



**HAL**  
open science

# Faisabilité de l'intégration du médecin traitant aux discussions hospitalières de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives

Azir Muhizi

► **To cite this version:**

Azir Muhizi. Faisabilité de l'intégration du médecin traitant aux discussions hospitalières de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02486189

**HAL Id: dumas-02486189**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02486189v1>**

Submitted on 20 Feb 2020

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

## AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est 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 toute poursuite pénale.

*Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4*

*Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10*

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES  
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2018

N° 306

THÈSE  
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE  
DOCTEUR EN MÉDECINE

Faisabilité de l'intégration du médecin traitant aux  
discussions hospitalières de limitation ou d'arrêt  
des thérapeutiques actives

Présentée et soutenue publiquement  
le 27 novembre 2018

Par

***Azir MUHIZI***

Né le 12 juillet 1989 à Nyarugenge (Rwanda)

Dirigée par M. Le Docteur Bernard Durand-Gasselín, PH

Jury :

M. Le Professeur Olivier Saint-Jean, PU-PH ..... Président

M. Le Professeur Philippe Jaury, Professeur émérite, MG

Mme Le Docteur Isabelle Colombet, MCU-PH



## **Remerciements :**

**À Monsieur le Professeur Saint-Jean Olivier, président du Jury**, pour avoir accepté de juger mon travail. Je vous remercie de l'attention que vous portez à mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude.

**À Monsieur le Professeur Jaury Philippe**, pour avoir accepté de juger mon travail ainsi que pour vos enseignements en tant que tuteur, maître de stage et enseignant à la faculté. Veuillez croire à mes plus sincères remerciements.

**À Madame le Docteur Colombet Isabelle**, pour avoir accepté de juger mon travail. Merci de l'intérêt que vous portez à mon travail et pour vos enseignements à la faculté. Veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance et de ma considération.

**À Monsieur le Docteur Durand-Gasselino Bernard**, pour avoir accepté de diriger cette thèse. Vos précieux conseils, votre bienveillance et votre disponibilité m'ont permis de réaliser cette thèse dans les meilleures conditions possibles. Merci pour ces enseignements, en particulier dans le domaine de la prise en charge des patients en fin de vie, lors de mon passage en tant qu'interne dans votre service.

## **Dédicaces :**

### **À mes parents, ma sœur et mon frère :**

Les piliers sur lesquels tout se construit. Votre soutien inconditionnel m'aura permis de traverser bien des épreuves. Merci.

### **À Franck, Nora, Alix, Céline, Aurélie, Nada :**

Merci pour votre présence, votre soutien, ces souvenirs et ces futures aventures.

### **À mes amis de la faculté de médecine et mes co-internes :**

Grégoire, Antoine, Elsa, Caroline, Anne-Sophie, Alexandra, Eléonore, Vincenzo, Renaud, Jacques, Léonie, Kérolas, Rith, Julien, Léa, Leslie, Coralie et les autres. Je n'aurais pas pu rêver de meilleurs compagnons de route.

### **À mes maîtres de stages, aux équipes médicales et para-médicales de mes lieux de stages :**

J'ai eu la chance de rencontrer des personnes passionnées, intelligentes, investies. Je leur exprime ici ma plus profonde gratitude.

En particulier à l'équipe médicale de Léopold Bellan, merci pour votre aide dans la réalisation de cette thèse.

## **Abréviations :**

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

LATA : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques actives

MT : Médecin Traitant

HAS : Haute Autorité de Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SNDS : Système National des Données de Santé

JALMAV : Jusqu'À La Mort Accompagné la Vie

ASP : Association pour le développement des Soins Palliatifs

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Association of General Practitioners/Family Physicians

## TABLE DES MATIERES

Remerciements.....	1
Dédicaces .....	2
Abréviations .....	3
I) Introduction .....	6
A. La fin de vie .....	6
a) Fin de vie et maladies chroniques .....	6
b) Fin de vie et hôpital.....	7
c) Fin de vie des personnes âgées.....	8
B. La limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives .....	9
a) Histoire des soins palliatifs .....	9
b) La loi Claeys-Leonetti .....	11
c) L'obstination déraisonnable .....	11
d) La collégialité .....	12
C. Différentes problématiques liées à la fin de vie.....	13
D. La place du médecin traitant dans les situations de fin de vie .....	15
a) Bibliographie sur la place actuelle du médecin traitant dans les situations de fin de vie.....	15
b) Compétences de médecine générale.....	18
c) Rôles du médecin traitant .....	19
d) Médecin traitant et directives anticipées.....	20
E. Les études de faisabilité .....	21
F. Rationnel et objectifs de l'étude .....	22



II)	Étude .....	24
	A. Matériel et Méthode .....	24
	a) Les cas.....	24
	b) Schéma de l'étude .....	25
	c) Analyse statistique .....	28
	B. Résultats .....	29
	a) Diagramme de flux.....	29
	b) Inclusion .....	30
	c) Taux de participation effective des médecins traitants .....	30
	d) Caractéristiques des médecins traitants.....	31
	e) Paramètres influençant la faisabilité .....	33
	f) Directives anticipées .....	38
	g) Accord avec l'orientation des médecins hospitaliers.....	38
	h) Acceptabilité de l'intégration des médecins traitants au processus de LATA .....	39
	C. Discussion.....	40
	a) Analyse des résultats.....	40
	b) Forces et faiblesses de cette étude.....	44
	c) Comparaison à la littérature.....	47
	d) Perspectives .....	49
	D. Conclusion .....	52
III)	Bibliographie .....	53
IV)	Annexes .....	58

## l) Introduction :

### A. La fin de vie en France

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) étudie les conditions de fin de vie et les pratiques médicales qui s'y rapportent. Ses différents travaux, notamment le rapport 2011(1) qui est un état des lieux, permettent une connaissance scientifique de la fin de vie en France.

#### a) Fin de vie et hôpital :

L'hôpital est à notre époque le lieu privilégié de la fin de vie. Cette situation est due notamment à des facteurs médicaux mais aussi sociaux et culturels.

L'ONFV rapporte dans le rapport 2011(1) que d'un point de vue historique et socio-culturel, à partir de la fin du 18<sup>ème</sup> siècle, les progrès scientifiques vont sensiblement orienter la médecine vers la primauté de l'objectif de guérison, parfois au détriment du soulagement des souffrances et du respect de la volonté du patient.

L'hôpital est devenu le lieu privilégié de cette technicisation et il s'est vu attribuer une responsabilité de plus en plus grande dans la gestion de la santé et de la fin de vie. Cette organisation a eu pour conséquence un cloisonnement important entre la prise en charge hospitalière et la prise en charge en ville.

D'autre part, à l'heure actuelle, les sciences humaines ont laissé la responsabilité de la gestion de la fin de vie à la biomédecine. Ainsi dans son rapport 2011, l'ONFV souligne « les insuffisances persistantes de la recherche, en particulier pluridisciplinaire, associant la médecine et les sciences de l'homme, autour de la fin de vie et de la mort ».

Enfin, le développement de l'individualisme en érodant les solidarités traditionnelles et en changeant les modes de vie (urbanisation

prépondérante et dispersion des familles sur le territoire) a participé à exclure la fin de vie du domaine public.

Ainsi, la technicisation de la médecine, la place croissante de l'hôpital, la primauté de la biomédecine dans la gestion de la mort et la culture individualiste contemporaine ont déplacé la fin de vie et sa gestion à l'hôpital.

La proportion de décès à l'hôpital reste stable depuis les années 1990 (passant de 58.1% en 1990 à 57.7% en 2008) (1) malgré le souhait des français de décéder à domicile (81% selon un sondage IFOP-PFG (2), de 2010). La proportion de décès à l'hôpital pour les cancers et les maladies cérébro-vasculaires a quant à elle augmenté (1).

Si la proportion de décès à l'hôpital reste stable depuis de nombreuses années, des questionnements contemporains viennent replacer la question de la fin de vie dans les débats publics et la recherche scientifique.

Ces questionnements sont liés à :

- La polypathologie et la chronicisation de pathologies autrefois rapidement mortelles (Cancer, Insuffisance cardiaque, diabète...)
- Le vieillissement, le développement de maladies neurodégénératives dont la maladie d'Alzheimer et la dépendance
- Le risque de l'obstination déraisonnable dans les situations de fin de vie, avec une médecine technique centrée sur la pathologie et la performance scientifique

#### b) Fin de vie et maladies chroniques :

En France, la prévalence des maladies chroniques augmente régulièrement. Selon les données de l'assurance maladie (3), le nombre de personnes en ALD est passé de 8 285 570 en 2008 à 10 389 980 en 2016.

Selon l'OMS (4), les maladies chroniques sont la première cause de mortalité dans le monde. Elles sont responsables de 63% des décès.

De plus au stade de la fin de vie, de nombreuses maladies chroniques sont souvent intriquées. Ainsi les données épidémiologiques (5) révèlent par exemple qu'en 2010, 80% des décès sont survenus entre 55 et 93 ans

et le nombre moyen de causes du décès était compris entre 3.2 et 3.6 par décès. Ces moyennes sont probablement sous-estimées du fait du renseignement incomplet des certificats de décès et du contexte de population vieillissante, d'augmentation des maladies chroniques, des maladies neurodégénératives et de diminution du poids des maladies infectieuses.

Ces maladies chroniques ont donc un poids de plus en plus important non seulement en termes de quantité de vie mais aussi de qualité de vie et de coût pour l'assurance maladie. Elles amènent à s'interroger sur la prise en charge en fin de vie, en particulier celle des personnes âgées.

### c) Fin de vie des personnes âgées

Avec les avancées de la santé et de la médecine, les personnes âgées représentent une grande partie de ces patients qui vivent longtemps avec des maladies chroniques et qui décèdent majoritairement à l'hôpital.

Ainsi, selon les données issues du SNDS (6), les prévalences de la polyopathie étaient inférieures à 10% en 2016 quel que soit le sexe. Elles étaient de 15,5% et 25,3% respectivement chez les femmes et chez les hommes entre 65 et 84 ans. Elles atteignaient 31,1% et 42,2% respectivement chez les femmes et chez les hommes à 85 ans et plus.

Selon l'ONFV (1), en 2008, les pourcentages de décès à l'hôpital pour les classes d'âges 40-69 ans, 70-79 ans, 80-89 ans et plus de 90 ans étaient respectivement de 62.1, 65.7, 58.2 et 42%.

Dans son rapport publié en 2013 sur la fin de vie des personnes âgées, l'ONFV (7) souligne les problèmes suivants liés à la fin de vie des personnes âgées :

- la prévalence élevée de l'isolement
- la perte progressive d'autonomie
- les prises en charges par de multiples dispositifs mal articulés

Selon ce même rapport (7), ce mélange de problématiques impose de passer d'une prise en charge où chaque problème de santé est pris en charge de manière « distincte et autonome » à une organisation transversale.

Les politiques de santé ne peuvent alors plus être pensées en termes de pathologie, de groupe d'âge ou de lieux de prise en charge mais en termes de « parcours de santé » ou de « trajectoires ».

La notion de parcours renvoyant aux multiples contacts du patient avec le système de santé lors des différentes maladies, ainsi que lors des évolutions des besoins médicaux, sociaux et psychologiques.

L'ONFV (7) décrit trois types de trajectoires :

- Une trajectoire de déclin lent avec une perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives, concernant 12% des personnes âgées en fin de vie
- Une trajectoire de déclin graduel avec des épisodes de détérioration aigus et des temps de récupération. Elle amène à suivre des parcours de soins complexes et discontinus. La mort est parfois soudaine et inattendue. Cette trajectoire représente environ 40% des situations de fin de vie.
- Une trajectoire de déclin rapide, représentant 50% des situations de fin de vie

## B. La limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives

### a) Histoire des soins palliatifs (8,9)

Si aujourd'hui le soin à visée curative domine la médecine, ce n'est qu'à partir du XXème siècle qu'il a eu cette place.

En effet avant les progrès de la médecine à cette date, le médecin comptait peu de guérison et beaucoup de décès ; en particulier durant les périodes de grandes épidémies (tuberculose, choléra, typhoïde...). La mort était alors une fatalité acceptée. Le médecin et/ou l'entourage du malade accompagnaient celui-ci dans ses derniers instants.

Au début du XXème siècle, de nombreux progrès ont lieu dans les domaines de l'asepsie, l'antisepsie, de la chirurgie... Deux avènements majeurs du milieu de ce siècle sont l'antibiothérapie et la réanimation.

Les espoirs nouveaux font passer de l'espoir de guérison à la volonté de guérir tout le monde voire la négation de la mort. Cette négation se manifeste dans l'acharnement thérapeutique.

La prise de conscience, par des soignants et d'autres personnes au contact des malades, de l'excès de médicalisation, de l'abandon des malades qu'on ne peut pas guérir (à l'exemple de ceux atteints de SIDA) et de la fin de vie dans des souffrances non soulagées ou alors la mort administrée clandestinement, fait émerger à partir des années 1970 les soins à visée palliative.

Le Dr Cicely Saunders codifie la prise en charge de la douleur avec la morphine. Elle fonde en 1967 le St Christopher's Hospice qui se spécialise dans la prise en charge globale de la souffrance dans ses dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle des patients en fin de vie mais aussi de leurs familles. Ce centre au rayonnement international devient rapidement un lieu de prise de conscience et de formation pour des personnes venues du monde entier. On peut citer pour la France le cas de Patrick Vespieren qui s'y rend en 1974 accompagné d'internes et jeunes médecins. À partir de ce voyage, il fait connaître en France les travaux de Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross et de Balfour Balmont.

En 1982, le Dr Tavernier et Mme Françoise Dissard introduisent auprès des soignants des bénévoles pour accompagner les « grands malades » et leurs proches.

En 1983 est créée l'association JALMAV (Jusqu'à La Mort Accompagner la Vie), en 1984, l'ASP (Association des Soins Palliatifs), en 1989, la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs).

