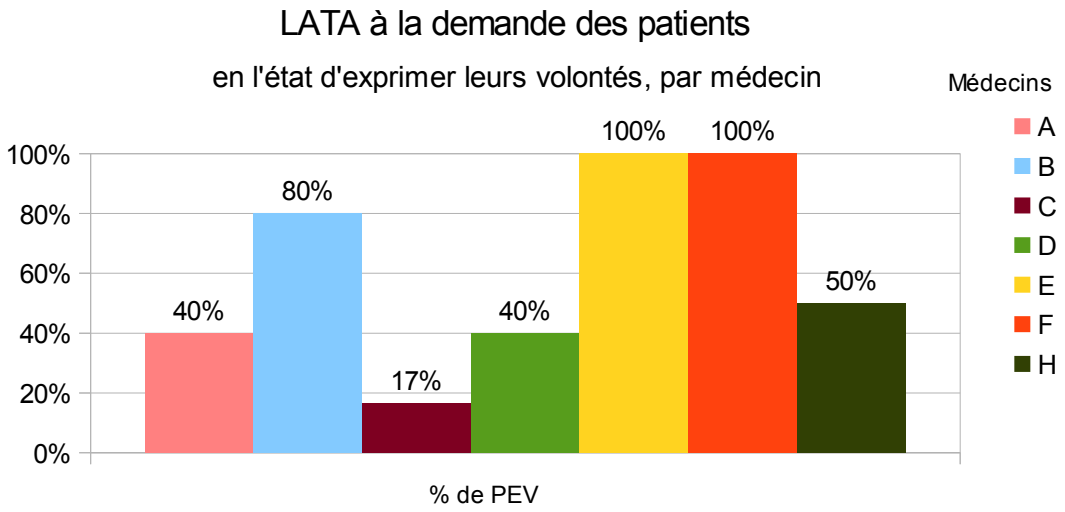
A.3.5. Les décisions de LATA

Rappelons que 16 décisions de LATA ont été prises à la demande de patients en l'état d'exprimer leurs volontés, réparties selon le tableau ci-dessous.

Tableau 4 : répartition des LATA à la demande des PEV par médecin

Médecins	A	B	C	D	E	F	H	Total
LATA à la demande du patient	2	4	1	2	1	3	3	16
% nombre de LATA par médecin	40,00%	80,00%	16,60%	40,00%	100,00%	100,00%	50,00%	53,00%

fig.15, LATA à la demande des PEV, proportion par médecin



4 décisions de LATA chez les PEV et 10 décisions de LATA chez les PNEV ont été prises après procédure collégiale (cf infra), sauf pour un dossier chez E qui indiquait « non applicable » à chaque item des colonnes PEV et PNEV.

A.3.6. Les procédures collégiales

- Répartition des 17 dossiers avec procédure collégiale (notée RCP) par médecin :

A : 5 dossiers RCP (29,5%), dont 3 PEV et 2 PNEV

B : 1 dossier RCP (6%) dont 1 PNEV

D : 5 dossiers RCP (29,5%), dont 3 PEV et 2 PNEV

E : 2 dossiers RCP (11,5%) dont 2 PNEV

F : 4 dossiers RCP (23,5%) dont 1 PEV et 3 PNEV

Tableau 5 : répartition des procédures collégiales par médecin

Médecins		A	B	D	E	F	Total
RCP	PEV	3	0	3	0	1	7
	PNEV	2	1	2	2	3	10
	total	5	1	5	2	4	17

- Application des critères prévus par la loi dans la tenue des procédures collégiales :

Les volontés du patient sont recherchées à 100% chez B et F, 60% chez A et D, 50% chez E.

L'avis d'un deuxième médecin est demandé dans 100% des cas.

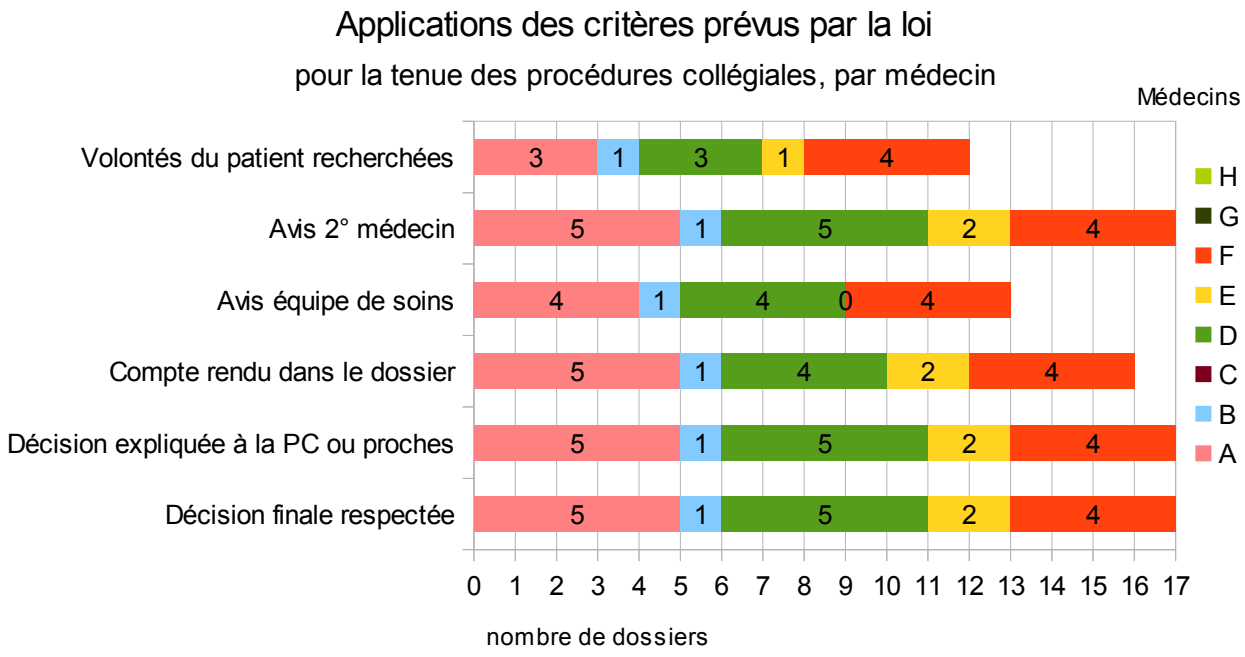
L'avis de l'équipe de soins est demandé à 100% chez B et F, 80% chez A et D, 0% chez E.

Le compte rendu est présent dans le dossier dans 100% des cas pour A,B, E, F et dans 80% des cas pour E.

La **décision finale est expliquée** à la PC ou aux proches dans 100 % des cas.

La **décision finale est respectée** dans 100% des cas.

fig.16, application des critères prévus par la loi dans la tenue des procédures collégiales, par médecin



A.3.7. La participation du médecin traitant

L'avis du médecin traitant a été demandé lors des procédures collégiales pour 5 dossiers sur 17, répartis comme suit :

A : 2 dossiers sur 5 RCP (40%)

B : 1 dossier sur 1 (100%)

D : 2 dossiers sur 5 (40%)

E et F qui avaient respectivement 2 et 4 dossiers de RCP n'avaient contacté le MT dans aucun cas (0%)

VII. Discussion

A. Limites et biais

A.1. liés à la forme de l'audit

Certaines limites de ce travail sont inhérentes aux études par audit.

La taille de l'échantillon conseillé dans les recommandations[29] ne permet pas une étude épidémiologique, d'autant plus avec l'organisation des LISP qui sont disséminés dans de nombreux services.

L'audit ciblé ne retient qu'un petit nombre de critères, issus des référentiels. Il n'y a donc pas de données épidémiologiques type « âge » ou « durée du séjour », permettant de comparer la population étudiée.

La réponse binaire ne permet pas d'interprétation qualitative. Or, les recommandations insistent sur la valeur de la démarche palliative globale, qui ne peut pas être estimée ici. Par exemple, le patient doit être informé de façon claire, loyale, en fonction de ses capacités, tandis que la grille permet uniquement d'indiquer : « information donnée ».

