



**HAL**  
open science

**La prise de décision de Limitation ou Arrêt des  
Thérapeutiques en EHPAD : enquête qualitative auprès  
de onze médecins coordonnateurs généralistes en  
Lorraine**  
Edwige Elie

► **To cite this version:**

Edwige Elie. La prise de décision de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques en EHPAD : enquête qualitative auprès de onze médecins coordonnateurs généralistes en Lorraine. Médecine humaine et pathologie. 2018. hal-03297520

**HAL Id: hal-03297520**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03297520>**

Submitted on 23 Jul 2021

**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](mailto: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.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ DE LORRAINE  
2018

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

**THESE**

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par

**Edwige ELIE**

Le 16 octobre 2018

**La prise de décision de Limitation ou  
Arrêt des Thérapeutiques en EHPAD**

Enquête qualitative auprès de onze médecins  
coordonnateurs généralistes en Lorraine

**Membres du jury :**

Mme le professeur L. JOLY

Présidente

M. le professeur S. ZUILY

Juge

Mme le docteur F. CLAUDOT

Juge

Mme le professeur S. SIEGRIST

Juge et co-directrice

M. le docteur D. GONTHIER

Juge et co-directeur



**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 Julien SCALA-BERTOLA

**Deuxième cycle :** Pr Marie-Reine LOSSER

**Troisième cycle :** Pr Marc DEBOUVERIE

*Président de Conseil Pédagogique :* Pr Bruno CHENUÉL

*Formation à la recherche :* Dr Nelly AGRINIER

*SIDES :* Pr Laure JOLY

*Relations Grande Région :* Pr Thomas FUCHS-BUDER

*CUESIM :* Pr Stéphane ZUILY

**Chargés de mission**

*Bureau de docimologie :* Dr Guillaume VOGIN

*Commission de prospective facultaire :* Pr Karine ANGIOI-DUPREZ

*Orthophonie :* Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

*PACES :* Dr Mathias POUSSEL

*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**

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY - Serge BRIANÇON - 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 - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Professeur Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI

Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET - 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 - Jean-Claude MARCHAL - Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Pierre MONIN - Pierre NABET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND - 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 WEBER

=====

## PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Pierre BEY - Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Jean-Pierre CRANCE<sup>1</sup><sub>SEP</sub> Professeur Gilbert FAURE - Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Alain GERARD – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ - Professeur Gilles GROSDIDIER  
Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur Michèle KESSLER - Professeur François KOHLER - Professeur Alain LE FAOU Professeur Jacques LECLERE - Professeur Yves MARTINET – Professeur Patrick NETTER - Professeur Jean-Pierre NICOLAS  
Professeur Luc PICARD - Professeur François PLENAT - Professeur Jean-François STOLTZ

=====

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

### 42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Professeur Christo CHRISTOV

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

### 43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

#### 2<sup>ème</sup> 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 - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

### 44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur François MARCHAL

#### 4<sup>ème</sup> sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

### 45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LOZNIÉWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

### 46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

#### 4<sup>ème</sup> sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

### 47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

#### 4<sup>ème</sup> sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,  
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anesthésiologie-réanimation)**

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER  
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Réanimation)**

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)**

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Thérapeutique ; addictologie)**

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL – Professeur Faiez ZANNAD

**49<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE,  
HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Neurologie)**

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Neurochirurgie)**

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)**

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)**

Professeur Bernard KABUTH

**5<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)**

Professeur Jean PAYSANT

**50<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE  
PLASTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Rhumatologie)**

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)**

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Dermato-vénéréologie)**

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)**

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Pneumologie ; addictologie)**

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cardiologie)**

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)**

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)**

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

**52<sup>ème</sup> Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)**

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Néphrologie)**

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Urologie)**

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

**53<sup>ème</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE  
GÉNÉRALE**

**1<sup>ère</sup> 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 – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie générale)**

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine générale)**

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

**54<sup>ème</sup> Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Pédiatrie)**

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET  
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie infantile)**

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)**

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)**

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

**55<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)**

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Ophtalmologie)**

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)**

Professeure Muriel BRIX

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS**

**61<sup>ème</sup> Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**

Professeur Walter BLONDEL

**64<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

**65<sup>ème</sup> Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**

Professeure Céline HUSELSTEIN

=====

**PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Professeur associé Sophie SIEGRIST

=====

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

**42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anatomie)**

Docteur Bruno GRIGNON

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)**

Docteure Chantal KOHLER

**43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)**

Docteur Antoine VERGER (stagiaire)

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)**

Docteur Damien MANDRY

**44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)**

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle AIMONE-GASTIN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Physiologie)**

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Jacques JONAS (stagiaire)

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Biologie Cellulaire)**

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

**45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)**

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Parasitologie et mycologie)**

Docteure Anne DEBOURGOGNE

**46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)**

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

**2<sup>ème</sup> sous-section (Médecine et Santé au Travail)**

Docteure Isabelle THAON

**3<sup>ème</sup> sous-section (Médecine légale et droit de la santé)**

Docteur Laurent MARTRILLE

**47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Hématologie ; transfusion)**

Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)**

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Génétique)**

Docteure Céline BONNET

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Réanimation ; Médecine d'urgence)**

Docteur Antoine KIMMOUN

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)**

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)**

Docteur Nicolas GIRERD

**50<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Rhumatologie)**

Docteure Anne-Christine RAT

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Dermato-vénéréologie)**

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)**

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)**

Docteur Fabrice VANHUYSE

**52<sup>ème</sup> Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)**

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX – Docteur Anthony LOPEZ (stagiaire)

**53<sup>ème</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE**

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie générale)**

Docteur Cyril PERRENOT (stagiaire)

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine générale)**

Docteure Elisabeth STEYER

**54<sup>ème</sup> Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**5<sup>ème</sup> sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)**

Docteure Isabelle KOSCINSKI

**55<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)**

Docteur Patrice GALLET

=====  
**MAÎTRES DE CONFÉRENCES**

**5<sup>ème</sup> Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES**

Monsieur Vincent LHUILLIER

**7<sup>ème</sup> Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES**

Madame Christine DA SILVA-GENEST

**19<sup>ème</sup> Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE**

Madame Joëlle KIVITS

**64<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

**65<sup>ème</sup> Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS - Monsieur Christophe NEMOS

**66<sup>ème</sup> Section : PHYSIOLOGIE**

Monsieur Nguyen TRAN

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Cédric BERBE - Docteur Jean-Michel MARTY

=====

**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 Würzburg (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 (VIËTNAM)*  
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 MAITRE ET PRESIDENTE DE THESE,**

**Madame le Professeur Laure JOLY**

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier – Gériatrie

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider cette thèse.

Veillez trouver en ces mots l'expression de notre reconnaissance et de notre profond respect.

**A NOTRE MAITRE ET JUGE,**

**Monsieur le Professeur Stéphane ZUILY**

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier – Médecine vasculaire

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger cette thèse. Veuillez trouver en ces mots le témoignage de notre profonde considération.

**A NOTRE MAITRE ET JUGE,**

**Madame le docteur Frédérique CLAUDOT**

Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier –  
Economie de la santé et prévention

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à ce travail, c'est un honneur pour nous que vous le jugiez. Veuillez trouver en ces lignes l'expression de notre gratitude.

**A NOTRE MAITRE, JUGE ET CODIRECTRICE DE THESE,**

**Madame le Professeur Sophie SIEGRIST**

Professeur Associé de Médecine Générale

Nous vous remercions pour votre aide à l'élaboration de ce sujet qui fût pour nous un travail passionnant. Vos questionnements permanents ont permis de l'enrichir. Veuillez trouver ici l'expression de notre entière reconnaissance pour avoir accepté de codiriger ce travail.

**A NOTRE JUGE ET CODIRECTEUR DE THESE,**

**Monsieur le Docteur Damien GONTHIER**

Chef de Clinique des Universités – Médecine générale

Veillez trouver ici l'expression de nos sincères remerciements pour vos conseils et votre pédagogie qui nous ont guidés tout au long de ce travail. Votre disponibilité et votre soutien furent d'une grande aide et nous vous prions de lire en ces lignes la profondeur de notre reconnaissance.

Au docteur JAUD, à Nouara et à l'équipe de l'USP de l'hôpital St Vincent de Paul de Lille, merci de m'avoir fait découvrir les soins palliatifs. Ce stage à vos côtés a été déterminant.

A l'ensemble de l'équipe du service de soins palliatifs du CHR Metz-Thionville, merci pour votre accueil et pour tout ce que vous m'avez appris. A Raphaël, merci pour ta pédagogie et pour le temps que tu m'as octroyé pour rédiger ce travail.

A Christine, votre bienveillance fût salvatrice, merci de m'avoir appris ce qu'est l'accompagnement. Merci pour la relecture attentive de ce travail.

A Maître Louvel, merci pour l'entretien que vous m'avez accordé autour de la loi Leonetti, il m'a été très utile.

Aux médecins coordonnateurs qui ont accepté de participer à ce travail en m'accordant leur temps pour un entretien, mille mercis. Sans vous ce travail n'aurait pas été possible.

A Mathieu, merci d'être entré dans ma vie. Notre amour m'est précieux et le bonheur de vivre ensemble compense largement les périodes d'éloignement géographique. Merci pour tout ce que tu es et tout ce que tu m'apportes. Merci pour tes conseils, ta patience et ton aide dans la réalisation de ce travail.

A mes parents, merci pour les valeurs que vous avez pris le temps de me transmettre. Merci de m'avoir accompagnée durant ces neuf années d'étude, de m'avoir supportée quand j'étais stressée et de m'avoir préparé de bons petits plats pendant les révisions. Merci enfin pour votre contribution à ce travail, de la préparation des entretiens à la relecture du document final.

A mes frères, merci d'avoir cru d'emblée en ma réussite au concours P1. Merci pour le soutien scolaire en chimie organique et en mécanique des fluides qui y a contribué !

A toute la famille, merci pour vos encouragements, merci pour les bons moments que nous passons ensemble et ces incroyables semaines de ski qui rythment encore les années.

A Agathe, notre amitié m'est si chère. Merci pour les milliards de fou-rires et les abdos qui vont avec, pour notre complicité, pour tout ce qu'on a partagé, du plus exaltant au plus sombre. Merci pour tout ce que tu m'as donné durant cette bonne vingtaine d'années et pour tout ce qu'on va encore vivre.

A Marie-Anne, merci de t'être invitée à la St Luc de P2. Je n'ose pas imaginer les années suivantes sans nos soirées skype, ton pragmatisme à toute épreuve, ton soutien indéfectible et nos rêves de spa. Merci pour l'assistance informatique 24h/24 et 7j/7 et encore merci à Sam pour le dépannage informatique, en pleine phase de travail intensif pour cette thèse !

A Constance, merci pour tous les bons moments passés ensemble, les abdos et les sillons naso-géniens associés. Notre amitié m'a fait grandir et j'ai hâte d'intensifier les aller-retours à Paris et les weekends lorrains.

Aux compagnons de l'externat et de l'internat, particulièrement Aurore, Alex, Camille, Noémie, Manon, merci d'avoir égayé ces années avec les soirées film et les soirées dessert entre deux conf', merci pour le soutien et la solidarité en révisions et en stage.

A Laurent Sensei et aux aikidokas avec qui j'ai eu la chance de pratiquer, merci pour l'apprentissage concret de l'harmonie. Les études de médecine n'étaient malheureusement pas compatibles avec une pratique assidue, ainsi j'ai hâte de remonter sur le tatami.

A tous ceux qui m'ont encouragée, aidée, soutenue, de près ou de loin dans ces études et ce travail de thèse, merci.

Aux patients qui m'accordent leur confiance, merci.

## SERMENT D'HIPPOCRATE

*« 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

Introduction.....	- 19 -
1. Cadre légal .....	- 20 -
1.1. Notion d'obstination déraisonnable .....	- 20 -
1.2. Principe de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques .....	- 20 -
1.3. Procédure collégiale .....	- 21 -
1.4. Les directives anticipées et la personne de confiance .....	- 22 -
2. EHPAD .....	- 23 -
2.1. Fonctionnement des EHPAD .....	- 23 -
2.2. Profil des résidents .....	- 25 -
2.3. Organisation des soins palliatifs en EHPAD .....	- 25 -
3. Médecin coordonnateur .....	- 28 -
3.1. Statut et profil du médecin coordonnateur .....	- 28 -
3.2. Les treize missions du médecin coordonnateur .....	- 29 -
Article .....	- 32 -
1. INTRODUCTION .....	- 33 -
2. MATERIEL ET METHODE .....	- 34 -
3. RESULTATS.....	- 35 -
3.1. La collégialité : une évidence.....	- 38 -
3.1.1. La collégialité avec l'équipe soignante .....	- 38 -
3.1.2. La collégialité médicale pour confirmer l'indication de LAT .....	- 38 -
3.1.3. La collégialité pour partager la responsabilité de la décision.....	- 39 -
3.2. L'avis du résident : un élément difficile à obtenir.....	- 39 -
3.2.1. Les directives anticipées : un document rarement pertinent.....	- 39 -
3.2.2. L'avis de la famille : un élément essentiel dans la décision.....	- 41 -
3.3. Situations palliatives : une redistribution des rôles entre le médecin traitant et le médecin coordonnateur .....	- 43 -
	- 16 -

3.3.1.	Un transfert de responsabilités dans les situations palliatives....	- 43 -
3.3.2.	Réaffirmation de la place du médecin coordonnateur dans les situations palliatives.....	- 45 -
3.4.	La procédure collégiale : un mode d'application spécifique à l'EHPAD. ....	- 46 -
3.4.1.	Un processus informel inscrit dans une temporalité lente .....	- 46 -
3.4.2.	Une procédure réalisée sans difficulté à l'EHPAD.....	- 47 -
4.	DISCUSSION .....	- 49 -
4.1.	Limites et points forts de l'étude.....	- 49 -
4.2.	La collégialité .....	- 50 -
4.3.	L'avis du résident ou celui de sa famille ?.....	- 51 -
4.4.	L'évolution des rôles du médecin traitant et du médecin coordonnateur dans les situations palliatives .....	- 53 -
4.5.	Les spécificités de la procédure collégiale à l'EHPAD .....	- 55 -
5.	CONCLUSION .....	- 58 -
6.	BIBLIOGRAPHIE .....	- 59 -
	Conclusion.....	- 62 -
	Bibliographie.....	- 66 -
	Annexes.....	- 71 -
	ANNEXE 1 : Guide thématique .....	- 72 -
	ANNEXE 2 : Echelle « Pallia 10 Géroto » proposée par la SFAP .....	- 73 -

## LISTE DES ABREVIATIONS

AGGIR : Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements  
Sociaux et Médico-sociaux.