Cette nouvelle place des soins palliatifs dans le soin se traduit dans des textes officiels. La circulaire ministérielle dite Laroque en 1986 officialise l'organisation des soins palliatifs. La loi du 4 mars 2002 consacre les droits des malades à décider pour eux-mêmes. La loi du 22 avril 2005 et celle du 2 février 2016 garantissent l'accès aux soins palliatifs et créent des droits en faveur des personnes en fin de vie.

## b) La loi Claeys-Leonetti (10,11,12)

La chronicisation de maladies graves, la question de la qualité de vie et le respect de l'autonomie des patients interrogent toute la société et en particulier les soignants.

La qualité de vie plutôt que l'obstination à prolonger la vie à tout prix semble la réponse privilégiée. Cela se traduit par le développement des soins palliatifs et des soins de support, la lutte contre la douleur physique ou morale. Une des conséquences de ce positionnement est sa traduction dans la loi en 2005 avec la loi dite Leonetti revue en 2016. Le critère de durée de vie cède la priorité à celui de la qualité de vie appréciée subjectivement.

Cette loi traduit aussi le choix du respect de l'autonomie de l'individu exprimée explicitement par « l'expression directe de sa volonté » ou indirectement par des directives anticipées ou une personne de confiance.

Les décisions de limitations de thérapeutiques actives s'inscrivent dans le cadre de la loi Leonetti du 22 avril 2005, revue le 2 février 2016 (loi Claeys-Leonetti). Elle stipule que les actes thérapeutiques ou d'investigation « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. »

Elle a pour principaux objectifs l'interdiction de l'obstination déraisonnable et le respect de la volonté de la personne.

## c) L'obstination déraisonnable

L'obstination déraisonnable est la pratique de soins inutiles ou n'ayant d'autre finalité que le maintien artificiel de la vie en dépit de la douleur ou de la souffrance morale qu'ils génèrent.

Le code de déontologie (13) précise que le médecin doit « s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations et les thérapeutiques ».

Il convient de se poser la question du caractère déraisonnable de l'obstination lorsque sont entrepris, chez un patient en phase avancée ou

terminale de maladie grave et incurable, des soins à visée curative ou de substitution d'une fonction vitale défaillante.

Dans le cas où entreprendre des investigations ou des thérapeutiques amènerait à une situation d'obstination déraisonnable, le médecin doit selon le code de déontologie « renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie ».

Dans ces situations nécessitant une réflexion sur la limitation ou l'arrêt de traitements, la loi et le code de déontologie insiste sur l'importance d'une procédure collégiale.

#### d) La collégialité

La loi précise que « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisée sans avoir respecté une procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance, ou à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, ait été consulté. »

Le code de santé publique stipule dans l'article R. 4127-37-2 que « *La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.* »

La loi ne précise pas la place du médecin traitant dans la discussion de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives et elle ne l'en exclut pas. Dans les situations de fin de vie à l'hôpital, Le médecin traitant répond au critère d'absence de lien de nature hiérarchique avec les médecins hospitaliers et de médecin pouvant intervenir en qualité de consultant.

Si la place du médecin traitant dans cette situation spécifique n'est pas précisée dans le code de déontologie, ce dernier stipule cependant dans l'article 63, concernant l'obligation d'information, que le médecin prenant



en charge le patient lors de l'hospitalisation doit « aviser le praticien désigné par le malade ou son entourage. Il doit le tenir informé des décisions essentielles auxquelles ce praticien sera associé dans la mesure du possible » (14).

Le code de déontologie intègre donc clairement le médecin traitant à la prise en charge et aux décisions essentielles lors de l'hospitalisation en générale et donc en particulier lorsque la question de limitation ou arrêt de traitement se pose.

Le CNOM déclare concernant les décisions difficiles que « l'association du médecin traitant à ces décisions est souhaitable mais elle tiendra compte des conditions pratiques, de l'urgence, du type de décision à prendre » (14).

Lors de la procédure collégiale, le code de santé publique stipule que « *La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé* ».

Concernant les directives anticipées et l'avis exprimé par le patient, le code de déontologie stipule qu'il est important de les rechercher et de les respecter. La décision « prend en compte les souhaits que le patient aurait également exprimés, en particulier dans les directives anticipées, s'il en a rédigées ».

Si le cadre légal pour la prise en charge de la fin de vie a été défini et semble apporter une réponse, de nombreuses problématiques liées aux situations de fin de vie persistent.

### C) Différentes problématiques liées à la fin de vie

De nos jours, la plupart des décès surviennent chez des patients âgés, à l'hôpital ou en institution et sont souvent secondaires à l'évolution de maladies chroniques.

Au stade de la fin de vie, l'histoire médicale est souvent complexe avec de nombreux intervenants dans l'histoire du patient. Ceux-ci ne sont le plus souvent pas en lien direct.

Sophie Pennec et al. ont publié en 2012 une étude démographique (15) sur les décisions médicales en fin de vie en France. Ce qu'il en ressort, c'est que dans près d'un décès sur 2 (47.7 %) le décès est précédé d'une décision prise en sachant qu'elle pourrait hâter la mort du patient (abstention d'un traitement visant à prolonger la vie, arrêt d'un traitement visant à prolonger la vie, intensification de traitements de la douleur et des symptômes, administration de médicaments pour mettre délibérément fin à la vie). Ces décisions sont discutées en équipe dans 63% des cas et/ou avec un autre médecin dans 44% des cas.

Dans la situation de fin de vie, il apparaît que les décisions de limitation de thérapeutiques actives sont fréquentes à l'hôpital et qu'elles peuvent être prises sans ou avec peu de concertation alors qu'on l'a vu, il s'agit souvent d'une situation complexe pouvant nécessiter différents points de vue et/ou des informations dont ne disposent pas les médecins hospitaliers.

Les directives anticipées font partie de ces informations. En 2012, l'article de Sophie R et al. cite le chiffre de 2.5% de patients dont la fin de vie a été étudiée qui avaient rédigé des directives anticipées.

Selon le rapport 2013 de l'ONFV (7), « la complexité de la situation médico-psycho-sociale des personnes en fin de vie nécessite des réponses de multiples professions, médicales et paramédicales, sanitaires et psychosociales, dont les interventions doivent être coordonnées ». Selon le même rapport, l'amélioration de la prise en charge en fin de vie « demande de s'interroger sur [...] la transmission d'information et sur les liens entre les différentes structures, sur la promotion du travail en réseau entre les acteurs de terrain ».

La compétence éthique et le travail coordonné en réseau sont selon l'ONFV (7), « les parents pauvres de la formation et de la recherche médicales. »

En conclusion de ce rapport, l'ONFV évoque les rigidités du système de santé qui semblent altérer la prise en charge des patients en fin de vie. Parmi ces rigidités, il relève notamment :

- La spécialisation des prises en charge
- Le morcèlement des dispositifs
- Le manque de continuité dans les parcours de soins
- La place centrale de l'hôpital au détriment de la ville

Les problématiques que l'on peut tirer de ces différents points sont les suivantes :

- La majorité des décès se produisent à l'hôpital
- La fin de vie survient majoritairement dans des situations complexes
- Les médecins hospitaliers sont souvent amenés à prendre des décisions de limitations de soins et peuvent manquer d'informations, notamment parce que les directives anticipées ne sont pas connues le plus souvent et parce que deux tiers des personnes en fin de vie sont dans l'incapacité d'exprimer leur choix concernant une éventuelle LATA (15).
- Le manque d'information est favorisé par le manque de coordination et de communication entre les nombreux intervenants au près d'un patient ayant une histoire longue avec de nombreux problèmes médicaux et sociaux ; le patient âgé en fin de vie étant l'archétype de ce patient.

Le médecin traitant pourrait, grâce à ses compétences et ses missions, apporter des solutions à ces problématiques.

D) La place du médecin traitant dans les situations de fin de vie

a) Bibliographie sur la place actuelle du médecin traitant dans les situations de fin de vie

Selon la littérature, la confrontation directe des médecins généralistes (98% des médecins traitants étaient des généralistes en 2008(16)) aux situations de fin de vie est plus limitée qu'en médecine hospitalière. En effet, ils n'accompagneraient en moyenne que 1 à 3 patients en fin de vie chaque année (17).

Différentes études ont évalué la place des médecins traitants dans les décisions de limitation de soins actifs.

On peut citer la thèse d'Emilie Bedani : *La place du médecin traitant dans la limitation de soins* (18).

Dans cette étude rétrospective où elle revoit les dossiers de patients hospitalisés entre août 2012 et septembre 2014, elle détermine la prévalence de la consultation du médecin traitant dans la décision de LATA.

Elle retrouve que les médecins traitants étaient peu impliqués dans les discussions de fin de vie. Ils étaient contactés par les médecins hospitaliers dans 21% des cas et l'étaient majoritairement après que la décision ait été prise par les médecins hospitaliers. En effet, seuls 2 médecins généralistes sur 32 avaient eu le sentiment de participer à une discussion déterminant la limitation de soins actifs. Les 30 autres avaient été informés de la décision prise à l'hôpital.

Les médecins traitants déclaraient connaître les directives anticipées du patient dans 36% des cas et la personne de confiance dans 61% des cas dans cette étude.

Enfin, 84% des médecins souhaitaient être plus impliqués dans les décisions de fin de vie.

Dans *Evaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatif lors d'une hospitalisation* (19), Aurélie Nicourt observe dans son enquête d'opinion que 28% des généralistes étaient informés des décisions de LATA prises par les médecins hospitaliers. 17% étaient consultés pour ces décisions et 70% considéraient leur participation aux décisions de LATA comme indispensable.

Dans *Implication insuffisante des médecins généralistes lors des décisions de limitation et/ou arrêt des traitements au sein des services de réanimation* (20), l'étude de Matthieu Le Meur et al. retrouve que 78.1% des médecins généralistes interrogés se disaient disponibles et compétents (81.2%) pour participer à ce type de décision.

Dans sa thèse, *Directives anticipées chez les personnes âgées* (21), en 2014, Gaelle Fougère retrouve que 52 % des médecins interrogés

connaissaient le concept de directives anticipées. Parmi ceux qui connaissaient les directives anticipées, 40% avaient discuté de directives anticipées avec leurs patients, dans 50% des cas à l'initiative du patient. 57% des médecins avaient des patients ayant rédigés des directives anticipées.

Enfin dans son étude (22), Edouard Ferrand retrouve que 70.8% des médecins généralistes interrogés pensaient que leur participation aux discussions de LATA était essentielle, 42.1% pensaient que les médecins hospitaliers étaient assez compétents pour prendre ces décisions sans apport du médecin généraliste. Ces médecins généralistes pensaient être compétents (91.9%) et avoir le temps (87.6%). Lorsqu'ils décrivaient un cas de LATA chez l'un de leur patient, seul 40% des médecins généralistes pensaient avoir participé activement à la décision.

Il ressort de ces études que :

- Les médecins généralistes sont peu impliqués dans les processus décisionnels de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives chez leurs patients hospitalisés
- Qu'ils sont demandeurs d'une plus grande implication dans ces décisions voire d'une implication systématique
- Ils s'estiment majoritairement disponibles et compétents
- Les médecins généralistes déclarent connaître les directives anticipées des patients dans 36% des cas

La fin de vie se déroule donc le plus souvent à l'hôpital et le médecin traitant se retrouve le plus souvent coupé de la prise en charge du patient à ce moment. Il paraît intéressant de revoir les compétences fondamentales du spécialiste de médecine générale pour s'interroger sur un éventuel bénéfice pour le patient et la communauté de la réintégration du médecin traitant dans la prise en charge en fin de vie et en particulier lors du moment clé qu'est la décision de LATA.

## b) Compétences de médecine générale

Les compétences fondamentales de médecine générale ont été définies par la WONCA Europe dans sa *Définition européenne de la médecine générale-médecine de famille* (23) en 2002.

Elle regroupe les caractéristiques centrales définissant la discipline en six compétences fondamentales :

- La gestion des soins de santé primaires
- Les soins centrés sur la personne
- L'aptitude spécifique à la résolution de problème
- L'approche globale
- L'orientation communautaire
- L'adoption d'un modèle holistique

Certaines de ces compétences apparaissent d'emblée comme pouvant être pertinente dans les situations de fin de vie.

La gestion des soins de santé primaires permet de coordonner les soins avec différents professionnels de soins primaires ou d'autres spécialistes pour des soins « efficaces et appropriés » tout en assurant un rôle de « défenseur du patient quand cela est nécessaire ». Or on a vu que la fin de vie à l'hôpital concernait majoritairement des patients âgés et ayant le plus souvent des maladies chroniques. Le médecin traitant qui connaît la longue histoire médicale du patient pourrait veiller à ce que toutes les informations soient prises en compte lors des décisions de LATA, dans l'intérêt du patient.

Les soins centrés sur la personne permettent au médecin traitant d'utiliser la consultation pour créer, dans la durée, une relation efficace et d'assurer la continuité des soins selon les besoins du patient. Dans cette relation, le médecin prend en considération les expériences personnelles du patient. Il lui donne l'occasion d'exprimer son avis et de participer aux soins dans un rapport de partenariat.

L'approche globale est la compétence grâce à laquelle le médecin généraliste gère simultanément les problèmes aigus et chroniques tout en promouvant l'éducation pour la santé.

L'orientation communautaire réconcilie les besoins en soins médicaux des patients individuels avec les besoins en soins médicaux de la

communauté dans laquelle ces patients vivent en équilibre avec les ressources disponibles.

Enfin, l'adoption d'un modèle holistique consiste à utiliser un modèle biopsychosocial qui prend en compte les dimensions culturelles et existentielles lors de la prise en charge du patient pour des problèmes aigus ou chroniques. Le médecin généraliste identifie les différents éléments de la situation et leurs interactions dans les champs bio-psycho-social et culturel. Il élabore ainsi un diagnostic de situation inscrit dans la trajectoire de vie du patient et évalue les conséquences des décisions à court, moyen et long terme.