A.2. liés au recrutement

Le choix de s'adresser d'abord aux EMSP pour sélectionner les services contactés entraîne un biais volontaire de sélection. Seul des services travaillant déjà en collaboration avec des EMSP et donc avec une certaine habitude de la collégialité ont été sélectionnés.

Un biais de sélection est susceptible d´influer sur les résultats dès l´étape des réponses au questionnaire : les médecins ayant répondu sur un mode de volontariat sont probablement déjà sensibilisés aux prises de décision de LATA.

Les médecins se sont portés volontaires indépendamment de leur statut de référent palliatif dans leur service. Ce statut n'était pas signalé dans le questionnaire annexe. Nous ne pouvons donc pas comparer les pratiques entre référents et non-référents.

A.3. nombre de participants

En l'absence d'instance de tutelle pour promouvoir cet audit, nous n'avons pas pu l'intégrer dans une démarche validée de formation continue. Le nombre de participants était donc limité par ces contraintes de moyen et la difficulté de trouver des médecins volontaires pour une participation « bénévole ».

Au total, 8 médecins représentant 8 services ont été recrutés. Ce nombre ne permet pas une représentativité suffisante pour une étude statistique. Heureusement, grâce au recrutement par volontariat, le taux de réponse était satisfaisant avec 87,5% de répondants.

Cependant, nous avons atteint l'objectif fixé pour le nombre de dossiers inclus, entre 30 et 50 d'après les recommandations sur l'audit ciblé[29]. Il a été atteint avec 41 dossiers exploités.

A.4. liés aux recommandations

La loi définit des stratégies différentes pour les décisions de LATA selon que le patient est en état ou non d'exprimer ses volontés.

Mais cet état est difficile à définir et peut être fluctuant au cours de l'hospitalisation. On a donc au moins 3 dossiers qui présentent les deux état au cours de l'audit. Il est possible qu'il y en ait eu d'autres sans que la forme de la grille nous permette de les repérer.

A.5. liés à la grille

Nous avons constaté certaines limites de la grille après dépouillement.

- Il manque très certainement une colonne : « refus de traitement » dans la section sur les LATA chez les PEV.

- La loi ne rend obligatoire la tenue de procédure collégiale que lorsque le patient est PNEV, nous l'avions donc inclus dans cette section. Cependant, plusieurs médecins ont rempli les colonnes correspondant à la procédure collégiale pour des patients PEV, et les résultats obtenus sont pertinents pour évaluer la démarche palliative. Nous proposons donc de faire une section dédiée aux procédures collégiales, indépendamment de l'état PEV ou PNEV.

- Pour la recherche indirecte des volontés des patients PNEV, nous proposions d'indiquer la source : PC, famille, MT. Une seule source a été consignée, soit que la colonne était peu lisible, soit que cette information n'était pas connue des médecins. Pour rendre visible information, il conviendrait de faire une colonne séparée : « source ».

A.6. liés à la méthodologie

Nous avons choisis d'anonymiser les services pour que les informations liées au fonctionnement interne ne soient pas retracées. Nous ne pouvons donc pas exploiter les données en fonction du type de service (SSR, médecine spécialisée, médecine polyvalente).

A.7. liés à l'autoévaluation

Le principe d'auto-évaluation peut entraîner un biais de mesure et d'interprétation, chaque médecin remplissant la grille comme il la comprend, comme nous l'avons vu pour les procédures collégiales par exemple.

Nous précisions bien dans les documents d'aide au remplissage que chaque information donnée dans l'audit devait figurer dans le dossier médical. Il n'y a pas de contrôle des dossiers par un tiers et rien ne permet d'affirmer en dépouillant la grille que l'information est effectivement notée dans le dossier.

A.8. liés à hétérogénéité des structures LISP

Chaque établissement a une organisation différente du dossier patient qui est la base utilisée pour remplir la grille.

Chaque service accueille un nombre de LISP différent dans des conditions et des objectifs différents en fonction du projet de soins. Il est probable que certains services suivent des protocoles établis, par exemple, pour la recherche systématique des DA.

A.9. liés au thème

Nous n'avons pas rencontré les réticences habituellement signalées lors d'études sur la fin de vie, peut-être du fait qu'une étude rétrospective sur dossier n'entraîne pas beaucoup de pression psychologique.

B. Analyse des résultats

B.1. Population médicale

B.1.1. Organisation des services hospitaliers

Lors de la construction de l'étude et du recrutement, nous avons pu constater au sein même des services accueillant des LISP une méconnaissance des spécificités d'organisation des LISP, voire même de leur existence dans ces services.

Il est arrivé que les médecins en charge des patients nous déclarent ne pas savoir lesquels de leurs patients étaient inclus en LISP. Certains pensaient qu'il s'agissait d'une donnée purement administrative, voire ajoutée au dossier uniquement lors du codage PMSI du séjour, alors que la circulaire DHOS 2008 précise bien que l'inclusion doit être demandée par le médecin responsable, en rapport avec le projet de soin établi spécifiquement pour le patient.

Les arguments pouvant expliquer cette erreur :

- il y a plus de patients relevant d'une prise en charge en soins palliatifs que de patients identifiés en LISP, certaines équipes ont la même démarche palliative pour chacun sans distinction
- l'inclusion en LISP n'entraîne pas de moyens immédiatement visibles dans la prise en charge, par exemple, l'augmentation du nombre de soignants prévue dans la circulaire DHOS 2008 peut être répartie sur l'ensemble du service ou non appliquée par l'établissement[26]
- la formation à l'inclusion en LISP est insuffisante
- on peut penser que la structure LISP est moins valorisée en proximité des USP

Au contraire, plusieurs établissements de périphérie sont en train d'organiser un regroupement de LISP, dans le but de mutualiser les moyens et les compétences. Pourtant, le nombre de LISP dans un même service est limité par la circulaire DHOS 2008 pour éviter la création de *mini-USP.*

B.1.2. Les médecins de LISP face aux LATA

Les freins relevés à la prise de décisions de LATA en LISP dans le respect de la législation[28] sont :

- les **difficultés psychologiques**, nous ne les abordons pas dans ce travail, car elles ne sont pas spécifiques aux LISP. Cependant, les 7 médecins se disent « à l'aise » pour prendre en charge les patients relevant de soins palliatifs.
- le manque de **formation en soins palliatif**s, ici 6 médecins ont déjà suivi une formation en soins palliatifs
- le manque de **formation spécifique concernant la loi** du 22 avril 2005 et les **décision de LATA**, ici 100% des médecins interrogés disent connaître les recommandations concernant les prises de décision de LATA avant de répondre au questionnaire
- le manque de **formation concernant les spécificités des LISP**, ici 4 médecins déclarent avoir suivi une formation dédiée. On observe que la plupart des médecins interrogés semblent formés à la démarche de soins palliatifs dans l'esprit de la loi, mais pas forcément aux spécificités des LISP, ce qui peut impacter leur visibilité dans le service et dans l'établissement.
- le **manque de collégialité**, ici 5 médecins connaissent le référent LISP médical et 3 connaissent le référent para-médical. Ce point est détaillé plus loin dans la tenue des procédures collégiales, mais on voit déjà apparaître une différence dans la communication entre médecins et avec les équipes soignantes. Les 7 services travaillent en collaboration avec les EMSP, ce chiffre étant bien sûr biaisé par la méthode de recrutement.

B.1.3. Auto-évaluation suite au remplissage de la grille

Trois médecins s'expriment sur le manque de recherche des DA et pensent avoir déjà amélioré ce point depuis la période du recueil ou prévoient de le faire. Les autres pensent que la grille reflète plutôt bien leurs pratiques.

B.2. Population de patients

B.2.1. Les directives anticipées

Nous trouvons les DA présentes dans 9,7% des dossiers.

Dans l'étude menée par l'INED sur la fin de vie en France en 2009[20], on retrouvait une proportion de 2,5% de DA rédigées chez les personnes en fin de vie, toutes causes et lieux de décès confondus.

Plusieurs facteurs sont à envisager, pouvant expliquer ce taux plus élevé :

- depuis 2009, des affaires médiatisées, par exemple le cas Vincent Lambert, ont pu faire connaître les DA et leur importance auprès de la population. Ainsi 2 DA étaient déjà rédigées avant l'hospitalisation.
- les plans nationaux de développement des soins palliatifs, et l'organisation particulière des soins palliatifs hospitaliers (LISP et intervention des EMSP) contribuent à une meilleure connaissance des DA par l'ensemble du personnel soignants. Ainsi, pour que 2 patients rédigent leurs DA durant l'hospitalisation, il a fallu un encadrement propice.