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie.

ARS : Agence Régionale de Santé

ASH : Agent de Service Hospitalier

CISPAD : Certificat Interdisciplinaire de Soins Palliatifs, Accompagnement et Douleur

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ETP : Equivalent Temps Plein

EVA : Echelle Visuelle Analogique

FMC : Formation Médicale Continue

GIR : Groupe Iso-Ressources

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LAT : Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SNGC : Syndicat National de Gérontologie Clinique

# Introduction

## 1. Cadre légal

### 1.1. Notion d'obstination déraisonnable

La loi française interdit l'obstination déraisonnable et, à ce titre, prévoit la possibilité pour le corps médical de décider d'une Limitation ou d'un Arrêt des Traitements (LAT). (1)

La notion d'obstination déraisonnable est définie par le code de la santé publique comme la pratique d'actes (de prévention, d'investigation ou de soins) paraissant « inutiles, disproportionnés, ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». (2)

L'inutilité d'un acte correspond à l'absence de bénéfice attendu pour le patient.

La disproportion fait référence à une balance « bénéfices escomptés / effets nocifs subis » défavorable et englobe la situation dans laquelle un traitement aurait pour effet de retarder la mort en générant des conditions de survie difficiles.

Le seul maintien artificiel de la vie renvoie à la situation d'un patient qui n'aurait plus de possibilité de vie de relation ni de conscience de soi et dont la survie somatique serait assurée par la suppléance de ses fonctions vitales, incluant une alimentation ou une hydratation artificielle.

Un seul de ces trois critères est suffisant pour caractériser l'obstination déraisonnable. (3)

### 1.2. Principe de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques

Dans l'objectif d'éviter l'obstination déraisonnable ; la loi permet aux médecins de ne pas entreprendre et de ne pas poursuivre des actes entrant dans cette dynamique. (4)

La limitation des traitements peut consister en une non-optimisation des thérapeutiques déjà en place, ou une non-instauraton de nouvelle thérapeutique. L'arrêt des thérapeutiques consiste en la suspension d'un ou plusieurs traitements en cours, constituant une obstination déraisonnable. (5)

Notons que depuis la loi Claeys-Leonetti, promulguée en février 2016, l'alimentation et l'hydratation artificielles sont considérées comme des traitements. Elles peuvent donc être arrêtées à ce titre, dans les situations d'obstination déraisonnable. (4)

Quand la décision de LAT est prise, le médecin assure la qualité de vie du patient par la réalisation de soins palliatifs.

C'est le médecin qui prend la décision de LAT, conformément aux souhaits du patient. Si le patient n'est pas en mesure d'exprimer directement son avis, la décision de LAT ne peut être prise qu'après la réalisation d'une procédure collégiale. (4)

### 1.3. Procédure collégiale

La procédure collégiale est décrite dans le code de la santé publique, ainsi que dans le code de déontologie médicale. Elle doit être mise en œuvre dans les situations où le patient n'est pas capable d'exprimer directement son avis.

Le médecin essaie d'obtenir l'avis que le patient aurait pu exprimer antérieurement. Pour cela, il s'enquiert de l'existence de directives anticipées. En l'absence de ce document, il recherche l'avis du patient en interrogeant la personne de confiance si elle est désignée. A défaut, il interroge la famille et les proches sur des éventuels souhaits ou convictions concernant la fin de vie, dont le patient aurait pu faire part.

Le médecin responsable de la prise en charge et les membres de l'équipe soignante se concertent. La loi précise « les membres présents de l'équipe soignante, si elle existe » rendant ainsi possible une procédure collégiale dans les circonstances où il n'y a pas d'équipe soignante et n'oblige pas à recueillir l'avis de chaque soignant.

Le médecin responsable doit recueillir l'avis d'un autre médecin appelé en tant que consultant. Ce statut de consultant implique que le médecin appelé n'intervienne pas directement dans la prise en charge du patient. (6) Le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) préconise dans ses commentaires du code de déontologie que le médecin consultant ne soit pas le médecin coordonnateur de l'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) si la décision de LAT concerne un résident d'EHPAD. Ceci pour assurer au médecin consultant le recul nécessaire pour juger de la situation. (3)

Si l'un des médecins le juge utile, un troisième avis médical peut être sollicité. Il ne doit y avoir aucun lien hiérarchique entre les médecins participant à la réflexion. C'est au médecin responsable de la prise en charge de prendre la décision à l'issue de la procédure collégiale et c'est lui qui en porte la responsabilité.

Une fois la décision prise, elle doit être tracée dans le dossier.

La personne de confiance, ou à défaut, la famille ou un proche, doit être informée de la décision et des raisons l'ayant motivée. (7)

#### 1.4. Les directives anticipées et la personne de confiance

Pour faciliter cette démarche et permettre une prise en compte optimale des souhaits des patients, ceux-ci sont invités, à chaque admission en établissement de santé, à désigner une personne de confiance et à transmettre leurs éventuelles directives anticipées.

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance et rédiger des directives anticipées. Les personnes majeures sous tutelle ont besoin pour cela de l'accord du juge des tutelles ou du conseil de famille. (8)

La désignation de la personne de confiance, tout comme les directives anticipées sont révisables et révocables à tout moment. Les directives anticipées n'ont maintenant plus de limite de validité. La Haute Autorité de Santé (HAS) a élaboré un formulaire pouvant servir de guide de rédaction. (9)

Les personnes n'étant pas en capacité physique d'écrire et de signer elles-mêmes leurs directives anticipées peuvent les faire rédiger par autrui. Dans cette situation, les signatures de deux témoins sont exigées pour attester que le document est bien l'expression de la volonté du patient. (10)

## 2. EHPAD

### 2.1. Fonctionnement des EHPAD

Les « maisons de retraite » ont fait leur apparition suite à la loi du 30 juin 1975 pour remplacer les hospices. Le public ciblé était une population de retraités valides. (11) Le handicap et la dépendance n'étaient pas au cœur du projet et les places en section de « cure médicale » financées par les régimes d'assurance maladie étaient minoritaires. (12)

La loi du 2 janvier 2002 encadre l'ouverture et le fonctionnement des EHPAD tel que nous les connaissons aujourd'hui. Ces établissements à destination des personnes âgées dépendantes proposent un hébergement en chambre seule ou partagée, équipée d'un cabinet de toilette. Les résidents bénéficient d'une aide aux actes de la vie quotidienne adaptée à leurs besoins (aide au lever, aux repas, à la toilette...). Les tâches domestiques comme le nettoyage de la chambre et la confection des repas sont assumées par l'établissement. Les repas sont servis dans des salles communes, des activités et animations sont proposées. Des soins médicaux et paramédicaux sont réalisés par des soignants de l'EHPAD ou par des soignants libéraux. Lors de son admission, chaque résident élabore avec ses proches et l'équipe de l'EHPAD un projet d'accompagnement personnalisé, qui comporte un projet de soins et un projet de vie. (13)

L'EHPAD rédige un projet d'établissement qui sert d'appui à la convention tripartite fixant les objectifs de qualité de la prise en charge et les moyens financiers de fonctionnement. Cette convention est un accord entre l'EHPAD, le Conseil Général et l'Agence Régionale de Santé (ARS). Trois secteurs tarifaires sont définis : le

secteur hébergement et le secteur dépendance, financés par le résident, le secteur soins, financé par l'Assurance Maladie. (14)

En fonction de leur niveau de dépendance évalué par la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources), les résidents peuvent bénéficier de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), qui permet de financer une partie du tarif dépendance. (15)

L'utilisation de la grille AGGIR permet de mesurer le niveau de dépendance d'un résident, en le quantifiant de 1 à 6. A chaque GIR (Groupe Iso-Ressources) correspond un niveau d'aides défini. Les résidents classés GIR 1 et 2 sont très dépendants, ceux classés GIR 5 et 6 sont peu dépendants et ne peuvent pas prétendre à l'APA. (16)

Dans le but d'évaluer la charge en soins d'un établissement, le Syndicat National de Gérontologie Clinique (SNGC) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ont élaboré le modèle « PATHOS ». Pour chaque résident sont caractérisés les « états pathologiques » (maladies) qui le concernent, puis le « profil de stratégie thérapeutique » (type de prise en charge) de chacun de ces états pathologiques. Le modèle détermine alors le niveau de soins requis au sein de « postes de ressource » (médecin, soins infirmiers, psychothérapie, biologie, pharmacie...). Le but de cette évaluation est de déterminer la charge en soins d'un établissement pour pouvoir éventuellement adapter ses moyens. (17)

Le personnel soignant de l'EHPAD est constitué de personnel infirmier, de personnel aide-soignant, d'un médecin coordonnateur, d'un psychologue, éventuellement de soignants participant à la rééducation. (18) Néanmoins le résident a toujours le libre choix de son médecin. (19) A ce titre, des dispositions ont été prises pour permettre aux médecins libéraux et aux autres soignants libéraux d'intervenir en EHPAD. Un contrat doit être signé entre le médecin libéral et l'EHPAD dans lequel il intervient. Ce contrat précise les obligations de chacune des deux parties dans le cadre d'un objectif commun qui est la meilleure prise en charge du résident. (20)

## 2.2. Profil des résidents

La majorité des résidents d'EHPAD sont des résidentes, en effet les femmes représentent environ les trois quarts des personnes vivant en EHPAD. (21) Au fil des années, le profil des résidents évolue : ils sont de plus en plus âgés et en perte d'autonomie. En 2007, 54,8% d'entre eux avaient 85 ans et plus, contre 65,7% en 2015. (22,23) L'âge d'entrée en EHPAD recule. Il est passé de 84 ans à 85 ans et 9 mois en l'espace de huit ans. (22,23) Le nombre de places en EHPAD ne cesse d'augmenter pour répondre aux besoins d'une population vieillissante. (24) Selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) en 2060, un tiers de la population devrait être âgée de plus de 60 ans. (25)

Concernant la dépendance : les résidents classés GIR 1 et 2 représentaient 50,6% des résidents d'EHPAD en 2007 et 54,2% en 2015. (22,23) La dépendance croît particulièrement chez les résidents les plus jeunes. (21) Les résidents les plus dépendants sont aussi les plus malades : ils sont porteurs de nombreuses pathologies, dont beaucoup de pathologies chroniques instables, et présentent plus d'épisodes aigus que les résidents plus autonomes. Les affections neuropsychiatriques qui concernent neuf résidents sur dix sont les pathologies les plus fréquentes. (26)

La prévalence des troubles cognitifs en EHPAD est estimée entre 60 et 80% environ, selon les études. (27) La prévalence des démences neuro-dégénératives est estimée à environ 42% dans les EHPAD en 2015. (22) Pourtant les mesures de protection juridique ne concernent qu'à peine 30% des résidents. (22)

## 2.3. Organisation des soins palliatifs en EHPAD

Les situations de fin de vie sont fréquentes en EHPAD. L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) estime que 59% des résidents décédés en EHPAD en 2008 étaient porteurs de pathologies susceptibles de bénéficier de soins palliatifs. (28)

La définition des soins palliatifs selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) est la suivante : *« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »* (29)

Depuis le mois de juin 1999, le droit d'accès aux soins palliatifs partout et pour tous est inscrit dans la loi. (30) Les programmes d'amélioration et de développement des soins palliatifs successifs avaient entre autres pour objectif de renforcer ce droit dans les EHPAD. En 2006, le « Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur » rend obligatoire la rédaction d'un chapitre consacré spécifiquement à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs dans la convention tripartite de chaque EHPAD. (31) Le « Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 » prévoit une systématisation des signatures de convention entre EHPAD et Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) (32) ; ce que le « Plan national pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie 2015-2018 » réitère. (33) Dans son étude sur la fin de vie en EHPAD, l'ONFV constate qu'en 2012, 25% des EHPAD n'avaient pas signé de convention et n'avaient de lien avec aucune structure de soins palliatifs. (34)

L'intervention de l'EMSP en EHPAD est formalisée par la circulaire du 15 juillet 2010 qui précise les missions de l'EMSP dans ces établissements et propose un modèle de convention. L'EMSP est sollicitée par l'équipe soignante de l'EHPAD après avis du médecin coordonnateur. Le médecin traitant doit être informé de cette demande. L'EMSP a un rôle de conseil et de soutien envers l'équipe soignante de l'EHPAD. Elle participe à la prise en charge palliative du résident au travers de propositions thérapeutiques après une évaluation clinique au lit du patient. Toutefois l'EMSP ne se substitue pas à l'équipe soignante, le médecin ne prescrit pas et l'infirmier ne réalise pas d'acte de soins. A la demande de l'équipe d'EHPAD, elle participe aux décisions éthiques. (35) L'intervention de l'EMSP en EHPAD favorise les décisions de LAT. EN 2012, dans les EHPAD n'y faisant pas appel, 40% des résidents dont le décès était « attendu » avaient été concernés par une décision de LAT dans les quinze jours précédant le décès ; ce chiffre monte à 46% dans les établissements où l'EMSP intervient pour « aide à la prise de décision complexe dans les situations de fin de vie ». (34)