Ces compétences peuvent être partagées avec d'autres spécialistes mais leur association définit la médecine générale.

De plus le généraliste a l'avantage de la durée pour les appliquer lors de ses multiples rencontres avec le patient.

#### c) Rôles du médecin traitant :

Dans son rapport sur *La place et le rôle de la médecine générale dans le système de santé* (24), publié en 2015, le Pr. Druais précise que la fonction traitante du médecin généraliste découle des caractéristiques de la médecine générale. Cette fonction s'inscrit dans les domaines suivants :

- Parcours de soins, parcours de santé au bénéfice du patient
- Tenue du dossier médicale, dossier patient partagé
- Mise en œuvre d'outils de communicants, type messagerie sécurisée, échanges et conférences téléphoniques
- Organisation des soins autour des compétences développées en médecine générale

Les rôles d'information et de coordination du médecin généraliste sont inscrits dans code de Santé publique (article L. 4130-1)) :

- Orienter le patient dans le système de soins et le secteur médico-social
- S'assurer de la coordination des soins nécessaires à ses patients
- Contribuer au suivi des maladies chroniques

- S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé

Le médecin traitant apparaît comme celui qui par sa longue relation avec le patient, sa prise en charge globale, sa connaissance de l'environnement du patient, son lien avec les différents correspondants, pourrait faire la synthèse d'une histoire qui est souvent complexe dans les situations de fin de vie et apporter une information nécessaire lors de décisions importantes telles que celles de LATA.

De plus, il peut aussi, du fait de ses rencontres anciennes et répétées avec le patient, témoigner de ce que le patient lui a dit concernant la fin de vie mais aussi de ce qu'il a compris des dires et comportements de ce patient. Enfin, Il peut être le dépositaire des directives anticipées du patient.

#### d) Médecin traitant et directives anticipées

Le médecin traitant est au cœur du processus de recueil des directives anticipées.

En effet, si les directives anticipées peuvent contenir l'expression de convictions, de valeurs et de souhaits de conditions de fin de vie, elles contiennent aussi des informations précises sur des techniques et des traitements médicaux. Pour les rédiger, le patient peut alors avoir besoin d'une aide médicale. Le médecin généraliste semble être le conseil médical le mieux placé pour aider à leur rédaction lors des multiples rencontres avec un patient non malade ou atteint d'une maladie chronique et/ou évolutive.

Dans son *Guide pour le grand public sur les directives anticipées concernant les situations de fin de vie* (25), publié en octobre 2016, l'HAS donne le conseil suivant : « Parlez-en avec votre médecin pour qu'il vous explique à quoi servent les directives anticipées, ce qui peut vous arriver (en cas d'accident grave, ou dans le cadre de l'évolution de votre maladie), les options possibles en fin de vie, notamment les décisions thérapeutiques et les gestes techniques possibles, et le rôle de la personne de confiance »



La loi Claeys-Leonetti de 2016 précise que ces directives anticipées « s'imposent au médecin » « sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicales ». La décision de ne pas appliquer les directives anticipées doit être prise à l'issue d'une procédure collégiale.

#### e) La fin de vie au domicile

Une participation du médecin traitant aux discussions de LATA pourrait, notamment, assurer que la question du retour au domicile soit posée précocement et éventuellement amener à plus de concordance entre les souhaits des patients et les pratiques.

En effet une autre problématique importante, des situations de fin de vie est la discordance entre le souhait des patients de décéder au domicile et le peu de décès à domicile. Lorsque la décision de LATA a été prise, se pose la question du devenir. Pour que le retour à domicile se passe bien pour le patient en fin de vie, il faut que l'environnement au domicile, l'entourage du patient et l'organisation des soins au domicile s'y prêtent. Le médecin traitant est celui qui a le plus souvent une connaissance globale de cet environnement et de cet entourage. Il est aussi celui qui coordonne éventuellement les soins au domicile.

Dans ses *Points clés concernant l'organisation des parcours, Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant des soins palliatifs* (26), l'HAS précise que le médecin traitant est le pivot de la prise en charge. Il analyse la situation clinique, psychologique et sociale ; il prescrit les soins et aides ainsi que le matériel médical ; il réalise les actes techniques en rapport avec ses compétences ; apporte un soutien relationnel voire une relation thérapeutique ; permet l'accès à des aides financières et évalue la faisabilité du maintien à domicile et la nécessité d'une hospitalisation.

#### E) Les études de faisabilité

L'étude de faisabilité a pour objectif de répondre à la question : l'intervention ou le traitement peut-il être réalisé ?

Dans ses recommandations sur l'évaluation d'interventions complexes (27), le Medical Research Council britannique recommande explicitement la réalisation d'études de faisabilité et d'études pilotes afin d'identifier les problèmes qui pourraient survenir lors de l'évaluation d'une intervention complexe.

L'objectif de ce type d'étude étant d'estimer les différents paramètres importants pour la réalisation d'une étude évaluant l'effet d'une intervention.

Les principales questions pour l'estimation de ces paramètres sont les suivantes :

- Peut-on réussir le recrutement ?
  - o Combien de participants peut-on recruter ?
  - o A quel rythme ?
  - o Les critères de recrutement sont-ils applicables ?
  - o Quels sont les obstacles au recrutement ?
- Peut-on collecter les données nécessaires ?
  - o Les participants répondent-ils aux questions ?
  - o Leurs réponses sont-elles utilisables ?
  - o A-t-on une quantité suffisante de données ?
  - o Le temps de collecte des données est-il acceptable ?
- L'intervention est-elle acceptable pour les différents participants ?
- Les ressources pour la réalisation de l'intervention sont-elles disponibles ?
- Est-ce que l'intervention montre des signes d'utilité pour la population cible ?

## F. Rationnel et objectifs de l'étude

Le problème de la limitation des thérapeutiques actives est prévalent, en particulier chez des patients âgés et hors d'état d'exprimer leur volonté.

L'histoire médicale de ces patients est souvent complexe, avec de nombreux parcours et de nombreux intervenants tout au long de leur vie.

Les médecins généralistes sont peu sollicités pour participer aux réflexions lors des discussions collégiales sur les LATA alors qu'ils sont demandeurs pour y participer et qu'ils s'estiment compétents et

disponibles pour le faire. S'ils ne peuvent pas se déplacer dans les services pour ces discussions, ils pensent pouvoir le faire par téléphone. Dans l'étude de Ferrand et al (22), Ils étaient 80,6% à déclarer préférer ce moyen de communication dans les discussions de LATA.

Le médecin généraliste/traitant est celui qui peut synthétiser cette histoire longue et complexe. De plus, il peut en théorie, par des compétences qui définissent son métier et le suivi de son patient depuis de longues années, éclairer la prise en charge au moment de la discussion de LATA.

La loi souligne l'importance des directives anticipées. Les médecins généralistes sont au centre du recueil de ces dernières et il se pourrait que des informations essentielles et requises sur le plan légal ne soient pas recueillies, du fait de la faible sollicitation des médecins traitants, lors des décisions de LATA.

Si la participation des médecins traitants au processus de discussion collégiale est clairement une demande de ces derniers et semble en théorie pouvoir améliorer la qualité des soins, il convient, avant d'évaluer le bénéfice pour le patient et le système de santé, de vérifier que leur intégration au processus décisionnel est faisable.

Le présent travail est donc une étude de faisabilité.

L'objectif principal de l'étude est de mesurer la participation effective des médecins traitants contactés aux discussions collégiales sur les LATA concernant leur patient hospitalisé dans un service de gériatrie.

Les objectifs secondaires sont de :

- Mesurer la connaissance effective des directives anticipées
- Mesurer l'accord entre les médecins traitants et les médecins hospitaliers
- Décrire les facteurs pouvant limiter cette participation du côté des médecins généralistes
- Mesurer la satisfaction des médecins généralistes ayant participé aux discussions collégiales

## II) Etude :

### A) Matériel et méthode

#### a) Les cas

Etaient inclus les cas de tous les patients hospitalisés dans le service de Gériatrie et Gérontologie de l'hôpital Bellan (Gériatrie aigue, 34 lits et Soins de suite et Réadaptation gérontologique, 30 lits), incapables d'exprimer leur volonté, pour lesquelles l'équipe soignante se posait la question de la poursuite de soins à visées curatives et/ou invasifs entre le 15/05/2017 et le 15/05/2018.

Le seul critère d'exclusion était l'expression par le patient en début d'hospitalisation d'un refus de communication avec son médecin traitant.

Ce service de gériatrie est situé dans le 14ème arrondissement de Paris. Il accueille des patients issus du bassin de population en provenance du service des urgences de l'hôpital Saint Joseph pour 70 % d'entre eux, mais aussi des patients en provenance du domicile ou d'EHPAD, adressés par leur médecin traitant. Le bassin de recrutement des urgences et du service est la proximité (sud de Paris et proche banlieue).

Au cours de l'année 2016, il y a eu 1287 séjours dans le service de Gériatrie et Gérontologie et le nombre de décès a été de 132. Le nombre de patient auprès desquels il y a eu une intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs était de 93.

L'équipe médicale au cours de l'étude est composée de 4 médecins séniors, et 5 internes.

Avant cette étude, lorsque se posait la question de la limitation ou arrêt de thérapeutiques actives chez les patients hospitalisés dans ce service, la démarche entreprise était celle d'une réflexion collégiale avec toute l'équipe soignante et une équipe mobile de soins palliatifs pour un avis extérieur. La question pouvant être posée par un médecin (interne ou séniors) ou un membre de l'équipe soignante. Le médecin traitant pouvait être éventuellement joint pour des informations ou un avis sur la prise en charge.

Dans le cadre de cette étude, le médecin traitant de chaque patient étaient joint dès que la question de LATA se posait, pour participer à la réflexion.

Le recueil de l'identité du médecin traitant et de ses coordonnées était déjà systématique à l'arrivée du patient dans le service avant cette étude.

En l'absence de médecin traitant, le cas est inclus et on considère qu'il y a échec de participation du médecin traitant à la discussion collégiale.

Il s'agissait de rendre systématique et de mesurer les paramètres d'une pratique de demande d'information et d'avis au près du médecin traitant. Pratique qui était déjà suivie ponctuellement.

On évaluait ici une pratique professionnelle et non une intervention au niveau du patient.

De plus, le médecin traitant rentre dans la définition légale et ordinale de médecin pouvant être appelé en qualité de consultant.

Enfin, l'avis du médecin traitant ne se substituait pas à l'avis de l'équipe mobile de soins palliatifs dans le cadre de cette étude.

Tous ces éléments font qu'il n'a pas été demandé d'avis d'un comité d'éthique pour cette intervention.

## b) Schéma de l'étude :

### b.1. Méthode de l'appel téléphonique standardisé

#### b.1.1. Questionnaire téléphonique standardisé

Les objectifs de ce questionnaire étaient de recueillir par téléphone auprès du médecin traitant les directives anticipées, de poser la question que se posait l'équipe hospitalière et de recueillir dans le même temps les paramètres pouvant influencer sur la faisabilité de la collégialité téléphonique.

À partir des questions générales de faisabilité retrouvées dans la littérature, nous avons établi les questions à intégrer au formulaire utilisé lors de l'appel au médecin traitant.

Ces questions sont les suivantes :

- La durée de l'appel
- Le nombre d'appels nécessaire pour joindre le médecin traitant
- La connaissance par le médecin traitant des directives anticipées
- La réponse à la question que se pose l'équipe
- L'accord ou non du médecin traitant avec l'avis de l'équipe médicale exprimé lors de la discussion collégiale.

Le questionnaire ainsi établi a été intégré à une fiche d'aide à la réflexion sur les décisions de soins palliatifs déjà utilisée dans le service pour les discussions sur les décisions de LATA. Cette fiche fait partie des outils disponible sur le logiciel patient DxCare tel qu'il a été paramétré pour le service.

Ainsi le questionnaire était présent dans le dossier informatique de tous les patients hospitalisés dans le service.

Les objectifs de l'étude et les questionnaires ont été présentés aux médecins de l'équipe à deux reprises, en mai 2017 et en novembre 2017.

#### b.1.2. L'appel au médecin traitant :

La consigne donnée aux médecins de l'équipe était d'appeler le médecin traitant du patient dès qu'une question de LATA se posait. Le médecin traitant devait être appelé autant de fois que possible et nécessaire, sans que cela ne perturbe l'activité du service, jusqu'à la prise de décision sur la question posée. Le délai de réponse du médecin traitant ne devait pas retarder la décision et sa mise en application.

Le médecin hospitalier appelant le médecin traitant devait présenter le patient, son état actuel et poser la question de LATA telle qu'elle se posait à l'équipe.

Il demandait au médecin traitant s'il avait connaissance ou était en possession de directives anticipées.

Le médecin hospitalier devait noter à chaque tentative d'appel le numéro de l'appel et lorsqu'il avait eu le médecin traitant en ligne, la durée de l'appel.

## b.2. Méthode de l'enquête auprès des médecins traitants

### b.2.1. Questionnaire post-discussion de LATA

Ce questionnaire adressé aux médecins traitants des patients inclus dans l'étude avait pour objectif d'évaluer les paramètres influant sur la faisabilité de la discussion collégiale par téléphone, les caractéristiques des médecins traitants ainsi que leur satisfaction.

Ce questionnaire a été aussi établi à partir des questions de faisabilité retrouvées dans la littérature. Il a été testé et commenté par un médecin généraliste avec une activité de ville et une activité hospitalière l'amenant à participer aux discussions de LATA.

Les questions concernaient la contrainte légale (secret médical), la contrainte de perturbation globale perçue par le généraliste de son activité quotidienne, la contrainte de temps, les questions de la connaissance du dossier du patient, de la connaissance du processus de LATA par le médecin généraliste, et de la qualité de la communication avec l'équipe hospitalière.