D'après la loi du 22 avril 2005, les DA doivent être recherchées par tous les moyens avant une décision de LATA, certains auteurs préconisent qu'elles le soient systématiquement à l'inclusion en LISP[34].

<u>La disparité dans la recherche des DA</u> :

Il apparaît clairement que certains service recherchent systématiquement les DA à l'admission ou à l'inclusion en LISP (B et D), il s'agit très probablement d'un protocole de service.

Les médecins participants qui n'avaient que peu ou pas recherché les DA ont souligné en commentaires que la recherche des DA dans leur service avait déjà évolué depuis la période de recueil des dossiers (1er semestre 2015). La participation à l'audit semble un facteur utile sur ce point, comme signalé dans 3 commentaires. Le second tour cherchera particulièrement à mettre en évidence une évolution de ce critères, d'autant que l'importance des DA se voit encore renforcée par la nouvelle loi du 2 février 2016.

Les DA présentes dans le dossier :

On note cependant que les DA ne sont pas plus fréquemment présentes dans les services où elles sont systématiquement recherchées, cela étant lié à la faible proportion de DA rédigées dans la population. 4 DA sont présentes dans les dossiers, dont 2 dans des services où elles ne sont pas recherchées à l'admission. Ceci introduit l'importance des intervenants tiers dans les discussions de fin de vie : EMSP, médecin traitant, proches et PC informés des souhaits du malade et de l'existence de DA rédigées préalablement à l'hospitalisation.

En effet, malgré leur faible nombre, les DA sont un élément important des décisions médicales en fin de vie, comme le rappelle l'étude de l'INED[20] où les DA avaient été utiles pour 72% des médecins lorsqu'elles existaient.

Les freins reconnus à la recherche et à la rédaction des DA :

Certains médecins participants ont signalé lors de l'entretien qu'il leur était difficile d'aborder les DA pour des raisons bien connues dans la littérature[35,36] : difficulté d'aborder la proximité de la mort, sentiment d'échec de la médecine, difficulté de trouver le bon moment dans les phases d'acceptation de la maladie par le patient, manque de temps...

Certaines difficultés nous semblent spécifiques à l'organisation des soins palliatifs : les médecins responsables regrettent que les problématiques de soins palliatifs ne soient pas abordées plus tôt dans la prise en charge, comme l'information sur le pronostic et les possibilités thérapeutiques et la recherche des volontés du patient qui en découle. Il leur est d'autant plus difficile d'aborder ces entretiens avec le patient que celui-ci n'était pas suivi initialement par la même équipe, ou que l'entrée dans la filière palliative se fait tardivement.

En 2013, dans la revue Médecins[37], Jean Leonetti déplorait : « Ce qui manque encore, en revanche, c'est une véritable culture palliative au sein des structures de soins. Souvent, l'équipe médicale est désemparée face à la fin de vie et tarde à mettre en place une prise en charge palliative. La moitié des malades bénéficie de soins palliatifs seulement 48 à 72 heures avant le décès. »

B.2.2. Les patients en état d'exprimer leurs volontés ou non

Dans la grille, l'évaluation de l'autonomie décisionnelle du patient était laissée à la libre appréciation du médecin responsable, comme c'est le cas dans la loi.

76% des patients étaient considérés en état d'exprimer leurs volontés à l'admission.

Les conditions de fin de vie en France ont été explorées à une large échelle au travers de l'étude Mort-A-l'Hôpital (MAHO)[38] menée en 2003 dans 600 centres et décrivant la fin de vie de près de 4000 patients. Une relecture des chiffres[39] a permis d'exprimer les données pour les patients ayant une prise en charge spécialisée en soins palliatifs (hospitalisation en USP ou intervention d'une équipe mobile).

Dans cette étude, les patients étaient considérés comme « capable de communiquer » dans 29% des cas. Dans l'étude de l'INED[20], 2/3 des patients pour lesquels une décision de LATA a été prise n'était pas jugés « en capacité de participer à la discussion ».

Les éléments expliquant cette différence :

- L'étude MAHO regroupe les patients hospitalisés en MCO, SSR, Réanimation et Soins intensifs, or les services de Réanimation/Soins intensifs ont des pourcentages de patients en état d'exprimer leurs volontés inférieurs à 10%[15]. Des études moins larges conduites dans des services de MCO retrouvent des chiffres proches de 50% de PEV[40].
- La définition même du patient en état d'exprimer ses volontés est complexe. On le voit, chaque étude a une formulation différente de ce concept. Dans son avis n°58, le Comité Consultatif National d'éthique dit que: « *l'acte de consentir suppose une double compétence : celle de pouvoir comprendre, et celle de pouvoir déterminer librement, compétence indissociables qui ne sauraient ni l'une ni l'autre se déléguer* »[41].
- Cet état peut fluctuer au cours de l'hospitalisation et le niveau d'autonomie requis n'est pas équivalent en fonction des questions posées. Schématiquement, la question « Faut-il intensifier le traitement antalgique ? » peut être comprise facilement, il existe d'ailleurs des échelles visuelles permettant une communication non verbale, alors que la question « Faut-il poursuivre votre chimiothérapie ? » apparaît plus complexe et lourde d'implications.
- Les LISP sont prévus pour accueillir des cas « moins lourds » et « moins complexes »[10] que les USP, il paraît donc probable que le nombre de PEV soit supérieur. Tandis que le niveau d'autonomie décisionnelle estimé suffisant par les médecins responsables peut être inférieur si les décisions thérapeutiques sont moins complexes. Cependant, les études sur les LISP sont encore trop limitées sur cette question.
- Notre échantillon manque de puissance pour une analyse épidémiologique. Il est tout de même surprenant de voir que 2 services sur 7 n'avaient inclus aucun patient PNEV. Nous nous sommes assurés après réception des grilles que les règles d'inclusion randomisées avaient été bien comprises et respectées.

B.2.3. L'information des patients

100% des médecins affirmaient avoir transmis une information sur l'inclusion en LISP et le projet thérapeutique aux 30 PEV durant **l'**hospitalisation.

Une étude qualitative permettrait de préciser la qualité de cette information et de sa retranscription dans le dossier.

B.2.4. Les volontés des patients dans les dossiers

On trouve les volontés du patient retranscrites dans 78% des dossiers. Nous n'avons pas connaissance d'étude évaluant ce critère.

Chez les PEV : Lorsqu'il est en état de les exprimer, **seules les volontés directement exprimées par le patient et retranscrites dans son dossier ont une valeur devant la loi**. On retrouve 26 volontés retranscrites dans les 29 dossiers de patients restés PEV durant toute l'hospitalisation (90%).

Chez les PNEV : La loi du 22 avril 2005 précise que le médecin est responsable des décisions thérapeutiques, mais qu'il doit s'attacher à rechercher et à respecter les souhaits que le patient aurait formulé lorsqu'il en était capable.

- Doit être prise en compte **en priorité l'expression directe de ses volontés que constituent les DA**, ici recherchées dans 3 dossiers (25%) et absentes dans tous les dossiers.
- Puis, **par ordre de priorité**, le médecin prend en compte l'expression indirecte des volontés du patient auprès de la **personne de confiance, de la famille, des proches, ou du médecin traitant**. Ici, elles ont été recherchées dans 9 dossiers (75%). Pour un dossier, il est précisé que la source est la personne de confiance, il n'y a pas de précision pour les autres dossiers.
- Enfin, le médecin doit **inscrire ces éléments dans le dossier**. Ici, les volontés sont retranscrites dans 6 dossiers (50%)

Comme nous l'avons décrit précédemment, les DA restent peu recherchées, bien qu'étant la forme d'expression des volontés du patient considérée prioritaire par la loi. Un médecin précise dans ses commentaires qu'il a l'habitude de rechercher oralement les volontés de ses patients, mais qu'il ne pense pas aux DA. De la même façon, la traçabilité dans le dossier est perfectible.