L'EMSP se doit de diffuser la culture palliative au sein de l'EHPAD. Elle participe à la formation du personnel soignant et non soignant dans les domaines de la douleur et de la fin de vie. L'EMSP collabore avec l'EHPAD et fait le lien avec d'autres structures palliatives si c'est nécessaire, notamment l'Hospitalisation A Domicile (HAD) pour permettre au résident de poursuivre son parcours de soins à l'EHPAD. (35)

L'intervention de l'HAD en EHPAD est rendue possible par un décret en 2007. (36) La mise en place de l'HAD permet de bénéficier d'une astreinte médicale 24h/24, de traitements et de matériels hospitaliers, et d'un temps de présence soignante plus important. L'intervention de l'HAD a aussi un impact positif sur les prises de décision de LAT. Pour autant, seuls 8% des EHPAD faisaient appel à l'HAD pour des situations de fin de vie en 2012. (34)

La qualité de la fin de vie en EHPAD est une préoccupation de l'Agence Nationale de l'Evaluation de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), ce qu'elle fait transparaître dans ses dernières recommandations datant de novembre 2017. Ces recommandations incitent à formaliser l'accompagnement

de la fin de vie dans le projet d'établissement, à sensibiliser et former le personnel aux soins palliatifs et à renforcer la coopération avec les équipes ressources. L'obligation d'informer le résident de ses droits et de s'enquérir de l'existence de directives anticipées, prévue par la Loi Claeys – Leonetti de 2016 est réaffirmée. (9) L'évaluation des besoins et l'adaptation de l'accompagnement sont encouragés au travers d'un travail d'équipe pluriprofessionnelle. Le soutien des proches, des autres résidents et du personnel lors du décès fait partie intégrante des bonnes pratiques. (37)

### 3. Médecin coordonnateur

#### 3.1. Statut et profil du médecin coordonnateur

Le statut de médecin coordonnateur a été créé en avril 1999 lors de la réforme de la tarification des EHPAD. Son rôle est alors d'améliorer les prises en charge et d'optimiser les coûts à l'aide de sa formation en gérontologie. (18) L'obligation pour les EHPAD d'avoir un médecin coordonnateur apparaît en 2005, dans le décret qui précise la qualification, les missions et la rémunération des médecins coordonnateurs d'EHPAD. (38) Dix ans plus tard, le poste de médecin coordonnateur reste vacant dans plus de 10% des EHPAD. (39)

Les médecins coordonnateurs sont tenus d'avoir une formation gérontologique qui peut être : un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) de gériatrie, une capacité de gérontologie, un Diplôme Universitaire (DU) de médecin coordonnateur d'EHPAD, ou une attestation de formation continue. Ceux qui ne sont pas formés et déjà en poste ont trois ans pour régulariser leur situation. (38)

Les gériatres détenteurs du DESC représentent environ 14% des médecins coordonnateurs d'EHPAD en 2015. La formation gérontologique des médecins coordonnateurs est une capacité de gérontologie dans 32% des cas, un DU de médecin coordonnateur d'EHPAD dans 34% des cas et une formation continue dans 6 % des cas. Il reste 14% des médecins coordonnateurs n'ayant aucune formation gérontologique. (22)

Le profil des médecins coordonnateurs est en train d'évoluer. La majorité d'entre eux était des médecins généralistes qui travaillaient à temps partiel en EHPAD en complément de leur exercice libéral. Il devient plus fréquent de voir des médecins coordonnateurs salariés à temps plein, travaillant simultanément sur plusieurs établissements. (40,41)

### 3.2. Les treize missions du médecin coordonnateur

Le décret du 27 mai 2005 attribuait les onze missions suivantes au médecin coordonnateur :

1. Il participe à l'élaboration du projet général de soins, qui doit s'intégrer dans le projet d'établissement.
2. Il donne son avis sur les admissions, en prêtant une attention particulière à la compatibilité entre l'état de santé du futur résident et les capacités de soins de l'EHPAD.
3. Il coordonne les interventions des soignants qui gravitent autour des résidents.
4. Il évalue le niveau de dépendance des résidents.
5. Il veille à l'application des bonnes pratiques gériatriques au sein de l'établissement.
6. Il élabore une liste des médicaments à utiliser préférentiellement, en concertation avec les médecins traitants des résidents et le pharmacien. Cette liste est adaptée aux impératifs gériatriques.
7. Il participe au développement de la formation des soignants de l'EHPAD.
8. Il crée un dossier-type de soins.

9. Il établit un rapport annuel d'activité médicale.

10. Il participe à la mise en œuvre des conventions entre l'EHPAD et les autres établissements de santé pour la continuité des soins et il prévoit une organisation adaptée en cas de risque exceptionnel au sein de l'établissement.

11. Il participe à la mise en œuvre de réseaux gérontologiques coordonnés. (38)

En 2011, un nouveau décret augmente le temps de travail des médecins coordonnateurs en imposant des durées minimales de présence en fonction du nombre de résidents et de leur niveau de dépendance. (42)

Ce même décret ajoute deux missions supplémentaires au médecin coordonnateur :

12. Il doit présider la commission de coordination gériatrique, commission chargée d'organiser les interventions de l'ensemble des professionnels de l'établissement et d'émettre des recommandations visant à améliorer les prises en charge et la coordination, en s'appuyant sur le rapport d'activité médicale. Cette commission doit se réunir au moins deux fois par an.

13. Il doit aussi prescrire « *en cas de situation d'urgence ou de risques vitaux ainsi que lors de la survenue de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation adaptée des soins* ». Dans ces situations, le médecin coordonnateur doit informer le médecin traitant des résidents concernés, des prescriptions qu'il a faites. (42)

Ainsi le rôle du médecin coordonnateur est de garantir la qualité des soins à l'échelle de l'établissement, d'organiser et de coordonner les interventions de tous les acteurs participant à la vie et aux soins au sein de l'EHPAD. Il a un rôle administratif, il est l'interlocuteur du directeur et de la Sécurité Sociale via les évaluations de dépendance et de charge en soins qu'il réalise. Il participe à l'élaboration du projet d'établissement et du projet général de soin qui donne une direction aux projets personnalisés des résidents. Il a aussi la responsabilité de participer aux réseaux

gériatriques et d'œuvrer pour la formation du personnel de l'établissement. Son rôle de clinicien et de prescripteur est réduit au minimum, limité aux situations d'urgence ou de risque collectif (épidémie de grippe, canicule...)

Lorsque le médecin coordonnateur a une activité de médecine générale en libéral, il peut rester le médecin traitant des résidents qu'il suit en libéral. (42)

# Article

## La prise de décision de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques en EHPAD

Enquête auprès de onze médecins coordonnateurs  
généralistes en Lorraine

## 1. INTRODUCTION

L'éclatement de la cellule familiale, associé à une majoration de la dépendance, au vieillissement de la population et à un allongement de l'espérance de vie, amènent de plus en plus de personnes âgées à vivre en EHPAD. (1)

L'EHPAD est donc un lieu de vie et aussi un lieu de fin de vie, pour plus de 110 000 citoyens chaque année, dont une majorité serait éligible à une prise en charge palliative. (1,2) Dans son rapport de 2013, l'ONFV explore la fin de vie en EHPAD et met au jour les difficultés existantes dans les prises en charge palliatives. Il pointe notamment le peu de décisions de LAT prises en fin de vie. (2)

La décision de LAT doit faire l'objet d'une procédure collégiale dès lors que le patient n'est pas en mesure de donner directement son avis. (3) Cette situation est très fréquente en EHPAD en raison de la prévalence des troubles cognitifs. (4) Néanmoins si la loi semble facilement applicable à l'hôpital, les conditions de sa mise en œuvre à domicile ou en EHPAD sont différentes et moins favorables.

Il existe peu de littérature à ce sujet. Toutefois l'étude menée par Marc DEGOIS *et al.* portant sur les décès de l'année 2012 dans un EHPAD objective une trace de procédure collégiale dans seulement 31,8% des dossiers. De plus, cette procédure collégiale est conforme aux dispositions réglementaires dans moins de la moitié des cas. (5)

Par ailleurs, une étude réalisée en 2015 sur le vécu de la collégialité par les médecins généralistes dans ces situations de LAT montrait que la procédure collégiale était peu pratiquée, voire méconnue des médecins généralistes. (6)

Ainsi, l'objectif de cette étude était de comprendre les modalités de prise de décisions de LAT en EHPAD.

## 2. MATERIEL ET METHODE

L'étude a consisté en une enquête qualitative par entretiens semi-directifs.

Pour comprendre les modalités de prise de décisions de LAT en EHPAD, il nous a semblé judicieux d'interroger les médecins coordonnateurs qui sont les garants de l'organisation des prises en charge à l'échelle de l'EHPAD. Nous nous sommes focalisés sur les médecins coordonnateurs ayant eu une formation et une pratique de médecin généraliste pour deux raisons : c'est d'une part le profil le plus fréquent chez les médecins coordonnateurs. D'autre part, les données de la littérature concernant la pratique de la procédure collégiale par les médecins généralistes nous ont interpellés et incités à étudier ce groupe de population.

Un échantillonnage raisonné a été réalisé. L'objectif était d'obtenir une diversité maximale des caractéristiques des médecins interrogés (âge, genre, formation, activité professionnelle, expérience de médecin coordonnateur) ainsi qu'une grande variété des conditions d'exercice (temps de travail sur l'EHPAD, nombre de lits, distance géographique des équipes ressources, appartenance de l'EHPAD à un groupe ou non). Le but était d'explorer un maximum de facteurs pouvant influencer les modalités de prise de décision et ainsi avoir une analyse la plus complète possible. Les entretiens ont été arrêtés après obtention de la saturation des données.

Les entretiens ont été sollicités par téléphone auprès des médecins coordonnateurs, via les EHPAD dans lesquels ils exercent. Quarante-huit EHPAD ont été contactés. Lorsque le médecin coordonnateur était absent lors de l'appel, des relances étaient effectuées sur ses jours théoriques de présence à l'EHPAD, jusqu'à quatre fois.

Le recueil de données a débuté en janvier 2018 et a pris fin en juin 2018. Les entretiens ont été réalisés à l'EHPAD, par l'investigateur, à l'aide d'un guide thématique. Le guide a connu une évolution au cours de l'enquête, dans le but d'obtenir plus de discours à propos du sujet.

Les entretiens ont été enregistrés par dictaphone numérique puis retranscrits dans leur intégralité (données verbales et non-verbales telles que les rires, les silences ou les changements de ton).

Une déclaration a été faite à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Les verbatim ont été analysés par le procédé du codage ouvert. Puis une analyse par codage axial et par codage thématique a été réalisée.

### 3. RESULTATS

L'étude a été réalisée auprès de onze médecins coordonnateurs exerçant en Lorraine.

Cinq des quarante-huit EHPAD contactés n'avaient pas de médecin coordonnateur. Un médecin coordonnateur a refusé de participer pour cause de manque de temps. L'un des médecins contactés n'a pas été inclus en raison d'une expérience de quelques jours seulement à ce poste, au moment du contact téléphonique.

La durée des entretiens est comprise entre 27 minutes 36 secondes et 1 heure 24 minutes 45 secondes. La durée moyenne est de 52 minutes 12 secondes.

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins interrogés

	Genre	Âge	Expérience de médecin coordonnateur	Activité professionnelle associée	Activité professionnelle antérieure (si différent)	Formation en gériologie	Formation aux soins palliatifs	Temps de travail et nombre d'EHPAD	Nombre de lits	Temps de parcours jusqu'aux équipes ressource	Gestion de l'EHPAD
<b>M1</b>	H	51	2 ans	Médecine générale en libéral	/	DU de médecin coordonnateur	Non	0,1 ETP 1 EHPAD	62	< 15 min	Groupe
<b>M2</b>	F	56	1 an	/	Médecine générale en libéral	Capacité de gériologie FMC	Oui*	1 ETP 3 EHPAD	200	15<T< 30	Groupe
<b>M3</b>	H	72	6 ans	/	Médecine générale en libéral	FMC non terminée	Non	0,8 ETP 2 EHPAD	178	15<T< 30	Indépendant
<b>M4</b>	F	51	6 ans	Remplacements en médecine générale	/	FMC non terminée	Non	0,4 ETP 1 EHPAD	54	>30 min	Groupe
<b>M5</b>	H	40	3 ans	/	Remplacements en médecine générale Gériatrie hospitalière	Capacité de gériologie	Non	1 ETP 4 EHPAD	167	15<T< 30	Groupe
<b>M6</b>	H	60	3ans	Médecine générale en libéral Régulation	/	DU de médecin coordonnateur non terminé	Non	0,3 ETP 1 EHPAD	90	<15 min	Indépendant
<b>M7</b>	H	52	3 ans	Médecine d'urgence	/	DU de médecin coordonnateur	Non	0,5 ETP 1 EHPAD	73	15<T< 30	Indépendant
<b>M8</b>	H	68	3 ans	/	Médecine générale en libéral	DU de médecin coordonnateur	Oui*	0,4 ETP 1 EHPAD	72	15<T< 30	Indépendant

<b>M9</b>	H	65	19 ans	/	Médecine générale en libéral	DU de gériatrie FMC	Oui*	0,4 ETP 1 EHPAD	65	>30 min	Groupe
<b>M10</b>	H	67	3 ans	/	Médecine générale en libéral Gériatrie hospitalière	Capacité de gériatrie DU de médecin coordonnateur	Oui*	0,6 ETP 1 EHPAD	18 + 30 USLD	15<T< 30	Intra-hospitalier
<b>M11</b>	F	55	1 an	/	Médecine générale en libéral	Aucune	Non	1ETP 1 EHPAD	140	15<T< 30	Intra-hospitalier

\*Les médecins formés aux soins palliatifs avaient tous suivi la même formation : le CISPAD : Certificat Interdisciplinaire de Soins Palliatifs, Accompagnement et Douleur, une formation non universitaire, créée et assurée par le Service Régionale de Soins Palliatifs en Lorraine. Cette formation s'adresse à tous les soignants. Son objectif est de donner des bases pratiques pour la reconnaissance et la prise en charge de la fin de vie, des symptômes inconfortables, de la douleur, ainsi que des connaissances théoriques légales et une approche de l'éthique et de l'accompagnement.