### b.2.2. Adressage des questionnaires aux médecins traitants

L'interne investigateur contactait par téléphone le médecin traitant pour lui présenter la question de l'étude, le patient concerné et lui proposer de lui adresser un questionnaire par mail ou par courrier postal. L'appel avait lieu dans les 7 jours suivant la discussion de LATA avec le médecin traitant. En l'absence de réponse de ce dernier à l'appel ou au premier questionnaire adressé dans les 7 jours suivants, un questionnaire lui était adressé par voie postale. En l'absence de réponse 7 jours après cette première relance, le médecin était rappelé pour expliquer de

nouveau la question de l'étude et proposer les deux modalités d'envoi du questionnaire si le médecin était d'accord pour y répondre.

### c) Analyse statistique

Les résultats pour les variables binaires sont exprimés en pourcentages.

Concernant les réponses aux questions du questionnaire adressé aux médecins traitants, les pourcentages sont calculés à partir du total de réponses à chaque question qui peut être inférieur au nombre de questionnaires retournés.

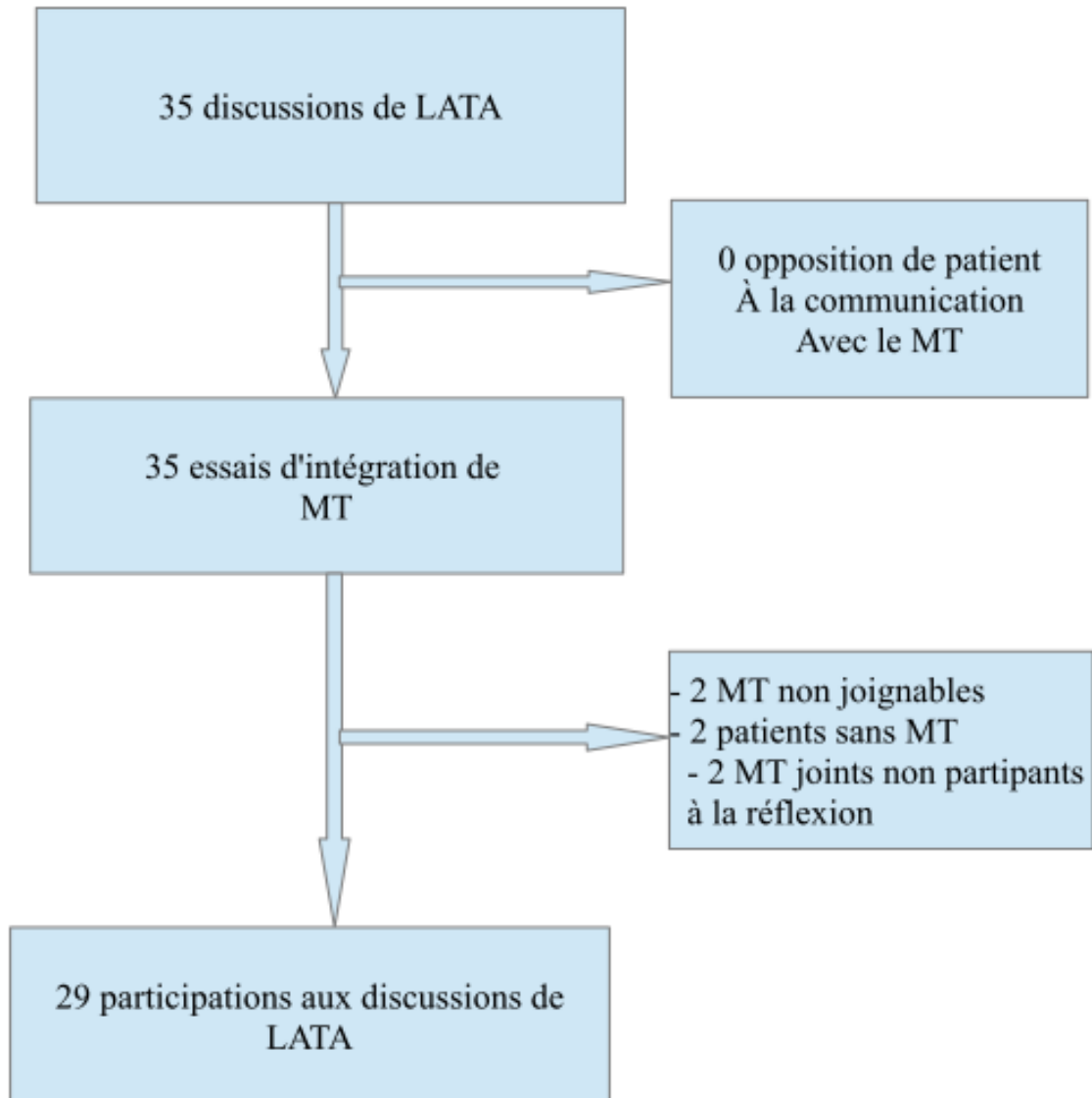
Les résultats des variables continues sont exprimés sous forme de moyennes ou de médianes ainsi que sous forme d'extrêmes pour évaluer la dispersion des valeurs obtenues.

Le logiciel Excel a été utilisé pour les calculs.



## B) Résultats

### a) Diagramme de flux :



b) Inclusion :

Entre le 15/05/2017 et le 15/05/2018, 35 patients ont faits l'objet d'une réflexion de LATA. Tous les médecins traitants ont pu être inclus.

Il n'y a eu aucune exclusion.

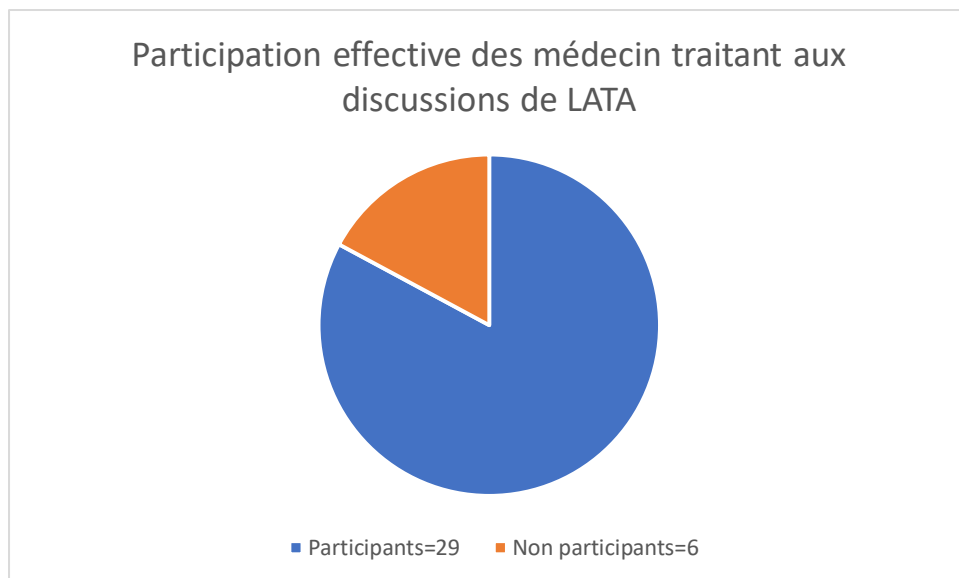
c) Taux de participation effective des médecins traitants

Parmi les 35 médecins traitants appelés pour discussion de LATA chez l'un de leurs patients hospitalisés, 6 n'ont pas participé à la discussion de LATA pour les raisons suivantes :

- Un médecin traitant n'a pas pu être joint malgré 3 appels.
- Un médecin traitant était absent pour une période prolongée, sans remplaçant.
- Deux patients n'avaient pas de médecin traitant. Ces cas ont donc été considérés comme un échec de participation du médecin traitant à la discussion de LATA.
- Le médecin traitant d'un patient était remplacé durant la période de discussion de LATA et le remplaçant n'a pas apporté de réponse à la question de la limitation de thérapeutiques actives.
- Enfin, un médecin traitant n'a pas souhaité répondre à la question posée.

Tous les autres médecins traitants ont répondu à la question que se posait l'équipe médicale de l'hôpital Bellan.

Au total, le taux de participation effective ainsi obtenu est de 29/35 soit 82.8%.



#### d) Caractéristiques des médecins traitants

Les résultats ci-dessous correspondent à ceux obtenus auprès des médecins ayant répondu au questionnaire adressé par mail ou par voie postale. Après les relances, ils étaient 22/29 à avoir retourné un questionnaire rempli.

L'âge moyen des médecins répondants était de 57.9 ans, 40.9% était des femmes et 59.1 % des hommes.

95.5% (21/22) d'entre eux étaient en faveur de l'intégration du médecin traitant au processus décisionnel de LATA.

68.2% (15/22) estimaient ne pas connaître le cadre légal de la prise en charge en fin de vie.

72.7 % (16/22) n'avaient reçu aucune formation complémentaire en gériatrie (5 avait une capacité de gériatrie et 1 avait une reçue une formation au sein d'un réseau de gériatrie).

68.2 % (15/22) n'avaient reçu aucune formation complémentaire en soins palliatifs (2 médecins avec une pratique hospitalière, 2 médecins avaient un DU, 1 avec une formation par un réseau de soins palliatifs) et aucun d'entre eux n'avait reçu de formation complémentaire en éthique médicale (DU, DIU, Master ou autre).

63.6% (14/22) d'entre eux avaient un secrétariat, 59.1% (13/22) répondaient systématiquement aux appels lors des consultations, 36.4% (8/22) y répondaient de manière variable et 4.5% (1/22) n'y répondaient pas.

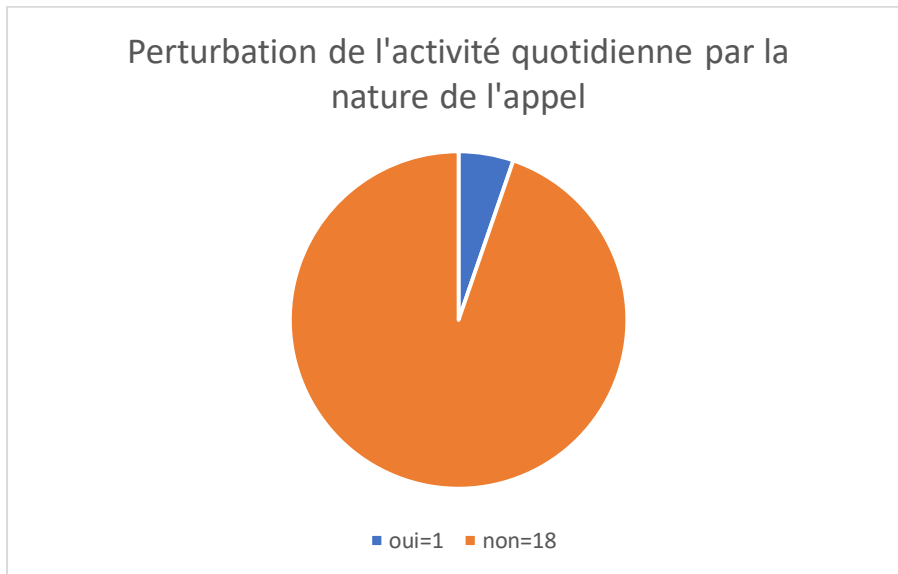
Répondants aux questionnaires	n=22
Sexe	Femmes : 40.9% (n=9) Homme : 59.1%(n=13)
Age moyen (ans)	57,9
Avis sur l'intégration du MT aux LATA	95.5% en faveur (n=21)
Estiment ne pas connaître le cadre légal	68.2% (n=15)
Formation complémentaire en : - Gériatrie - Soins palliatifs - Ethique médicale	Non : 72.7%(n=16) Non : 72.7% (n=16) Non : 100% (n=12)
Secrétariat	Oui : 59.1% (n=14)
Réponse au téléphone lors des consultations	Oui : 59.1%(n=13) Non : 4.5%(n=1) Variable : 36.4%(n=8)

**Tableau 1 : Caractéristiques des répondants au questionnaire post-décision de LATA**

## e) Paramètres influençant la faisabilité

### e.1. Perception globale de l'appel par les médecins traitants

A la question « La nature de cet appel a-t-elle perturbé votre activité quotidienne ? », 18 médecins (88.9%) ont répondu non et 1 médecin (11.1%) a répondu oui.

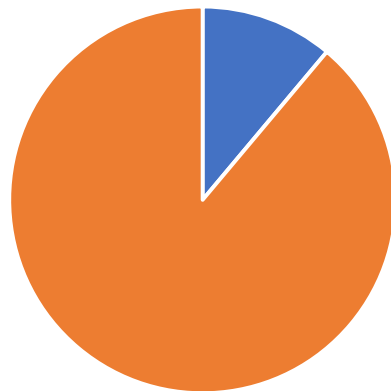


### e.2. La durée

La durée médiane de l'appel était de 4.5 minutes, avec des extrêmes de 2 et 10 min.

Cette durée n'a pas perturbé l'activité quotidienne de 88.9 % (16/18) des médecins ayant répondu à la question.

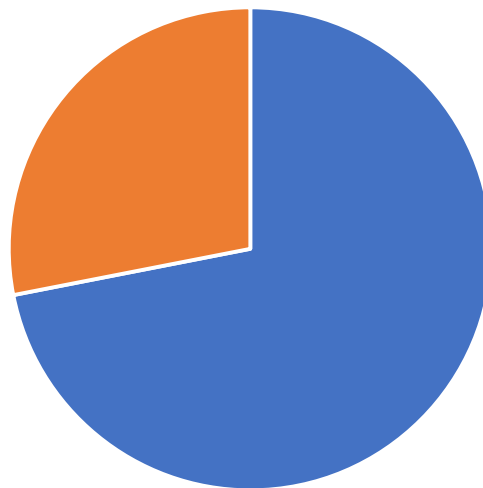
### Perturbation de l'activité quotidienne par la durée de l'appel



■ Durée perturbant l'activité=2 ■ Durée ne perturbant pas l'activité=16

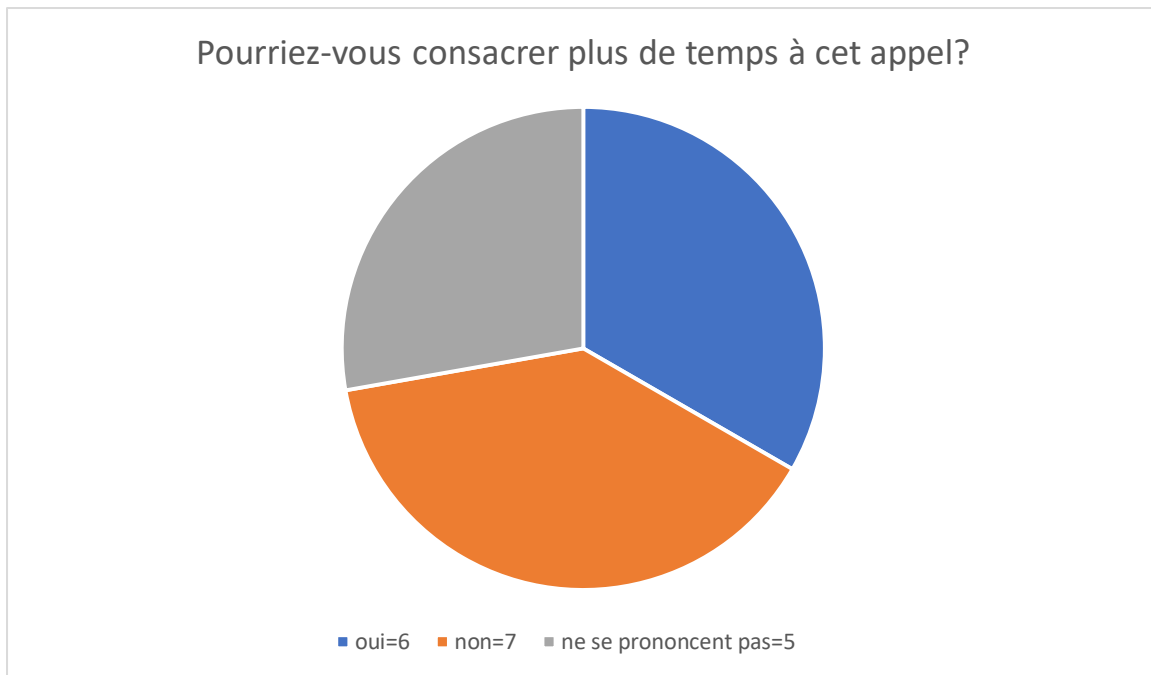
La durée de l'appel semblait suffisante dans la pratique quotidienne pour 77.8% (14/18) des médecins ayant répondu à la question.

### Durée suffisante?



■ oui=14 ■ non=4

46.2% (6/13) des médecins estimaient pouvoir consacrer plus de temps à cet appel.



### e.3. Le nombre d'appels

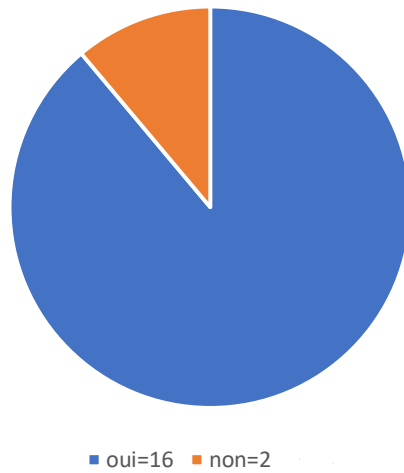
Le nombre médian d'appels pour joindre un médecin traitant était de 1 appel, avec des extrêmes de 1 et 5 appels.

2 médecins n'ont pas pu être joints. Il y a eu 3 appels dans un cas et 1 seul appel dans l'autre, l'absence prolongée du médecin traitant pour congé ayant été notifiée par le secrétariat au premier appel.

### e.4. Connaissance du dossier du patient

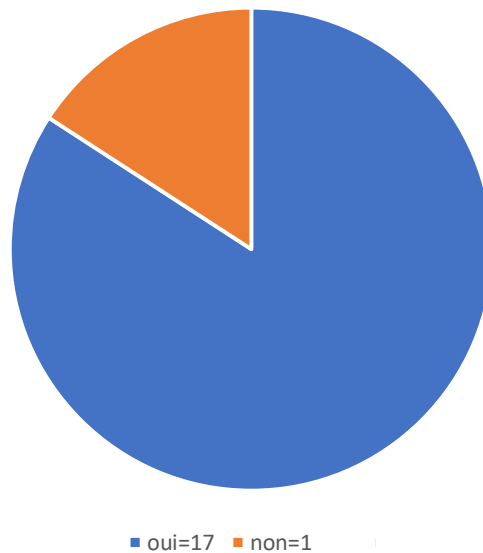
88.9%(16/18) des médecins estimaient connaître suffisamment le patient pour participer à une discussion à distance.

Connaissez-vous suffisamment le patient pour participer à une discussion à distance?



94.4% (17/18) des médecins traitants estimaient que le dossier avait été bien présenté lors de l'appel.

Le dossier vous a-t-il été bien présenté?

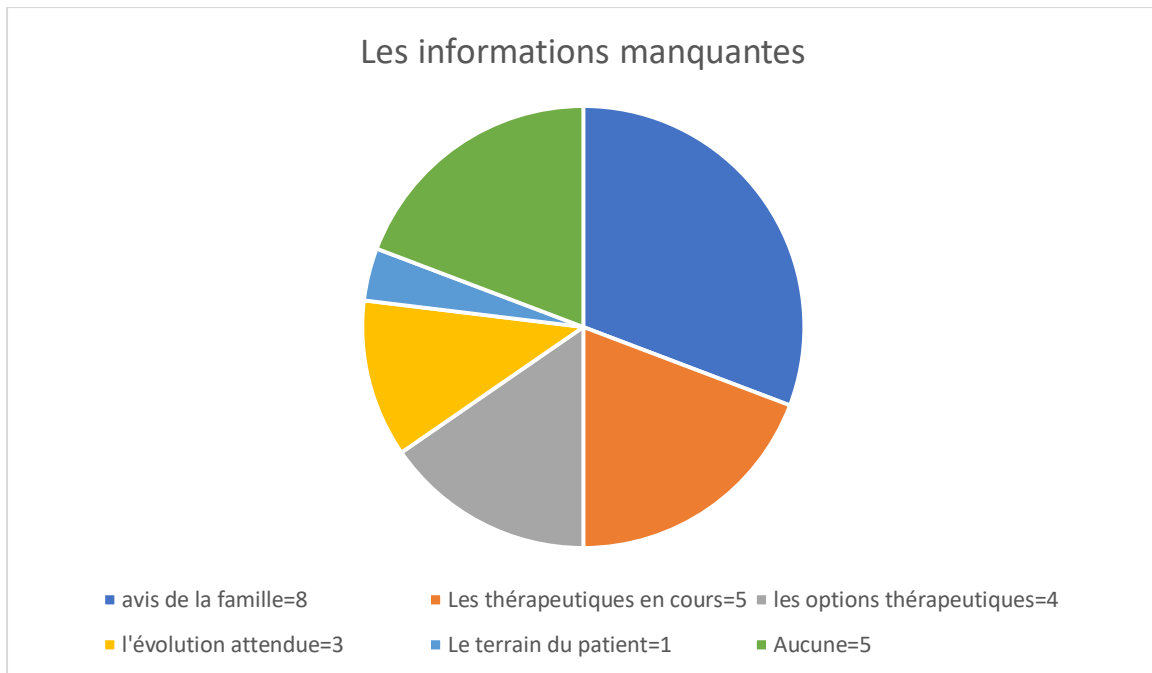


Lorsque des informations manquaient au médecin traitant, celles-ci étaient principalement :

- L'avis de la famille à 61.5 % (8/13)
- Les thérapeutiques en cours à 38.5% (5/13)
- Les options thérapeutiques à 30.8% (4/13)

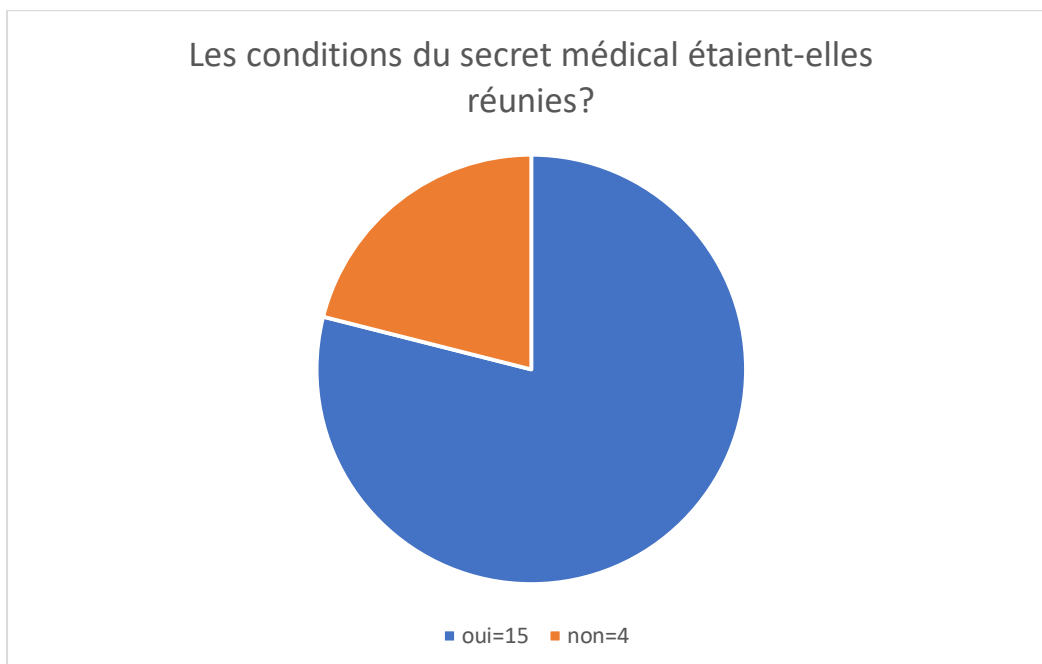


- L'évolution attendue à 23.1% (3/13)
- Le terrain du patient 7.7% (1/13)



#### e.5. Faisabilité de la confidentialité :

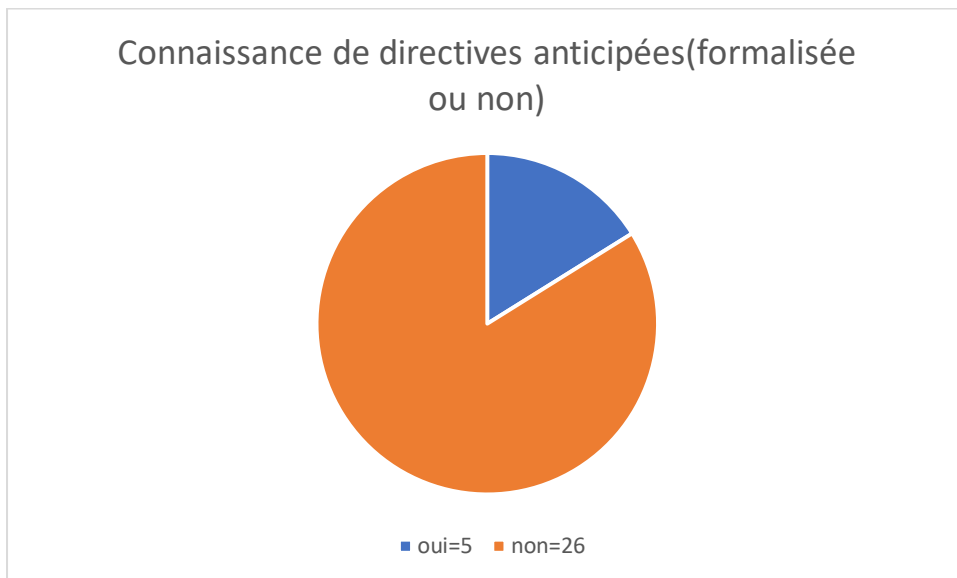
78.9% (15/19) des médecins traitants appelés estimaient que les conditions du secret médical étaient réunies au moment de l'appel.



#### f) Directives anticipées

Sur les 31 médecins joints par téléphone lors de la discussion de LATA, un seul était en possession de directives anticipées rédigées par le patient.

Lorsque la question des directives anticipées était posée aux médecins traitants, 4/30 ont déclaré connaître une volonté que le patient leur aurait exprimée sans la formaliser sous forme de directives anticipées écrites.



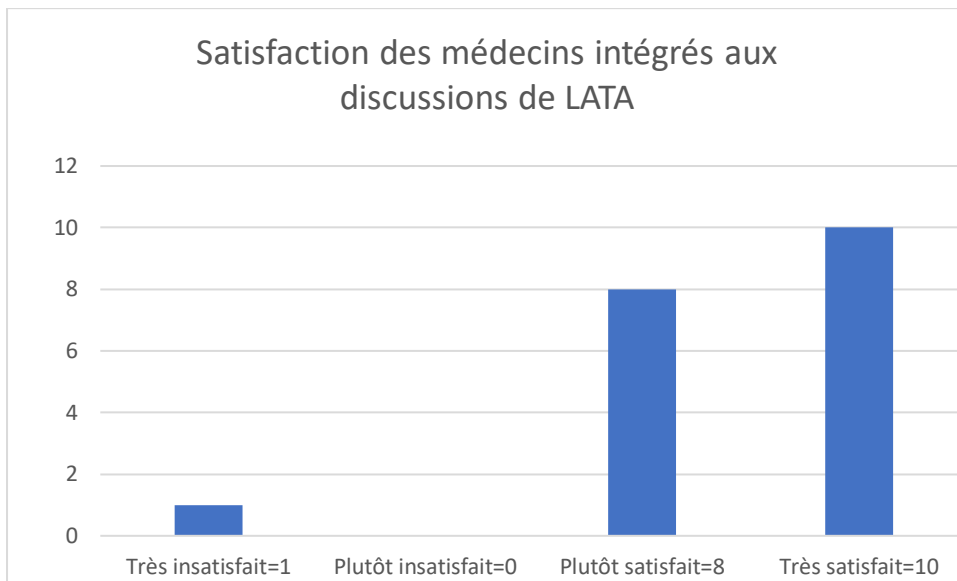
#### g) Accord avec l'orientation des médecins hospitaliers

Lorsque les médecins traitants ont participé à la discussion de LATA, 100% (29/29) d'entre eux étaient d'accord avec l'orientation exprimée par les médecins du service hospitalier.

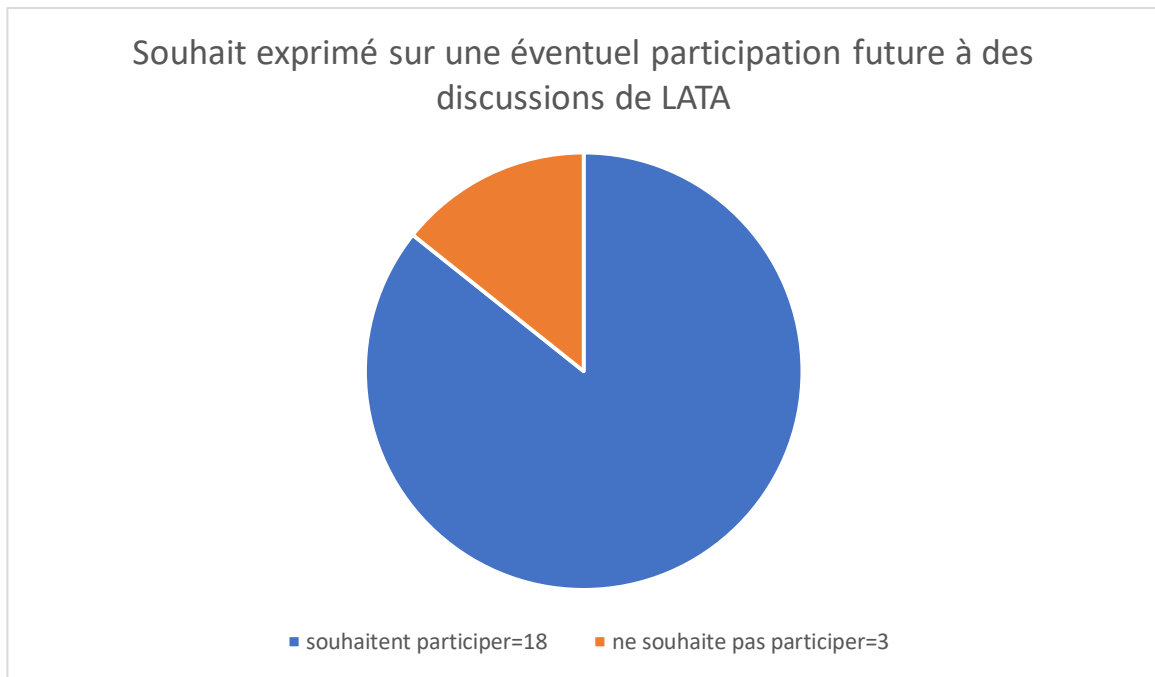
## h) Acceptabilité de l'intégration des médecins traitants au processus de LATA

Sur 19 médecins ayant répondu à la question du niveau de satisfaction suite à l'appel pour discuter de LATA chez un de leurs patients, 10 étaient très satisfaits, 8 plutôt satisfaits, 0 plutôt insatisfait et 1 était très insatisfait.

Le taux global de médecins satisfaits était de 94.7% (18/19).



Sur 21 médecins ayant répondu à la question d'une future participation aux discussions de LATA, 18 (85.7%) souhaitaient être de nouveau appelés si la question de LATA se posait pour l'un de leur patient. 3 (14.3%) ne souhaitaient pas être appelés de nouveau.



### C) Discussion :

#### a) Analyse des résultats

##### a.1 Résultat principal : la faisabilité

Au terme de cette étude, concernant le critère de jugement principale, à savoir le taux de participation effective qui était de 82.8%, il apparait qu'une inclusion systématique du médecin traitant aux discussions de LATA concernant son patient hospitalisé est possible. Ce d'autant plus qu'un seul médecin a explicitement refusé de participer à la discussion de LATA.

Ce taux de participation effective indique qu'il est faisable de :

- recruter des médecins traitants pour participer à une discussion de LATA concernant un de leurs patients hospitalisés
- recueillir leurs réponses et les données sur leur participation

Il est obtenu dans les conditions habituelles de fonctionnement du service de gériatrie et des cabinets de médecine générale, avec des ressources (téléphone, logiciel patient) déjà présentes dans ces lieux.

En termes d'acceptabilité du côté du médecin traitant, la participation effective est associée à une satisfaction globale des médecins traitants mesurée à 94.7% (21/22). On pourrait discuter ce taux en faisant l'hypothèse que les MT non répondants (7/29) sont à considérer comme non satisfaits, ce qui ramènerait le pourcentage à 72,4% 21/29 qui correspond encore à un taux de satisfaction élevé. L'expression d'une volonté de participer de nouveau aux discussions de LATA pour leurs patients hospitalisés chez 85.7% (18/21) des médecins, renforce l'idée d'une faisabilité de cette inclusion.

Il n'y a pas d'autre évaluation de faisabilité de cette démarche dans la littérature. Les résultats obtenus sont à mettre en parallèle avec la forte demande des médecins traitants d'être inclus dans les processus décisionnels de LATA (18,19,22) concernant leurs patients et leur faible inclusion retrouvée dans les études rétrospectives (18,19,22).

Le taux de participation effective obtenu et la bonne acceptabilité de la démarche du côté des médecins traitants permettent d'envisager une évaluation de l'effet de la participation des médecins traitants aux discussions de LATA sur la qualité de la prise en charge dans les situations de fin de vie.

## a.2 Résultats secondaires

Cette étude avait aussi pour objectif secondaire de décrire les paramètres pouvant être des facteurs limitants la faisabilité de l'intégration du médecin traitant aux discussions de LATA

- Le paramètre de temps :

Le nombre d'appels nécessaires (1.4 en moyenne), la durée des appels (médiane à 4.5 min), la perception de cette durée par les médecins traitants (78.9% le trouvaient suffisant) renforcent l'idée de la faisabilité de l'inclusion du médecin traitant dans les discussions de LATA et apparemment sans perturbation significative de l'activité du service de médecine et de l'activité de consultation du médecin traitant appelé.

- Le paramètre de connaissance du dossier du patient :

Au vu du taux de médecins estimant connaître suffisamment le patient pour participer à une discussion à distance (89.5%), du taux de médecins estimant que le dossier leur a été bien présenté lors de l'appel (94.7%), il semble que les médecins traitants disposent des informations nécessaires pour être inclus dans les discussions de LATA.

Il aurait été possible d'améliorer cette connaissance du dossier par le médecin traitant en apportant plus d'informations sur les thérapeutiques en cours (35.7% des médecins estimaient que l'information avait manqué) et l'avis de la famille (64.3% des médecins estimaient que l'information avait manqué).

- Apport d'informations par le médecin traitant :

Il apparaît que peu de médecins traitants étaient en possession de directives anticipées rédigées (1/26) mais au total, 5/26 se disaient dépositaires d'un avis exprimé par le patient sur une prise en charge en situation de fin de vie.

Le faible taux de disposition de directives anticipées rédigées est à comparer aux taux déclarés par les médecins traitants dans les études rétrospectives et plaide en faveur d'un renforcement de l'information de la population générale et des médecins traitants sur la rédaction de ces directives, en particuliers dans la population âgée fragile.

La discussion avec le patient des situations de fin de vie apparaît être un frein à l'inclusion systématique des médecins traitants aux discussions de LATA, au vu du faible nombre de médecins déclarant avoir connaissance de l'avis du patient.

Une meilleure connaissance de cet avis par les médecins traitants pourrait aider l'inclusion systématique de ces derniers et l'augmentation du nombre de directives anticipées rédigées pourrait renforcer le rôle du médecin traitant dans les discussions de LATA.

- Joignabilité des médecins traitants

Ils disposaient majoritairement d'un secrétariat (59.1%) renforçant, en théorie, leur joignabilité. Le taux déclaré de réponse systématique au téléphone (59.1%) est lui aussi un facteur favorisant l'intégration aux discussions de LATA par ce médium.

Il est à supposer que lorsque le médecin traitant reçoit l'appel du service, il est probablement en consultation. Un des freins possibles à l'intégration systématique du médecin traitant lors des discussions de LATA est, sur le plan légale, la difficulté pour lui de se retrouver dans des conditions où le secret médical est respecté. Les médecins joints par le service par téléphone ont déclaré que les conditions du secret médical étaient réunies dans 78.9% des cas. Si ce chiffre est encourageant pour leur inclusion, les cas où le secret n'est pas respecté restent problématiques. Des solutions pourraient être envisagées, comme un rappel par le médecin traitant à un moment où les conditions sont réunies ou un RDV téléphonique.

- Connaissances et compétences des généralistes

Si de nombreux facteurs semblent faciliter ou ne pas être des barrières à la participation du médecin traitant aux discussions de LATA, d'autres facteurs pourraient être optimisés pour promouvoir et faciliter cette participation.

Tout d'abord, la connaissance du cadre légal de la prise en charge en fin de vie avec la loi Claeys-Leonetti. En effet, 68.2% des médecins déclaraient ne pas connaître ce cadre légal.

Un complément de formation des médecins généralistes en soins palliatifs, éthique ou gériatrie pourrait être aidant. En effet, 72.7% des médecins traitants répondants déclaraient ne pas avoir de formation complémentaire en gériatrie ou soins palliatifs. Aucun ne déclarait avoir une formation complémentaire en éthique médicale.

Si notre étude semble répondre à la question du manque de temps, elle soulève cependant la question des connaissances. La formation dans les domaines liés à la fin de vie, en particulier chez le patient âgé, pourrait renforcer le rôle du médecin traitant dans les discussions de LATA. Cependant l'apport du généraliste pourrait se situer ailleurs que dans ces connaissances et se situer dans les compétences de médecine générale, en particulier la coordination et l'approche globale.

Comme vu dans l'introduction, de nombreux résultats d'études rétrospectives permettent d'affirmer que les médecins traitants sont demandeurs de participations aux discussions de LATA concernant leurs patients hospitalisés (18,19,22). Cette étude montre qu'il est possible de les intégrer dans une démarche systématique avec peu de freins apparents et une satisfaction importante de ces derniers. La faisabilité de cette inclusion systématique ouvre la possibilité d'en mesurer les apports, en particuliers ceux liés aux compétences de médecine générale.

#### b) Forces et faiblesses de cette étude :

La force de ces résultats repose sur plusieurs points.

Le premier point est le fait qu'ils sont obtenus en condition de pratique réelle.

En effet, la démarche développée s'inscrivait dans la procédure habituelle du service de gériatrie de réflexion sur la limitation de soins. De plus l'outil utilisé s'intégrait aux outils habituels du service (formulaire d'aide à la réflexion sur la limitation de soins intégré au logiciel DxCare). La démarche est transposable dans de nombreux services de gériatrie et leurs logiciels patients.

Du côté du médecin traitant, il n'y avait pas de modification de son activité habituelle. L'appel s'intégrait dans les appels que tout médecin traitant peut recevoir des services hospitaliers pour information ou avis. Tout ceci renforce la validité externe de l'étude.

Le caractère prospectif de l'étude a permis de limiter les données manquantes et de limiter les biais de sélection (renforçant la validité interne).



Cependant la réponse des médecins traitants au questionnaire était rétrospective et donc vulnérable au biais de mémoire. Ce dernier était limité en réduisant autant que possible le temps entre la discussion avec le médecin traitant et la réception du questionnaire de description des conditions dans lesquelles s'était déroulée la discussion.

Le caractère monocentrique de cette étude en limite la validité externe. En effet des spécificités du service dans lequel a été menée l'étude (correspondants en milieu urbain exclusif, lits identifiés soins palliatifs...) diminuent la possibilité de généraliser ces résultats.

Une autre limite de l'étude est le nombre de cas inclus comparé au nombre de décès et d'interventions de l'équipe mobile de soins palliatifs dans le service au cours de l'année 2016. En effet, ici on a 37 cas en un an alors qu'il y eu 132 décès et 93 patients auprès desquels est intervenu l'EMSP au cours de l'année 2016. Cette différence peut amener à penser que des cas non pas été inclus dans l'étude, entraînant une baisse de la faisabilité réelle de l'inclusion systématique du médecin traitant aux discussions de LATA. Cependant, ce biais est limité par la présence parmi ces patients vu par l'EMSP de patients normo-communicants qui ont pu exprimer leur souhait par rapport à une LATA, de patients dont l'état ne relevait pas de discussion de LATA mais qui ont pu être évalué par l'EMSP pour adapter un traitement symptomatique, de patients transférés...

Dans la totalité des cas, lorsque le médecin traitant participait à la discussion de LATA, ce dernier allait dans le sens d'une limitation de soins. Ceci pose plusieurs questions.

Celle d'un biais de sélection des patients, l'équipe se posant la question de la limitation de soins à un stade où la situation n'est plus discutable. On peut alors se demander quel est l'apport du médecin traitant dans cette situation.

Si elle se pose trop tardivement, on aura sélectionné des patients pour lesquels la réponse est claire d'emblée et où l'apport du médecin traitant est limité en dehors de la connaissance des directives anticipées du patient.

Un autre biais pouvant expliquer une réponse systématique en faveur d'une limitation de soins pourrait être la présentation orientée du dossier par le médecin appelant. En effet, la présentation du dossier n'était pas contrôlée et standardisée, ce qui laissait à tout médecin appelant la possibilité de présenter le dossier comme il le souhaitait et ne permettait

pas d'évaluer cette présentation. De plus les médecins hospitaliers appelant n'étaient pas comparables, vu qu'ils s'agissaient d'internes et de médecins séniors avec des formations, des niveaux d'expérience et des pratiques de prise en charge en fin de vie différentes. Ce biais était limité par la réflexion en équipe.

D'autre part, le résultat univoque sur le type de réponse apporté par le médecin traitant peut s'expliquer par le nombre limité de cas. Il se pourrait qu'un nombre plus important de cas s'accompagne de l'émergence de cas où la réponse du médecin traitant oriente vers une poursuite ou une initiation de traitement à visée curative.

Enfin, on peut se poser la question d'un biais de confusion lié au devoir de confraternité poussant des confrères à se soutenir dans leurs opinions et leurs décisions respectives ; le patient ne devant jamais être « ni l'objet ni même le témoin d'affrontements entre praticiens » selon le commentaire de l'article 56 du code de déontologie par le Conseil de l'Ordre des médecins. Cependant, selon ce même commentaire, cela doit être « sans qu'une bonne entente entre eux ne devienne jamais une connivence au détriment du patient ».

Si l'apport du médecin traitant sur l'orientation de la décision prise semble limité ou absent, d'autres possibles apports restent à évaluer. Parmi eux, la modification du délai d'initiation d'une réflexion sur les LATA par rapport au début de la prise en charge, l'apport dans la relation et l'information de la famille à l'hôpital ou lors du contact de cette dernière avec le médecin traitant après la décision de LATA, que le patient soit décédé ou en cours de prise en charge en soins palliatifs, le nombre de retours au domicile et le délai de retour au domicile après la décision de LATA lorsque le médecin traitant est inclus dans la réflexion sur les LATA.

Une autre limite de cette étude est celle du nombre de questionnaires non retournés. En effet seul 22/35 questionnaires ont été retournés remplis soit un taux de réponse de 62,8%. On peut supposer que ceux ayant répondu au questionnaire sont les plus intéressés par l'intégration du médecin traitant aux discussions de LATA.

Un élément important dans la décision de LATA est la connaissance de l'identité de la personne de confiance. La question de cette identité n'était pas systématiquement posée au médecin traitant dans notre étude

car le recueil de cette information est systématique dans le service de gériatrie de l'hôpital Bellan. Ce parti pris pour limiter le nombre de questions lors de l'appel au médecin traitant et facilité la démarche est discutable et pourra éventuellement être reconsidéré dans une autre étude.

### c) Comparaison à la littérature :

Dans une analyse des appels téléphoniques à l'admission des patients en gériatrie, réalisée par C. Bernard et al. dans le même service de gériatrie que notre étude, les auteurs décrivent les conditions de l'appel au médecin traitant dans les jours qui suivent l'admission de son patient dans le service. Ils arrivaient à joindre 24/28(85.7%) médecins traitants et 18/38(47,4%) étaient joignables dès le premier appel. La durée médiane de l'appel était de 3 minutes avec des extrêmes de 1 minute et 10 minutes.

Le nombre de médecins joints dans notre étude est de 31/35(88.6%) soit un nombre comparable ou supérieur à celui obtenu par C. Bernard et al. De même, un grand nombre de médecins est joignable dès le premier appel (médiane de 1 appel avec des extrême de 1 et 5 appels) et les temps consacrés à cet appel sont comparables (une médiane de 4,5 min avec des extrêmes de 2 et 10 min).

Ces résultats renforcent l'idée d'une bonne joignabilité par téléphone des médecins traitants par les médecins hospitaliers, dans les conditions d'exercice du service que nous avons décrit et de la médecine générale de ville.

Une des informations qui ressort des autres études sur le sujet est le manque d'information des médecins traitants sur la décision de LATA prise pour leur patient, indépendamment de la participation ou non de ces médecins au processus décisionnel. Les chiffres retrouvés sont de 21% dans la thèse de Bedani (18), 42,8% dans la thèse de Daoud (28). Dans l'étude de Le Meur (20) en réanimation, ils étaient 43.7% à être contactés durant le séjour de leurs patients, 21,9% lors de la sortie ou du décès de leurs patients.

Dans le contexte de cette intervention dans le service de gériatrie de l'hôpital Bellan, le taux d'information étaient au moins de 85.7% (30/35),

sans compter les informations par compte rendu suite à l'hospitalisation. Il est donc à supposer que le caractère systématique de l'intégration des médecins traitants aux décisions de LATA corrigerait en partie le défaut d'information des médecins traitants concernant leurs patients hospitalisés dans le contexte de fin de vie.

Dans les principales études qui évaluent l'implication du médecin traitant dans les décisions des LATA, on retrouve des taux de connaissance des directives anticipées (formalisées ou non) de 36% (thèse de Daoud (28)), 25% (étude de Le Meur et al. (20)). Ces chiffres sont à comparer aux 19.2% retrouvés dans notre étude. Le caractère prospectif de notre étude est à mettre en avant dans ce cas, en comparaison de ces deux études rétrospectives, à effectifs équivalents.

Les taux obtenus dans les deux études citées décrivaient une situation où la connaissance des directives anticipées par les médecins traitants, est faible. Notre étude abonde dans ce sens avec plus de force. Il y a là un argument fort pour une meilleure connaissance des freins au recueil des directives anticipées, une meilleure formation des généralistes à ce recueil et une plus grande implication de ces derniers pour que leur demande d'une intégration plus importante dans les discussions de LATA soit entendue par les médecins hospitaliers et le législateur.

Dans l'étude de Le Meur et al. (20), 21.9% de médecins traitants déclaraient connaître le cadre législatif, 28.1% déclaraient ne pas le connaître et 50% déclaraient en avoir une connaissance partielle.

Dans notre étude, la réponse à la question de la connaissance du cadre légal était binaire (oui ou non). L'absence de connaissance ou la connaissance partielle identifiant un besoin de formation, on peut comparer les résultats des deux études.

Le chiffre obtenu dans notre étude de 66.6% de non connaissance du cadre légal est du même ordre de grandeur que celui obtenu dans l'étude de Le Meur et al. (20) de 78,1%. On a donc une majorité de médecins traitants qui ont besoin d'une formation sur les textes réglementaires.

Concernant la disponibilité, dans la thèse de Daoud (28), 57% des médecins interrogés déclaraient avoir le temps pour participer aux

discussions de LATA ; ils étaient 78.1% à se déclarer « suffisamment disponible pour participer à un processus de LAT pour leurs patients » dans l'étude de Le Meur et al. (20). Ces chiffres sont à comparer aux 82.8% de médecins ayant effectivement participé aux discussions de LATA, soit une valeur en condition de pratique réelle supérieure aux taux déclarés dans des enquêtes rétrospectives.

On peut aussi comparer les chiffres de ces deux études au taux déclaré de souhait de participation aux LATA dans le futur pour leurs patients chez les médecins ayant participé dans notre étude. Ce taux était de 84.2%. Ainsi après l'expérience d'une participation effective aux discussions de LATA, le souhait de participation est au moins équivalent aux taux retrouvés dans des études où la participation aux discussions de LATA était faible.

Dans notre étude, l'accord avec l'orientation des médecins du service concernant les LATA était de 100%. Ce chiffre est proche des valeurs d'accord a posteriori trouvées dans d'autres études, notamment celle de Le Meur et al. (92,3%) (20) et Daoud (97%) (28). Si la participation du médecin traitant ne semble pas modifier sensiblement l'orientation des médecins hospitaliers, les bénéfices d'une telle participation se trouvent probablement ailleurs.

Parmi ces bénéfices, celui qui a été évalué est la prise en charge du traumatisme vécu par les parents et les accompagnants. En effet, l'étude d'Etessé et al, *How the relationships between general practitioners and intensivists can be improved: the general practitioners' point of view* (29), réalisée dans le contexte des soins intensifs et de la réanimation, montre qu'une implication du médecin traitant améliorerait la satisfaction des familles du point de vue de la communication, en particulier dans les contextes de stress post-traumatique ou de dépression chez ces dernières.

#### d) Perspectives :

Si cette étude permet d'apporter des réponses à la question de la faisabilité, de nombreuses interrogations persistent sur l'intégration du médecin traitant aux discussions de LATA.

Tout d'abord, reste à mieux évaluer et améliorer la communication entre les médecins hospitaliers et les médecins traitants.

Si les médecins joints n'avaient majoritairement pas été dérangés par la durée de l'appel, ils estimaient majoritairement ne pas pouvoir y consacrer plus de temps. Les questions du temps optimal que le médecin traitant peut accorder à cette communication, en particulier pour des problématiques complexes telles que celle de LATA et de la rémunération de ce temps (qui a un coût pour le médecin libéral) persistent.

Une autre question soulevée par cette étude sur le plan de la communication est celle du secret médical. Bien qu'il ait été globalement respecté selon les médecins traitants répondants, les cas où il ne l'a pas été (4/19) sont problématiques et interrogent sur la prise en compte de cette contrainte par les médecins (en particulier généraliste) lors de l'utilisation de la communication téléphonique en consultation.

Le fait qu'il paraisse matériellement et logistiquement possible d'intégrer le médecin traitant aux discussions de LATA permettra dans d'autres études d'évaluer les effets de cette intégration.

Une des premières questions qui paraît essentielle est celle, globale, de l'apport réel à la qualité de la prise en charge. D'autres questions plus précises sont celles des compléments d'information apportés par le médecin traitant, de l'effet sur le retour et le décès au domicile, de la satisfaction des familles et des soignants, de la formation des médecins généralistes...

Les résultats chiffrés dans cette thèse permettront le design d'études pour l'évaluation de ces différentes questions. Ces résultats permettront notamment une meilleure connaissance du taux de participation à espérer (et donc des effectifs et des durées des études), une connaissance des durées des appels pour mieux les intégrer au fonctionnement du service et au pratique des médecins généralistes, une meilleure information des médecins traitants lors des appels (en particulier sur l'avis des familles et les thérapeutiques en cours).

La réalisation du même type de travail avec plus de centres et plus d'inclusions permettrait notamment de pouvoir comparer les médecins traitants participants et non participants pour déterminer les facteurs influant sur la participation.

Un autre bénéfice d'une étude à plus large échelle pourrait être de mieux caractériser les éventuelles divergences d'opinions sur les

décisions de LATA entre les médecins hospitaliers et les médecins traitants. On pourrait ainsi savoir s'il y en a, leur fréquence, les arguments développés...

Cette thèse renseigne aussi sur une problématique qui se pose en amont de la discussion de LATA, celle des directives anticipées.

Le constat d'un faible recueil de directives anticipées et du faible taux de connaissance des souhaits des patients, nécessite une meilleure évaluation des circonstances dans lesquels les médecins généralistes sont amenés à en discuter, d'éventuels freins à cette discussion et des facteurs d'amélioration possible de la connaissance par le médecin traitant des souhaits du patient quant à sa prise en charge dans les situations de fin de vie. L'apport essentiel du médecin traitant pour améliorer la prise en charge à ce moment du parcours de santé se situe peut-être là.

Le travail réalisé ici permet également de mettre en lumière une possibilité de meilleure promotion ou organisation de la formation continue des médecins généralistes dans les domaines de l'éthique et de la connaissance du cadre légal.

En effet, aucun des médecins contactés ne déclarait avoir reçu une formation quelle qu'elle soit dans le domaine de l'éthique. Au-delà de l'éventuelle nécessité de celle-ci pour leur implication dans les discussions de LATA, elle pourrait être nécessaire pour une plus grande et une meilleure implication dans la discussion avec le patient sur les directives anticipées et leur rédaction.

De même, concernant le cadre légal, plusieurs médecins traitants (15/22) déclaraient ne pas le maîtriser. Cela ouvre des perspectives d'identification des besoins de formation (en particulier sur la loi Claeys-Leonetti), de meilleure organisation et promotion de cette formation pour une implication au moment de la discussion de LATA et en amont, dans la rédaction des directives anticipées.

## D) Conclusion :

La nécessité de réorganiser le système de santé pour mieux faire face à l'évolution des pathologies, des demandes des patients et des coûts de santé, demande de décloisonner la prise en charge entre la ville et l'hôpital.

Dans le domaine de la prise en charge en fin de vie, les médecins traitants sont souvent exclus de la prise en charge qui a lieu à l'hôpital or ils sont de demandeur d'une plus grande intégration voire d'une intégration systématique dans cette prise en charge.

Cette intégration pourrait permettre de mieux tenir compte des parcours de santé et des trajectoires des patients, comme l'exigent les problématiques de santé actuelles.

Les résultats de cette étude sont en faveur d'une faisabilité et d'une bonne acceptabilité de cette intégration.

Cependant, de nombreux points restent à évaluer, notamment le bénéfice réel obtenu par cette intégration systématique du médecin traitant aux discussions de LATA, l'effet sur le recueil des directives anticipées par les médecins traitants, le nombre de retour à domicile après une décision de LATA, l'impact sur la communication avec la famille du patient au cabinet ou à l'hôpital.



## **Bibliographie :**

1. Observatoire, National, de la, Fin de Vie. RAPPORT 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux ». 2011; Disponible sur:  
<http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRapportONFV2011.pdf>
2. Enquête IFOP pour la Fondation PFG, Les français et la mort. Novembre 2010. [en ligne] Disponible sur :  
[http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study\\_file.pdf](http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf)
3. Données relatives à l'ensemble des bénéficiaires du dispositif des ALD une année donnée [Ressource électronique]. Assurance Maladie, 2017 [réf. du 29 déc 2017] Disponible sur :  
[www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2016.php](http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2016.php)
4. OMS. Thème de santé : Maladies chroniques. 2011; Disponible sur:  
[http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)
5. Rey Grégoire. Analyse de la mortalité par cause : pondération des causes multiples. *Bull Epidémiol Hebd*, n°1, 10 janv 2017; pp.13-9
6. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses, Propositions de l'Assurance Maladie pour 2019, Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement, juillet 2018. Disponible sur :  
[https://www.apmnews.com/documents/201807061132230.CP19\\_rapport\\_vdef.pdf](https://www.apmnews.com/documents/201807061132230.CP19_rapport_vdef.pdf)
7. Observatoire Nationale de la Fin de Vie. Fin de vie des personnes âgées, sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France [Ressource électronique]. 2013. Disponible sur:  
<http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRAPPORTONFV2013.pdf>
8. Ricot Jacques. Histoire et éthique des soins palliatifs, *Cités*, vol. 66, no. 2, 2016, pp. 49-58
9. Fauville B. *Les Soins Palliatifs En France : Psychopathologie D'une Voix De L'in audible*. Connaissances et Savoirs. 2017.

10. Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie ; présenté par Jean Léonetti. Assemblée nationale [Ressource électronique]. 2004. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>
11. JORF n°0028 du 3 février 2016 texte n° 1. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Ressource électronique]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87/jo/texte>
12. JORF n°95 du 23 avril 2005 page 7089 texte n° 1. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Ressource électronique]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/4/22/2005-370/jo/texte>
13. CNOM. Code de déontologie médicale, Article 37 (article R.4127-37 du code de la santé publique). Edition Avril 2017.
14. CNOM. Code de déontologie médicale, Article 63. Edition Avril 2017.
15. Pennec Sophie, Monnier Alain, Pontone Silvia et al. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population & Sociétés* [en ligne]. Novembre 2012. n°494. Disponible sur: [https://www.ined.fr/fichier/s\\_rubrique/19162/494.fr.p](https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.p)
16. SFMG. *Le patient et son généraliste « médecin traitant »* [ressource électronique]. Septembre 2010. Disponible sur : [http://www.sfmq.org/data/generateur/generateur\\_fiche/609/fichier\\_lepatient\\_medtrait\\_vf0af76.pdf](http://www.sfmq.org/data/generateur/generateur_fiche/609/fichier_lepatient_medtrait_vf0af76.pdf)
17. Virginie Cueille. *Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure* sous la direction de Pierre Lucas. Thèse doctorat : Médecine : Rouen : 2017. <dumas-01598279>
18. Emilie Bédani. *La place du médecin traitant (MT) dans la limitation de soins* sous la direction de Philippe Roget. Thèse doctorat : Médecine : Bordeaux : 2015. <dumas-01261642>

19. Aurélie Nicourt. *Evaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation* sous la direction de Sylvia Miguet. Thèse doctorat : Médecine : Grenoble : 2014.<dumas-01075483>
20. Le Meur M et al. Implication insuffisante des médecins généralistes lors des décisions de limitation et/ou d'arrêt des traitements au sein d'un service de réanimation. *La Presse Médicale*. Novembre 2014, 43,11, p.377-83.
21. Gaëlle Fougère. *Directives anticipées chez les personnes âgées ; freins et Applicabilité en médecine générale* sous la direction de Bernard Durand-Gasselín. Thèse doctorat : Médecine : Paris Descartes : 2014
22. Ferrand E, Jabre P, Fernandez-Curiel S, et al. Participation of French general practitioners in end-of-life decisions for their hospitalised patients. *J Med Ethics*. décembre 2006, 32,12,p.683-7.
23. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille [Ressource électronique]. 2002. Disponible sur: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
24. Pr. Druais P-L. *Rapport : La place et le rôle de la médecine générale dans le système de santé* [Internet]. 2015. Disponible sur: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Druais\\_Mars\\_2015.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Druais_Mars_2015.pdf)
25. HAS. *Guide pour le grand public sur les directives anticipées concernant les situations de fin de vie* [Internet]. 2016. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives\\_anticipees\\_concernant\\_les\\_situations\\_de\\_fin\\_de\\_vie\\_v16.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)
26. HAS. *Points clés concernant l'organisation des parcours, Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant des soins palliatifs* [Internet]. 2016. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc\\_sp\\_sortiehopital\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_sortiehopital_web.pdf)
27. Mubashir A et al. What is a pilot or feasibility study? A review of current practice and editorial policy. *BMC Medical Research Methodology*[en ligne]. Mai 2010, 10, 67 <https://doi.org/10.1186/1471-2288-10-67>

28. Khadidja Daoud. *Implication du médecin généraliste dans la décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques aux urgences* sous la direction de Marion Douplat. Thèse doctorat : Médecine : Lyon 1: 2016.

Disponible sur:

[http://bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/nxfile/default/.../THm\\_2016\\_DAOUD\\_Khadidja.pdf](http://bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/nxfile/default/.../THm_2016_DAOUD_Khadidja.pdf)

29. Etesse Bérengère et al. How the relationships between general practitioners and intensivists can be improved: the general practitioners' point of view. *Critical Care*. 2010,14,3.

30. Robert-Bobée I. *Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050. La population continue de croître et le vieillissement se poursuit* [Ressource électronique]. INSEE PREMIERE. Juillet 2006 2006; Disponible sur:

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1280826>

31. Sicard Didier. *Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France* [Internet]. 2012. Disponible sur:

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/>

32. Epstein Ronald et al. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: Theoretical and practical issues. *Soc Sci Med*. 2005,7,61, p.1516-28.

33. Bertrand D et al. Le point de vue des médecins généralistes sur l'évaluation de la qualité des soins à l'hôpital. *Santé publique*. 1999,11,4, p.453-63.

34. Hubert Gaël et al. Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ? *La presse médicale*. Octobre 2009, 38,10, p.1404-9.

35. Bowen D et al. How We Design Feasibility Studies. *American journal of preventive medicine*. 2009, 36, 5, p.452-7.

36. Martine Pinville. *Relever le défi politique de l'avancé en âge, Perspectives internationales* [Internet]. 2012. Disponible sur:

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000174.pdf>

37. Compagnon L et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. *Exercer*. 2013,108, p.148-55.

38. CNOM. *Bulletin d'information de l'Ordre des médecins* «Accompagner un patient en fin de vie ». [Internet]. 2013. Disponible sur: [http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn\\_bulletin/MEDECINS\\_Special\\_fin\\_de\\_vie\\_2013.pdf](http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/MEDECINS_Special_fin_de_vie_2013.pdf)

## Annexes :

### Annexe 1 :

# **Soins palliatifs : Intégration du médecin traitant au processus décisionnel de LATA**

Lors de l'hospitalisation d'un(e) de vos patient(e)s, vous avez été contacté(e) par le service de gériatrie de l'hôpital Léopold Bellan pour participer au processus décisionnel de limitation ou arrêt de thérapeutiques actives (LATA). Ce questionnaire de thèse vise à évaluer la faisabilité de l'intégration du médecin traitant lors de cette décision.

Il comporte 20 questions et devrait vous prendre moins de 3 minutes pour répondre.

Azir MUHIZI, interne de médecine générale

Sous la direction du Dr DURAND-GASSELIN, chef de service gériatrie et gérontologie de l'hôpital Léopold Bellan

\*Obligatoire

1) Êtes vous en faveur de l'intégration du médecin traitant au décision de LATA?  
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre :

2) Estimez-vous connaître suffisamment le cadre légal de la prise en charge en fin de vie pour répondre aux questions de LATA?  
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

Il vous a été rappelé dans le texte joint au questionnaire, le patient pour lequel vous avez été contacté et le jour de l'appel. Si vous avez des souvenirs de cet appel, merci de répondre à autant de questions que possible. Si vous n'avez aucun souvenir de cet appel, merci de passer directement à la question 13.

3) La durée de l'appel a-t-elle sensiblement perturbé votre activité journalière ?  
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

4) Cette durée vous paraît-elle suffisante pour réfléchir et répondre à la question posée ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

5) Sinon, auriez-vous pu prendre plus de temps ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

6) La nature de cet appel a-t-elle sensiblement perturbé votre activité journalière ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

7) Les conditions du secret médical étaient-elles réunies lorsque vous avez répondu à l'appel ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

8) Estimez-vous que vous connaissiez suffisamment le patient pour participer à la réflexion à distance ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

9) Le cas vous a-t-il été bien présenté ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

10) Lorsque le cas vous a été présenté, si des informations manquaient, quelles étaient-elles ?

Plusieurs réponses possibles.

- Le terrain du patient
- La ou les pathologies du patient
- Les thérapeutiques en cours
- Les options thérapeutiques
- L'évolution attendue
- L'avis de la famille

11) Après cet appel, souhaitez vous être appelé(e) pour les décisions de LATA concernant vos patients?  
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

12) Avez-vous été satisfait(e) de participer à la décision de LATA chez votre patient?  
Une seule réponse possible par ligne.

Très insatisfait   Plutôt insatisfait   Plutôt satisfait   Très satisfait

Niveau de satisfaction

13) Quel est votre âge? \*

14) Quel est votre sexe? \*

Une seule réponse possible.

- Femme
- Homme

15) Avez-vous une formation complémentaire en gériatrie ?  
Plusieurs réponses possibles.

- Non
- Capacité de gériatrie
- DESC de gériatrie
- DU/DIU
- Autre :

16) Avez-vous une formation complémentaire en soins palliatifs?  
Plusieurs réponses possibles.

- Non
- DU/DIU
- DESC de soins palliatifs
- Autre :

17) Avez-vous une formation complémentaire en éthique médicale?  
Plusieurs réponses possibles.

- Non
- DU/DIU
- MASTER
- Autre :

18) Avez-vous un secrétariat?  
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non



19) Répondez vous systématiquement au téléphone lors des consultations?  
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre :

20) Quels sont vos horaires de présence au cabinet médical?

## Annexe 2 : Formulaire DxCare d'aide à la décision de limitation de traitements et de soins curatifs

DxCare

Fonctions Transversales Mon Patient Imprimer Autres Fonctions Mon environnement Ma Connexion Paramétrage ?

365371 - TEST 18122001 - M - 118 ans

BMR / BHRé ?

Date de naissance : 01/01/1900  
 Nom de naissance :  
 Taille : Surface :  
 Poids : I.M.C. :

518000031 - 1301 - 25/01/2018 - / / - (Gériatrie et Gérontologie)

Recueil médical Pancarte Transmissions Résultats Prescriptions Médicales Comptes-Rendus Questionnaire

1 - Commun HLB Losserand - Aide réflexion soins palliatifs

Aide à la réflexion et à la décision de limitation de traitements et de soins curatifs

Staff pluridisciplinaire du

1) Quelle question se pose l'équipe?

2) Quels sont les souhaits du patients?

3) Y a t il des douleurs et/ou symptômes vecteurs inconfort?

4) Quelle est la pathologie principale?

5) Quelles sont les pathologies associées?

6) Quelle est la qualité de vie?  
 (Antérieure : plaisirs du quotidien-actuelle à ne pas sous-évaluer-autonomie)

7) Quel est l'avenir social?

8) Qu'en pense la famille/entourage?  
 (indiquez l'identité et la qualité de la personne)

9) Réponse du médecin traitant

Réponse du médecin traitant  Oui  Non  Message laissé

Date d'appel au médecin traitant

Durée de l'appel (+ nbre appel)

Directives anticipées connues par le MT?  Oui  Non

Validation de la décision par le MT  Oui  Non

10) Qu'en pense l'équipe soignante?

11) A t on réévalué la situation?

DxCare Hôpital Léopold Bellan - Gériatrie et Gérontologie - Docteur BERNARD DURAND GASSELIN

mercredi 26 septembre 2018 09:00:15

## Faisabilité de l'intégration du médecin traitant aux discussions hospitalières de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives

### Résumé :

Introduction : Les problématiques liées aux décisions cliniques dans les situations de fin de vie sont importantes et nombreuses. La collaboration avec le médecin traitant (MT) pourrait, par sa connaissance du patient, améliorer leur pertinence. Cependant, on ne connaît pas la faisabilité de l'intégration du MT à ces discussions, en particulier en cas de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA)

Méthode : Après analyse de la littérature sur les thématiques de la fin de vie à l'hôpital et des LATA, des participations des médecins traitants aux décisions hospitalières ainsi que des études de faisabilité, notre étude prospective avait pour objectif d'évaluer la faisabilité de l'intégration du MT aux discussions de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA) chez ses patients en fin de vie hospitalisés en gériatrie et incapables d'exprimer leur volonté. L'intervention consistait à consulter par téléphone le MT dès que l'équipe hospitalière se posait une question de LATA. Un questionnaire était adressé ensuite au MT pour recueillir les informations sur le déroulement de l'appel au cabinet de médecine générale, sa perception de la discussion ainsi que ses caractéristiques.

Résultats : Pour 35 situations de fin de vie, 29 MT (83%) ont effectivement participé à la discussion de LATA. Ils étaient tous d'accord avec l'orientation initiale exprimée par l'équipe hospitalière. 95% (18/19) des MT ayant répondu au questionnaire étaient satisfaits de leur participation. 86% (18/21) souhaitaient être de nouveau appelés si la question de LATA se posait pour un de leurs patients hospitalisés.

Conclusion : L'étude montre la faisabilité de l'intégration du MT à la discussion de LATA chez leurs patients hospitalisés. Ceci permet d'envisager d'évaluer l'effet de la participation du MT sur la prise en charge en fin de vie.

Mots clés : Médecin traitant, Limitation et arrêt des thérapeutiques actives, fin de vie, prise de décision, ville-hôpital

**Université Paris Descartes  
Faculté de Médecine Paris Descartes  
15, rue de l'Ecole de Médecine  
75270 Paris cedex 06**