Ceci laisse supposer que le concept même d'intégrer les volontés du patient à la démarche décisionnelle, qui constitue une avancée majeure de la loi du 22 avril 2005, est acquis, mais se repose encore trop sur l'oralité. Or la traçabilité est nécessaire pour justifier l'intentionnalité des décisions, surtout lorsque celles-ci sont susceptibles de hâter le décès[15].

B.2.5. Les décisions de LATA

73% des dossiers étaient concernés par des décisions de LATA dans notre audit. Dans le groupe soins palliatifs de l'étude MAHO[35], 52% des dossiers étaient concernés.

Chez les PEV :

Dans notre audit, pour les 30 patients en l'état d'exprimer leurs volontés durant l'hospitalisation, 16 LATA ont été décidées à la demande du patient (53%), tandis que 4 décisions de LATA (13%) ont été prises (après procédure collégiale) sans demande explicite du patient.

Dans l'étude de l'INED, un peu moins de 7 % des décisions de LATA sont prises à la demande explicite des patients.

Il est très probable que les médecins participants aient amalgamé les **LATA à la demande du patient** avec les décisions **LATA prises à l'initiative du médecin après discussion avec le patient** (50% des décions de LATA prises par le médecin sont discutées avec le patient PEV d'après l'INED) et avec **les refus de traitements** (exprimé chez 12,6% des PEV du groupe soins palliatifs dans l'étude MAHO). Le second tour devra s'attacher à faire une différence claire entre ces 3 options.

Chez les PNEV :

Il n'y a aucune décision de LATA sans procédure collégiale relevée chez les PNEV, ce qui est parfaitement en accord avec la législation. Cependant, il nous semble optimiste de penser qu'il n'y a pas eu une seule limitation de traitement qui n'ait pas été validée collégialement. Dans l'étude de l'INED[20], on retrouvait 8 % des médecins déclarant n'avoir discuté avec aucune personne de l'entourage médical ou familial lors de décisions de LATA chez des PNEV.

Nous avançons plusieurs explications :

- Il est possible que les décisions de LATA « mineures » (par ex : arrêt d'antibiothérapie ou d'anticoagulant) n'entraînant pas directement la survenue rapide du décès n'aient pas été notées dans la grille ou n'aient simplement pas été consignées dans le dossier.
- Nous ne proposions pas de définition précise des LATA. La loi et les recommandations les définissent simplement en opposition à l'obstination déraisonnable. Les médecins participants ont pu penser que nous ne prenions en compte que les décisions ayant été validées après RCP.

B.2.6. Les procédures collégiales

Dix procédures collégiales ont eu lieu pour les 11 PNEV durant l'hospitalisation, chacune aboutissant à une décision de LATA. Le dernier dossier indiquait « Non applicable » pour chacun des items des colonnes PEV et PNEV. Nous avons considéré qu'il s'agit d'un patient non en l'état d'exprimer ses volontés, pour lequel aucune procédure collégiale n'a pu être tenue. Il peut s'agir d'un patient décédé dans les 48h suivant son admission, bien qu'aucun commentaire ne le confirme.

Certains médecins nous ont précisé en commentaires ou en entretien qu'ils mettaient en place des procédures collégiales y compris lorsque le patient était en l'état d'exprimer ses volontés, ce qui n'est pas obligatoire dans la loi, mais qui est un élément positif de développement de la collégialité et de la diffusion de la démarche palliative. Ainsi, on retrouve 7 RCP de dossiers de PEV. Il n'est pas possible d'analyser ce résultat par apport au nombre total de PEV, car il n'était pas obligatoire d'indiquer la tenue de RCP pour les PEV dans la grille. Cependant, nous avons choisi d'inclure ces 7 dossiers dans l'analyse de la tenue des procédures collégiales puisque les critères prévus dans la loi s'y appliquent également.

L'analyse des critères de tenue des procédures collégiales :

La **recherche des DA est le critère le moins bien suivi**, il est rempli à 41%, soit 7 dossiers dont 4 PEV et 3 PNEV. On constate que les **DA ne sont pas mieux recherchées chez les PNEV que chez les PEV,** alors qu'elles n'ont vocation à être utilisées que lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer ses volontés. L'amélioration de ce critère doit être un objectif majeur dans l'amélioration des pratiques, d'autant que la loi du 02 février 2016 renforce leur poids dans les décisions de fin de vie.

Les volontés du patient sont recherchées dans 71% des dossiers en cumulant les volontés recherchées directement auprès des PEV et les volontés recherchées indirectement via la PC, la famille, les proches ou le médecin traitant pur les PNEV. (cf supra)

On le voit, les critères visant à intégrer les volontés du patient dans les décisions de fin de vie, concept essentiel de la loi Leonetti et des recommandations de bonnes pratiques, restent pourtant les moins bien remplis.

Ensuite viennent les critères :

- avis de l'équipe de soins, rempli à 76%
- avis d'un deuxième médecin, rempli à 100%
- compte rendu présent dans le dossier, rempli à 94%
- la décision finale expliquée à la PC ou aux proches, rempli à 100 %
- décision finale respectée, rempli à 100%

Ces chiffres apparaissent peut-être un peu trop bons. Une étude de type qualitatif sur la qualité de la tenue des procédures collégiales serait pertinente. Il n'en existe pas à notre connaissance dans la littérature.

Ces résultats laissent supposer que la tenue de procédures collégiales est désormais une réalité dans les services interrogés. Les critères en semblent globalement connus et respectés.

C'est un point primordial puisque l'étude MAHO démontre que l'existence de procédures spécifiques d'aide au processus décisionnel de fin de vie est un **facteur déterminant pour la perception des conditions de décès comme acceptables**[39].

On constate malheureusement que la collégialité est plus facile entre médecins qu'avec les para-médicaux, et que la recherche des volontés du patient reste l'élément le moins présent, peut-être aussi car il est le plus difficile à remplir.

B.2.7. La traçabilité

La traçabilité était évaluée indirectement, puisque nous précisions, dans l'aide au remplissage de la grille, que chaque élément visé devait être inscrit dans le dossier médical.

Certains éléments permettent de l'aborder de manière quantitative :

- le nombre de volontés retranscrites (50%) par rapport au nombre de volontés recherchées (75%), chez les PNEV. Dans les commentaires, les médecins disent se reposer trop sur l'oralité.
- le nombre de compte-rendu de procédure collégiale (96%)

L'étude MAHO considère également la **retranscription dans le dossier** des décisions de fin de vie comme un **facteur déterminant de la perception des conditions de décès comme acceptables**.

B.2.8. La participation du médecin traitant aux décisions de fin de vie

Aucun médecin traitant n'a été contacté dans la recherche des volontés du patient. Pourtant les médecins généralistes construisent une relation privilégiée avec leurs patients. Lorsqu'ils sont interrogés directement[35], ils parlent de confiance, de médecin de famille, de partage d'intimité, voire même d'amitié avec leurs malades. Ils considèrent être les plus à même de partager et recueillir les souhaits de leurs patients et paraissent être les médecins les plus facilement abordables par les malades pour partager leurs peurs et leurs espoirs en fin de vie.

Cette-même étude[35] aborde la **difficulté du lien ville-hôpital** : les MT déplorent le problème de la perte de lien avec le patient une fois celui-ci hospitalisé. Ils pointent la grande difficulté à communiquer avec les médecins hospitaliers, et dans cette étude comme dans la nôtre, aucun des généralistes n'a été consulté en tant que tel, sur les volontés ou désirs de ses patients. Lorsqu'ils se mettent en contact avec les équipes hospitalières, ils ne se sentent pas écoutés, ils évoquent leurs courriers qui ne sont même pas lus. Pour eux, le retour à domicile du patient en soins palliatifs pose tout autant problème, avec un manque de préparation et de communication évident.

A l'inverse, les médecins participants à l'audit déplorent le manque de communication avec les médecins ayant pris en charge le patient avant la phase palliative de la maladie. Un des commentaires exprime que : "les MT perdent de vue le patient lorsqu'ils entrent dans la filière de soins".

Toutefois, on constate que lors des procédures collégiales, le médecin traitant a été contacté dans 5 dossiers (29%), à l'initiative de 3 médecins différents.