ETP : Equivalent Temps Plein

FMC : Formation Médicale Continue

### 3.1. La collégialité : une évidence

#### 3.1.1. La collégialité avec l'équipe soignante

L'équipe paramédicale de l'EHPAD est toujours consultée lors des décisions de LAT, comme l'explique le médecin 1 : « *En tout cas on associe toujours l'équipe à la décision, enfin quand on est en réunion hein donc heu..., que ce soit les aides-soignantes ou les infirmières.* » Ce sont très souvent elles qui alertent en premier le médecin de la dégradation de l'état de santé d'un résident. Il arrive aussi que ce soit l'équipe qui initie la réflexion autour de la LAT. Par son contact quotidien avec le résident, elle apporte des informations pertinentes pour construire la décision de LAT. La discussion avec l'équipe a lieu au moment de leurs transmissions, ou de façon plus informelle comme le décrit le médecin 9 : « *Les infirmières, y'a un moment où elles ont un peu moins de boulot, donc on souffle, on discute quelques minutes, on va boire un café, on discute avec l'aide-soignante, avec les, avec le personnel ASH [Agent de Service Hospitalier] qui est là. C'est un peu le moment de, le moment de coordination, en fait.* »

#### 3.1.2. La collégialité médicale pour confirmer l'indication de LAT

Il est inenvisageable pour le médecin coordonnateur de prendre une décision de LAT seul. La collégialité médicale est particulièrement importante dans ces situations : l'avis d'un confrère est jugé indispensable. Cette collégialité médicale prend souvent la forme d'une concertation entre le médecin coordonnateur et le médecin traitant : « *Et ça c'est toujours en concertation avec le médecin traitant.* » (Médecin 7). Ce peut aussi être un avis sollicité auprès d'un médecin extérieur. Dans les EHPAD intra-hospitaliers dans lesquels les résidents n'ont plus de médecin traitant, c'est l'avis d'un confrère exerçant au sein de l'établissement qui est sollicité. L'intervention de l'EMSP est appréciée notamment pour sa position de tiers expert, comme le décrit le médecin 9 : « *Un avis supplémentaire, d'une part, un avis clinique pour le, le, le médecin traitant, le médecin coordonnateur, et, pour cautionner aussi un avis collégial, auprès de la, auprès de la famille, pour qu'y ait un avis extérieur.* ».

### 3.1.3. La collégialité pour partager la responsabilité de la décision

Les décisions de LAT sont des décisions complexes. Elles ne peuvent pas être prises de façon arbitraire comme le décrit le médecin 8 : « *Je, je ne me sentirais pas du tout d'attaque pour prendre les décisions tout seul, parce que ce sont des décisions en équipe toujours, et multiparamétriques.* » La collégialité permet de légitimer la décision et de penser qu'elle est la plus juste possible. Le fait d'être plusieurs à porter cette décision permet d'en partager la responsabilité morale, comme l'illustrent les propos du médecin 6 à propos de l'intervention de l'EMSP : « *Ce sont des experts qui arrivent, de l'extérieur, qui arrivent, qui prennent une décision. [...] C'est clair pour nous, donc on est un petit peu tranquilles au niveau de la responsabilité de la prise en charge.* ».

## 3.2. L'avis du résident : un élément difficile à obtenir

### 3.2.1. Les directives anticipées : un document rarement pertinent

De nombreux résidents d'EHPAD présentent des troubles cognitifs parfois sévères. Ces troubles cognitifs sont un obstacle considérable à l'expression directe de leur avis, à la rédaction de directives anticipées et à la désignation d'une personne de confiance. Cette difficulté est clairement exprimée par le médecin 5 : « *Déjà de savoir si la personne elle a déjà rédigé ses directives anticipées, est-ce qu'elle a le discernement possible ou pas. [...] Dans plus de la moitié des cas, c'est non. Vraiment en EPHAD... [...] La vraie personne de confiance hein je vous dis, c'est comme les directives anticipées, c'est même pas dix pour cent des cas.* ».

Les médecins coordonnateurs décrivent une difficulté à parler des directives anticipées avec les résidents. Le médecin 3 ironise à ce sujet : « *Ah c'est difficile à aborder hein. [...] Alors il y a certaines EPHAD qui le demandent à l'entrée. Donc c'est la secrétaire qui donne le papier, [...] Sinon ça peut être la psychologue, l'infirmière, le médecin co... mais j'ai l'impression que tout le monde se refile le bébé.* » En effet, parler des directives anticipées revient à parler de la fin de vie, de la mort, avec une personne qui arrive dans un nouveau lieu de vie qui sera probablement son dernier. C'est une source de malaise, comme l'explique le médecin 9 : « *"Voilà, j'reviendrai pas à la maison, donc je vais y mourir." Hein. Donc on enfonce le clou avec les directives anticipées. C'est ce qui rend la,*

*la réalisation un petit peu difficile et le côté, euh... émotionnel un peu difficile pour le médecin qui le fait. »*. Certains médecins coordonnateurs soulèvent l'intérêt de sensibiliser les gens à cette démarche en amont de l'institutionnalisation pour contourner cette difficulté. D'autres disent que l'obligation récente d'en parler avec le résident permet de lever un tabou et de faciliter le dialogue.

Les médecins coordonnateurs connaissent bien leur obligation de s'enquérir et de proposer à leurs résidents la rédaction de directives anticipées et ils s'y emploient comme le décrit le médecin 2 : *« Soit la personne n'a pas sa tête, et donc dans ce cas là, heu... ce n'est pas le cadre légal, on ne peut pas demander aux gens, heu... Enfin pour les démences sévères ; les démences mineures... oh... pfff... on arrive... On essaie de rechercher un maximum ce que la personne veut mais bon... Dans les syndromes démentiels c'est un peu compliqué. »* Pour faciliter le recueil, ils s'appuient sur des formulaires (institutionnels ou formulaire proposé par la HAS). Mais compte tenu de la difficulté à aborder le sujet avec les résidents, de l'importance des troubles cognitifs, la réalisation de cette démarche complexe perd parfois tout son sens. Le formulaire peut être présenté comme un document à remplir parmi l'ensemble du dossier administratif. Ce sont parfois les familles qui le remplissent à la place du résident et le document est considéré comme valide. *« Quand elle est démente, Alzheimer, c'est l'ayant-droit qui...qui peut décider de dire "Voilà, si mon père fait un infarctus, un arrêt cardiaque ici, ne le réanimez pas" »* (médecin 6). Le but de cette démarche est alors d'avoir un document dans le dossier qui permette de faciliter et de légitimer une décision de LAT. En effet les directives anticipées rédigées par les familles vont plutôt dans le sens d'une limitation des thérapeutiques. Ce recueil automatique du formulaire de directives anticipées répond aussi à une pression que les médecins coordonnateurs reçoivent de leurs confrères urgentistes et même de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Le médecin 5 est allé jusqu'à produire un document pour justifier auprès de l'ARS son faible taux de directives anticipées : *« Ça c'est plus, on va dire, une traçabilité plus pour l'ARS, parce que l'ARS, vraiment, régulièrement ils nous disent : "Est-ce que vous faites bien les directives anticipées et cætera ?" Et moi je sais qu'il y a des établissements qui disent "On est à 100% de directives anticipées." (Rire sarcastique) Alors je dis 100% de directives anticipées ?? J'aimerais bien voir ce que ça... ce que ça veut dire ! Parce que je vous dis, il n'y a pas 100% de personnes qui sont capables de le faire ou qui veulent le faire. Donc je dis, si c'est simplement pour dire "J'ai rempli un document" et que ça n'a aucun sens.*

*Donc je me dis au moins avec ça, ça permet de, vraiment de prouver qu'il y a eu la démarche, que j'ai expliqué ce que c'était, que j'ai essayé de voir si la personne elle voulait, si elle pouvait le faire. »*

La rédaction des directives anticipées rencontre un faible succès auprès des résidents d'EHPAD. Les écrits cohérents et détaillés sont plutôt rares, la majorité des directives obtenues consistent en « Pas d'acharnement thérapeutique ». Il est fréquent qu'après des explications claires sur l'intérêt de cette démarche, les résidents ne souhaitent pas l'effectuer, comme le décrit le médecin 5 : « *Et il y en a beaucoup aussi qui comprennent et qui veulent pas, qui disent "Je veux pas" ; "On laisse faire la nature", ou "Les médecins décideront le moment venu..."* » Ils expriment alors leur souhait principal qui est « ne pas souffrir » et renvoient au médecin sa responsabilité de réaliser une prise en charge adaptée en fonction des circonstances et des données de la science que lui seul maîtrise. Par ailleurs les formulaires proposés sont parfois très détaillés et probablement obscures pour des personnes qui ne connaissent pas le domaine de la santé et qui remplissent le document sans bien en saisir la portée, comme l'illustre le médecin 7 : « *"Epuiser toutes les ressources thérapeutiques", et après, en dessous ils mettent : "pas d'intubation, pas de transfert en réanimation" y'a des choses qui sont pas ...* »

Toutefois, si l'utilisation des directives anticipées est plutôt rare, elle est bien appréciée. Quand des directives existent et sont exploitables, elles représentent une aide confortable à la décision comme l'exprime le médecin 1 : « *En tout cas elle ne voulait absolument pas de réanimation. Donc on avait cette décision, ses directives anticipées donc c'était assez facile à prendre en charge.* »

### 3.2.2. L'avis de la famille : un élément essentiel dans la décision

Dans un contexte de LAT, l'avis du résident devrait être recherché auprès de sa personne de confiance, à défaut auprès de sa famille ou de ses proches. A l'EHPAD, les personnes de confiance désignées sont souvent des personnes de confiance auto-proclamées. En effet, la désignation d'une personne de confiance est quasiment une obligation administrative. Elle est demandée sur un formulaire donné lors de l'admission, généralement rempli par la famille. Le médecin 9 déclare : « *Une personne de confiance, beaucoup en ont, mais c'est pas vraiment eux qui le décident hein. C'est... C'est*

*finalement, souvent l'aidant principal euh... qui s'auto décide personne de confiance, ce qui n'est pas tout à fait conforme à l'idée de la personne de confiance, qui doit être donnée par le patient. »*. Bien souvent, l'aidant principal se désigne personne référente, personne de confiance, personne à prévenir, voire même tuteur, sans que la distinction ne soit faite entre ces différentes fonctions, ainsi que le décrit le médecin 4 : «  *Sur le plan administratif, on leur demande de nommer une personne référente et une personne de confiance. Mais bon, quoi, j'suis pas sûre que franchement qu'ils fassent bien le distingo. »*

Ainsi le rôle officiel de la personne de confiance n'est pas toujours connu par celui qui l'incarne et parfois pas plus par le médecin qui s'adresse à elle. Dans tous les cas, quand le médecin coordonnateur cherche à connaître les souhaits d'un résident, il s'adresse à l'ensemble de sa famille et pas seulement à la personne de confiance, qu'elle soit légitime ou non. C'est ce que précise le médecin 1 : «  *A bah de toute façon on associe toujours la famille même si c'est pas la personne de confiance, d'ailleurs. Parce qu'il y a des familles [...] où il y a plusieurs frères et sœurs qui sont tous présents. On ne va pas demander qu'à un seul frère. »* La personne de confiance désignée a donc souvent un rôle de personne référente qui fait le lien entre la famille et l'EHPAD. «  *C'est un des enfants qui est désigné, on va dire collégialement par la famille pour être la personne de confiance... [...] C'est pas tout à fait dans la loi mais bon c'est comme ça qu'on fait pour avoir quand même un référent ! »* explique le médecin 1. La personne de confiance est aussi informée de l'état de santé du résident et des décisions prises à son égard.

L'absence de véritable personne de confiance contribue à donner un rôle majeur à la famille dans les décisions de LAT. Déjà en dehors des situations palliatives, les souhaits de la famille concernant la prise en charge du résident prennent une place importante dans les décisions médicales, comme l'exprime le médecin 9 : «  *Alors ça compte en deuxième ligne ce que veut la famille, bien sûr. Mais il faut en tenir compte aussi. »*. Place probablement expliquée par la fréquence des démences chez les résidents qui implique que la famille peut être le seul interlocuteur existant. Dans les situations de réflexion autour d'une LAT, la famille est systématiquement consultée. C'est parfois plus l'avis propre de la famille qui est recherché, plutôt que l'expression indirecte des souhaits du résident comme le laissent entendre les propos du médecin 5 : «  *Des fois même trop, parce que des fois (rires) on a même tendance à aller vers la famille avant d'aller vers le*

*résident !* ». Les médecins coordonnateurs accordent une importance particulière aux souhaits des familles et recherchent activement leur adhésion au projet de LAT.