Ces chiffres, encore faibles, sont encourageants, d'autant que les politiques de santé publiques incitent au renforcement de la collégialité, y compris entre l'hôpital et le domicile :

- L'avis du médecin traitant n'est pas contraignant dans la loi lors de la tenue d'une procédure collégiale, mais il est possible de l'appeler pour un second avis (voir Annexe 2).
- La loi du 2 février 2016 renforce le rôle du MT dans la promotion des DA auprès du patient et dans l'aide à leur rédaction.
- Le projet de loi de modernisation du système de santé prévoit la mise en place d'une lettre de liaison permettant aux différents acteurs impliqués dans la prise ne charge palliative entre le domicile et les établissements sanitaires de communiquer des informations anticipées et de mettre en place collégialement des protocoles de soins. C'est une des mesures prévue par le plan national de développement des soins palliatifs 2015.[42]

VIII. Conclusion

Au terme de ce travail, il apparaît que les LISP constituent désormais un chaînon important de l'offre de soins palliatifs, en particulier dans les établissements éloignés géographiquement des USP. Ils permettent, avec les EMSP, d'implanter les soins palliatifs dans un territoire, pour peu que le projet de service et d'établissement soit clairement motivé et respecté.

Cependant, leur développement récent et leur organisation spécifique peuvent limiter leur visibilité. De plus, dans son « État des lieux de la fin de vie en France », l'Observatoire National de la fin de vie considérait la connaissance de la législation insuffisante, ce qui aurait pour conséquence de limiter l'application et le respect des bonnes pratiques dans les prises de décisions médicales, en particulier les LATA.

Grâce à l'audit ciblé, nous avons pu évaluer ces pratiques sur le territoire lorrain, en dépit du mode d'organisation hétérogène qui caractérise les LISP. Dans les services interrogés, la législation semble connue et souvent appliquée, à l'exception notable de la recherche des directives anticipées, bien que sur ce point, les résultats soient supérieurs à la moyenne nationale. D'une manière générale, la recherche des volontés du patient est perfectible. La collégialité, quant à elle, semble déjà développée, favorisant ainsi la diffusion de la démarche palliative auprès de tous les intervenants, dans le respect de l'esprit de la loi.

Malgré ces résultats encourageants, les médecins peinent encore à retranscrire les décisions de fin de vie et les éléments utilisés pour motiver ces décisions dans le dossier médical. C'est l'étape suivante de l'appropriation de la loi, celle qui justifie l'intentionnalité des décisions et fait connaître le projet de soins personnalisé à l'ensemble des soignants impliqués.

Les réunions de restitution organisées dans les services participants veilleront à valoriser les acquis, à mettre en lumière les marges d'amélioration et à diffuser la nouvelle loi du 02 février 2016 concernant les directives anticipées. Ces réunions permettront de préparer le second tour d'audit, afin d'apporter aux participants des éléments pour une amélioration significative de leurs pratiques.

En effet, l'audit est une méthode d'amélioration active des pratiques, que le PNSP 2015 veut promouvoir pour diffuser la démarche palliative. Ce travail peut ouvrir la voie à des études de plus grande ampleur, pour une meilleure représentativité. Toutefois, nous avons montré les limites de ce type d'étude sur certains points particuliers des pratiques que sont le contenu de l'information du patient et de ses proches ainsi que la qualité de la tenue des procédures collégiales. Il serait intéressant de compléter cette étude par des études de type qualitatif.

Par ailleurs, si le lien avec le secteur ambulatoire est encore balbutiant, l'étude relève que le médecin traitant est parfois impliqué dans les procédures collégiales. L'implantation des LISP dans un territoire de soins nous semble un élément moteur dans le rapprochement des secteurs hospitaliers et ambulatoires tel qu'il est souhaité par les politiques de santé publique et par les patients. En effet, les LISP exercent leur mission de diffusion de la démarche palliative au sein d'un territoire de soins, en particulier concernant la collégialité dans les prises de décisions en fin de vie. De plus, ils exercent leur rôle de formation : les services de « périphérie » où sont situés ces LISP sont, pour de nombreux internes en médecine générale lors de leur formation initiale, un premier contact avec la pratique des soins palliatifs. Ce premier contact, s'il est positif, permettra de sensibiliser une génération d'étudiants aux bonnes pratiques palliatives, et pourra en conduire certains à poursuivre leur formation personnelle et leurs travaux de recherche dans ce sens.

IX. Annexes

Annexe 1 : Loi 22 avril 2005

LOI no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1)

NOR : *SANX0407815L*

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1er

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

«Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots :

« un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Article 6
Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé
« *Art. L. 1111-10.* − Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.
« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 7
Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé
« *Art. L. 1111-11.* − 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. Elles sont révocables à tout moment.
« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.
« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Article 8
Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé
« *Art. L. 1111-12.* − Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Article 9
Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé
« *Art. L. 1111-13.* − Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.
« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 10
I. − Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée :
« Section 2. − Expression de la volonté des malades en fin de vie ».
II. − Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée :
« Section 1. − Principes généraux ».
III− Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11
Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 12
Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :
« *Art. L. 6143-2-2.* − Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services". Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.
« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Article 13
I. – Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :
« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »
II. – Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 14
Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :
« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 15
En application du 7o de l'article 51 de la loi organique no 2001-692 du 1er août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.
Fait à Paris, le 22 avril 2005.

Annexe 2 :Décret d'application n° 2006-120 du 6 février 2006

Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

NOR: SANP0620220D

L'article R. 4127-37 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :
« Art. R. 4127-37. - I. - En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.
« II. - Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes :
« La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur 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 demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.
« La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.
« Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.
« La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. »

Annexe 3 :Lettre d'invitation envoyé aux participants de l'audit

Cécile HARMEGNIES
Thésarde en Médecine Générale
301 rue de l'étang
88 100 Sainte Marguerite
06 79 67 68 40
cecileharmegnies@gmail.com

Dr Anne CLAUDON, PH
Médecin coordonateurs des EMSP de la
communauté d'établissement de la déodatie
CHG Saint Charles 88187 Saint Dié Cedex
06 74 90 84 46
anne.claudon@ch-saintdie.fr

Chers Consoeurs et Confrères,

Vous exercez en service de Médecine accueillant des Lits identifiés de soins palliatifs (LISP).
Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à cet audit :

Audit : Evaluation des pratiques concernant les décisions de limitation ou arrêt des thérapeutiques (LATA) des patients hospitalisés en lits identifiés de soins palliatifs (LISP) d'après la legislation en vigueur

Objectif secondaire : Le médecin traitant (MT) est-il consulté lors des décisions hospitalières de LATA ?

L'audit médical est une méthode d'évaluation qui compare les pratiques des professionnels à un référentiel. Son but est d'améliorer nos pratiques et ainsi d'améliorer la qualité des soins que nous prodigons à nos patients.

L'argumentaire scientifique est validé par le Pr Perret-Guillaume, PU-PH de Gériatrie.
Les données de cet audit feront l'objet d'une thèse et pourront faire l'objet d'une publication. Nous vous rappelons que toutes les données collectées sont anonymisées.

Comment remplir la grille ?

. L'audit est restrospectif et en auto-évaluation. Il convient de sélectionner de façon aléatoire **6 dossiers** de patient **inclus en LISP,** durant l'hospitalisation dans votre service, entre le **1er janvier 2015 et le 30 juin 2015,** pour lequel vous avez signé le courrier de fin d'hospitalisation, que le patient soit décédé ou non.

. Toutes les réponses doivent être issues de **données consignées dans le dossier médical** du patient. La colonne "Commentaires" vous permet d'apporter des données complémentaires, y compris si elle ne figurent pas dans le dossier, si elles vous semblent pertinentes.

. Le questionnaire complémentaire nous permet de mieux vous connaître et d'analyser votre grille.

. Vous avez jusqu'au **30 janvier** pour remplir la grille et la renvoyer à l'adresse indiquée.

. Je reste à votre disposition pour toute demande complémentaire, en particulier pour vous aider à remplir la grille si vous rencontrer des problèmes techniques ou de temps.

En vous remerçiant du temps que vous acceptez de conscrer à ce travail et en souhaitant susciter votre intérêt pour cette démarche d'amélioration de qualité des soins, nous vous adressons nos salutations confraternelles.

Dr Anne CLAUDON
directrice de Thèse

Cécile HARMEGNIES
Thésarde

Annexe 4 : Argumentaire scientifique de l'audit

Audit : Evaluation des pratiques concernant les décisions de limitation ou arrêt des thérapeutiques (LATA) des patients hospitalisés en lits identifiés de soins palliatifs (LISP) d'après la legislation en vigueur

Argumentaire

La **loi n°2005-370 du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Leonetti[1] repose sur 3 grands principes :

- la continuité des soins, en particulier des thérapeutiques soulageant la souffrance, en proscrivant **l'obstination déraisonnable**
- la recherche et la prise en compte des **volontés du patient** dans toutes les prises de décisions thérapeutiques, y compris dans l'arrêt ou le refus d'un traitement
  Lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer ses volontés, la loi prévoit que le médecin doit rechercher l'avis du patient en se réfèrant aux **directives anticipées**, si elles existent, sinon en s'informant auprès la **personne de confiance,** de la famille ou, à défaut, des proches.
- la **collégialité, la transparence et la traçabilité dans le dossier** des décisions thérapeutiques

En 2002 et 2008, les circulaires relatives à l'organisation des soins palliatifs[2][3] entraînent la mise en place des **Lits identifiés de Soins Palliatifs ou LISP**. Ils complètent l'offre graduée de soins palliatifs en proposant une démarche palliative spécifique de proximité dans des services non spécifiquement dédiés aux soins palliatifs. Ils s'intègrent dans une prise en charge transversale avec des référents médicaux et para-médicaux formés aux SP, en lien avec les **équipes mobiles de soins palliatifs, ou EMSP.**

Dans ces structures, visant une plus grande diffusion de la démarche palliative, les médecins sont amenés à prendre des décisions thérapeutiques spécifiques, en particulier des **limitations ou arrêt de thérapeutiques actives, ou LATA**. Les conditions de décision de LATA sont strictement encadrées par la législation. Une étude[4] suggère que ces conditions ne sont pas suffisamment respectées par manque de connaissance des textes officiels et par manque d'outils méthodologiques.

Il est interessant de réfléchir à ces problèmes. Il nous a semblé préférable de partir votre expérience, médecins en charge de LISP, en vous proposant, pour ancrer ce travail dans l'objectivité, la participation à un **audit, auto évaluation de votre pratique** dans ce domaine.
C'est une démarche personnelle d'identification des difficultés dans l'objectif d'améliorer votre pratique en respectant l'anonymat des participants à l'audit et de leurs patients inclus. Les données collectives anonymisées enrichiront mon travail de thèse sur les LISP, structures encore peu étudiées.

1 **LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**
2 CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l' organisation des soins palliatifs .
3 **Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002** relative à l'organisation des soins palliatifs
4 Saussac et al, limitations et arrêt de traitements chez les patients en lits identifiés de soins palliatifs.

Modalités d'application de la **loi n°2005-370 du 22 avril 2005** modifiant le **Code de Santé Publique**, et ses décrets d'application, lors de décisions de LATA

Si le patient est considéré comme capable d'exprimer sa volonté :

- Il peut refuser tout traitement.
- Ce refus doit être réitéré dans un délai raisonnable. (Art L1111-4 CSP)
- En dehors des situations d'urgences non anticipées, le médecin a l'obligation de respecter ce refus. (Article L1111-10 CSP)
- La décision motivée doit être inscrite dans le dossier médical du patient. (Art L1111-4 CSP)

Le médecin doit :(Art L1111-4 CSP)

- Informer le patient et s'assurer qu'il a compris les conséquences de sa décision.
- Tenter de le convaincre du maintien du traitement, s'il n'est pas jugé comme obstination déraisonnable
- Si besoin faire appel à un autre membre du corps médical

Dans tous les cas le médecin "sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins" dans le cadre d'une démarche palliative. (Art L1111-4 CSP)

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté :

- **en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable**
- **ou s'il est maintenu artificiellement en vie :**

Le médecin en charge du patient est responsable de la décision **de limitation ou de l'arrêt d'un traitement** considéré **comme une obstination déraisonnable,** c'est-à-dire si celui-ci est jugé inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie. (Art L1111-13 CSP)

Le médecin doit : (Art L1111-13 CSP)

- Rechercher et prendre en compte les **directives anticipées** si elles existent
- Sinon rechercher les volontés du patient auprès de la **personne de confiance** (si elle a été désignée) ou à défaut celui de la famille ou des proches
- Mettre en oeuvre une **procédure collégiale,** comme définie par le décret n°2010-107 du 29 janvier 2010

Cette décision motivée est inscrite dans le dossier médical

Les textes de loi concernant :

La personne de confiance (Art L1111-6 CSP)

"Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un **parent, un proche ou le médecin traitant**, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement."

Les directives anticipées (Art L1111-11 CSP)

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. Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant

La procédure collégiale (Art R 4127-37 CSP)

[...] la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées [...] ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches[...] la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale :

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le **médecin en charge du patient**, après **concertation avec l'équipe de soins** si elle existe et **sur 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 demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement **prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés**, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

Audit : Evaluation des pratiques concernant les décisions de limitation ou arrêt des thérapeutiques (LATA) des patients hospitalisés en lits identifiés de soins palliatifs (LISP) selon la législation en vigueur

Qui inclure ? : De façon aléatoire, 6 dossiers de patient inclus en LISP dans votre service entre le 1er Janvier et le 30 Juin 2015, dont vous avez signé le courrier de fin d'hospitalisation.

Légende : **DA** :directives anticipées ; **MT** : médecin traitant ; **LISP** : lit identifié de soins palliatifs ; **PC** : personne de confiance ; **RCP** : reunion de concertation pluridisciplinaire ; **NA** : Non applicable

Rappel loi Léonetti

Les DA doivent systématiquement être recherchées et consignées dans le dossier

En situation de fin de vie :

- **le patient est en l'état d'exprimer ses volontés** : sa volonté prévaut toujours et doit être respectée et consignée , le rôle du médecin est d'apporter une information claire et loyale

- **le patient est hors d'état d'exprimer ses volontés** :

* le médecin référent tient compte des DA
* il recherche les volontés du patient auprès de la PC, des proches, du MT...
* il organise une RCP réunissant au moins : l'équipe de soins, un autre médecin (sans lien hiérarchique) +/- un autre médecin
* le compte rendu doit être consigné, expliqué aux proches et respecté

Partie à conserver	Partie à adresser à C. HARMEGNIES 301 rue de l'étang 88100 Ste Marguerite ou par mail : cecileharmegnies@gmail.com																
Code Médecin	Code Médecin																
Nom- prénom du patient	Numéro d'anonymat	Directives anticipées (DA)			Patient en l'état d'exprimer ses volontés au moment de l'inclusion en LISP			Patient non en l'état d'exprimer ses volontés									Commentaires
		Recherchées à l'admission ?	Rédigées pendant le séjour ?	Présentes dans le dossier ?	Info données au patient sur le pronostic, l'inclusion en LISP et le projet thérapeutique ?	Volontés retranscrites dans le dossier ?	LATA demandée par le patient ?	Volontés du patient recherchées ?	Volontés retranscrites dans le dossier ?	Décision LATA sans RCP ?	Une procédure collégiale a été entreprise : (RCP)						
											Avis 2e médecin ?	Avis équipe de soins	MT contacté?	Compte rendu dans le dossier ?	Décision expliquée à la PC ou proches ?	Décision limite respectée ?	
(Réponses possibles)		Oui/Non	Oui/Non	Oui/Non	Oui/Non/NA	Oui/Non/ NA	Oui/Non/ NA	Oui(PC, proches, MT)/Non/NA	Oui/Non/ NA	Oui/Non/ NA	Oui(MT ou autre)/ Non/NA	Oui/Non/ NA	Oui/Non/ NA	Oui/Non/ NA	Oui/Non / NA	Oui/Non/ /NA	
EX : Al Zeimer	Ex 1	non	Non	Non	NA	NA	NA	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	
EX : Andréo Carcinome	Ex 2	non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	Le patient a souhaité que sa PC ne soit pas informée du diagnostic et des décisions thérapeutiques
	1																
	2																
	3																
	4																
	5																
	6																

Annexe 6 : le questionnaire annexe

Merci de remplir ce questionnaire annexe afin d'interpréter au mieux vos réponses dans la grille :

Code Médecin : ....