Plusieurs raisons expliquent cette attitude : l'accompagnement de la famille et son soutien lors du deuil font pleinement partie des soins palliatifs. Ainsi pour préparer les proches au deuil, il est important de leur expliquer les choses, mais aussi de les laisser cheminer jusqu'à ce qu'ils acceptent la situation et adhèrent au projet de limitation. Les médecins 8 et 10 l'expriment ainsi : « *Il y a un certain parcours à faire dans les têtes des familles pour qu'ils s'habituent à cette idée-là.* » « *Il faut être très présent aussi auprès de la famille.* ». Un autre point important semble être la peur d'une mise en cause sur le plan judiciaire, éventualité toujours inconfortable, notamment autour d'une décision délicate qui peut être vécue comme culpabilisante. « *C'est que ceux qui vont plus souffrir et, on dit ceux qui vont nous faire les emmerdes, mais en fait, ceux qui vont peut-être le plus souffrir ; c'est ceux qui viennent pas souvent. Qui viennent un jour, parce que, ils habitent de l'autre côté de la France [...] et puis qu'ont pas vu leur proche depuis trois mois, six mois, un an ou plus et puis qui voient une dégradation.* » Ces arguments expliquent la recherche permanente du consensus avec la famille. Le médecin 10 rappelle tout de même qu'en cas de désaccord, la responsabilité de la décision reste médicale et peut être prise contre l'avis de la famille : « *Sachant quand même que c'est le médecin du service qui en dernier lieu, euh, pose l'indication. [...] il peut aller à l'encontre de l'avis de, d'un membre de la famille par exemple.* ».

### 3.3. Situations palliatives : une redistribution des rôles entre le médecin traitant et le médecin coordonnateur

#### 3.3.1. Un transfert de responsabilités dans les situations palliatives

Les médecins traitants se montrent peu disponibles pour leurs résidents d'EHPAD. A l'inverse, les médecins coordonnateurs - malgré une activité souvent à temps partiel – sont régulièrement présents à l'EHPAD ; ils peuvent en outre être flexibles dans leur organisation du travail. Cette différence de disponibilité conduit fréquemment le médecin coordonnateur à prendre un rôle de clinicien auprès des résidents qui nécessitent une attention médicale plus importante. Le discours du médecin 8 à ce sujet est éloquent : « *L'expérience montre, que le mercredi le docteur G, il est pas là, le jeudi, le docteur truc,*

*il est en repos, et le vendredi, il s'occupe de, de ses, sa manipulation, et de sa médecine physique et il a pas le temps. Donc, très souvent, on prend en charge ce genre de cas, et on joue le rôle du médecin traitant classique, et sans, sans enquinement aucun, et sans conséquence aucune. J'ai même l'impression que la plupart des médecins traitants sont bien contents qu'on fasse ça à leur place. »*

Si les médecins traitants n'apprécient pas que le médecin coordonnateur s'immisce dans la prise en charge habituelle des résidents, ils se montrent soulagés de passer le relai lors des prises en charges palliatives. Du point de vue des médecins coordonnateurs, les médecins traitants sont peu à l'aise avec les soins palliatifs en général. Ils ne sont ni formés ni familiarisés avec la démarche palliative et donc ne la pratiquent pas, comme le souligne le médecin 8 : *« Mais les médecins traitants sont pas très, très formés aux soins palliatifs, je crois. Quand vous connaissez pas quelque chose, vous avez tendance à le rejeter. »*. Par conséquent ils se désengagent rapidement de la prise en charge lorsqu'elle devient palliative et apprécient de pouvoir passer le relai à un confrère plus à l'aise, comme l'expliquent les médecins 8 et 6 : *« Et une fois qu'on, qu'on essaie de leur dire qu'on est dans les soins palliatifs, on a l'impression qu'ils se désengagent un peu. C'est plus trop leur truc quoi. » « Quand l'équipe mobile passe [...] c'est peut-être aussi un soulagement pour lui. »*.

Le médecin traitant est toujours associé à la prise de décision de LAT, mais son implication est très variable et dépend notamment de l'aisance du médecin coordonnateur dans la démarche palliative. Le médecin 8 révèle : *« On a du mal, parce que ça fait pas partie de leur ADN, les médecins traitants, de, de formuler le passage vers des soins palliatifs. »*. Au maximum le médecin traitant est le médecin responsable de la décision ; au minimum il donne son accord à la décision proposée par le médecin coordonnateur. Son implication semble inversement proportionnelle à celle du médecin coordonnateur dans les prises en charge médicales des résidents. Le médecin 5 évoque l'équilibre subtil à créer avec le médecin traitant dans ces situations : *« Après c'est le rôle, aussi délicat, du médecin co ; c'est vrai que, bah on n'est pas médecin traitant. »*.

### 3.3.2. Réaffirmation de la place du médecin coordonnateur dans les situations palliatives

Le médecin coordonnateur a un rôle central dans les prises de décision de LAT à l'EHPAD. C'est lui qui recueille les avis nécessaires, directement ou indirectement. C'est lui qui transmet les informations recueillies au médecin traitant et exerce alors pleinement la fonction de coordination. Par ailleurs, il connaît les résidents et participe à la décision en donnant le deuxième avis médical comme le développe le médecin 6 : « *Le médecin traitant est informé, c'est lui. Moi je suis médecin coordonnateur, mais c'est pas à moi au premier chef d'intervenir. Je peux discuter avec mes collègues, mais c'est quand même le médecin traitant qui décide.* ». C'est parfois le médecin coordonnateur qui porte la responsabilité de la décision. Son rôle est aussi d'alerter le médecin traitant sur la nécessité d'une réflexion palliative pour un résident.

Le médecin coordonnateur connaît bien les spécificités de fonctionnement de l'EHPAD, les prises en charge qui seront réalisables ou non, ainsi que les aides qu'il est possible de solliciter, comme l'explique le médecin 5 : « *Enfin moi à mon niveau, mon travail c'est plus de proposer et de leur expliquer en tout cas ce qu'on peut faire, ce qu'on peut faire intervenir, et ce qu'on en attend. De dire ce qu'on a... de dire ce qu'on a comme outil quoi, finalement.* ». C'est souvent le médecin coordonnateur qui propose au médecin traitant la mise en place de l'HAD ou l'appel à l'EMSP. Il connaît les modalités pratiques et fait en sorte de faciliter le partenariat entre les structures d'appui, l'EHPAD et le médecin traitant.

On constate un impact important du niveau de formation en soins palliatifs du médecin coordonnateur sur les décisions de LAT prises à l'EHPAD. Les médecins coordonnateurs formés anticipent bien en amont les décisions de LAT. Ils préparent les familles pour leur faire comprendre et accepter la LAT comme le décrit le médecin 9 : « *Alors j'pense qu'il faut l'anticiper, anticiper avec la famille le fait qu'un jour, les médicaments seront peut-être difficiles à prendre, qu'on aura besoin de moins de médicaments voir qu'il vaudra même mieux les arrêter complètement* ». Les médecins coordonnateurs formés aux soins palliatifs prennent des décisions d'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles. Une fois la décision prise, ils adaptent eux-mêmes les thérapeutiques et le plan de soins.

En l'absence de formation du médecin coordonnateur, la décision de LAT semble s'imposer plus qu'être réfléchie. Les médecins coordonnateurs non formés racontent des situations palliatives courtes, dans lesquelles la décision de LAT est prise quelques jours, voire quelques heures avant le décès. La situation palliative est identifiée tardivement et le discours concernant la prise de décision est parfois pauvre, comme s'il y avait un flou autour de l'acte décisionnaire. Ils ont sur ce point les mêmes difficultés que le médecin traitant comme le décrit le médecin 5 : « *Après il n'y a vraiment que dans les... dans les soins palliatifs terminaux où là bien sûr, on va dire quand on sait que quelqu'un a un pronostic vital engagé à vraiment à très court terme, là c'est, là c'est plus facile, et le... on va dire le... médecin traitant là à ce moment-là parle de soins palliatifs.* ». En parallèle, ils expriment le besoin d'avoir une conduite à tenir claire pour que la prise en charge soit cohérente. Ces médecins coordonnateurs ont recours à l'EMSP pour une aide à la prise en charge. Certains ressentent le besoin de se former aux soins palliatifs pour optimiser les prises en charge palliatives des résidents, ainsi que le détaille le médecin 7 : « *Je vais certainement faire des soins palliatifs, enfin un DU de soins palliatifs, parce que franchement, y'a une, franchement il faut. [...] Mais la prise en charge des, des soins palliatifs, j'ai beaucoup de, de collègues autour de moi qui sont méd co et qui ont fait les soins palliatifs. J pense que c'est, ça doit faire, peut-être faire partie de l'arsenal à, à développer.* ».

#### 3.4. La procédure collégiale : un mode d'application spécifique à l'EHPAD.

##### 3.4.1. Un processus informel inscrit dans une temporalité lente

La prise de décision se fait en plusieurs temps. Le médecin coordonnateur consulte les différentes personnes dont l'avis est souhaité pour construire la décision. Les discussions sont informelles. C'est l'association des différents avis recueillis lors de ces échanges successifs qui permet au médecin de prendre la décision de LAT. Le processus est lent, souvent étalé sur plusieurs jours et évolue au rythme des rencontres entre les différents protagonistes. Le médecin 9 décrit ce processus : « *Plutôt des réunions informelles, si vous voulez hein, on se réunit à un ou deux, voilà, on en parle, après, on va en discuter avec l'aide-soignante et puis on recommence le lendemain et... un peu, au jour le jour.* ».

La formalisation de cette procédure en un protocole n'est pas souhaitable pour les médecins coordonnateurs. Il existe une trop grande diversité de situations et il est pratiquement impossible de faire des réunions formelles avec l'équipe en raison de sa charge de travail. Le médecin 9 met ainsi en exergue ces difficultés : « *Je pense que ça marche beaucoup comme ça parce que la difficulté, c'est vraiment de réunir les gens. Pour des raisons pratiques [...] ça doit être des réunions sur leur temps de travail, obligatoirement. [...] si vous enlevez une heure, de temps de travail à une aide-soignante qui est déjà super bookée toute la journée...* ».

Si la décision de LAT est tracée dans le dossier pour des raisons médico-légales et pour la continuité des soins ; le travail administratif est perçu comme une charge. Une éventuelle formalisation de la procédure collégiale à l'EHPAD serait perçue par les médecins coordonnateurs comme une lourdeur administrative supplémentaire qui n'aurait aucun intérêt pratique. Voici ce qu'en pense le médecin 6 : « *Maintenant il faut pas tout, tout, tout protocoliser quand même ! Faut quand même nous laisser une marge de manœuvre et pas tout euh... On peut pas tout mettre dans la loi, hein.* » Le seul type d'EHPAD où ce processus est formalisé, est l'EHPAD intra-hospitalier avec un fonctionnement hospitalier.

#### 3.4.2. Une procédure réalisée sans difficulté à l'EHPAD

Les médecins coordonnateurs connaissent les grandes lignes de la procédure collégiale décrite dans la loi Leonetti comme le démontre le médecin 8 : « *Donc c'est une décision qui est collégiale, qui est multi paramétrique, qui tient compte de la personne de confiance, des directives anticipées, de la famille, de l'avis des infirmières, du médecin traitant et puis du mien ; et une fois que tout ça c'est, c'est écrit, notifié et bien au clair, après on fait du palliatif.* ». Ils connaissent autant son sens que son champ d'application. Ils l'appliquent non pas parce qu'elle est dans la loi, mais parce qu'elle a du sens. Certains, à l'image du médecin 6, disent que le législateur s'est inspiré de ce qui se faisait déjà pour rédiger la loi : « *Bon le législateur a mis en, a mis sur papier ce qui se fait en général sur le terrain, c'est que du bon sens, hein !* ».

Quelques détails diffèrent entre la théorie et la réalité : d'une part le second avis médical est censé être donné par un médecin ayant le statut de consultant et donc ne participant

pas à la prise en charge. Dans la réalité à l'EHPAD, les deux avis médicaux sont souvent donnés par le médecin traitant et le médecin coordonnateur ; l'EMSP n'intervient que dans une minorité de situations. La loi prévoit aussi que ce soit le médecin responsable de la prise en charge qui porte la responsabilité de la décision (donc le médecin traitant), responsabilité qui incombe parfois au médecin coordonnateur. D'autre part, il est prévu que les proches soient consultés pour transmettre l'avis du résident et non pas le leur. Dans les faits, une place importante est attribuée à l'avis des proches sur la situation comme nous l'avons exposé plus haut.

L'inscription de cette procédure collégiale dans la loi est vue de manière positive : en effet, elle permet de donner des repères et de légitimer les questionnements et démarches de LAT. Les médecins coordonnateurs ne décrivent pas de difficulté spécifique à sa réalisation en EHPAD comme en témoigne le médecin 7 : « *On n'est pas physiquement obligés de faire une réunion. Mais ça se fait de manière, naturelle quoi. Par coup de fil avec le médecin traitant, entretien avec la famille quand ils sont là, discussion du cas lors de, lors des transmissions.* » La seule difficulté qu'ils imaginent c'est l'absence de deuxième avis médical dans les EHPAD où il n'y a pas de médecin coordonnateur.

Dans les faits, les médecins coordonnateurs rencontrent plus de difficultés à assumer les prises en charges palliatives à l'EHPAD qu'à prendre des décisions de LAT. L'EHPAD a des limites et n'est pas le lieu propice à toutes les fins de vie. L'absence de permanence médicale, l'absence de personnel infirmier la nuit sont des entraves importantes aux prises en charge palliatives, comme l'exprime le médecin 5 : « *En EHPAD c'est un peu la limite aussi c'est que... le fait qu'on ne puisse pas avoir une permanence médicale aussi, on ne peut pas forcément aller toujours jusqu'au bout des prises en charge qu'on souhaiterait.* ». Il n'est pas rare que l'aide-soignant seul la nuit appelle le Service d'aide Médicale Urgente (SAMU) car un patient en phase terminale présente des symptômes d'inconfort et cette démarche conduit bien souvent le résident à décéder aux urgences. Ces difficultés peuvent être palliées par la mise en place d'une HAD que les médecins coordonnateurs n'hésitent pas à solliciter dans les situations nécessitant une prise en charge hospitalière. Néanmoins toutes les situations de fin de vie ne sont pas éligibles à une HAD et l'HAD n'a pas la même accessibilité partout sur le territoire. Son délai d'intervention est parfois un obstacle à sa mise en place.