- Concernant les LISP dans votre service :
  1. il y a un médecin référent : O/N
  2. il y a une IDE référente : O/N
  3. vous avez été formé à l'inclusion en LISP : O/N
  4. il y a une équipe mobile de soins palliatifs intervenant dans votre établissement : O/N

- Concernant les soins palliatifs :
  1. vous êtes à l'aise avec ce type de patients : O/N
  2. vous connaissez les recommandations concernant les limitations ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA) : O/N
  3. vous avez suivi une formation sur les SP, la loi Leonetti et/ou les LATA : O/N

- Concernant cet audit :
  1. Que pensez-vous de vos réponses :

     .....

  2. Cette grille vous semble-t-elle utile à l'amélioration de vos pratiques :

     .....

  3. Voyez-vous un intérêt à participer à un 2nd tour après modification de la loi Leonetti :

     .....

Annexe 7 : grille des résultats intégrés

Code Médecin		Directives anticipées (DA)			Patient en l'état d'exprimer ses volontés au moment de l'inclusion en LISP			Patient non en l'état d'exprimer ses volontés									Commentaires
											RCP						
		Recherchées à l'admission	Rédigées pendant le séjour	Présentes dans le dossier	au patient sur le pronostic, l'inclusion en LISP et le projet	Volontés retranscrites dans le dossier	LATA demandée par le patient	Volontés du patient recherchées indirectement	Volontés retranscrites dans le dossier	Décision LATA sans RCP	Avis 2e médecin	Avis équipe de soins	MT contacté	Compte rendu dans le dossier	Décision expliquée à la PC ou proches	Décision finale respectée	
A	1	N	N	N	O	O	O	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	
	2	N	N	N	O	N	N	O PC	O	N	O	O	N	O	O	O	
	3	N	N	N	O	O	N	NA	NA	N	O	O	O	O	O	O	
	4	N	O	O	O	O	O	NA	NA	N	O	N	N	O	O	O	
	5	N	N	N	NA	NA	NA	N	N	N	O	O	N	O	O	O	
	6	N	N	N	O	N	N	NA	NA	N	O	O	O	O	O	O	
Totaux	O	0	1	1	5	3	2	1/pc	1	0	5	4	2	5	5	5	
	N	6	5	5	0	2	3	1	1	5	0	1	3	0	0	0	
	NA				1	1	1	4	4	1	1	1	1	1	1	1	
B	1	O	N	N	O	O	O										
	2	O	N	N	O	O	O										
	3	O	N	N	O	O	O										
	4	O	O	O	O	O	O										
	5	O	N	N	NA	NA	NA	O	N	N	O	O	O	O	O	O	
	6	O	N	N	O	O	N										
Totaux	O	6	1	1	5	5	4	1	0	0	1	1	1	1	1	1	
	N	0	5	5	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	
	NA				1	1	1	5	5	5	5	5	5	5	5	5	
C	1	O	N	O	O	O	O										
	2	N	N	N	O	O	N										
	3	N	N	N	O	O	N										
	4	N	N	N	O	O	N										
	5	N	N	N	O	O	N										
	6	N	N	N	O	O	N										
Totaux	O	1	0	1	6	6	1										
	N	5	6	5	0	0	5										
	NA																
D	1	O	N	N	O	O	O	NA	O	N	O	O	N	O	O	O	
	2	O	N	N	O	N	N	NA	N	N	O	N	N	N	O	O	
	3	O	N	N	N	N	N	O	N	N	O	O	O	O	O	O	
	4	O	N	N	NA	NA	NA	O	N	N	O	O	N	O	O	O	
	5	O	N	N	O	O	N	NA	O	N	O	O	O	O	O	O	
	6	O	N	O	O	O	O	NA	O	N	NA	NA	NA	NA	NA	O	
Totaux D	O	6	0	1	4	3	2	2	3	0	5	4	2	4	5	6	
	N	0	6	5	1	2	3	0	3	6	0	1	3	1	0	0	
	NA				1	1	1	4	0	0	1	1	1	1	1	0	
E	1	N	N	N	O	O	O	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	
	2	N	N	N	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	
	3	N	N	N	NA	NA	NA	NA	NA	N	O	N	N	O	O	O	
	4	N	N	N	NA	NA	N	O	O	N	O	N	N	O	O	O	patient exprimait très peu ses souhaits
	5	N	N	N	NA	NA	NA	O	O	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	évolution positive, pas de LATA
Totaux	O	0	0	0	1	1	1	2	2	0	2	0	0	2	2	2	
	N	5	5	5	0	0	0	0	0	2	0	2	1	0	0	0	
	NA				4	4	4	3	3	3	3	3	4	3	3	3	
F	1	N	N	N	NA	NA	NA	O	O	N	O	O	N	O	O	O	
	2	N	N	N				O	O	N	O	O	N	O	O	O	
	3	O	N	N	O	O	O				O	O	N	O	O	O	
	4	O	N	N	O	O	O										
	5	O	N	N	O	O	O										
	6	N	N	N				O	O	N	O	O	N	O	O	O	
Totaux	O	3	0	0	3	3	3	3	3	0	4	4	0	4	4	4	
	N	3	6	6	0	0	0	0	0	3	0	0	4	0	0	0	
	NA				3	3	3	3	3	3	2	2	2	2	2	2	
H	1	N	N	N	O	O	O										
	2	N	N	N	O	N	N										
	3	O	N	N	O	O	N										
	4	N	N	N	O	O	N										
	5	O	N	N	O	O	O										
	6	O	N	N	O	O	O										
Totaux	O	3	0	0	6	5	3										
	N	3	6	6	0	1	3										
	NSP																

Légende:PEV durant toute l'hospitalisation

PNEV durant toute l'hospitalisation

PEV devenus PNEV durant l'hospitalisation

PNEV devenu PEV durant l'hospitalisation

Annexe 8 : Questionnaire annexe, résultats intégrés

- Concernant les LISP dans votre service :
  1. il y a un médecin référent :
     5 O :B D E F H
     2 N : A C
  2. il y a une IDE référente :
     3 O : D E H
     4 N : A B C F
  3. vous avez été formé à l'inclusion en LISP :
     4 O : A D E F
     2 N : B C
  4. il y a une équipe mobile de soins palliatifs intervenant dans votre établissement :
     7 O : A B C D E F H

- Concernant les soins palliatifs :
  1. vous êtes à l'aise avec ce type de patients :
  7 O : A B C D E F H

  2. vous connaissez les recommandations concernant les limitations ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA) :
  7 O : A B C D E F H

  3. vous avez suivi une formation sur les SP, la loi Leonetti et/ou les LATA :
  6 O : B C D E F H
  1 N : A

- Concernant cet audit :
  1. Que pensez-vous de vos réponses :
  A : un reflet de la pratique hospitalière
  B : adaptées
  C : correctes
  D : ?
  E : les DA ont été trop peu recherchées, les souhaits des patients ont été recherchés oralement
  F : même si le patient a exprimé ses volontés, les décisions de LATA restent prises en RCP
  H : DA pas systématiquement recherchées

  2. Cette grille vous semble-t-elle utile à l'amélioration de vos pratiques :
  A : Non.
  B : ce n'est pas un outil de travail
  C : oui
  E : oui
  F : oui : DA écrites, aucune sur cette période, à améliorer / collaboration MT : ont souvent "perdu de vue" le patient dès son admission dans le circuit
  H : oui, aborder plus systématiquement les DA., aider les patients à les rédiger

  3. Voyez-vous un intérêt à participer à un 2nd tour après modification de la loi Leonetti :
  A E H: OUI
  B-D : pourquoi pas...
  C : Non