## 4. DISCUSSION

### 4.1. Limites et points forts de l'étude

Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative par entretiens semi-dirigés. L'objectif est de comprendre un phénomène, de percevoir les croyances et les idées qui déterminent une pratique. Notre sujet touchant à des questionnements éthiques en fin de vie nécessitait pour être correctement étudié de réaliser une enquête qualitative.

L'échantillon n'a pas pour objectif d'être statistiquement représentatif de la population étudiée. Nous avons besoin d'un échantillon le plus hétérogène possible pour appréhender le plus de pratiques possibles et espérer comprendre l'ensemble des mécanismes en jeu dans les prises de décision de LAT.

Sur le plan du recrutement, un seul refus a été essuyé. Il semble donc qu'il n'y ait pas eu de sélection d'une population plus à l'aise avec le sujet traité. Lors de la prise de contact téléphonique, le sujet n'était pas dévoilé dans son intégralité, et l'investigateur évoquait une « enquête sur les pratiques palliatives en EHPAD », sujet plus vaste que celui étudié. Les objectifs de cette démarche étaient de ne pas rebuter les médecins peu à l'aise et d'éviter que l'entretien soit immédiatement focalisé sur la décision, risquant alors de faire perdre des informations intéressantes. En effet la prise de décision étant cadrée sur le plan légal, nous voulions éviter que les médecins se sentent jugés dans leurs pratiques et modifient leur discours.

L'investigateur principal n'est pas formé à la réalisation d'entretiens semi-directifs. Ainsi des maladresses ont pu être commises et des réponses ont parfois pu être induites malgré lui. A la question : « Pouvez-vous m'en dire plus sur cette prise de décision ? », les médecins formés produisaient beaucoup de discours tandis que les médecins non-formés ne comprenaient pas toujours le sens de la question. Il était difficile de préciser la question sans guider ou induire des réponses.

Les entretiens ont été analysés par l'investigateur principal, sans relecture par un sociologue.

La question liminaire était « *Pouvez-vous me raconter une prise en charge palliative que vous avez récemment vécue à l'EHPAD [...] ?* » Les médecins coordonnateurs racontaient donc des situations qu'ils avaient vécues directement et auxquelles ils avaient participé. Néanmoins la grande majorité d'entre eux travaillant à temps partiel sur les établissements, il semble probable qu'ils ne participent pas systématiquement à toutes les décisions de LAT prises à l'EHPAD. Ainsi l'étude occulte les décisions prises par les médecins traitants durant une absence du médecin coordonnateur. Ce biais majore probablement le rôle du médecin coordonnateur et minore celui du médecin traitant.

Les médecins interrogés apprenaient rapidement (en posant la question) que l'investigateur principal portait un intérêt particulier aux soins palliatifs et travaillait au sein d'une équipe de soins palliatifs. Cela a pu entraîner un biais de prévarication lié à la désirabilité sociale. Les situations relatées ont pu être, dans une certaine mesure, sélectionnées ou enjolivées.

#### 4.2. La collégialité

L'importance de la collégialité avec l'équipe paramédicale est mise en évidence dans une thèse explorant le regard des médecins généralistes sur la procédure collégiale, menée en 2015. En effet dans cette étude, même si 40% des médecins interrogés ignorent la nature de la procédure collégiale, ils sont tout de même 93% à solliciter l'avis d'un professionnel paramédical « toujours » (59%) ou « souvent » (34%). (6) Cette tendance se retrouve dans une étude qualitative réalisée la même année auprès de médecins généralistes en ville. La majorité d'entre eux ignore le concept de procédure collégiale, mais consulte autant que possible l'équipe paramédicale avant de prendre une décision de LAT, en raison de sa présence quotidienne auprès du patient. (7) Ces résultats vont dans le sens d'une collégialité spontanée, par besoin et non par application d'une contrainte légale.

Dans ces mêmes travaux, l'importance de la collégialité médicale est bien moins importante. En effet, dans l'étude de Clarisse LITRE, seuls 14% des médecins sollicitent « toujours » l'avis d'un confrère ; et 47% le sollicitent « parfois » ou

« jamais ». (6) Dans l'étude de Julien BESSON, un deuxième avis médical est sollicité dans moins de 50% des décisions de LAT. (7) Cette discordance avec nos propres résultats trouve probablement son explication dans la population étudiée. Dans les deux travaux susmentionnés, la population étudiée est celle des médecins généralistes exerçant en ville. Pour des raisons pratiques liées à l'exercice de ville, l'avis d'un confrère n'est pas toujours facile à obtenir. En revanche, dans notre étude portant sur les médecins coordonnateurs d'EHPAD, la collégialité médicale est facilitée par la présence du médecin traitant.

Dans le cas particulier des EHPAD intra-hospitaliers dans lesquels les résidents n'ont plus de médecin traitant, la structure hospitalière implique qu'il y ait des confrères au sein même de l'établissement. De plus, les médecins coordonnateurs peuvent faire appel à l'EMSP en EHPAD, alors que l'EMSP n'intervient pas au domicile privé individuel des patients.

La collégialité médicale est donc bien plus accessible aux médecins coordonnateurs d'EHPAD qu'aux médecins généralistes exerçant en ville. Bien que dans l'étude menée par C. LITRE, les deux tiers des médecins exerçaient en cabinet de groupe et seulement un tiers exerçaient seuls.

Concernant l'intérêt de la collégialité, cette même étude expose des arguments identiques de partage du poids de la décision, de confirmation de la décision et de possibilité de partager expérience et connaissances. (6)

#### 4.3. L'avis du résident ou celui de sa famille ?

Le peu de succès des directives anticipées auprès des personnes âgées avait déjà été constaté dans une étude réalisée en 2010 auprès de résidents d'EHPAD. 90% des résidents interrogés déclaraient ne jamais avoir entendu parler des directives anticipées. Après explications, 83% des personnes se disaient non intéressées. Les motifs justifiant le désintérêt étaient les suivants :

- Une notion d'inefficacité, puisqu'il n'est pas possible d'anticiper tous les scénarii.
- Une inutilité, car le pouvoir décisionnel revenant au médecin, les directives ne modifieraient pas forcément la prise en charge.
- La dangerosité d'un document invitant le médecin à accepter la mort trop rapidement. (8)

D'autres articles mettent en avant des difficultés cognitives à anticiper ses propres réactions dans une situation donnée, ajoutées à la difficulté d'imaginer toutes les situations pouvant se présenter. (9) L'anxiété et les angoisses de mort suscitées par la projection en fin de vie représentent aussi un obstacle à l'écriture de directives anticipées. (9,10)

La difficulté à aborder le sujet des directives anticipées avec les résidents est décrite dans une étude qualitative menée en Picardie en 2013 auprès du personnel soignant et administratif d'EHPAD. Un médecin coordonnateur explique que ce n'est jamais le bon moment pour parler de la fin de vie au résident, ni lors de son arrivée dans l'établissement, ni lors d'une complication et qu'il est difficile de trouver un temps pour cela. (11)

Dans la même étude, on constate que les équipes confondent souvent personne de confiance, référent familial et personne à prévenir. Le rôle de la personne de confiance est mal connu et donc peu utilisé. La législation autour des directives anticipées n'est pas mieux maîtrisée. Certaines équipes croient que les directives anticipées sont les souhaits des familles. Il ressort aussi de cette étude que pour certains professionnels, l'obtention de l'avis de la famille dispense de la recherche de directives anticipées auprès du résident. (11)

De ces pratiques floues liées à une méconnaissance de la loi, émerge tout de même une tendance à se tourner vers la famille plutôt que vers le résident. Pratique peu pertinente car selon le rapport 2013 de l'ONFV, 53% des résidents d'EHPAD ne parlent jamais de leur devenir avec leurs proches. La fin de vie serait un sujet tabou entre le résident et sa famille. (2) Ainsi, par impossibilité ou crainte d'en discuter avec le résident, par besoin d'obtenir l'adhésion de la famille au projet, on discute de la fin

de vie du résident avec ses proches, qui dans la majorité des cas ignorent ses souhaits. Le résident passe alors au second plan de ces discussions alors qu'il est le premier concerné.

Cette tendance à s'adresser aux proches plutôt qu'au résident est retrouvée dans d'autres travaux. (5,7) Les hypothèses proposées pour expliquer cette attitude sont similaires à celles retrouvées dans notre étude : la prévalence des troubles cognitifs, l'accompagnement des proches et la préparation du deuil, ainsi que la crainte d'éventuelles poursuites judiciaires. (2,5,7)

Si la loi prévoit que la famille soit informée de la décision médicale de LAT en l'absence de personne de confiance, il n'est mentionné à aucun moment que le consensus doit être recherché avec la famille, ni même que la famille doit être consultée autrement que pour témoigner des souhaits du résident. Néanmoins, les exemples d'affaires judiciaires médiatisées comme l'affaire Vincent LAMBERT peuvent dissuader le médecin de prendre des décisions en contradiction avec les souhaits des familles.

#### 4.4. L'évolution des rôles du médecin traitant et du médecin coordonnateur dans les situations palliatives

Les travaux portant sur les prises en charge palliatives à domicile par les médecins traitants sont unanimes : les médecins généralistes ne sont pas à l'aise avec les soins palliatifs. Les raisons évoquées de ce malaise sont : des difficultés organisationnelles, un manque de temps, un sentiment de solitude, un sentiment d'incompétence par manque de formation et d'expérience. (12–14) Si les difficultés organisationnelles et la solitude sont probablement moindres en EHPAD qu'au domicile privé des patients, le manque de temps et le sentiment d'incompétence restent identiques quel que soit le mode de prise en charge. Les études sur la procédure collégiale en médecine de ville montrent que cette procédure est mal connue des médecins généralistes et perçue comme trop chronophage. (6,7,13)

Une étude publiée en 2012 montrait que 65% des médecins traitants interrogés refusaient des prises en charge palliatives terminales à domicile (incluant les EHPAD) pour des raisons de souffrance personnelle en premier lieu, associées à la lourdeur, la chronophagie et la solitude. (15) Face aux difficultés majeures et au désengagement des médecins traitants lors des prises en charge palliatives, c'est le médecin coordonnateur, qu'il soit formé ou non, qui prend le relai auprès du résident. (16)

Ainsi la perception des médecins traitants par les médecins coordonnateurs dans notre travail est corroborée par ces données de la littérature. Une donnée discordante cependant : l'étude sur la fin de vie en EHPAD de l'ONFV de 2013 montrait que 84% des médecins coordonnateurs estimaient que le médecin généraliste était impliqué dans la prise en charge du résident durant ses deux dernières semaines de vie. (2) Ceci est en contradiction avec le ressenti des médecins coordonnateurs dans notre travail.

L'implication des médecins coordonnateurs dans la prise en charge médicale des résidents par des prescriptions hors contexte d'urgence est confirmée par une étude menée en 2011. (17) Face à l'évolution de la démographie médicale ainsi que celle des profils des résidents d'EHPAD, une proposition de loi visant à donner un droit de prescription complet au médecin coordonnateur est en cours de discussion. Ce texte propose que le médecin coordonnateur devienne le médecin traitant des résidents dans un but d'optimisation de la prise en charge médicale. Cette évolution répondrait aux difficultés de coordination et au flou quant au rôle théorique et au rôle réel de chacun des médecins dans la prise en charge médicale du résident. (18)

Nous n'avons pas retrouvé d'étude portant spécifiquement sur l'impact de la formation du médecin coordonnateur aux soins palliatifs sur les décisions de LAT en EHPAD. Néanmoins, l'hypothèse d'une identification tardive de la fin de vie lorsque les résidents sont déments et lorsque le personnel n'est pas formé, est avancée dans une étude portant sur les pratiques de soins palliatifs en EHPAD. (5) De même dans un travail qualitatif sur la pratique de la procédure collégiale en médecine de ville, l'un des médecins interrogés justifie l'absence de procédure collégiale de cette façon : « *Les décisions s'imposent d'elle-même quand il faut les prendre. Donc ça*

*s'impose un peu à tout le monde... Donc c'est pour ça qu'il n'y a pas de discussion, c'est tellement une évidence.* » Cette explication ainsi que d'autres déclarations vont dans le sens d'une identification tardive des situations palliatives chez les médecins non formés. (7)

Dans son rapport de 2013, l'ONFV met en évidence une amélioration de la prise en charge de la douleur lorsque le médecin coordonnateur a reçu une formation en soins palliatifs. Il montre aussi que plus il y a de personnel soignant formé aux soins palliatifs, plus il y a de décision de LAT. Dans cette même étude, l'intervention de l'HAD et de l'EMSP augmente le nombre de LAT réalisées dans les deux dernières semaines de vie (respectivement +5,3% et +6,3%). Toujours dans ce rapport, l'ONFV préconise d'ajouter un module de médecine palliative dans la formation des médecins coordonnateurs dans une optique d'amélioration globale des prises en charge palliatives au sens large.(2) Proposition dont la pertinence est confirmée par notre travail.

#### 4.5. Les spécificités de la procédure collégiale à l'EHPAD

Concernant le second avis médical, il est prévu qu'il soit donné par un médecin consultant, ne participant pas à la prise en charge du résident. Dans la réalité c'est souvent le médecin traitant et le médecin coordonnateur qui donnent les avis médicaux. Un avocat spécialisé dans le droit médical nous avait expliqué qu'il semblait préférable que ce soit un médecin extérieur dans la mesure du possible (équipe mobile par exemple) mais que l'essentiel était d'avoir deux avis médicaux tracés. A partir de là, le principe de collégialité médicale est respecté et chaque médecin est en mesure de prendre sa responsabilité en cas de litige. (19)

Cette pratique de la collégialité médicale entre le médecin traitant et le médecin coordonnateur ne serait plus possible si la proposition de loi, visant à ce que le médecin coordonnateur devienne le médecin traitant de tous les résidents d'EHPAD, était promulguée en l'état. (18) En dehors des grands établissements comportant plusieurs médecins, Il faudrait alors faire appel de façon systématique à l'EMSP.

Sur le plan des difficultés décrites concernant la prise en charge, les constats sont du même ordre dans la littérature. L'absence de personnel infirmier la nuit est une difficulté récurrente. Sont évoqués aussi : le manque de formation des soignants de toute profession, le peu d'intervention de l'HAD et de l'EMSP dans certains établissements, la difficulté de réaliser un plan de soins personnalisé adapté au contexte palliatif. (2,20)

Les résultats de notre étude concernant la connaissance de la loi Leonetti par les médecins détonnent dans la littérature. En effet les différents travaux menés auprès des médecins généralistes mettent en évidence une connaissance très partielle de la loi et en particulier de la procédure collégiale. En 2008 dans l'Isère : 29,3% des médecins généralistes interrogés ignorent l'obligation de réaliser une procédure collégiale lorsque le patient n'est pas en mesure de s'exprimer. La médiane de leurs connaissances auto-évaluée sur la loi Leonetti est située à 2/10 sur une Echelle Visuelle Analogique (EVA). (21) En 2015 en Mayenne, 40% des médecins ne connaissaient pas la procédure collégiale. (6) En 2015-2016 en région parisienne, une étude qualitative constate que la majorité des médecins interrogés découvrent la procédure collégiale lorsqu'elle est abordée par l'investigateur lors de l'entretien. (7)

Cette différence majeure entre les résultats des études précédentes et la nôtre s'explique probablement par la promulgation en février 2016 de la loi Claeys-Leonetti, donnant de nouveaux droits aux malades et aux personnes en fin de vie. Cette nouvelle mouture rend obligatoire la recherche et la proposition de rédaction de directives anticipées dans les établissements médico-sociaux. Les médecins coordonnateurs ont donc probablement été particulièrement sensibilisés au contenu de cette nouvelle loi. Ce qui explique cette connaissance étendue des contraintes légales liées à la procédure collégiale qui ressort dans notre étude. Cet élément justifie aussi la différence importante entre nos résultats et ceux des études menées antérieurement à cette loi et réalisées auprès de médecins généralistes n'ayant généralement pas d'activité de coordination.

A notre connaissance, le seul travail réalisé sur la procédure collégiale en EHPAD est celui de M. DEGOIS *et al.* réalisé sous la forme d'un audit clinique rétrospectif de l'année 2012. Ce travail met en évidence une trace de procédure collégiale dans

31,8% des cas et une conformité aux exigences légales dans 45,5 % des cas. (5) De nouveau, la loi Claeys-Leonetti a probablement contribué à une sensibilisation plus importante des médecins coordonnateurs aux exigences légales.

L'autre point crucial qui permet de comprendre cette différence de résultats est la méthodologie. L'étude de M. DEGOIS *et al.* est un audit clinique et ne permet d'observer que ce qui est tracé, et correctement tracé. Notre étude est une étude qualitative qui permet de comprendre les pratiques, de percevoir les idées et croyances qui conditionnent une attitude. Ainsi notre étude nous a permis de constater que dans notre échantillon, la procédure collégiale était réalisée. Chaque élément était respecté, parce que jugé nécessaire par le médecin coordonnateur. Néanmoins cette procédure se fait de manière tellement informelle qu'il n'est pas surprenant de ne pas en trouver la trace dans un audit.

## 5. CONCLUSION

Ainsi les décisions de LAT en EHPAD sont prises de manière collégiale, conformément aux exigences légales mais de façon très informelle.

Notre étude qualitative montre que la collégialité avec l'équipe soignante ainsi qu'avec un confrère médecin est primordiale aux yeux des médecins coordonnateurs.

L'avis du patient est un élément difficile à recueillir en EHPAD, compte tenu de la prévalence importante des troubles cognitifs. Les directives anticipées, quand elles existent, sont rarement pertinentes et la personne de confiance est souvent auto-proclamée. Le lien avec la famille est important. Son avis et son adhésion à la décision sont activement recherchés et occupent une place disproportionnée dans la réflexion.

Le rôle des médecins coordonnateurs est primordial dans la construction de la décision. Leur implication dans la prise en charge augmente à mesure que celle des médecins traitants, non disponibles et non formés, diminue.

La formation du médecin coordonnateur aux soins palliatifs a un impact majeur sur les décisions de LAT. Les médecins formés identifient les situations palliatives plus rapidement. Ils anticipent leur survenue et peuvent débiter la réflexion et adapter la prise en charge de façon plus précoce.

La procédure collégiale est réalisée à l'EHPAD, dans le respect de la loi. Elle n'est pas vécue comme une obligation légale mais plutôt comme la construction nécessaire d'une décision délicate. Elle n'est pas du tout formalisée, donc non objectivée dans les études du type audit. Les médecins coordonnateurs ne pensent pas qu'il y ait d'intérêt à formaliser, sous forme de protocole, cette procédure. En effet elle est fonctionnelle ainsi et la charge de travail des équipes en EHPAD ne permet pas l'instauration de temps de réunions formelles.

## 6. BIBLIOGRAPHIE

1. Muller Marianne, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. Etudes Résultats [Internet]. juill 2017 [cité 30 juill 2018];(1015). Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/728-000-residents-en-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2015>
2. Observatoire National de la Fin de Vie, Aubry R. Rapport 2013 : Fin de vie des personnes âgées [Internet]. 2013 déc [cité 1 févr 2017]. Disponible sur: <http://www.onfv.org/rapport-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees/>
3. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
4. Astier C, Noblet-Dick M, Ismer H, Fernandez C, Ebel M. La démence, une maladie sous-diagnostiquée et sous-traitée en maison de retraite. Rev Neurol (Paris). déc 2005;161:128.
5. Degois M, Grillot A, Boyraci E, Saillard V, Jandard A-C, Prévalet-Courlet L, et al. Les pratiques des soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Santé Publique. 10 juin 2015;27(2):199-204.
6. Littré C. Loi Léonetti et collégialité : aide ou carcan pour la pratique du médecin généraliste ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2015.
7. Besson J. Pratique de la procédure collégiale en médecine générale : modalités des prises de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement des patients en fin de vie au domicile. 27 sept 2016;152.
8. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse Médicale. 1 juin 2013;42(6, Part 1):e159-69.
9. Mallet D, Chaumier F. Éthique, psychique, pratique, sociétale : quatre fonctions pour les directives anticipées. Laennec. 12 juill 2016;Tome 64(3):41-57.
10. Molli L, Cadec B, Myslinski M. Les directives anticipées et la personne de confiance en gériatrie : de l'émergence de mouvements défensifs à une possibilité d'élaboration psychique sur le vieillissement et la mort proche pour le sujet âgé et sa famille. Prat Psychol. 1 juin 2007;13(2):137-51.

11. Broca A de, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. [Httpwwwem-Premiumcomdatarevues16366522v13i1S1636652213000810](http://www.em-premium.com/revues/16366522v13i1S1636652213000810) [Internet]. 15 févr 2014 [cité 19 oct 2017]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com/bases-doc.univ-lorraine.fr/article/871417/resultatrecherche/1>
12. Hery G. Ressenti des médecins généralistes sur la prise en charge de la fin de vie au domicile de leurs patients [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France]: Université du droit et de la santé; 2016.
13. Dhaenens T. Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts thérapeutiques en fin de vie [Thèse d'exercice]. [2018-....., France]: Université de Lille; 2018.
14. Bertinet-Kawski Emilie. L'accompagnement en fin de vie: ressenti, pratiques et difficultés rencontrées par les internes de médecine générale. [Internet]. 2013. Disponible sur: [http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED\\_T\\_2013\\_BERTINET\\_KAWSKI\\_EMILIE.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2013_BERTINET_KAWSKI_EMILIE.pdf)
15. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2013;12(2):55-62.
16. Aouragh K. Pertinence de la décision médicale par l'équipe paramédicale en phase palliative en EHPAD. Médecine Hum Pathol. 2016;20.
17. DEVELAY DIF-. 13 ème mission du médecin coordonnateur d'EHPAD : La prescription dans les situations d'urgence = Source de conflits avec le Médecin Traitant ? Etat des lieux à la RDAS Propositions d'amélioration. :32.
18. Brenier Marine. N° 927 - Proposition de loi de Mme Marine Brenier relative aux médecins coordonnateurs des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes [Internet]. [cité 10 août 2018]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/15/propositions/pion0927.asp>
19. Maître Louvel. Le cadre légal de la procédure collégiale. 2017.
20. Pialoux T, Amblard-Manhes E. Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématiques et perspectives. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2013;12(6):298-304.

21. de Bazelaire C, Laval G, Aubry R. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie: une loi mal connue parce que mal expliquée. Rev Prat. 20 juin 2009;59(6):768-73.

# Conclusion

Ainsi notre étude qualitative auprès des médecins coordonnateurs montre que les décisions de LAT en EHPAD sont prises à l'issue d'une procédure collégiale qui respecte l'esprit et les éléments imposés par la loi Claeys-Leonetti, mais qui n'est pas formalisée.

Les résultats de notre travail viennent nuancer les résultats d'un travail quantitatif montrant que la procédure collégiale est peu utilisée et peu conforme aux exigences légales. (43) En effet l'approche qualitative nous a permis de constater que la procédure collégiale est pratiquée par les médecins coordonnateurs. Elle est réalisée car elle est perçue comme nécessaire à la construction de la décision de LAT et non pas parce qu'elle est obligatoire.

Les résultats du travail quantitatif susmentionné pouvaient laisser penser que les médecins coordonnateurs connaissaient mal la législation entourant la procédure collégiale et qu'un travail de formation pourrait être bénéfique. Les résultats de notre travail vont dans le sens d'une bonne connaissance de la législation par les médecins coordonnateurs. Une information globale sur la loi Claeys-Leonetti semblerait peu pertinente, mais une formation très ciblée sur certains points équivoques pourrait être intéressante.

L'analyse des entretiens montre que si les médecins coordonnateurs connaissent bien leur obligation de s'enquérir et de proposer la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, le sens de cette démarche est parfois peu clair, ou disparaît au profit de la systématisation du recueil. L'existence de directives anticipées rédigées par la famille et la confusion des rôles de personne de confiance et personne référente montrent que l'esprit de la démarche, qui est de favoriser la connaissance et donc le respect des souhaits du résident, a parfois totalement disparu.

S'il est fréquent que le résident ne puisse plus s'exprimer et que le seul interlocuteur des soignants dans la réflexion de LAT soit la famille, il n'est cependant pas toujours clair que le rôle de la famille doit être de témoigner des souhaits du résident et non pas de donner son propre avis. Cette tendance à tenir compte des souhaits de la

famille éloigne le résident du centre de la décision alors qu'il est le principal concerné.

A ce sujet, de futures recommandations de l'HAS concernant la prise en charge de la fin de vie en EHPAD pourraient insister sur le sens de la démarche. Il semblerait judicieux de privilégier un entretien sur la fin de vie plutôt qu'encourager un recueil systématique. De même, il serait bénéfique de clarifier le rôle de la famille, qui sur les recommandations actuelles, est ambigu : « En sollicitant, lorsque le résident n'est plus en capacité de les exprimer [ses souhaits], l'avis des proches. ». (37) Une mise au point pourrait replacer le résident au cœur des décisions qui sont prises à son égard, sans restreindre l'accompagnement qui est dû aux familles dans ce contexte.

Par ailleurs, nous avons constaté au fil des entretiens une importante différence entre les médecins coordonnateurs formés et non formés aux soins palliatifs dans les décisions de LAT. En effet les médecins formés identifient de façon plus précoce les situations palliatives et par conséquent prennent des décisions de LAT plus en amont dans la prise en charge. En comparaison, les décisions de LAT relatées par les médecins non formés semblaient s'imposer d'elles-mêmes plus qu'être réfléchies. La formation du médecin coordonnateur aux soins palliatifs semble donc avoir un impact important sur les décisions de LAT et sur la prise en charge qui en découle.

Dans son rapport sur la fin de vie en EHPAD en 2013, l'ONFV démontrait que la prise en charge de la douleur était meilleure dans les établissements où le médecin coordonnateur était formé aux soins palliatifs et que le nombre de décision de LAT était corrélé au nombre de soignants formés aux soins palliatifs. Fort de ce constat, l'ONFV préconisait qu'un module de soins palliatifs soit intégré à la formation des médecins coordonnateurs. (34) Les résultats de notre travail viennent appuyer cette proposition.

Ainsi il serait intéressant de mener un travail quantitatif pour mesurer l'impact de la formation aux soins palliatifs des médecins coordonnateurs sur la qualité des prises en charge palliatives à la fois sur le plan éthique et sur le plan thérapeutique. Si un impact positif était objectivé, cela pourrait étayer les préconisations de l'ONFV de systématiser une formation aux soins palliatifs pour les médecins coordonnateurs.

Dans l'attente d'une éventuelle généralisation de la formation aux soins palliatifs chez les médecins coordonnateurs et pour répondre aux difficultés d'identification des situations palliatives, il pourrait être intéressant de diffuser l'outil « Pallia 10 géronto » proposé par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Cet outil permet en dix questions fermées de déterminer si une situation gériatrique nécessite une démarche palliative et éventuellement une intervention de l'EMSP. (44) (cf annexe 2) L'utilisation de cet outil par les médecins coordonnateurs non formés pourrait favoriser une identification plus précoce des situations palliatives, favoriser le recours à l'EMSP et ainsi promouvoir les décisions de LAT dans les situations où elles sont appropriées. Le recours plus fréquent à l'EMSP pourrait aussi permettre d'optimiser les prises en charge sur le plan thérapeutique.

# Bibliographie

1. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
2. Code de la santé publique - Article L1110-5. Code de la santé publique.
3. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Article 37-2 - Limitation ou arrêt de traitement [Internet]. [cité 18 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/node/1813>
4. Code de la santé publique - Article L1110-5-1. Code de la santé publique.
5. Société de Réanimation de Langue Française. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations. 2009.
6. Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code. - Article R. 4127-62. 2004-802 juill 29, 2004.
7. Code de la santé publique - Article R4127-37-2. Code de la santé publique.
8. Code de la santé publique - Article L1111-6. Code de la santé publique.
9. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-1067 août 3, 2016.
10. Code de la santé publique - Article R1111-17. Code de la santé publique.
11. Villez A. EHPAD : la crise des modèles. Gérontologie Société. 2007;30 / n° 123(4):169-84.
12. LOI no 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. 97-60 janv 24, 1997.
13. Service public. Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Éhpad) [Internet]. [cité 30 juill 2018]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>
14. LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. 2002-2 janv 2, 2002.
15. Service public. Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) [Internet]. [cité 28 juill 2018]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>

16. Qu'est-ce que la grille Aggir ? [Internet]. [cité 3 août 2018]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>
17. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Le modèle « PATHOS » guide d'utilisation 2017 [Internet]. 2017. Disponible sur: [https://www.cnsa.fr/documentation/modele\\_pathos\\_2017.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/modele_pathos_2017.pdf)
18. Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
19. Code de la santé publique - Article R4127-6. Code de la santé publique.
20. Arrêté du 30 décembre 2010 fixant les modèles de contrats types devant être signés par les professionnels de santé exerçant à titre libéral et intervenant au même titre dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
21. Volant Sabrina, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011. Etudes Résultats [Internet]. déc 2014 [cité 30 juill 2018];(899). Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/693-000-residents-en-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2011>
22. Muller Marianne, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. Etudes Résultats [Internet]. juill 2017 [cité 30 juill 2018];(1015). Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/728-000-residents-en-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2015>
23. Julie Prévot. Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. Etudes Résultats [Internet]. 08/09 [cité 30 juill 2018];(699). Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-residents-des-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2007>
24. Muller Marianne, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). L'accueil des personnes âgées en établissement : entre progression et diversification de l'offre - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 30 juill 2018]. Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/l-accueil-des-personnes-agees-en-etablissement-entre-progression-et>

25. INSEE. Projections de population à l'horizon 2060 [Internet]. 2010 [cité 14 août 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151>
26. Makdessi Yara, Pradines Nadège, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). En EHPAD, les résidents les plus dépendants souffrent davantage de pathologies aiguës. Etudes Résultats [Internet]. déc 2016 [cité 2 août 2018];(989). Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/en-ehpad-les-residents-les-plus-dependants-souffrent-davantage-de-pathologies>
27. Astier C, Noblet-Dick M, Ismer H, Fernandez C, Ebel M. La démence, une maladie sous-diagnostiquée et sous-traitée en maison de retraite. Rev Neurol (Paris). déc 2005;161:128.
28. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011 - Fin de vie: un premier état des lieux [Internet]. 2011 [cité 2 août 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/connaitre-donneessur-fin-vie/rapports>
29. Bruera E, Castro M. Une nouvelle définition des soins palliatifs. InfoKara. 2003;18(1):1-4.
30. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
31. Ministère de la Santé et des Solidarité. Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 [Internet]. 2006 [cité 2 août 2018]. Disponible sur: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan\\_d\\_amelioration\\_de\\_la\\_prise\\_en\\_charge\\_de\\_la\\_douleur\\_2006-2010\\_.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_d_amelioration_de_la_prise_en_charge_de_la_douleur_2006-2010_.pdf)
32. MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. [cité 2 août 2018]. Disponible sur: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme\\_de\\_developpement\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_2008\\_2012.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf)
33. Ministère des affaires sociales, de la santé, et des droits des femmes. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2016 [cité 2 août 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>
34. Observatoire National de la Fin de Vie, Aubry R. Rapport 2013 : Fin de vie des personnes âgées [Internet]. 2013 déc [cité 1 févr 2017]. Disponible sur: <http://www.onfv.org/rapport-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees/>

35. Ministère de la santé et des sports. INSTRUCTION N° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes [Internet]. 2010. Disponible sur: [http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2010/07/cir\\_31479.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2010/07/cir_31479.pdf)
36. Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat). 2007-241 févr 22, 2007.
37. ANESM. Haute Autorité de Santé - Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad [Internet]. [cité 3 août 2018]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2833689/fr/accompagner-la-fin-de-vie-des-personnes-agees-en-ehpad](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2833689/fr/accompagner-la-fin-de-vie-des-personnes-agees-en-ehpad)
38. Décret n° 2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles. 2005-560 mai 27, 2005.
39. Muller Marianne, Bazin Mahel. Le personnel et les difficultés de recrutement dans les EHPAD. Etudes Résultats. juin 2018;(1067).
40. Vétel DJ-M. La vie quotidienne des médecins coordonnateurs. J Médecin Coordonnateur. janv 2010;(35):2.
41. Médecin coordonnateur en EHPAD : ça recrute ! [Internet]. Remede.org. 2017 [cité 11 févr 2018]. Disponible sur: <http://www.remede.org/documents/medecin-coordonnateur-en-ehpad-ca-recrute.html>
42. Décret n° 2011-1047 du 2 septembre 2011 relatif au temps d'exercice et aux missions du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles. 2011-1047 sept 2, 2011.
43. Degois M, Grillot A, Boyraci E, Saillard V, Jandard A-C, Prévalet-Courlet L, et al. Les pratiques des soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Santé Publique. 10 juin 2015;27(2):199-204.
44. SFAP. PALLIA 10 GERONTO - Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs? [Internet]. [cité 12 août 2018]. Disponible sur: [http://www.sfap.org/system/files/pallia\\_geronto.pdf](http://www.sfap.org/system/files/pallia_geronto.pdf)

# Annexes

## ANNEXE 1 : Guide thématique

Question liminaire : Pouvez-vous me raconter une prise en charge palliative que vous avez récemment vécue à l'EHPAD, une qui vous semble représentative de ce qui se passe habituellement lorsque la prise en charge d'un résident devient palliative.

### **Anticipation** des situations :

- Personne de confiance.
- Directives anticipées.

### **Prise de décision** à l'EHPAD :

- Qui prend la décision, comment ?
- Place du médecin traitant.
- Deuxième avis médical.
- Consultation de l'équipe de soins.
- Recueil de l'avis du patient.
- Information de la famille.
- Traçabilité dans le dossier.

### **Aide/ soutien pour la décision/ prise en charge :**

- EMSP
- HAD
- Outils d'aide à la décision

### **Législation :**

- Que pensez-vous de la procédure collégiale décrite dans la loi Leonetti ? De son applicabilité dans les EHPAD ? (Si le patient n'est pas en mesure d'exprimer son avis : procédure collégiale avec 2 avis médicaux, l'avis de l'équipe et l'avis du patient.)
- Selon vous, comment cette procédure pourrait être formalisée à l'EHPAD ?
- Comment voyez-vous votre rôle de médecin coordonnateur dans les situations palliatives ?

**Vécu** de ces situations. (Médecin coordonnateur et équipe)

### **Parcours professionnel :**

- Votre parcours / le DU de médecin coordonnateur ou autre formation ? / formation aux soins palliatifs.
- Combien d'EHPAD et combien de temps pour chacun ?
- Membres de l'équipe paramédicale formés aux soins palliatifs ?

## ANNEXE 2 : Echelle « Pallia 10 Géroto » proposée par la SFAP

### QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS<sup>1</sup> ?

Les **soins palliatifs** sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

### ET L'ACCOMPAGNEMENT<sup>1</sup> ?

L'**accompagnement** d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

### A QUI S'ADRESSENT-ILS<sup>1</sup> ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

<sup>1</sup> Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

### QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

**Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs** : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

**Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie** (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

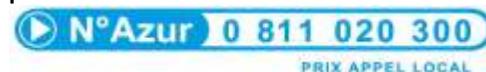
**LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie** : Cette loi clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins.

### OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :



## PALLIA 10 GERONTO

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :  
→ un droit pour les patients  
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

(version mai 2016)

**Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.**

**Qui peut utiliser PALLIA 10 GERONTO ?**

**Tout soignant dans le cadre d'une réflexion collégiale**

**Dans quel but utiliser PALLIA 10 GERONTO ?**

**Pallia géronto est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée avec, si besoin, le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs**

**Quand utiliser PALLIA 10 GERONTO ?**

**Chez des personnes âgées de plus de 75 ans atteintes d'une maladie ou de polypathologies évolutives qui ne guériront pas en l'état actuel de nos connaissances.**

**Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soins le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.**

**Comment utiliser PALLIA 10 GERONTO ?**

**Répondez à chacune des questions.**

**La présence de l'item 1 est obligatoire. Une seule réponse positive aux autres items peut suffire à envisager le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs.**

	QUESTIONS	COMPLEMENT	Cocher si item présent
1	La personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive ou de poly-pathologies qui ne guériront pas, en l'état actuel des connaissances.	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser la grille PALLIA GERONTO et passer aux questions suivantes.	
2	Il existe un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité somatique péjoratifs.	<ul style="list-style-type: none"> <li>GIR 1 et 2</li> <li>MMS inférieur 10</li> <li>Albuminémie inférieure à 25g/l</li> <li>Difficulté persistante d'hydratation/alimentation par voie orale</li> <li>Escarre stade supérieur ou égal à 3</li> <li>Chutes à répétition</li> </ul>	
3	La maladie prédominante et/ou l'ensemble des pathologies sont rapidement évolutifs.	Cette évolutivité est souvent caractérisée par la répétition des épisodes aigus.	
4	La personne âgée ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement.	Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.	
5	Il existe des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention.	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour la personne âgée et/ou son entourage.	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez la personne âgée et son entourage.	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez la personne âgée et/ou son entourage.	Isolement, précarité, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante ou handicapée, enfant à charge, épuisement de l'aidant naturel.	
8	La personne âgée ou son entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic.	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, la personne âgée, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins palliatifs.	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences parmi les professionnels concernant la cohérence du projet de soins.	Ces questionnements peuvent concerner: <ul style="list-style-type: none"> <li>Les prescriptions anticipées</li> <li>L'hydratation, l'alimentation, une antibiothérapie, une pose de sonde, une transfusion, une surveillance particulière (HGT, monitoring ..)</li> <li>L'indication et la mise en place d'une sédation</li> <li>Le lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>Le statut réanimatoire éventuel</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple: <ul style="list-style-type: none"> <li>Refus de soins et/ou de traitement</li> <li>Limitation ou arrêt d'un traitement</li> <li>Demande d'euthanasie</li> <li>Présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	Conformément aux lois en vigueur, il convient de prendre en compte les directives anticipées et/ou de recueillir l'avis de la personne de confiance.	

VU

NANCY, le **30 août 2018**  
Le Président de Thèse

NANCY, le **05 septembre 2018**  
Le Doyen de la Faculté de Médecine

**Professeur Laure JOLY**

**Professeur Marc BRAUN**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 10403

NANCY, le **07 septembre 2018**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

**Professeur Pierre MUTZENHARDT**

---

## RESUME DE LA THESE

Objectif : l'objectif de l'étude est de comprendre les modalités de prise de décisions de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques en EHPAD. Matériel et méthode : c'est une enquête qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de onze médecins coordonnateurs d'EHPAD. Le recueil des données a eu lieu en Lorraine entre janvier et juin 2018. La population étudiée est celle des médecins coordonnateurs d'EHPAD, généralistes de formation initiale et ayant exercé la médecine générale. L'analyse des entretiens a été réalisée par codage ouvert, axial puis thématique. Résultats : l'enquête montre que la collégialité avec l'équipe soignante ainsi qu'avec un autre médecin est indispensable aux yeux des médecins coordonnateurs. L'avis du résident est un élément difficile à obtenir : les directives anticipées sont rarement pertinentes et la personne de confiance souvent auto-proclamée. Cela conduit à accorder une importance disproportionnée à l'avis de la famille dans la décision. Le rôle du médecin coordonnateur est primordial et augmente à mesure que l'implication du médecin traitant - non disponible et non formé – diminue. La formation du médecin coordonnateur aux soins palliatifs a un impact majeur sur les décisions de LAT, qui sont alors anticipées et prises précocement. La procédure collégiale, qui n'est pas source de difficulté, est réalisée de façon très informelle à l'EHPAD. Elle est appliquée car elle est nécessaire aux yeux des médecins coordonnateurs et non pas parce que c'est une obligation légale. Conclusion : cette étude montre que les décisions de LAT à l'EHPAD sont prises à l'issue d'une procédure collégiale respectant les obligations légales mais réalisée de façon très informelle. L'absence de formalisation explique que la procédure collégiale ne soit pas identifiée dans les études quantitatives du type audit. L'impact de la formation aux soins palliatifs des médecins coordonnateurs confirme l'intérêt d'intégrer un module de soins palliatifs dans leur formation.

---

**TITRE EN ANGLAIS** : *Decision making in withholding and withdrawing therapies in nursing homes.*

---

**THESE** : MEDECINE GENERALE - ANNEE 2018

---

**MOTS-CLEFS** : Décision éthique, LAT, procédure collégiale, soins palliatifs, fin de vie, EHPAD, médecin coordonnateur, médecin généraliste, loi Leonetti, loi Claeys-Leonetti, directives anticipées, personne de confiance.

---

**INTITULÉ ET ADRESSE DE L'U.F.R.** :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex

---