X. Bibliographie

1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel de la République Française, 10 juin 1999 - http://www.legifrance.gouv.fr
2. Recommandation de bonne pratique - Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs - ANAES 2002, 32p.
3. MOULIN P. - Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain - Cahiers internationaux de sociologie - Nouvelle série, vol. 108, Sociologies inactuelles, sociologies actuelles ? - Janvier-Juin 2000, pp. 125-159
4. Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs au Royaume-Uni - Recherche - VigiPallia - VigiPallia [Internet]. [cité 12 janv 2016]. Disponible sur: http://vigipallia.soin-palliatif.org
5. SERRYN, D. ; HOEBEN, N. ; PIGEOTTE, H. Les soins palliatifs en France. CNDR SP (Centre National de ressources Soins Palliatifs) – 2012, 11 p.
6. Présentation de la SFAP | SFAP - site internet [Internet]. [cité 12 janv 2016]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/presentation-de-la-sfap
7. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française, 05 mars 2002 - http://www.legifrance.gouv.fr
8. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française, 23 avril 2005 - http://www.legifrance.gouv.fr
9. Supplément au BULLETIN de la SFAP n°48 – Juin 2005, 12p
10. Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, 18p.
11. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008/2012- Juin 2013, 109p. - Disponible sur http://social-sante.gouv.fr
12. RAPPORT 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux » - Observatoire National de la Fin de Vie - 268 p.
13. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi du 22 avril 2005. http://www.legifrance.gouv.fr
14. Décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi du 22 avril 2005. http://www.legifrance.gouv.fr
15. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte - Actualisation 2008 des recommandations de la SRLF (société de réanimation de langue française) – 24p. [cité 14

janv 2016]. Disponible sur: http://www.srlf.org/referentiels

16. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Recommandation de bonnes pratiques - Haute autorité de Santé (HAS) - Mai 2012, 18p.
17. Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandation 1418 - 25 juin 19991 [cité 9 mars 2016]. Disponible sur: http://assembly.coe.int
18. Code de déontologie médicale, Article 36 - Consentement du patient – Commentaires du Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 9 mars 2016]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-36-consentement-du-malade-260
19. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie – CCNE (Conseil Consultatif national d'Ethique) - Avis n°63 du 27 janvier 2000
20. MONNIER A., PENNEC S., PONTONE S., et al. Les décisions médicales en fin de vie en France – INED – Société et population n° 494 - Novembre 2012, 4p.
21. MATRICON C. et al. La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique – Octobre 2013 – pp. 234-242
22. FOURNIER V. BERTHIAU D. - Les directives anticipées chez les plus de 75 ans - Fondation Alzheimer - Centre d'éthique clinique de l'Hôpital Cochin [Internet]. [cité 17 févr 2015]. Disponible sur: http://www.fondation-mederic-alzheimer.org
23. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Journal Officiel de la République Française, 03 février 2016 - http://www.legifrance.gouv.fr
24. BEGUIN F. - La loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie définitivement adoptée - LE MONDE – 27 janvier 2016 [Internet]. [cité 9 mars 2016]. Disponible sur: http://www.lemonde.fr/societe/article/2016/01/27/fin-de-vie-ce-que-va-changer-la-nouvelle-loi-claeys-leonetti_4854266_3224.html
25. Guide des lits identifiés de Soins palliatifs – Argumentaire et problématiques – SFAP 2013, 33p.
26. HAVETTE S., MICHEAU J., MOLIERE E. et al. - Évaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative - Direction Générale de l'Offre de Soins - Rapport d'étude – Juin 2013, 90p.
27. Organisation - COLORDSPA [Internet]. [cité 26 janv 2016]. Disponible sur: http://www.colordspa.org/a-retenir/structures-sp/organisation/

28. SAUSSAC C., et al. - Limitations et arrêt de traitements chez les patients en Lits identifiés de soins palliatifs - Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique - Avril 2013, 8p.
29. Audit clinique ciblé - Évaluation des pratiques par comparaison à un référentiel – Recommandations de l'HAS (Haute Autorité de Santé) – 2006, 4p.
30. Réseau Qualité en Recherche - Le cycle PDCA ou roue de Deming [Internet]. [cité 7 janv 2016]. Disponible sur: http://qualite-en-recherche.cnrs.fr/
31. Audit : le guide méthodologique du GLAM - Un vade-mecum pour ne rien oublier - GLAM : Evaluation Médicale en Lorraine [Internet]. [cité 26 janv 2016]. Disponible sur: http://www.glam-sante.org
32. GUY-COICHARD C, et al. - Y a-t-il une place pour les lits identifiés de soins palliatifs ? Bilan d'une expérience dans un CHU parisien - Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique - Juin 2008, pp.161–166
33. Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie - Soins palliatifs et accompagnement - État des connaissances – INPES – Mai 2009, 8p.
34. CARLIN N, et al - Les directives anticipées, Guide conseil à l'usage des professionnels – Espace Éthique CHU Grenoble – 2012, 24p.
35. BAUDIN S. - Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Leonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie - Human health and pathology – Juillet 2013, 113p. - Disponible sur http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00809080
36. HAAS S, GUÉDON E, JOLY C, DÉCHELOTTE P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? - Éthique & Santé - Décembre 2007, pp.218-224
37. Médecins - Bulletin d'information de l'Ordre National des médecins - Numéro Spécial Fin de Vie – Mai-Juin 2013, 24p.
38. FERRAND E, JABRE P, VINCENT-GENOD C, et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-a-l'Hopital survey. Archive of Internal Medicine - Avril 2008, pp.867-75
39. PARDESSUS P. - Impact de l'intervention d'une équipe spécialise en soins palliatifs sur les conditions de décès des patients a l'hôpital, Une relecture de l'étude multicentrique Mort a l'Hôpital (MAHO) au regard des recommandations 2009 de la SFAP concernant la sédation des patients en fin de vie – Master d'éthique - UNIVERSITE PARIS DESCARTES - Faculté de médecine – 2010-2011, 84p.
40. ARCHAMBAULT P. ; GIRAULT-BOSIO N. ; PERRIN C. - Les soins palliatifs dans les lits

gériatriques des hôpitaux publics du Loiret : une étude transversale - La Revue de gériatrie - 2008, vol. 33, pp. 13-22

41. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche – Avis CCNE (Comité Consultatif national d'Ethique) N°58 - 12 juin 1998
42. Plan National 20015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie – Ministère des Afffaires sociales, de la santé et du Droit des femmes – 2015, 30p.

VU

NANCY, le 5 février 2016
Le Président de Thèse

Professeur C. PERRET-GUILLAUME

NANCY, le 5 février 2016
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 9073

NANCY, le 8 février 2016

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE :

La France s'est dotée le 22 avril 2005 de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, encadrant des décisions médicales telles que les limitations ou d'arrêt de traitements (LATA) relevant d'une obstination déraisonnable. Cette loi est jugée insuffisamment connue et appliquée.
Les Lits identifiés de soins palliatifs (LISP) sont, depuis 2002, une structure de soins permettant une prise en charge palliative spécialisée dans des établissements de proximité.
Cette étude a pour but d'évaluer les pratiques des médecins responsables de LISP lors de décisions de LATA. Elle prend la forme d'un audit ciblé rétrospectif en auto-évaluation auprès de 8 services accueillant des LISP en Lorraine.
41 dossiers de patients hospitalisés entre le 1er janvier et le 30 juin 2015 ont été inclus. Concernant les directives anticipées, elles étaient recherchées dans 43% des cas, et 4 étaient présentes dans le dossier. 31 patients (76%) étaient considérés en l'état d'exprimer leurs volontés. 30 décisions de LATA (73%) ont été prises. 17 procédures collégiales ont été entreprises, les critères les moins respectés dans leur tenue sont la recherche des volontés du patient (71%) et l'avis de l'équipe de soins (76%).
En conclusion, les LISP occupent désormais une place importante dans l'offre de soins palliatifs. S'il existe une marge de progression sur l'application de la loi, en particulier la recherche des directives anticipées, la volonté de se former et de s'améliorer est réelle et doit être soutenue, en proposant, par exemple, des évaluations régulières des pratiques.

TITRE EN ANGLAIS : Evaluation of practices regarding treatment limitation or ending in paliative care beds acording to french law

---

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2016

MOTS CLEFS : Lits identifiés de soins palliatifs – LISP – Directives anticipées – loi Leonetti – loi du 22 avril 2005 – limitation ou arrêt des traitements/thérapeutiques actives – LATA – procédure collégiale – directives anticipées – DA – audit – évaluation des pratiques

---

INTITULÉ ET ADRESSE :
UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex