



HAL
open science

Fin de vie aux urgences ; coordination entre le service d'accueil des urgences et la médecine ambulatoire

Guillaume Fons

► **To cite this version:**

Guillaume Fons. Fin de vie aux urgences ; coordination entre le service d'accueil des urgences et la médecine ambulatoire. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. dumas-01614935

HAL Id: dumas-01614935

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01614935>

Submitted on 11 Oct 2017

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

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

AVERTISSEMENT

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 2016

N° 129

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Fin de vie aux urgences ; coordination entre le service
d'accueil des urgences et la médecine ambulatoire

Présentée et soutenue publiquement
le 10 octobre 2016

Par

Guillaume FONS

Né le 30 octobre 1986 à Toulouse (31)

Dirigée par Mme Le Docteur Marie Ballester, Médecin généraliste

Jury :

M. Le Professeur Philippe Juvin, PU-PH..... Président

M. Le Professeur Jean-Marie Mantz, PU-PH

M. Le Docteur Yonathan Freund, MCU

M. Le Docteur Emmanuel Guérot, PH

Mme Le Docteur Anne-Laure Feral Piersens, PH



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

Remerciements

A Monsieur le Professeur Philippe Juvin, Président du Jury,

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Je vous en remercie vivement. J'ai eu le privilège de bénéficier de vos enseignements précieux, lors de mon passage dans votre service. Je vous remercie de vos conseils et de votre bienveillance. Vous voudrez bien trouver dans ce travail le témoignage de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Mantz, Jean-Marie, Membre du Jury,

Vous me faites l'honneur de porter un jugement sur mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Yonathan Freund, Membre du Jury,

Vous me faites l'honneur de porter un jugement sur mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de ma gratitude.

A Monsieur le Docteur Emmanuel Guérot, Membre du Jury,

Vous me faites l'honneur de porter un jugement sur mon travail. Veuillez accepter l'expression de ma sincère reconnaissance.

A Madame le Docteur Anne-Laure Feral Piersens, Membre du Jury,

Aujourd'hui, tu me fais l'honneur de juger mon travail, après m'avoir accompagné de tes conseils et enseignements, tout au long de ma formation. Je te prie d'accepter ma sincère reconnaissance.

A Madame le Docteur Marie Ballester, Directrice de thèse,

Pour avoir accepté de diriger cette thèse avec enthousiasme. Merci de m'avoir accompagné de tes conseils, ta bienveillance et ton amitié tout au long de ce travail. Puisses-tu trouver ici le témoignage de ma plus profonde reconnaissance.

A Florence ma compagne, et Joachim mon fils,

J'ai la chance de vous avoir tous deux à mes côtés. Vous m'avez accompagné tout au long de ce travail de votre regard « blue note », de vos rires et de votre amour. Nous sommes une « meute », un « clan », une famille et je vous en remercie du plus profond de mon cœur.

A mes parents, Christine et Jean-Claude pour votre relecture attentive ***et à ma sœur Camille et à mes frères Emmanuel et Bertrand,***

Pour l'amour reçu depuis toujours. Merci de m'avoir accompagné tout au long de ces longues années d'études, et de m'avoir soutenu durant les moments difficiles.

A mes deux grands-mères Geneviève et Aline, pour tout l'amour reçu au cours de mon enfance.

A Roland pour votre relecture attentive et vos conseils et ***à Paul-Marie, Pauline et Nathalie,*** pour m'avoir offert une place dans votre famille.

A mes amis d'enfance Pierre et Béa, à Jean, votre amitié ne m'a jamais fait défaut durant toutes ces années, je vous en remercie du fond du cœur.

A Antoine, tu es le professeur qui m'a le plus influencé. La passion que tu m'as transmise, ton regard bienveillant et l'amitié qui nous lie font intégralement partie de ma personne.

Au Docteur Richard Chocron , pour tes conseils avisés et ton aide précieuse au cours de cette thèse.

A Cécile, pour ses conseils précieux sur ce travail.

Aux médecins généralistes, qui ont pris du temps et eu la gentillesse de répondre à nos questions.

A ma « dream team » d'internes, Adèle, Caroline, Céline F. Céline M., Chhavy, Mylène, Denis, Edouard, Julien et Laurent. Travailler avec vous fut un réel plaisir. J'ai la conviction,

que nos chemins tant professionnels que personnels se croiseront à de nombreuses reprises.

A Célian et Mehdi mes amis de Clermont Ferrand, la distance qui nous sépare n'estompe en rien notre amitié.

Au Professeur Serge Gilberg, pour son enseignement et ses conseils durant mon parcours en médecine générale.

Au Docteur Franck Digne, de m'avoir redonné confiance en moi, lors de mon passage dans votre service.

Aux Docteurs (par ordre d'apparition) Beaune, Jumel, Razazi, Bourgain, Craiu, Regnard, Binet, Grancher, Blot, Stoclin, Vesa, Thibault, Brana, Launay, Ricard-Hibon en vous regardant exercer la médecine j'ai eu cette réflexion : « quand je serai grand, j'aimerai être comme eux ».

Aux infirmières et infirmiers que j'ai rencontrés au cours de ma formation. Ils m'ont appris à aimer écouter, prendre soin et être bienveillant envers les autres.

Et à tous ceux qui, de près ou de loin, m'ont accompagné et m'ont fait évoluer sur le chemin parfois un peu escarpé et mouvementé de ma vie personnelle et professionnelle.

« J'ai appris que le courage n'est pas l'absence de peur, mais la capacité de la vaincre. »
Nelson Mandela, *Un long chemin vers la liberté*.

L'idée de ce travail m'a été soufflée par mon grand-père Jean-Pierre Fons, que nous appelions *Papé*. Sa mémoire et ses paroles m'ont accompagné tout au long du cheminement qu'a constitué cette thèse. Ce travail lui est dédié.

Table des matières

1. Introduction	9
1.1. Définitions	14
1.1.1. Soins palliatifs	14
1.1.2. Limitation et/ou arrêt des thérapeutiques	18
1.1.3. Suicide médicalement assisté	19
1.1.4. L'euthanasie	20
1.1.5. L'obstination déraisonnable	22
1.2. Historique des soins palliatifs	22
1.2.1. L'émergence d'une démarche palliative	22
1.2.2. Naissance des soins palliatifs	23
1.2.3. Naissance des soins palliatifs en France	25
1.3. Cadre législatif	27
1.3.1. Circulaire Laroque	27
1.3.2. Loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs	28
1.3.3. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002	29
1.3.4. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005	31
1.3.5. Les limites de la loi Leonetti à la loi Claeys Leonetti	33
1.3.6. La Loi n°2016-87 du 3 février 2016	35
1.4. La prise en charge des patients en fin de vie dans les services d'accueil des urgences en France	38
1.4.1. Epidémiologie des patients en fin de vie	39
1.4.2. Recommandations actuelles de la SRLF et de la SFMU	41
1.4.3. Prise en charge diagnostique et thérapeutiques mises en places au SAU	46
2. Méthodologie	48
2.1. Première partie de l'étude : Coordination entre le secteur ambulatoire et le service d'accueil des urgences	48
2.1.1. Objectif	48
2.1.2. Méthode	48
2.1.3. Analyse statistique	51
2.2. Seconde partie de l'étude : Coordination entre le service d'accueil des urgences et le secteur ambulatoire	52
2.2.1. Objectif	52
2.2.2. Population étudiée/critère d'inclusion	52
2.2.3. Méthode	53
2.2.4. Présentation du questionnaire	54
2.2.5. Analyse statistique	54
3. Résultats	55
3.1. Première partie de l'étude : coordination entre le secteur ambulatoire et le service d'accueil des urgences	55
3.1.1. Caractéristiques démographiques	56
3.1.2. Caractéristiques à l'IOA	58
3.1.3. Décision de LATA réalisée au SAU	61
3.1.4. Critère d'évaluation principal : prise en charge préjudiciable	63
3.1.5. Prise en charge diagnostique et thérapeutique au SAU	64

3.1.6. <i>Données de morbi-mortalité</i>	65
3.2. Seconde partie de l'étude : Coordination entre le service d'accueil des urgences et le secteur ambulatoire	68
3.2.1. <i>Profil des médecins interrogés</i>	68
3.2.2. <i>La prise en charge des patients au SAU de l'HEGP</i>	72
3.2.3. <i>La prise en charge de la fin de vie au domicile</i>	74
4. Discussion	78
4.1. Méthodologie de l'étude	78
4.2. Principales caractéristiques démographiques et épidémiologiques	81
4.3. Critère d'évaluation principal : Prise en charge préjudiciable	82
4.3.1. <i>Tri à l'IOA</i>	82
4.3.2. <i>Réalisation d'examens complémentaires à but pronostique</i>	82
4.3.3. <i>Délai d'admission à l'UHCD</i>	83
4.3.4. <i>Réalisation de traitements invasifs</i>	83
4.3.5. <i>Délai d'instauration d'une thérapeutique antalgique ou sédatrice au SAU et décès des patients au SAU</i>	84
4.4. L'absence d'anticipation de la phase palliative en amont de l'admission au SAU	85
4.4.1. <i>Quels sont les obstacles à l'initiation de la démarche palliative ?</i>	88
4.4.2. <i>La coordination entre la médecine de ville et le SAU</i>	96
4.5. La prise en charge des patients relevant d'une démarche palliative au SAU	98
4.5.1. <i>Motifs de consultations et mode d'adressage des patients</i>	98
4.5.2. <i>Décision de LATA aux urgences</i>	101
4.5.3. <i>Un service inadapté à l'accueil des patients en fin de vie</i>	103
4.5.4. <i>La réalisation fréquente de traitement agressifs et un recours insuffisant à l'équipe mobile de soins palliatifs</i>	105
4.5.5. <i>Mal être des équipes médicales et para médicales et défaut d'accompagnements des familles</i>	108
4.6. Au décours de l'admission au SAU, le retour à domicile des patients en fin de vie	109
4.6.1. <i>Prise en charge de la douleur au domicile des patients en fin de vie</i>	110
4.6.2. <i>Suivi d'une sédation au domicile</i>	112
4.6.3. <i>Oxygénothérapie et hydratation dans la prise en charge de la fin de vie</i>	113
4.6.4. <i>Les obstacles existants au retour à domicile des patients en fin de vie</i>	116
4.6.5. <i>La coordination entre le SAU et la médecine de ville</i>	117
5. Conclusion	119
6. Bibliographie	122
7. Annexes	125

Liste des abréviations

ACR Arrêt Cardio Respiratoire	IOT Intubation Oro Trachéale
ADMD Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité	IV Intra Veineux
ANAES Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé	IVSE Intra Veineux à la Seringue Electrique
APHP Assistance Publique des Hôpitaux de Paris	JALMALV Jusqu'A La Mort Accompanyer La Vie
ASP Association pour le développement des Soins Palliatifs	LATA Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives.
AVC Accident Vasculaire Cérébral	HAS Haute Autorité de Santé
BSPP Brigade des Sapeurs Pompiers de Paris	HEGP Hôpital Européen Georges Pompidou
CCNE Comité Consultatif National d'Ethique	ONFV Observatoire National de la Fin de Vie
CHR Centre Hospitalier Régional	PCA Patient Controlled Analgesia
CHU Centre Hospitalier Universitaire	RCP Réanimation Cardio Pulmonaire
EHPAD Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes	SAU Service d'Accueil des Urgences
EMASP Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs	SAMU Service d'Aide Médicale Urgente
HAD Hospitalisation à domicile	SC Sous Cutanée
IDE Infirmier Diplômé d'Etat	SFAP Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs
IGAS Inspection Générale des Affaires Sociales	SFMU Société Française de Médecine d'Urgence
IOA Infirmier Organisateur de l'Accueil	SRLF Société de Réanimation de Langue Française
INED Institut Nation d'Etudes Démographiques	SSIAD Services de Soins Infirmiers à Domicile
	UHCD Unité Hospitalière de Courte Durée
	VNI Ventilation Non Invasive

1. Introduction

Le médecin traitant dispose d'une place centrale dans l'organisation du système de santé. Il assure à la fois un rôle de premiers recours dans les soins primaires, mais aussi de suivi et de coordination du parcours de soins. La prise en charge des patients relevant d'une démarche palliative fait donc partie intégrante de la mission des médecins généralistes, et nombre d'entre-eux sont confrontés à la gestion de la fin de vie.

Afin d'aider les médecins généralistes à assurer ce rôle, des réseaux de soins palliatifs ont été créés pour organiser la prise en charge et la fin de vie à domicile dans les meilleures conditions. Pourtant, nous pouvons relever un paradoxe : si de nombreux patients émettent le souhait de mourir à domicile, plus de la moitié des Français meurent dans un établissement de santé. Les hôpitaux publics comptabilisent la grande majorité des décès, qui surviennent en établissement de soins. Parmi ces décès, 16% surviennent à l'issue d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures, que ce soit aux urgences ou dans une unité hospitalière de courte durée attenante (1).

Le service d'accueil des urgences (SAU), interface courante entre le domicile et le milieu hospitalier, est caractérisé par une grande diversité de motifs de recours. Les conditions d'accueil peuvent être perçues par les patients comme parfois précaires, et les soins délivrés comme intenses et invasifs. Mais si pour une pathologie courante ou curable ces contraintes sont bien acceptées, il peut en être tout autrement pour le patient en fin de vie.

Ces patients en fin de vie sont adressés dans plus de la moitié des cas par les Services d'Aide Médicale Urgente (SAMU) ou les pompiers. L'autre moitié consulte de manière spontanée, ou sont adressés par leur médecin généraliste ou par un établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD) (2)(3). Le motif de consultation est soit une

aggravation aigüe témoignant de l'évolution terminale de la maladie, soit une affection aigüe intercurrente.

Ces motifs de consultation peuvent ainsi refléter une défaillance dans la prise en charge au domicile, dans la préparation de la fin de vie, ou parfois un déni : le service d'urgence devenant alors le lieu d'un nouvel espoir.

La prise en charge des patients en situation palliative aux urgences peut être vécue de manière difficile par les équipes. Ces situations de fin de vie sont souvent perçues par le personnel des urgences comme trop fréquentes et évitables. Pour autant il existe de véritables urgences palliatives qu'elles soient médicales, chirurgicales, ou psycho-sociales.

La loi du 22 avril 2005, dite « Loi Leonetti », encadre la décision médicale lorsque se pose la question d'une obstination thérapeutique déraisonnable pour les patients gravement malades ou en fin de vie. Elle complète les textes de loi de 1999 et 2002 sur le droit des malades à être informés sur les traitements, qu'ils reçoivent et le droit de les refuser. Elle énonce l'interdiction de l'« obstination déraisonnable » et la nécessité de respecter la volonté des patients (4).

Est considérée comme déraisonnable l'administration d'actes jugés « inutiles, disproportionnés n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». L'appréciation du caractère déraisonnable est le fait du patient, s'il est en état d'exprimer sa volonté. Dans le cas contraire, il revient au médecin de décider, en tentant de se rapprocher au plus près de ce qu'aurait souhaité son patient. Il doit, pour cela, respecter une procédure collégiale après avoir recherché l'existence de directives anticipées ou, en leur absence, consulté la personne de confiance désignée ou à défaut les membres de la famille. Cette loi a été renforcée par deux rapports d'évaluation publiés par le sénateur Jean Leonetti en 2008 et 2013 (5) ainsi que par les travaux de l'observatoire de fin de vie en 2011, 2012 et 2013 (6) (7).

En 2012, le Chef de l'Etat a confié à une commission présidée par le professeur Didier Sicard le soin d'évaluer la loi de 2005, dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie. De nombreux débats publics organisés dans toute la France, ont abouti à la publication en décembre 2012 du rapport de cette commission *Penser solidairement la fin de vie* (8). Ce rapport plaide pour une application plus effective des lois de 2002 et 2005, un renforcement du rôle des directives anticipées, un développement de l'enseignement des soins palliatifs et l'administration d'une sédation en phase terminale, pour accompagner une agonie pénible. Il se déclare hostile à l'euthanasie et ne se prononce pas sur le suicide assisté.

En 2014, le Premier Ministre a confié à MM. Alain Clayes et Jean Leonetti une mission auprès du Ministre des affaires sociales et de la santé en vue de modifications du cadre législatif. Ce travail a abouti à la publication au Journal officiel le 3 février 2016 de la Loi n° 2016-87 (9) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie :

- « Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée » (article premier). Les professionnels de santé mettant en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit.
- Les articles L. 1110-5-1 et L. 1110-5-2 du Code de la santé publique autorisent le droit à l'administration d'une sédation profonde maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.
- Enfin, elle renforce les directives anticipées, en les rendant opposables au médecin (article 8).

Mais si la loi Leonetti interdit l'acharnement thérapeutique et encadre la limitation ou l'arrêt de thérapeutiques actives, les soins palliatifs ne peuvent se résumer à la prise en charge de la fin de vie. En effet les avancées médicales notamment en oncologie et en gériatrie ont rendu la notion de « fin de vie » de plus en plus difficile à définir. La frontière opposant traitements curatif et palliatif devient plus floue. Le chemin est étroit entre deux lignes, qu'il convient de ne pas franchir, celle de la perte de chance ou de l'abandon thérapeutique d'une part et celle de l'obstination déraisonnable d'autre part.

Devant ces patients en situation palliative, le médecin urgentiste se trouve devant la difficulté d'identifier la fin de vie, à laquelle se surajoute la contrainte d'agir dans un temps limité avec des informations le plus souvent parcellaires. L'urgentiste est alors à un carrefour décisionnel entre :

- entreprendre ou poursuivre des thérapeutiques au risque de rentrer dans une obstination déraisonnable,
- limiter ou arrêter des thérapeutiques actives et entraîner une perte de chance pour le patient.

De ce fait, le personnel des urgences se sent isolé et dépourvu face à la prise en charge de ces patients ; et le décès, bien qu'attendu, est encore trop souvent vécu comme une situation d'échec médical. Ce ressenti d'échec est identique pour les familles et le médecin généraliste d'un patient adressé aux urgences pour fin de vie ou pour lequel une décision de limitation des thérapeutiques actives (LATA) a été prise au SAU (10). L'étude de Smith et l'étude de Tardy (3), révèle ainsi qu'environ un tiers des patients en phase terminale ont subi des traitements de réanimation invasifs avant leur décès, suscitant l'incompréhension des familles et du personnel médical habituel.

Enfin parmi les patients pris en charge aux urgences pour une fin de vie, certains décèdent le jour même au SAU, d'autres sont « transférés dans les étages » afin de mourir dans un service de médecine, d'autres enfin restent en unité d'hospitalisation de très courte durée (UHCD) plusieurs jours avant de décéder. Le retour à domicile d'un patient en fin de vie, si lui-même ou sa famille en expriment le désir, semble anecdotique (10). Là encore, le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) renvoie aux insuffisances d'articulation entre ville et hôpital pour expliquer ces difficultés de retour à domicile.(1)

Cette situation prive donc les malades du droit d'élaborer un projet de vie et de mourir dans les conditions qu'ils avaient anticipées, alors que la fin de vie est prévisible en France pour 83% des malades (11). La loi du 3 février 2016 renforce ce droit en réaffirmant dans son article 3 : « la possibilité pour un patient souhaitant bénéficier d'une sédation profonde de mourir à domicile ».

Dans ce contexte, nous avons recensé et analysé les motifs de consultations de patients adressés au SAU de l'Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP) pour une fin de vie ou pour lesquels une décision de LATA a été prise aux urgences afin d'étudier la coordination entre la médecine ambulatoire et le service des urgences.

Nous avons recherché si l'information identifiant un patient comme relevant d'une démarche palliative était présente à l'admission aux urgences avant la réalisation d'une procédure de LATA par les médecins urgentistes.

L'objectif de notre étude est de répondre à la question suivante : L'absence de cette information, a-t-elle conduit les médecins urgentistes à réaliser une prise en charge préjudiciable pour le patient ?

Dans un second temps, nous avons pris contact avec le médecin généraliste référent ou le médecin coordinateur d'EHPAD de chaque patient (adressé ou non par lui), afin de déterminer à l'aide d'un entretien téléphonique structuré :

- si ils étaient en accord avec la décision de LATA prise aux urgences
- si un retour à domicile aurait pu être envisagé.

1.1. Définitions

1.1.1. Soins palliatifs

La littérature contient de nombreuses définitions des soins palliatifs. Leur définition, leur sens et le champ qu'ils englobent ont considérablement évolué au fil du temps.

Initialement, le mot palliatif est issu du latin médiéval *palliativus*, lui-même tiré de *palliatum* supin de *palliare*: couvrir d'un manteau, signifiant ainsi un acte de réconfort ou de protection. Son utilisation est retrouvée dès le XIV^e siècle dans un traité d'Henri de Mondeville : « *La cure paliative est cure blandissante et assouagante si comme il est possible* » (*Chirurgie Henri de Mondeville*, éd. A. Bos, 1645). Sous forme d'adjectif, il désigne ce qui soulage un mal sans le guérir.

Son utilisation sous forme de substantif apparaît au XVIII^e siècle. Le mot palliatif prend alors le sens d'un moyen de remédier provisoirement ou incomplètement à une situation difficile, d'en atténuer les conséquences sans la faire cesser pour autant. Palliatif prend alors une forme plus péjorative, il s'agit d'un moyen perçu comme insuffisant.

« *Le médecin, par indifférence, eût traîné dans les palliatifs. C'est elle qui, en le consultant, lui suggéra la vraie mesure à prendre* » (Michelet, Journal, 1860, p.543)

Au XX^e siècle, le Dr. Cicely Saunders, par son travail à Londres, a joué un rôle fondamental dans la naissance des soins palliatifs (cf. infra). Ces soins sont initialement mis en place chez les mourants. « *Lorsqu'il n'y a plus rien à faire, ce qui reste à entreprendre est peut-être l'essentiel* ». Ainsi lorsque la médecine curative atteint ses limites, les soins palliatifs permettent d'apporter une réponse aux patients en fin de vie en délivrant des soins ayant pour but de soulager la souffrance physique, et les souffrances psychologiques, sociales et culturelles.

Le vocabulaire anglais retient ainsi deux types de soins, de nature différente :

- *To cure* (guérir une affection ou s'efforcer de le faire). Se réfère au traitement au sens figuré du terme : une thérapeutique à visée curative ou une technique de suppléance d'une défaillance d'organe.
- *To care* (prendre soin de, avoir soin de) englobe les soins coutumiers et habituels liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie. Ils associent les soins d'hygiène, la prise en charge de la douleur et de la souffrance.

Suite à l'émergence des soins palliatifs dans les pays anglo-saxons, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) leur confère en 1990 une définition. Ainsi les soins palliatifs sont considérés comme des « *soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques sociaux et spirituels sont primordiales. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille face aux conséquences de leur maladie. Ils soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ils ne la hâtent ni ne la retardent, et procurent un soulagement des symptômes pénibles* ».

En France, si l'on se réfère au droit, les soins palliatifs sont créés par la loi du 9 juin 1999. Ils sont définis comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ». En 2002, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES, ex-HAS), renforce cette définition en les qualifiant de soins coordonnés et nécessitant une approche pluri-professionnelle.

Après l'effort initial des années 90, où les soins palliatifs se sont développés en France notamment auprès des malades atteints d'une pathologie néoplasique, apparaît la notion de soins de support dans le Plan cancer de juin 2004. Leur champ d'application peut être étendu

à d'autres patients victimes de pathologies neuro-dégénératives, syndromes démentiels, ou souffrant d'une insuffisance d'organe. Ils englobent l'ensemble des soins nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements étiologiques. Prodigués dès l'annonce diagnostique d'une maladie grave, ce sont des soins personnalisés. Ils sont fondés sur l'évaluation des besoins du patient dans les différentes dimensions (somatique, psychologique, familiale et socio-professionnelle) affectées par la maladie et/ou les traitements. Ils sont donc par essence pluridisciplinaires et transversaux, associant une collaboration entre spécialistes d'organes, médecins généralistes, équipes paramédicales, équipes de soins palliatifs, psychologues et psychiatres, assistantes sociales, kinésithérapeutes et nutritionnistes. Ils sont prodigués dans des structures hospitalières publiques ou privées, mais également en ambulatoire par des professionnels libéraux ou au domicile même du patient, par le biais ou non d'un réseau ville-hôpital. Le médecin généraliste a une place primordiale dans la coordination, et doit donc être fortement impliqué dans les décisions et les choix thérapeutiques effectués par les différents intervenants médicaux en partenariat avec le patient.

Nous observons ainsi une évolution du sens attribué au mot palliatif. D'un soulagement des maux sans en traiter la cause (terme également associé à la notion d'insuffisance de soins), les soins palliatifs deviennent des soins actifs spécifiques réservés à l'accompagnement des mourants. Puis de soins palliatifs réservés à la prise en charge de la phase terminale, apparaît la médecine palliative dont les soins de supports font intégralement partie.

La médecine palliative n'est plus réservée à la prise en charge de la phase terminale, mais est débutée dès l'annonce d'une pathologie grave, potentiellement létale, quelle que soit son évolution (mort, rémission ou guérison). Elle s'applique à tous les âges de la vie (du prématuré au vieillard), et est délivrée là où la personne vit (à son domicile, dans les établissements médico sociaux, dans les établissements de santé publics ou privés).

Elle n'est pas le fait d'une spécialité, mais constitue une démarche devant s'intégrer dans la pratique médicale de tout professionnel de santé (médecins hospitaliers, libéraux, infirmiers, kinésithérapeutes, etc.). De par sa nature pluridisciplinaire, elle nécessite une bonne coordination entre la ville et l'hôpital. La médecine palliative devrait théoriquement coexister avec les traitements étiologiques dits curatifs dès le début d'une maladie grave.

- A la phase initiale, elle s'attache à dépister les besoins du patient, à prendre en charge la souffrance dans sa dimension globale qu'elle soit due à la maladie sous-jacente ou secondaire aux traitements.
- Au fil de l'évolution de la maladie, notamment lorsque celle-ci s'aggrave malgré les traitements curatifs, la proportion des soins de confort tend à augmenter. La pertinence des traitements étiologiques est alors réévaluée avec le patient en fonction des conditions et de la qualité de vie future espérée.
- Lorsque le patient arrive en phase terminale, les traitements étiologiques sont arrêtés et des soins de confort actifs sont poursuivis afin d'accompagner le patient vers une fin de vie digne et apaisée : la médecine palliative se refusant de provoquer délibérément la mort.

Leur compétence porte au premier chef sur le contrôle et la prévention de la douleur ou d'autres symptômes pénibles. Elle dispose pour cela d'un arsenal thérapeutique riche et varié incluant la chimiothérapie, des traitements endoscopiques (alcoolisation du plexus cœliaque), voire chirurgicaux.

Elle s'applique aux malades mais également à leurs proches ainsi qu'aux soignants afin de tenter de réduire la souffrance ressentie ou perçue.

L'information du patient, le maintien de son autonomie, la communication entre les différents intervenants, l'anticipation et le suivi jusqu'à la fin d'une vie permettent d'élaborer un projet de soins adaptés aux besoins de santé de chacun en respectant leur volonté (y compris lorsque le patient ne serait plus à même de l'exprimer).

1.1.2. Limitation et/ou arrêt des thérapeutiques

Le code de déontologie médicale encadre les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques lorsqu'apparaît le risque d'une obstination déraisonnable chez un patient incapable d'exprimer sa volonté (12).

La Société française de médecine d'urgence (SFMU) et la Société de réanimation de langue française (SRLF) apportent des précisions en définissant les champs recouverts par la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives (LATA). On peut néanmoins regretter l'utilisation dans ces recommandations de l'adjectif « actif » pouvant laisser sous-entendre que la démarche palliative qui en découle est une prise en charge passive.

La limitation des traitements regroupe plusieurs entités :

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

L'intention de la décision de limitation n'est pas de provoquer la mort. L'objectif recherché est de laisser le processus physiologique se dérouler sans une intervention technique ou médicamenteuse jugée sans bénéfice pour le patient.

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

Il est essentiel que l'intention soit clairement exprimée lors de la prise de décision. Consignée dans le dossier du malade, elle permettra de distinguer le « laisser mourir » d'un malade en fin de vie du « faire mourir », assimilé à un homicide et condamnable. La décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives n'est en aucun cas un arrêt des soins ou un

abandon de soins. Elle entre dans le cadre d'une réorientation de la stratégie de soins vers une stratégie palliative.

1.1.3. Suicide médicalement assisté

Le suicide médicalement assisté diffère de l'euthanasie dans le fait que le malade se donne lui-même la mort. Le médecin assiste le patient en mettant à sa disposition un médicament approprié que celui-ci pourra s'administrer. La différence principale avec l'euthanasie réside dans le fait que le patient est l'acteur principal du geste létal. Il s'agit d'une revendication forte de la part de la population française : 58% des personnes des personnes interrogées envisageraient de demander à leur médecin qu'il leur donne un produit leur permettant de mettre fin eux-mêmes à leur vie (13).

Cette pratique est autorisée légalement aux Pays bas, en Belgique et dans l'état de l'Oregon (Etats-Unis). L'Allemagne, l'Espagne, l'Estonie ou encore la Suisse tolèrent le suicide médicalement assisté malgré l'absence de législation.

En France, le suicide n'est plus considéré comme un crime depuis le Code Révolutionnaire. Cette décriminalisation a pour conséquence que l'assistance au suicide ne fait l'objet d'aucune infraction pénale. En revanche la provocation au suicide est condamnée depuis la loi du 31 décembre 1987 (afin de lutter contre les mouvements sectaires). Ce délit (3 ans d'emprisonnement et 45 000 euros d'amende) est parfois invoqué par les opposants au suicide médicalement assisté comme moyen de sanctionner cette pratique.

Néanmoins, si le suicide reste une affaire personnelle, le suicide assisté pose plusieurs problèmes éthiques. Les défenseurs de la légalisation du suicide assisté se basent principalement sur le respect du principe d'autonomie et d'autodétermination de chacun. Mais paradoxalement, sa légalisation risque de créer un sentiment de culpabilité pour les personnes vivant la même situation et n'ayant pas recours à ce moyen, remettant ainsi en cause ce même principe d'autodétermination. De même, l'augmentation des droits libertaires risque de

s'accompagner d'une diminution des devoirs de solidarité de la collectivité envers les plus démunis. Elle suppose par ailleurs, une totale capacité physique et mentale lors de l'acte et semble inadaptée aux situations terminales de la fin de vie. Enfin comme tout suicide, il s'agit d'un acte ressenti le plus souvent comme une violence pour l'entourage, pouvant ainsi compliquer le travail de deuil futur.

1.1.4. L'euthanasie

L'euthanasie provient du grec *euthanos*, « la bonne mort », au sens d'une mort calme et sans souffrance. Aujourd'hui ce terme définit l'acte qui consiste à provoquer la mort d'un malade incurable, dans le but d'abrégé ses souffrances.

En France, le législateur ne distingue pas euthanasie passive ou active. La réalisation d'un acte léthal volontaire quelle que soit la volonté du patient est considérée comme un homicide. A ce titre il s'agit d'un crime punissable d'une peine de réclusion de trente ans à perpétuité. Elle s'accompagne également d'une interdiction d'exercer pour le professionnel de santé se rendant coupable d'un tel acte.

Le code de déontologie médicale, dans son article 38, interdit également au médecin de provoquer la mort délibérée d'un malade.

Cette situation contraste avec le désir croissant de la population de voir l'euthanasie légalisée (80 à 90% d'entre-eux selon les sondages d'opinion). Paradoxalement depuis la loi Leonetti et le développement des soins palliatifs, le nombre d'euthanasies directes a considérablement diminué. Là encore, les partisans d'une légalisation de l'euthanasie invoquent le respect des libertés individuelles, du principe d'autonomie et d'autodétermination.

Le rapport Sicard relève pour sa part que l'ouverture à un droit à l'euthanasie expose à plusieurs risques :

- que la cause de la demande d'euthanasie soit un sentiment d'indignité, d'inutilité ou de peur de représenter un fardeau économique pour ses proches ou la collectivité ;
- d'augmenter paradoxalement le nombre de cas d'obstinations déraisonnables. Le médecin pouvant penser qu'il dispose d'un moyen rapide et efficace permettant d'abréger la vie en cas d'échec ;
- d'augmenter le nombre de deuils compliqués du fait de la rapidité du décès ;
- d'appliquer ce dispositif aux patients souffrant de pathologies psychiatriques, de syndromes poly-malformatifs, de polyhandicap, ou aux personnes très âgées en l'absence de risque vital immédiat ;
- d'assister à l'inflation de cette mesure sous-tendue par des principes économiques -au vue des coûts engendrés par le vieillissement et la dépendance - sans que la société et la collectivité ne s'en alerte.

La différence entre sédation profonde et euthanasie peut paraître ténue. Elle réside dans l'intention de l'acte. Dans le cas de l'euthanasie, il s'agit de provoquer délibérément la mort, alors que dans la sédation profonde, il s'agit de soulager la souffrance.

Dans son avis n°121 *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* (14), le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) s'est exprimé sur le droit d'une personne en fin de vie d'avoir accès à un acte médical visant à accélérer son décès, et/ou le droit à une assistance au suicide. Il considère que le maintien de l'interdiction faite aux médecins de « provoquer délibérément la mort » protège les personnes en fin de vie, et qu'il serait dangereux pour la société que des médecins puissent participer à « donner la mort ». En ce qui concerne plus spécifiquement l'assistance au suicide, il estime « que cette légalisation n'est pas souhaitable », portant un jugement très réservé sur les indications de l'assistance au suicide et/ou de l'euthanasie dans les pays qui les ont dépénalisées ou autorisées et manifestant une inquiétude concernant l'élargissement de ces indications dans certains de ces pays. Enfin, il considère que toute évolution vers une autorisation de l'aide active à mourir

pourrait être vécue par des personnes vulnérables comme un risque de ne plus être accompagnées et traitées par la médecine.

1.1.5. L'obstination déraisonnable

L'obstination déraisonnable désigne, dans la représentation collective, l'acharnement thérapeutique. Elle se caractérise par la poursuite des thérapeutiques à visée curative, qui n'auraient pour seul effet que de prolonger temporairement la *quantité* de vie, sans tenir compte de la *qualité* de vie du patient. Ces thérapeutiques lourdes s'accompagnent d'effets secondaires et d'un risque de dépendance aux techniques de suppléance d'organe, alors qu'il n'existe aucun espoir d'obtenir une amélioration de l'état du malade. Cette attitude est interdite par le code de déontologie (article 37) (12) et par la loi Leonetti (4).

1.2. Historique des soins palliatifs

1.2.1. L'émergence d'une démarche palliative

En occident, du Moyen Âge à l'époque moderne, la médecine est exercée majoritairement par des hommes appartenant à l'Eglise catholique. Les Hôtels Dieu accueillent alors indifféremment indigents, malades et incurables. La prise en charge médicale, basée essentiellement sur une approche symptomatique, est souvent mise en défaut notamment lors des grandes épidémies ou endémies, qui sévissent en Europe.

Lorsque l'état s'aggrave (du fait de l'évolution naturelle de la pathologie ou secondairement aux traitements administrés par les médecins), le patient reçoit l'onction des malades et est accompagné par ses proches jusqu'au décès. La mort est alors acceptée par tous, la foi et l'espérance d'une vie après la mort permettant d'accepter cette fatalité.

Au XIXe siècle, sous l'influence de médecins tels Claude Bernard ou Laennec, se développe la méthode anatomo-clinique : rechercher l'organe malade et identifier la cause de cette maladie. En agissant sur la cause externe, sur le vecteur, ou directement sur la réparation de l'organe atteint, on peut espérer la guérison.

Les prémices de la médecine palliative apparaissent durant cette période afin d'accompagner ceux pour qui la guérison ne peut être obtenue.

En 1842, à Lyon, Jeanne Garnier fonde l'Association des Dames du Calvaire, qui a pour objectif d'accueillir les incurables non pris en charge par les hôpitaux. C'est avec elle que le mot *hospice* prend le sens de lieu accueillant spécifiquement les personnes en fin de vie.

La fin du XIXe siècle voit la création à Londres, de l'hospice Saint Joseph puis de l'hospice Saint Luke, tous deux destinés à l'accueil des patients en fin de vie.

1.2.2. Naissance des soins palliatifs

Le début du XXe siècle est marqué par des progrès fulgurants dans le domaine médical. Les diagnostics s'affinent et la démarche étiologique prend le pas sur la démarche symptomatique. Les progrès thérapeutiques avec l'apparition des antibiotiques, le développement de la réanimation et des techniques chirurgicales, peuvent permettre de modifier le pronostic de nombreuses pathologies jusque-là souvent fatales (qu'elles soient infectieuses, cardiovasculaires ou chirurgicales).

Ces progrès ont permis un allongement significatif de l'espérance et de la qualité de vie. Parallèlement, de nombreuses pathologies ce sont chronicisées, et les pathologies néoplasiques ou neuro-dégénératives ont vu leur prévalence augmenter.

C'est grâce au Dr Cicely Saunders que la démarche palliative se développe dans une approche globale centrée sur le patient. Infirmière de formation elle œuvre bénévolement à l'hospice St Luke puis à St Joseph où elle deviendra le premier médecin employé dans un hospice. En développant les soins aux mourants et réalisant des travaux de recherche sur la prise en charge de la douleur, elle conçoit plusieurs notions fondamentales dans la démarche palliative. En 1967, devenue médecin, elle fonde le Saint Christopher Hospice où elle met en application sa nouvelle approche. Elle met au point des protocoles antalgiques, étudie et promeut l'utilisation des morphiniques par voie orale dans la prise en charge de la douleur.

Elle crée le concept de *total pain*, plus justement traduit en français par « souffrance globale », prenant en compte la douleur physique mais également les souffrances psychiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie.

De cette notion de souffrance globale naît la nécessité d'une prise en charge globale prenant en compte l'ensemble de ces champs dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Cette prise en charge s'effectue au sein d'une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels de santé, de bénévoles et de représentants des différents cultes. Elle développera également le soutien psychologique non seulement aux malades mais également aux soignants confrontés quotidiennement à des situations dramatiques. L'hospice devient alors plus qu'un simple lieu d'accueil et le Saint Christopher Hospice est le premier établissement prenant en charge les patients en fin de vie à bénéficier d'une équipe soignante professionnelle.

Dans le même temps, le Dr Elisabeth Kübler-Ross publie aux Etats Unis en 1969 *On Death and Dying*. Elle y développe les différentes réactions psychologiques et spirituelles des malades atteints de cancer, lorsqu'ils sont confrontés à la mort. Elle décrira aussi dans cette même publication les différentes étapes du travail de deuil qui l'ont rendue célèbre.

« *Dans une humanité refusant de se savoir mortelle et qui marginalise ceux qui s'approchent de la mort, le mourant est pourtant jusqu'au bout un vivant. Il demeure un sujet, un être de parole, une personne.* » Elle démontre ainsi que le malade peut devenir acteur du système de soins alors que la pente naturelle d'une médecine de plus en plus technique serait d'en faire un objet passif de soins.

En 1975, le Dr Balfour Mount crée au Royal Victoria Hospital de Montréal, la première unité de soins palliatifs. Il choisit l'appellation *soins palliatifs* afin de se départir du terme d'hospice qui possède une connotation péjorative.

1.2.3. Naissance des soins palliatifs en France

En France, la sensibilisation à la prise en charge palliative naît également dans les années 1970 grâce aux contacts établis par les médecins français avec leurs confrères anglo-saxons.

En 1973, le père Patrick Vespieren publie ses observations à partir de ses visites au Saint Christopher Hospice, celles-ci auront un retentissement important et le Ministère de la santé constituera un groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Progressivement, plusieurs services ou consultation spécialisés apparaissent dans les hôpitaux français (service de cancérologie terminale à Cognac-Jay, consultation de soins palliatifs à l'hôpital de La Croix Saint Simon). Ces unités utilisent les protocoles antalgiques initiés en Angleterre et au Canada. Mais la morphine reste fréquemment associée à l'idée de toxicomanie, et son effet dépressur respiratoire freine son utilisation en France. Des services de gériatrie intègrent également cette notion de prise en charge globale grâce au Pr Sebag Lanoe. Poursuivant une approche globale et centrée sur le patient, d'autres praticiens voient les limites de proposer des soins palliatifs seulement durant le séjour à l'hôpital et décident de développer les soins palliatifs à domicile.

Les années 1980 sont marquées par l'apparition de mouvements associatifs en faveur des soins palliatifs. Ces associations voient le jour le plus souvent grâce à l'initiative de praticiens ou de personnels soignants et permettent une première sensibilisation du grand public sur les soins palliatifs et la fin de vie à l'hôpital. Parmi ces associations, citons : l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD) créée par le Pr Schwartzberg ; l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP, 1984), et la fédération JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) créée en 1988 par le Pr. René Schaerer, cancérologue, à Grenoble. En 1984, le père P. Vespieren dénonce dans la presse les pratiques d'euthanasie active réalisées dans certains services hospitaliers et incite les praticiens à

« *vivre au jour le jour avec celui qui meurt* ». A l'opposé, l'ADMD suscite le débat en se déclarant favorable à la légalisation de l'euthanasie et au suicide assisté.

Le CCNE, créé un an auparavant par le Président de la République François Mitterrand, est rapidement amené à prendre position sur le sujet. L'ASP puis JALMAV se positionneront quant à elles pour la promotion et le développement des soins palliatifs de la culture palliative en France. Ainsi deux mouvements vont alors s'affronter dans la conception de la fin de vie : d'un côté les partisans de l'euthanasie et du suicide assisté et de l'autre les défenseurs de l'accompagnement de la personne dans la fin de vie.

En 1985, sous l'égide de Geneviève Laroque est constitué un groupe de travail qui permettra aux soins palliatifs de trouver une reconnaissance officielle. A partir de ce premier cadre légal, les soins palliatifs en France se développent de manière significative et la première unité de soins palliatifs est créée par le Dr Abiven à l'hôpital de la cité universitaire de Paris. D'autres créations vont suivre rapidement sur des modalités différentes : équipes mobiles, centres de consultation avec lits de jour, unités d'hospitalisation.

Enfin en 1990, sous l'impulsion des professeurs Dominique Laplane et René Schaerer, la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) est fondée à Paris.

1.3. Cadre législatif

1.3.1. Circulaire Laroque (15)

En 1985, Geneviève Laroque, inspectrice générale des affaires sociales, préside une commission interministérielle à la demande du secrétaire d'Etat à la santé M. Edmond Hervé. Ce travail aboutit à la publication de la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, appelée « circulaire Laroque ». Cette circulaire constitue l'un des textes fondateurs des soins palliatifs en France.

Elle définit les soins palliatifs comme :

- *« des soins visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence »*

- *« ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels ».*

Elle crée également les unités de soins palliatifs, et définit leur rôle et mode de fonctionnement ainsi que leurs missions dans le système de soins. Elle précise enfin que « les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux. »

Une politique volontariste de santé publique axée sur les soins palliatifs va se développer. Néanmoins la demande persiste et les associations de patients soulignent l'insuffisance des soins palliatifs en France.

1.3.2. Loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs (16)

D'une valeur juridique supérieure à la circulaire Laroque, cette loi votée à l'unanimité consacre le droit de « toute personne malade dont l'état le requiert à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Elle établit dans son article L.1^{er}. C. « le droit de tout malade à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ». Elle dispose que la prise en charge de la douleur et la mise en place de soins palliatifs doivent se faire dans l'ensemble des services hospitaliers (article 7). Elle institue un congé d'accompagnement pour la famille (articles 11 et 12). Elle prévoit également l'insertion des soins palliatifs dans les Schémas Régionaux d'Organisation de l'Offre de Soins (SROS) (article 2), la mise en place de formations initiale et continue en soins palliatifs (article 7) et la possibilité pour des associations de bénévoles d'intervenir auprès des malades en fin de vie (article 10).

A la suite de cette loi, un premier plan triennal, national de soins palliatifs a été arrêté pour la période de 1999 à 2002. Ce programme met l'accent sur l'extension des équipes mobiles de soins palliatifs au sein des établissements de santé et réaffirme la volonté de former des professionnels de santé et d'organiser des travaux de recherches et de recommandations en soins palliatifs, afin d'accompagner les malades, leur familles et les équipes soignantes qui les entourent.

En 2000, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAMTS) (17) prévoit la contribution du Fonds National d'Action Sanitaire et Social (FNASS) pour le maintien au domicile des personnes en fin de vie, en particulier pour le paiement de garde-malades et l'achat d'équipements spécifiques.

En 2002, la Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins (DHOS, ex-DGOS), émet une circulaire relative à « *l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement* ». Première traduction de la loi de 1999, elle définit les missions et les modalités de

fonctionnement en ce qui concerne la prise en charge à domicile (réseaux de soins palliatifs et hospitalisation à domicile) ainsi que dans l'ensemble des services hospitaliers. Enfin, elle permet la création de lits identifiés « soins palliatifs ».

Cette circulaire s'accompagne d'un second plan triennal (2002 à 2005) (18) dont les axes principaux sont :

- le développement des soins palliatifs à domicile,
- le renforcement et la création de structures spécialisées dans les établissements de santé,
- l'information et la sensibilisation de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

1.3.3. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 (19)

Le 4 mars 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite *loi Kouchner*, est votée au Parlement. Si elle ne concerne pas directement les soins palliatifs, elle promeut plusieurs principes, qui influenceront les législations suivantes en matière de soins palliatifs.

Dans son titre 2 « Démocratie Sanitaire », la loi Kouchner renforce les droits des malades et inscrit le principe d'autonomie dans la législation en rendant le patient véritable acteur de ses soins. La relation médecin malade passe ainsi d'une relation paternaliste à une relation partenariale.

Elle consacre deux principes étroitement liés l'un à l'autre : le consentement libre et éclairé du patient, et son corollaire, le droit d'être informé sur son état de santé. (article L.1110-2 du Code de la santé publique).

Ainsi toute personne a le droit d'être informée sur :

- son état de santé,
- les différents traitements, actes et investigations proposés,
- leur utilité, nécessité et leur urgence éventuelle,
- leurs conséquences directes et celle en cas de refus
- leurs risques fréquents ou graves normalement prévisibles,
- l'existence d'alternatives.

Le patient ayant reçu cette information claire, loyale et appropriée, dispose des éléments nécessaires pour donner de manière libre et éclairée son consentement aux actes médicaux et aux traitements.

Elle renforce le droit du malade à ne pas subir un traitement contre son gré, puisque le patient peut désormais s'opposer à un traitement, même lorsque ce refus peut abrégé sa vie. Toutefois, le médecin doit d'abord *« tout mettre en œuvre pour convaincre [la personne] d'accepter les soins indispensables »*, avant de s'incliner si le patient persiste dans son refus. Et *« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »* art. L. 1111-4.

L'article L. 1110-5, renforce également le respect de la dignité du malade au sein de la prise en charge en stipulant : *« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »*

Enfin, la loi Kouchner crée la notion légale de personne de confiance : *« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. »* art. L. 1111-6.

Cette désignation doit être réalisée par écrit et est révocable à tout moment. Ainsi lorsque le consentement d'un patient ne peut être recueilli, sa volonté sera représentée par un tiers préalablement désigné. Mais cette représentation n'a alors qu'une valeur consultative et non décisionnelle.

1.3.4. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (4)

La loi 2005-370, dite *loi Leonetti*, fut adoptée à l'unanimité à l'Assemblée Nationale le 22 avril 2005. Ce texte représente une évolution capitale dans la prise en charge et dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. L'ensemble de la profession médicale s'est fait l'écho d'un accord unanime sur la qualité de cette loi, permettant de répondre à la grande majorité des situations concrètes dans l'accompagnement des patients en fin de vie.

Elle énonce dans son article premier (article L.1110-5 alinéa 2) l'interdiction de l'obstination déraisonnable et la nécessité de respecter la volonté des patients. Est définie comme déraisonnable l'administration d'actes « *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* ».

L'appréciation du caractère déraisonnable revient au patient s'il est en état d'exprimer sa volonté. Ainsi le principe d'autonomie est étendu aux situations où l'abstention peut aboutir au décès, ce qui exonère le praticien de sanctions pénales au motif de la non-assistance à une personne en péril. Ce droit des malades est accompagné d'une obligation pour le praticien d'informer sur les risques de la décision et de respecter un temps de réflexion, ainsi que de la possibilité de faire appel à un autre médecin. (articles L.1111-4. et L.1110-10)

Lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la responsabilité de la limitation des traitements incombe au praticien en charge du patient. Cette disposition évite de faire peser cette lourde décision sur la famille ou les proches. Le praticien a l'obligation de respecter une procédure collégiale, précisée par l'article 37 du Code de déontologie médicale :

- il doit recueillir les manifestations de la volonté qu'aurait antérieurement exprimée son patient, au travers de directives anticipées et du témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, de sa famille ou de ses proches,
- la prise de décision est effectuée par le médecin en charge du patient sur l'avis motivé d'au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant et avec lequel il n'a pas de lien de nature hiérarchique,
- l'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

L'ensemble des démarches doit figurer dans le dossier médical. (articles L.1111-4 et 1111-13)

L'article L.1110-5 encadre le principe de double effet : *« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. »*

L'article L.1111-11 définit la notion de *directives anticipées* qui est l'expression écrite des volontés du patient, qu'il a rédigé pour le cas où il serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives comprennent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. De nature consultative, elles ne s'imposent pas au médecin, mais sont « prises en considération » primant sur l'avis de la personne de confiance ou de la famille.

La loi Leonetti renforce également le statut de la personne de confiance en prévoyant sa désignation lors de toute hospitalisation.

Cette loi réaffirme enfin la nécessité et l'importance de diffuser les soins palliatifs dans les politiques de santé publique, auprès des établissements hospitaliers et dans les établissements accueillant des personnes âgées.

1.3.5. Les limites de la loi Leonetti à la loi Claeys Leonetti.

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie adoptée en 2005 marque un tournant dans le développement des soins palliatifs en France. Ainsi le nombre d'unités de soins palliatifs a augmenté d'environ un tiers, en passant de 90 en 2007 à 122 en 2012, et le nombre de lits identifiés « soins palliatifs » est passé de 2000 en 2007 à 4800 en 2010.

Force est donc de constater que, dix ans après son adoption, elle reste méconnue du grand public et que son application par les professionnels de santé reste modérée.

Le rapport de l'IGAS en 2009 établissait que seuls 22% des patients décédant à l'hôpital bénéficiaient de soins palliatifs. Parmi ces patients décédés seuls 2,5% avaient bénéficié d'une prise en charge en unité spécialisée. Il existe également une grande disparité dans l'administration de ces soins, puisque l'immense majorité des malades bénéficiant de soins palliatifs sont suivis pour une pathologie néoplasique (80%). Hormis les patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique ; les coronariens, insuffisants respiratoires ou cardiaques, les artéritiques, les malades souffrant d'insuffisance hépatique ou rénale, et ceux atteints de maladies neuro dégénératives ou cérébraux vasculaires n'en bénéficient que rarement.

De plus, selon le CCNE, les soins palliatifs sont généralement entrepris dans les trois dernières semaines de la vie, alors que l'objectif étant de prévenir et soulager la douleur et la souffrance, ils devraient être entrepris dès qu'ils apparaissent nécessaires.

La méconnaissance de la loi, non seulement par les citoyens mais aussi par une proportion significative des professionnels de santé, ou la non mise en œuvre de ses dispositifs (droits de la personne malade, soins palliatifs, directives anticipées, personne de confiance, délibérations collégiales, réflexion sur la signification de l'obstination

déraisonnable, sédation en phase terminale, etc.) a été constamment exprimée dans les différents rapports d'évaluation publiés par le sénateur Jean Leonetti (2008, 2013) (5), la commission *Penser solidairement la Fin de vie* (2012) (8), par les différents travaux de l'ONFV (2011, 2012 et 2013) (6) (7), et par le rapport du CCNE de 2014 (14).

On estimait ainsi en 2005 que 80 % des médecins n'auraient bénéficié d'aucune formation à la simple prise en charge de la douleur et que 63 % n'ont jamais reçu de formation sur les limitations de traitements (5). Cette méconnaissance concerne aussi bien les dispositions de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir à toute personne dont la situation le requiert le droit d'accès aux soins palliatifs, que celles de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et celles de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Ce défaut d'information est imputable selon le CCNE à un « *engagement très insuffisant des pouvoirs publics, des autorités sanitaires, des responsables d'établissements de santé et de maisons de retraite, et des professionnels de santé dans les actions indispensables pour faire connaître et pour veiller à l'application des dispositions légales* » (14).

Si la loi est mal connue, elle est également mal comprise. Le grand public la percevant le plus souvent comme une loi définissant davantage les devoirs des soignants que les droits des personnes malades (5)(8)(14). Ainsi, les directives anticipées ne sont retrouvées que chez seulement 2,5% des personnes décédées selon un rapport de l'INED publiée en 2012. Ces directives nécessitent d'anticiper une situation future (donc à laquelle le patient n'est pas confronté au moment de sa rédaction) et dont il n'est le plus souvent pas informé. Le CCNE relève également que celles-ci sont évoquées trop tardivement, à un stade où le patient est déjà dans une situation de fin de vie. De plus malgré leur nom de *directives* elles ne sont considérées par la loi que comme l'expression de souhaits et n'ont pas de caractère contraignant auprès du corps médical.

La *personne de confiance*, créée en 2002 par la Loi Kouchner, et dont le rôle avait été considérablement renforcé par la loi Leonetti, reste également un dispositif méconnu des patients. Trop souvent confondue avec la personne à contacter en cas d'urgence, le public ne sait souvent comment la désigner, qui choisir et à quel moment.

La notion du *double effet* est un concept utilisé avec une grande hétérogénéité par le corps médical. La part d'interprétation de la loi étant perçue comme trop importante pour le corps médical, excluant le patient de ses implications. De ce constat découle la crainte d'une inégalité des patients concernés par la sédation, qu'elle soit territoriale ou indexée sur la compétence ou les convictions des médecins. Parallèlement, ce cadre légal a eu pour effet de gêner le libre arbitre des médecins en matière de pratique de la sédation profonde en phase terminale ; certaines équipes craignant d'aller trop loin dans le processus de sédation d'un patient et d'être accusées d'avoir voulu provoquer sa mort.

Cette méconnaissance, et cette non-application de la loi se manifestent par la non prise en compte de la volonté de la personne, et le défaut, voire souvent l'absence d'accompagnement et de soulagement de la douleur et de la souffrance en fin de vie.

1.3.6. La Loi n°2016-87 du 3 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (9) (20)

Face à ce constat jugé comme « accablant » par le CCNE, le Premier ministre M. Manuel Valls a confié en 2014, à MM. Alain Clayes et Jean Leonetti une mission auprès du Ministre des affaires sociales et de la santé en vue de modifier le cadre législatif. Ce travail a abouti à la publication au Journal officiel le 3 février 2016 de la loi n°2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Elle stipule dans son article premier que « *Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit* » Article L1110-5 (modifié)

Elle rappelle l'interdiction de l'obstination déraisonnable, et inscrit l'hydratation et la nutrition artificielle comme traitements ; pouvant ainsi être arrêtés lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Article L1110-5-1

Elle crée dans son article 3 le droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès :

« A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

- *Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;*
- *Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ;*
- *Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.*

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies » Article L.1110-5-2

Elle rappelle le droit de chaque patient à choisir le lieu de dispensation de la sédation profonde. Article L.1110-5-2, Article L.1110-5-3.

L'article L.1111-11 renforce les directives anticipées en les rendant opposables au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement.

Afin d'aider le citoyen à leur rédaction, un modèle de directives anticipé sera proposée par la HAS. Ces directives pourront notamment être conservées au sein d'un registre national, afin de faciliter leur consultation.

Toutefois, ces directives ne s'imposent pas au médecin dans deux situations :

- *en cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation.*
- *si elles sont jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale du patient. Le refus d'application des directives doit alors être pris à l'issue d'une procédure collégiale et est inscrit au dossier médical. La personne de confiance, ou à défaut la famille doivent être tenues informées de ce refus.*

La durée de validité des directives anticipées, antérieurement fixée à trois ans, est supprimée.

La personne de confiance voit son rôle conforté, la loi précisant que son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. La désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Article L.1111-6

Enfin, le médecin traitant informe ses patients de l'existence et des conditions de rédaction des directives anticipées, ainsi que de la possibilité de désigner une personne de confiance. Article L.1111-11, article L.1111-6

Les rapporteurs de la loi soulignent par ailleurs que les directives anticipées devraient être rédigées avec le soutien d'un médecin qui pourra donner toutes les explications sur les termes employés et sur l'évolution de la maladie, afin que le patient puisse remplir la partie spécifique du document, en précisant les soins qu'il veut éviter au titre du refus de l'obstination déraisonnable (21).

1.4. La prise en charge des patients en fin de vie dans les services d'accueil des urgences en France

Les SAU ont pour missions de prendre en charge, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, des pathologies somatiques ou psychiatriques, aiguës et suraiguës, mais également chroniques qu'elles soient évolutives ou non.

La médecine d'urgence se caractérise par sa dimension transversale ne raisonnant ni par organe, ni par système, ni par classe d'âge. Elle prend en compte la globalité d'une personne dans sa dimension somatique, psychique, spirituelle, culturelle et sociale. Etant de l'ordre de l'aigu, elle repose sur l'identification des signes de gravité, ainsi que leur prise en charge simultanée. Elle nécessite précision et adaptabilité : son objectif premier est l'établissement d'un diagnostic et la mise en œuvre d'une thérapeutique adaptée à chaque patient.

Les urgences reposent sur un travail d'équipe, que ce soit en pré ou en intra-hospitalier. Elles mobilisent non seulement le personnel des urgences, mais aussi d'autres spécialités médicales, chirurgicales, radiologiques etc. Ainsi plus que toute autre discipline, la médecine d'urgence fait appel à des compétences issues de catégories professionnelles variées.

La médecine d'urgence est également soumise à des contraintes qui lui sont propres : flux permanent de patients simultanés, grande diversité des motifs de consultation, disponibilité limitée en lits d'aval, accessibilité non dédiée aux spécialistes et au plateau technique, des situations médico-légales variées, une forte charge émotionnelle, et la grande vulnérabilité des patients.

1.4.1. Epidémiologie des patients en fin de vie

Une enquête, *La mort à l'hôpital*, menée en 2009 par l'IGAS (1) montre que plus de la moitié des Français décèdent dans un établissement de santé.

A côté des personnes secourues par les SAMU ou les pompiers à la suite d'accidents, ou des malades amenés par leur proches pour des pathologies aiguës, on assiste à l'arrivée inopinée aux urgences, dans un contexte qui ne s'y prête pas, de patients dont la fin de vie était prévisible. L'IGAS observe que 16% des patients morts à l'hôpital décèdent à l'issue d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures. Ainsi plus d'un patient sur dix décède au service d'accueil des urgences ou dans l'Unité Hospitalière de Courte Durée (UHCD) attenante. Selon l'étude de Tardy et Viallon (3), les décès des patients en fin de vie représentent entre un quart et un tiers des décès survenus aux urgences.

Dans plus de la moitié des cas, ces patients proviennent de leur domicile. Les maisons de retraites médicalisées représentent un quart environ des lieux de provenance (10). Moins de la moitié des patients décédés aux urgences sont admis suite à un avis médical (22). Parmi eux, 71% des patients en fin de vie sont adressés directement par leur médecin traitant, les autres patients étant adressés à part égale par le SAMU et des médecins libéraux, non habituellement en charge du patient.

Dans la grande majorité des cas, il s'agit d'une population âgée, la moyenne des patients décédés aux urgences varie de 71 à 77 ans selon les études (2)(10)(23)(24). L'ONFV démontre ainsi qu'en 2012, sur les 17705 patients décédés, 74% des patients avaient plus de 75ans. 22% des patients avaient 90 ans ou plus. Plus de 60% de ces patients sont hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitent des soins palliatifs. Près de la moitié de ces personnes décèdent au cours de la nuit qui suit leurs entrée aux urgences(6).

Mais les décès des personnes en fin de vie concernent également tous les âges, les pathologies néoplasiques pouvant toucher des sujets jeunes alors que les sujets âgés sont plus fréquemment affectés par les pathologies neuro-dégénératives et/ou cardio-pulmonaires.

Il existe peu de travaux explorant l'autonomie préalable des patients en fin de vie admis au SAU. Dans l'étude de Tardy et al, parmi les patients en stade terminal d'une pathologie chronique, trois patients sur quatre présentent une perte d'autonomie totale, près de la moitié des patients décédés aux urgences présentent une autonomie limitée et 15% sont totalement dépendants (10).

La grande majorité des patients en fin de vie aux urgences présente une pathologie chronique sous-jacente (néoplasie évolutive, séquelles d'accidents vasculaires cérébraux (AVC), pathologies neuro-dégénératives, insuffisance cardiaque et/ou pulmonaire, etc.) (10)(23)(24)(25). Parmi les décès survenus chez les patients au pronostic vital engagé dès l'admission, on estime ainsi qu'un décès sur trois concerne des patients en stade terminal d'une pathologie chronique (10).

Les motifs d'hospitalisation sont essentiellement médicaux. Dans la majeure partie des cas, ils sont en rapport avec l'évolution directe de la pathologie chronique. L'apparition d'une détresse respiratoire, une aggravation de l'état neurologique sont les principaux motifs de recours (9)(25)(26).

La moitié des décès semble survenir dans l'unité d'accueil des urgences dans les quatre premières heures alors que l'autre moitié décèderait dans les 24/48 heures après l'admission au sein de l'UHCD (22)(23)(27).

1.4.2. Recommandations actuelles de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) (28) et de la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU) (29)

Face au défi éthique que représente la prise en charge des patients relevant d'une démarche palliative, la SRLF a publié des recommandations portant sur les LATA en 2002. En 2003, la SFMU publie des recommandations largement inspirées de celles des réanimateurs. La SRLF a depuis réactualisé en 2010 ses recommandations sur les LATA.

1.4.2.1. Situation de LATA

La question d'une LATA peut se poser dans les situations suivantes :

- le patient en situation d'échec thérapeutique, malgré une stratégie bien conduite et une prise en charge optimale, pour lequel la décision d'une limitation ou d'un arrêt de traitement(s) a pour but de ne pas prolonger l'agonie par la poursuite de traitements de suppléance d'organe ;
- le patient dont l'évolution est très défavorable en termes de survie et/ou de qualité de vie et pour lequel la poursuite ou l'intensification de traitements de suppléance d'organe serait déraisonnable, disproportionnée au regard de l'objectif thérapeutique et de la situation réelle ;
- le patient témoignant directement ou indirectement de son refus d'introduction ou d'intensification des traitements de suppléance des défaillances d'organes, ce qui conduit à une stratégie de limitation ou d'arrêt de traitements.

1.4.2.2. Processus décisionnel

La décision est prise par le médecin senior en charge du patient. La loi et les recommandations distinguent deux situations :

- le patient peut s'exprimer et conserve une faculté de jugement le rendant ainsi compétent et apte à consentir aux décisions portant sur sa santé,
- le patient est inapte à consentir.

Cas du patient apte à consentir :

Le refus de traitement exprimé par un patient apte à consentir, doit être respecté. Le patient doit réitérer sa décision après un délai raisonnable.

La loi Clayes Leonetti a renforcé cette notion en rendant obligatoire le respect de la volonté du patient, tout en supprimant l'obligation faite au médecin de tout mettre en œuvre pour convaincre la personne d'accepter les soins indispensables. Le corps médical reste néanmoins tenu d'informer le patient sur les conséquences de ses choix et de leur gravité.

La loi rappelle que, même en cas de refus, le médecin doit sauvegarder la dignité du mourant et assurer la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L.1110-10.

Une sédation profonde et continue peut être instaurée à la demande d'un patient atteint d'une affection grave et incurable si sa demande d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Cas du patient inapte à consentir :

Dans ce cas, le processus décisionnel doit reposer sur une prise en charge collégiale.

La réflexion pouvant mener à cette procédure collégiale peut être initiée par toute personne impliquée dans la prise en charge du patient, qu'il s'agisse de la personne de confiance, d'un proche, de la famille ou d'un membre de l'équipe médicale ou paramédicale. Le médecin senior en charge de cette décision est le médecin responsable de la prise en charge et de la prescription médicale du malade. Il assume ainsi la responsabilité de la décision de LATA, sa mise en œuvre, et reste de fait le garant du respect des règles du processus de réflexion et de son application.

La collégialité repose 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. Les deux sociétés savantes s'accordent sur le fait que la consultation de l'infirmière, de l'aide-soignante et du médecin en formation en charge du patient est indispensable.

La décision de LATA prend en compte la volonté du patient qu'il aurait antérieurement exprimée au travers des directives anticipées, qui sont dorénavant opposables aux médecins. En leur absence, l'avis de la personne de confiance désignée prévaut sur tout autre avis non médical. En son absence, il convient de se tourner vers la famille ou un proche afin de recueillir au plus près la volonté du patient à travers leurs témoignages.

L'argumentation doit concerner, d'une part, la décision de limiter ou d'arrêter un (ou plusieurs) traitement(s), d'autre part, les modalités d'application de cette décision notamment concernant la sédation profonde et continue.

Tout traitement est susceptible d'être limité ou arrêté. Il n'est pas reconnu de différence éthique entre une limitation ou un arrêt de(s) traitement(s).

Au niveau de l'équipe soignante (médicale et paramédicale) un consensus doit également être recherché lors des discussions entre les acteurs de la réflexion. Le consensus ne peut cependant être considéré comme une garantie éthique en soi. Ce qu'il importe d'atteindre, c'est l'absence d'opposition nette ou de doute sérieux émis par un ou plusieurs des participants. En cas de doute, la réflexion doit être poursuivie et doit être renouvelée en tenant compte de toutes les réticences exprimées.

Une décision de LATA peut toujours être reconsidérée et/ou annulée, en cas d'arguments nouveaux susceptibles de modifier la réflexion. Le processus d'annulation doit alors être identique à celui ayant conduit à la prise de la décision.

1.4.2.3. L'information du patient, de la famille

L'information délivrée doit être claire. Chacun des membres de l'équipe médicale et paramédicale doit s'efforcer de délivrer une information porteuse du même message issu du processus décisionnel, afin de maintenir le même niveau de confiance et de crédibilité de la part des proches. L'information doit être adaptée, en tenant compte de l'état psychologique de ceux qui la reçoivent et de son évolution. Elle doit être loyale et concerne toutes les étapes de la réflexion.

Dans le cas d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitements, la loi et les recommandations des deux sociétés savantes rappellent que la famille ne participe pas au processus décisionnel afin de ne pas créer de sentiment de culpabilité. Son rôle est de délivrer les souhaits antérieurement exprimés par le patient.

1.4.2.4. Tenue du dossier médical

Outre la nécessité médico-légale, le dossier médical est le garant de la traçabilité et de la diffusion de l'information.

Doivent être consignés dans l'observation médicale :

- le nom et la fonction des différents acteurs de la réflexion et de la décision,
- les étapes du processus de réflexion et de décision,
- la décision elle-même et ses motivations,
- les avis du médecin extérieur, de la personne de confiance, de la famille ou des proches,
- les modalités d'application de la décision : il est suggéré que celles-ci fassent l'objet d'une fiche remplie pendant la réunion de prise de décision,
- le processus d'information et d'implication des proches ainsi que leur compréhension et le contexte.

1.4.2.5. Application de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements

Enfin, la prise d'une décision de LATA conduit à trois engagements majeurs devant être garantis par le médecin en charge :

- la continuité des soins, dont l'objectif n'est pas de s'opposer à la mort, mais de prendre soin,
- la mise en œuvre de soins palliatifs,
- la mise en place d'une sédation profonde et continue, lorsque la décision de LATA porte sur l'arrêt d'un traitement de maintien de vie.

1.4.3. Prise en charge diagnostique et thérapeutiques mises en places au SAU

Quelques études explorent les modalités de prise en charge des patients en fin de vie aux SAU en France :

La première date de 1999 (26) et concernait 54 centres français et belges. Sur 248 patients décédés, 43 étaient en fin de vie. Aucune thérapeutique n'avait été entreprise dans un quart des cas. L'oxygène avait été prescrit dans la moitié des cas et seul 22% des patients avaient reçu de la morphine à titre systématique. Une décision d'arrêt des soins avait été prise par l'urgentiste seul ou avec l'avis d'un spécialiste dans deux tiers des cas.

En 2002, une étude réalisée au service d'accueil des urgences du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Saint Etienne (10), a permis de comptabiliser 159 décès survenus sur un brancard aux urgences. 56 personnes (35%) se révélaient être des patients en fin de vie (tumeur, maladie neurologique, maladie cardio pulmonaire), le plus souvent âgés. Les auteurs ne s'expliquaient pas pourquoi ceux-ci avaient été en majorité adressés par un médecin généraliste, et étaient morts dans des conditions insatisfaisantes. Dans l'ignorance de l'état antérieur du malade, les urgentistes, dans plus d'un tiers des cas, avaient administré un traitement jugé agressif, qui se révélait *a posteriori* inadapté.

En 2005, une étude rétrospective menée au SAU du Centre Hospitalier Régional (CHR) de Metz (23) enregistrait 227 décès survenus durant une période de trois ans. Les malades en fin de vie représentaient 26% des situations. Or les auteurs remarquaient que « la prise en charge de la détresse vitale d'un patient inconnu en fin de vie peut conduire le médecin des urgences à user de soins lourds de réanimation injustifiés ». Ils considéraient que cela avait été le cas pour un tiers d'entre eux.

Une étude menée au service d'accueil et d'urgences du CHU de Nantes pendant trois mois (30) avait retrouvé 84 patients morts aux urgences. Le tiers de ces malades avait été adressé en fin de vie. 80% des patients étaient morts après une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs. Dans deux tiers des cas, la situation de fin de vie était connue (cancer, insuffisance respiratoire ou cardiaque, etc.), l'autre tiers étant constitué pour l'essentiel d'accidents vasculaires massifs ou d'arrêts cardio-respiratoires, ne relevant plus de la réanimation. Environ un tiers des patients avaient également subi un traitement jugé comme agressif et disproportionné à la situation clinique.

On entend par *geste de réanimation* tout traitement de suppléance d'une fonction vitale défaillante. Le massage cardiaque externe, l'intubation orotrachéale, la ventilation mécanique, l'usage d'amines vaso-actives, le remplissage vasculaire et la transfusion sanguine en font partie. Ainsi, au moins un tiers des patients en fin de vie bénéficie de manœuvres de réanimation jugées comme intensives et injustifiées (23)(24)(26). Les patients présentant une pathologie neurologique chronique ou neuro-vasculaire aiguë au-delà de toute ressource thérapeutique, bénéficient d'une prise en charge palliative d'emblée dans 91% des cas. Mais cette attitude contraste fortement avec les comportements adoptés auprès des patients cancéreux en stade terminal pour lesquels des soins curatifs sont entrepris dans près de six cas sur dix.

Dans ce contexte, nous nous sommes posés la question de savoir si ces prises en charge préjudiciables des patients en fin de vie par les médecins urgentistes ne relevaient pas d'un défaut de communication de la médecine ambulatoire vers le service des urgences. L'information identifiant un patient comme relevant d'une démarche palliative était-elle présente à l'admission à l'IOA ? En son absence, la prise en charge des patients a-t-elle été plus fréquemment préjudiciable ? Un manque de communication peut-t-il également être retrouvé entre le service d'accueil des urgences et la médecine ambulatoire ? Les médecins généralistes ont-ils été contactés durant la prise en charge aux urgences ? Sont-ils en accord avec la décision de LATA prise par les urgentistes ? L'organisation de la fin de vie au domicile leur semblait-elle *a posteriori* réalisable ?

2. Méthodologie

2.1. Première partie de l'étude : Coordination entre le secteur ambulatoire et le service d'accueil des urgences

2.1.1. Objectif

L'objectif de cette étude est de déterminer si l'absence de l'information selon laquelle le patient relève d'une démarche palliative conduit à une prise en charge plus fréquemment préjudiciable par rapport aux patients identifiés soins palliatifs à l'IOA.

Il s'agit d'une étude épidémiologique, descriptive, rétrospective, transversale, mono-centrique se déroulant durant 6 mois de septembre 2015 à février 2016 au service d'accueil des urgences de l'Hôpital Européen Georges Pompidou.

2.1.2. Méthode

2.1.2.1. Critères d'inclusion

Nous avons d'abord sélectionné les dossiers des patients décédés au SAU ou à l'UHCD, ainsi que ceux ayant bénéficié d'un codage CIM (attribué après le passage du patient au SAU ou son hospitalisation à l'UHCD) en rapport avec une affection néoplasique (solide ou hématologique), ou un syndrome démentiel.

Critères d'inclusion : Après lecture du compte-rendu d'hospitalisation nous avons inclus les patients identifiés comme relevant d'une démarche palliative dès leur admission ou pour lesquels une décision de LATA a été prise aux urgences ou à l'UHCD.

Critères de non-inclusion :

- patients arrivés décédés aux urgences,
- patients décédés aux urgences pour lesquels une procédure de LATA n'a pas été prise,
- patients vivant à domicile n'ayant pas déclaré de médecin traitant.

2.1.2.2. Données recueillies

Pour chaque patient adressé aux urgences et inclus dans l'étude, nous avons recueilli sur la base du compte rendu informatique de passage des urgences, et du courrier rédigé par le médecin généraliste ou le compte rendu d'intervention du SAMU/Pompiers, les données suivantes :

- l'identification initiale du statut du patient relevant d'une démarche de soins palliatifs,
- le motif de consultation, inscrit à l'accueil par l'Infirmier organisateur de l'accueil (IOA) que nous différencions du diagnostic médical final,
- la date et l'heure du passage aux urgences,
- le mode d'adressage du patient (Spontané, SAMU, BSPP, Spontané),
- le degré d'urgence identifié par l'IAO,
- l'âge, le sexe,
- la présence d'une douleur et son intensité (EVA, échelle d'hétéro-évaluation),
- le niveau de conscience (échelle de Glasgow) et la présence ou non d'un syndrome confusionnel à l'IOA,
- les comorbidités du patient et l'indice de comorbidité de Charlson (annexe 1),
- l'indice de performance OMS (annexe 2),
- la présence d'une aide sur le lieu de vie que nous avons catégorisé en 3 niveaux d'aides :
 - aucune aide,
 - niveau d'aide intermédiaire : passage d'une IDE, et/ou d'aides au domicile,

- niveaux d'aide fort : Patients résident en EHPAD, ou bénéficiant d'une HAD, ou de l'intervention d'un Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) au domicile,
- la présence d'un membre de la famille ou d'un proche au côté du patient.

Nous avons analysé comment l'information identifiant le patient comme relevant d'une démarche de soins palliatifs avait été obtenue par le médecin urgentiste :

- à partir du courrier initial accompagnant le patient,
- à partir des comptes rendus d'hospitalisation précédents,
- lors du contact avec le médecin généraliste ou le médecin coordinateur d'EHPAD,
- lors du contact avec un réseau de soins palliatifs,
- après discussion avec la famille, ou le patient
- par regroupement de faisceaux d'arguments.

Nous avons également recueilli, à partir du compte rendu des urgences, des comptes rendus d'hospitalisation des lits portes ou d'un service ayant hospitalisé le patient les données suivantes :

- le lieu de décès et son délai par rapport à l'admission,
- le nombre de retours sur le lieu de résidence du patient,
- si un contact avec l'équipe mobile de soins palliatifs a été prise durant le passage au SAU ou en hospitalisation,
- l'existence de directives anticipées,
- la présence d'une personne de confiance et si celle-ci a pu être contactée.

2.1.2.3. Critère d'évaluation principal

Nous avons défini la notion de *prise en charge préjudiciable* au moyen du critère composite suivant :

- un tri à l'IOA inférieur à 2 (consultation identifiée comme relevant d'un délai supérieur à une heure, ou identifiée comme relevant d'une simple consultation),
- la réalisation d'examens complémentaires biologiques ou radiologiques réalisés à but pronostique, afin d'apprécier le statut du patient,
- la réalisation d'actes thérapeutiques invasifs :
 - massage cardiaque externe,
 - intubation orotrachéale, ventilation mécanique,
 - remplissage vasculaire,
 - recours à des amines vasopressives,
 - acte invasif chirurgical ou endoscopique
- la survenue du décès dans un couloir ou dans un box des urgences,
- un délai avant hospitalisation dans le service porte des urgences ou dans un service de l'hôpital supérieur à 4 heures,
- l'absence d'instauration de thérapeutiques antalgiques ou sédatives lorsque le décès est survenu dans les 24 premières heures après admission.

2.1.1. Analyse statistique

La méthodologie de l'étude s'est basée sur la *Strengthening The Reporting of OBservational studies in Epidemiology (STROBE) checklist* pour les études observationnelles (31). Les variables continues sont exprimées selon leur moyenne et leur écart type. Les variables catégorielles sont exprimées en pourcentage et fréquence.

Les comparaisons se sont basées sur un test du chi² pour les variables catégorielles et un test de Student pour les variables continues ou un test de Mann-Witney et Wilcoxon en cas

de condition de validité non respectée. Nous avons effectué des analyses univariées selon le statut palliatif du patient.

Afin d'étudier la relation entre le statut initial identifiant un patient comme relevant d'une démarche de soins palliatifs et les différents facteurs nous avons réalisé une régression logistique. Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel RStudio (New Jersey, 1993).

2.2. Seconde partie de l'étude : Coordination entre le service d'accueil des urgences et le secteur ambulatoire

2.2.1. Objectif

La seconde partie de cette étude a pour objectif de savoir si les médecins généralistes référents ou médecins coordinateurs d'EHPAD des patients étaient en accord avec la prise en charge réalisée.

L'objectif secondaire était d'évaluer si les médecins généralistes ou médecins coordinateurs d'EHPAD auraient été d'accord pour organiser le retour à domicile de leur patient lorsque ceux-ci sont décédés durant leur séjour à l'hôpital.

2.2.2. Population étudiée / critère d'inclusion

Médecins généralistes ou médecins coordinateurs d'EHPAD des patients décédés inclus lors de la première partie de l'étude (qu'ils aient ou non adressé leur patient au SAU de septembre 2015 à février 2016).

Il n'y a pas de critère de non inclusion.

2.2.3. Méthode

Chaque médecin généraliste ou médecin coordinateur d'EHPAD a été contacté par téléphone en deux temps :

2.2.3.1. 1^{er} temps : contact téléphonique (< 10 minutes)

Information au médecin de l'objectif de notre étude et recueil de son accord pour réaliser un entretien téléphonique de 15 minutes, dont il aura décidé la date et l'heure.

Le refus de répondre au questionnaire faute de temps n'a pas été retenu comme critère de non-inclusion, le médecin étant alors contacté ultérieurement afin de convenir d'un rendez-vous compatible avec sa charge de travail. En cas de refus de collaborer à cette étude pour une autre raison, nous avons demandé au médecin de motiver son choix. Aucun contact ultérieur n'a alors été envisagé.

Nous nous sommes également assuré que ceux-ci avaient à leur disposition le compte rendu du service d'accueil des urgences. En son absence, nous le leur avons fait parvenir.

2.2.3.2. 2nd temps : entretien téléphonique (15 minutes)

L'entretien a été réalisé par une seule personne, de façon stéréotypée et la plus neutre possible, en évitant au maximum d'influencer le médecin. Grâce au compte rendu des urgences, il a été brièvement rappelé le déroulement de la prise en charge diagnostique et thérapeutique de leur patient au SAU.

Nous les avons dans un second temps interrogés grâce à un questionnaire téléphonique sur leur ressenti vis-à-vis de la prise en charge

L'ensemble des données a été recueilli directement par l'intermédiaire d'un questionnaire pré-imprimé et rempli au moment de l'entretien téléphonique. Le recueil des données a été réalisé de février à juin 2016, en respectant l'anonymat des médecins.

2.2.4. Présentation du questionnaire

Ce questionnaire est composé de vingt questions distinctes. La plupart sont des questions fermées à réponses positive ou négative, ce choix permettant un déroulement rapide de l'entretien.

Les premiers items portent sur le profil des médecins interrogés (statut, le sexe, le mode d'exercice, et le mode de pratique face au patient en situation de soins palliatifs).

La seconde partie étudie le patient et la modalité de prise en charge réalisée au SAU.

La troisième partie de ce questionnaire évalue la possibilité d'organiser un retour à domicile du patient.

L'ensemble des questions s'organise selon une suite logique allant de thèmes généraux vers une centralisation autour de la prise en charge concrète du patient.

Les questionnaires sont disponibles en annexes 5 et 6.

2.2.5. Analyse statistique

Les variables quantitatives ont été décrites par la moyenne, la médiane et l'écart type. Les variables qualitatives ont été décrites par des pourcentages.

3. Résultats

3.1. Première partie de l'étude : coordination entre le secteur ambulatoire et le service d'accueil des urgences

Durant la période étudiée, le service d'accueil des urgences a comptabilisé 26 303 passages. 245 passages ont bénéficié d'un codage CIM en rapport avec une affection néoplasique solide ou hématologique ou un syndrome démentiel.

Nous avons trouvé la trace d'une décision de LATA pour 99 patients. L'information identifiant un patient comme relevant d'une démarche palliative était présente pour 26 d'entre-eux. 5 patients ont été exclus de l'étude. Un patient est arrivé décédé au SAU, 4 autres patients en situation de précarité ne bénéficiaient pas d'un médecin traitant. Fig1.

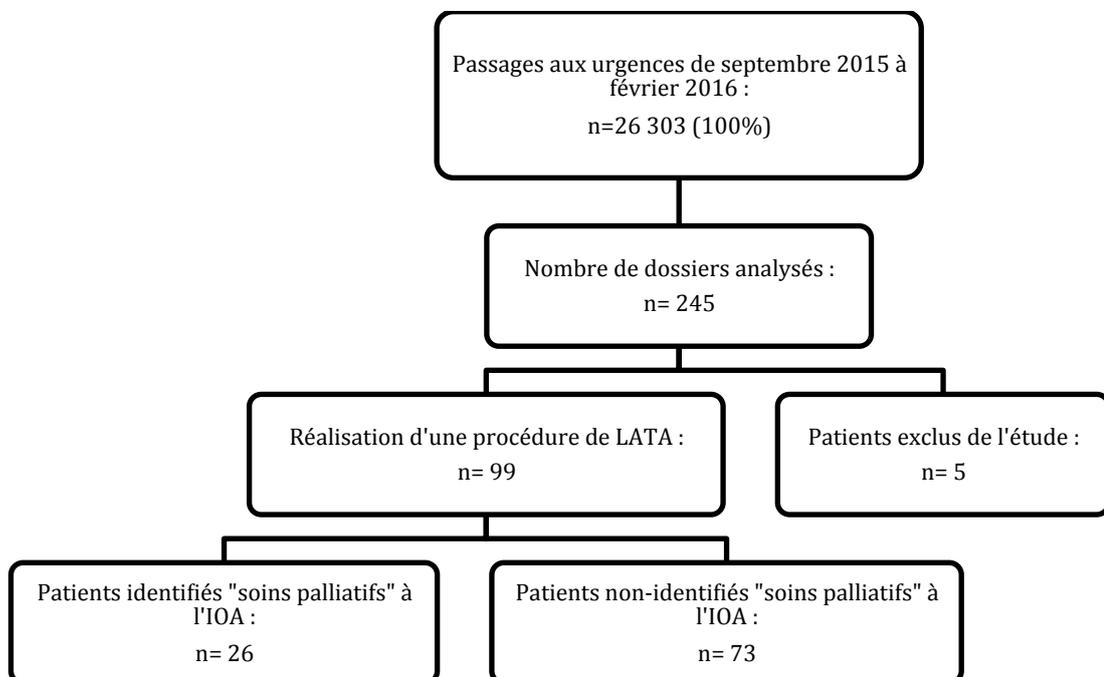


Figure 1 : Diagramme de flux des patients inclus dans l'étude

3.1.1. Caractéristiques démographiques

Les caractéristiques des 99 patients de l'étude sont résumées dans le tableau 1. Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes.

L'âge moyen des patients est de 83 ans (± 15) pour les patients non-identifiés soins palliatifs à l'IOA et de 78 ans (± 17) pour les patients identifiés soins palliatifs. La proportion de femmes est légèrement supérieure à celle des hommes mais est similaire dans les deux groupes.

Quatre-vingt-quatre patients vivaient au domicile, et quinze patients résidaient dans un EHPAD.

Dans le groupe de patients identifiés soins palliatifs : 19% ne présentait aucune aide paramédicale au domicile, 57 % bénéficiaient d'un niveau d'aide intermédiaire (IDE ou auxiliaire de vie à domicile) et 23% d'un niveau d'aide élevé (EHPAD, HAD ou SSIAD). L'OMS moyen est de 3 (± 0.75).

Dans le groupe de patients non-identifiés soins palliatifs : 36% n'avaient aucune aide à domicile, 31% bénéficiaient d'un niveau d'aide intermédiaire, et 22 % d'un niveau d'aide élevé. L'OMS moyen est de 3 (± 0.71).

L'index de comorbidité de Charlson est similaire dans les deux groupes. Les principales comorbidités sont une pathologie néoplasique dans 58% des cas, dont 39% étaient multi-métastatiques. Un syndrome démentiel était présent chez 41% des patients. 19% des patients présentaient un antécédent d'AVC avec ou sans séquelle neurologique. Les autres comorbidités retrouvées étaient : un diabète (18% des patients), une insuffisance respiratoire (9%), une insuffisance rénale sévère ou terminale (16%), une insuffisance cardiaque (33%), une insuffisance hépatocellulaire (3%).

Soixante-et-onze patients (72%) étaient polymédiqués sans différence significative entre les deux groupes.

Dans le groupe des patients identifiés soins palliatifs, la présence d'une personne de confiance est plus fréquente (9 vs. 4 (p =0.001)).

Principales caractéristiques des patients				
	Echantillon n=99	Patients identifiés soins palliatifs n=26	Patients non identifiés soins palliatifs n=73	p value
Caractéristiques démographiques				
Âge moyen (écart type)	82	78 (±17)	83 (±15)	0.14
≤ 60 ans	12 (12)			
60-90 ans	53 (53)			
≥ 90 ans	34 (34)			
dont hommes (%)	44 (44)	11 (42)	33 (45)	0.98
dont femmes (%)	55 (55)	15 (58)	40 (55)	0.14
Caractéristiques sociologiques				
Résidence à domicile	84 (84)	23 (88)	61 (84)	0.14
Résidence en EHPAD	15 (16)	3 (12)	12 (16)	0.78
<i>Présence d'une aide paramédicale à domicile</i>				
IDE	36 (36)			
SSIAD	2 (2)			
HAD	5 (5)			
<i>Présence d'une aide à domicile</i>	<i>67 (67)</i>			
Niveaux d'aide à domicile				0.27
Aucun	31 (31)	5 (19)	26 (36)	
Intermédiaire	46 (46)	15 (58)	31 (42)	
Elevé	22 (22)	6 (23)	16 (22)	
OMS moyen	3	3	3	

Principales caractéristiques médicales				
Index de comorbidités de Charlson (écart type)	8.52 (±2.8)	9 (±3.20)	8 (± 2.66)	0.53
Principales comorbidités				
Cancer	57 (58)	20 (77)	37 (51)	0.03
Cancer multi-métastatique (≥ 2 métastases)	39 (39)	15 (58)	24 (33)	0.04
Démence	41 (41)	8 (31)	33 (45)	0.23
Antécédent d'AVC	19 (19)	2 (8)	17 (23)	0.14
Insuffisance respiratoire	9 (9)	3 (12)	6 (8)	0.91
Insuffisance rénale sévère ou terminale	16 (16)	4 (15)	12 (16)	0.99
Insuffisance cardiaque	33 (33)	8 (31)	25 (34)	0.93
Insuffisance hépatocellulaire	3 (3)	1 (4)	2 (3)	0.99
Diabète traité médicalement	18 (18)	3 (12)	15 (21)	0.46
Polymédication (> 4)	71 (72)	17 (65)	54 (74)	0.56
Rédaction de directives anticipées	1 (1)	1 (4)	0 (0)	0.58
Désignation d'une personne de confiance	13 (13)	9 (35)	4 (6)	0.001

Tableau 1 : Principales caractéristiques des patients.

3.1.2. Caractéristiques à l'IOA

Les principales caractéristiques présentées à l'IOA sont décrites dans le tableau 2.

Soixante-sept patients ont consulté au SAU un jour de semaine. 48% des consultations ont eu lieu la nuit entre 18h et 8h. 17% des patients ont consulté de manière spontanée au SAU, 49% ont été amenés par une ambulance privée, 15% et 18% des patients ont respectivement été pris en charge par le SAMU et la BSPP.

Les motifs de consultations étaient divers, mais essentiellement représentés par une dyspnée (37%), une altération de l'état général (25%), la survenue d'un trouble neurologique coma (16%), d'un état de choc ou d'une hémorragie (12%), et d'une douleur (9%).

20% des patients cumulent plus de deux consultations au SAU au cours des six derniers mois.

Une réanimation pré-hospitalière a été réalisée chez douze patients (12%) sans différence significative entre les deux groupes. Aucun patient n'a bénéficié d'une réanimation cardio-pulmonaire, ni d'une intubation oro-trachéale, ou d'administration d'amines vasopressives. Trois patients ont bénéficié d'une assistance respiratoire par VNI. Onze patients ont reçu au moins un remplissage vasculaire.

Quatre-vingt-un patients présentaient des paramètres cliniques instables et vingt-deux patients avaient un score de Glasgow inférieur à 12 à l'admission à l'IOA.

Quatre-vingt-cinq patients ont bénéficié d'une cotation IOA de 3 ou 4. Quatorze patients (14%) ont reçu une cotation 2.

Données recueillies à l'IOA				
	Echantillon	Patients identifiés soins palliatifs	Patients non identifiés soins palliatifs	p value
	n=99	n= 26	n=73	
Consultation jour de semaine	67 (68)	17 (65)	50 (58)	0.96
Consultation week-end et jour fériés	32 (32)	9 (35)	23 (32)	
Consultation de jour (8h-19h)	51 (51)	13 (50)	38 (52)	0.99
Consultation de nuit (19h-8h)	48 (49)	13 (50)	35 (48)	
Mode d'adressage				
Spontané	17 (17)	5 (19)	12 (16)	
Ambulance Privée	49 (50)	13 (50)	36 (49)	
BSPP	18 (18)	5 (19)	13 (18)	
SAMU	15 (15)	3 (11)	12 (16)	
Nombre de consultations au cours des six derniers mois				
0	63 (63)	13 (50)	50 (68)	
1	16 (16)	6 (23)	10 (14)	
2	8 (8)	1 (4)	7 (10)	
3	7 (7)	3 (11)	4 (6)	
4	2 (2)	1 (4)	1 (1)	
5	3 (3)	2 (8)	1 (1)	
Paramètres cliniques instables (PAs <90mmHg ou Pad < 60mmHg) et Fc >= 100bpm SpO2 < 92% en air ambiant ou recours à une oxygénothérapie	80 (81)	22 (85)	58 (79)	
Glasgow < 12	22 (22)	4 (15)	18 (25)	
Réalisation d'une réanimation pré-hospitalière	12 (12)	2 (8)	10 (14)	0.64
Réanimation d'un ACR	0	0	0	
IOT et VM	0	0	0	
VNI	3 (3)	1 (4)	2 (3)	0.99
Administration d'amines vasopressives	0	0	0	
Remplissage vasculaire	11 (11)	2 (8)	9 (12)	0.77

Tri à l'IOA				
1	0	0	0	
2	14 (14)	2 (8)	12 (16)	
3	56 (57)	16 (61)	40 (55)	
4	29 (29)	8 (31)	21 (29)	
Présence d'un accompagnant à l'IOA	36 (36)	11 (42)	25 (34)	0.62
Présence d'un courrier d'un médecin à l'IOA	28 (28)	9 (34)	19 (26)	

Tableau 2 : Principales caractéristiques à l'IOA

3.1.3. Décision de LATA réalisée au SAU

L'ensemble des patients, y compris ceux identifiés initialement comme relevant d'une démarche palliative, a bénéficié d'une procédure de LATA.

L'information identifiant un patient comme relevant d'une démarche palliative était obtenue dans 8% des cas grâce au courrier initial accompagnant le patient à l'IOA et dans 65% des cas grâce au compte rendu d'hospitalisation antérieur.

Pour les patients non-identifiés soins palliatifs : la décision pour débiter une procédure de limitation ou d'arrêt thérapeutique reposait principalement sur un regroupement de faisceaux d'arguments (cliniques et para-cliniques) (67 patients vs. 5 ($p < 0.001$)). Cette décision a été établie de concert avec le réanimateur ou le médecin spécialiste référent ou d'astreinte dans 34% des cas et avec le médecin généraliste pour un seul patient.

La décision d'initier une procédure de LATA a également été fondée sur l'interrogatoire de la famille ou du patient lui-même dans 18% et 8% des cas.

Pour les patients identifiés initialement comme relevant d'une prise en charge palliative, la validation de cette démarche s'est faite dans 11% des cas après un entretien avec le médecin généraliste ou le médecin coordinateur d'EHPAD, et avec le réanimateur ou le médecin spécialiste référent ou d'astreinte dans 19% des cas. Les médecins urgentistes se sont également appuyés sur l'interrogatoire de la famille dans 35% des cas ou du patient dans 15% des cas.

Une décision de limitation thérapeutique a été prise dans 91% des cas sans différence significative entre les deux groupes. Nous avons retrouvé mention dans le dossier médical de l'information sur la prise de décision de LATA de la famille dans 92% des cas ,et du patient dans 30% des cas (sans différence significative entre les deux groupes). L'information a été plus fréquemment délivrée à la personne de confiance dans le groupe de patients identifiés soins palliatifs.

Décision de LATA				
	Echantillon	Patients identifiés soins palliatifs	Patients non identifiés soins palliatifs	p value
	n=99	n= 26	n=73	
Modalités de recueil de l'information				
Courrier initial accompagnant le patient à l'IOA	8 (8)	8 (31)	0 (0)	<0.001
Compte rendu d'hospitalisation antérieur	20 (20)	17 (65)	3 (4)	<0.001
Interrogatoire du patient	1 (0)	1	0 (0)	
Regroupement de faisceaux d'arguments	72 (72)	5 (19)	67 (96)	<0.001

Discussion téléphonique avec le médecin généraliste ou le médecin coordinateur d'EHPAD	4 (4)	3 (11)	1 (1)	0.09
Discussion avec le médecin spécialiste référent ou médecin spécialiste d'astreinte	30 (30)	5 (19)	25 (34)	0.23
Discussion avec l'équipe mobile de soins palliatifs ou un réseau de soins palliatifs	1 (1)	1 (4)	0 (0)	0.58
Discussion avec le patient	10 (10)	4 (15)	6 (8)	0.50
Discussion avec la famille du patient	22 (22)	9 (35)	13 (18)	0.13
Décision prise				
Décision de limitation	90 (91)	21 (81)	69 (94)	0.09
Décision de limitation suivie d'un arrêt	9 (9)	3 (11)	6 (8)	0.91
Décision d'arrêt des thérapeutiques	9 (9)	5 (19)	4 (6)	0.09
Information sur la prise de décision de LATA				
Du patient	30 (30)	11 (42)	19 (26)	0.19
De la personne de confiance	12 (12)	8 (31)	4 (6)	0.002
De la famille	92 (92)	24 (92)	67 (92)	0.99

Tableau 3 : Décision de LATA

3.1.4. Critère d'évaluation principal : prise en charge préjudiciable

Une prise en charge préjudiciable a plus fréquemment été réalisée dans le groupe non-identifié soins palliatifs (62 patients (85%) vs. 9 patients (35%) ; $p < 0.001$)

Concernant les différents items constituant notre critère composite, des examens complémentaires à but pronostique ont été plus fréquemment réalisés dans le groupe non-identifié soins palliatifs (47 patients vs. 1 ; $p < 0.001$), le délai d'admission à l'UHCD supérieur à 4 heures était également plus important (42 vs. 8, $p = 0.03$). Enfin, des traitements invasifs ont été plus fréquemment réalisés dans le groupe non-identifié soins palliatifs (18 vs. 2 ; $p = 0,04$). Nous ne retrouvons pas de différence statistiquement significative dans le tri réalisé à l'IOA, dans la réalisation des autres actes invasifs, dans l'absence d'administration

de traitement antalgique ou de traitement sédatif avant le décès ou dans le nombre de décès survenus dans le service même d'accueil des urgences.

Prise en charge préjudiciable				
	Echantillon	Patients identifiés soins palliatifs	Patients non identifiés soins palliatifs	p value
	n=99	n= 26	n=73	
Critère composite : prise en charge préjudiciable	71 (72)	9 (35)	62 (85)	<0.001
Tri à l'IOA <=2	12 (12)	2 (8)	10 (14)	0.64
Réalisation d'examen complémentaire à but pronostique	48 (48)	1 (4)	47 (64)	<0.001
Réalisation d'actes thérapeutiques invasifs	20 (20)	2 (8)	18 (25)	0,04
<i>Massage cardiaque externe</i>	0	0	0	
<i>IOT et VM</i>	0	0	0	
<i>Amines vasopressives</i>	0	0	0	
<i>Remplissage vasculaire</i>	19 (19)	1 (4)	18 (25)	0.04
<i>Intervention chirurgicale ou endoscopique</i>	2 (2)	1 (4)	1 (1)	0.99
Décès survenu dans un couloir ou dans un box du SAU	2 (2)	0 (0)	2 (3)	0.96
Délai d'admission à l'UHCD > 4 heures	50 (50)	8 (31)	42 (57)	0.03
Absence de traitement antalgique ou sédatif et décès du patient dans les 24 premières heures	10 (10)	1 (4)	9 (12)	0.39

Tableau 4 : Prise en charge préjudiciable

3.1.5. Prise en charge diagnostique et thérapeutique au SAU

Des examens complémentaires ont été réalisés dans 98% des cas sans différence significative entre les deux groupes. En revanche, des radiographies (61 vs. 13 (p = 0.002)) et des scanners (44 vs. 5 (p = 0.001)) ont plus fréquemment été réalisés dans le groupe non-identifié soins palliatifs.

Un traitement morphinique a été instauré dans 37% des cas et une sédation dans 8% des cas sans différence significative entre les deux groupes. Une oxygénothérapie a été effectuée dans 83% des cas sans différence significative entre les deux groupes. Une sonde urinaire a été mise en place plus fréquemment dans le groupe non-identifié soins palliatifs (33 patients vs. 4 (p = 0.01)). Nous n'observons pas de différence entre les deux groupes concernant la mise en place d'une sonde naso-gastrique. L'administration des traitements était presque exclusivement réalisée par voie intraveineuse (96% des cas).

3.1.6. Données de morbi-mortalité

98% des patients ont bénéficié d'une hospitalisation après leur admission au SAU. Le délai moyen d'admission à l'UHCD était significativement plus court pour les patients identifiés soins palliatifs (3 heures 41 (± 1.95) vs. 5 heures 22 h (± 2.87) ; p = 0.008).

51 patients sont décédés au cours de leur hospitalisation. 2 patients sont décédés dans le service-même d'accueil des urgences, 19 patients sont décédés à l'UHCD attenante, et 30 patients sont décédés dans un autre service de l'hôpital au cours de la même hospitalisation.

Le délai moyen de survenue du décès est de 155,27 heures (soit 6 jours et 11 heures ($\pm 181,21$)). Cette forte dispersion est liée au fait que 8% des décès ont eu lieu en moins de 4 heures après l'admission à l'IOA et 61% des décès ont eu lieu après les 48 premières heures.

23% des patients survivants ont retrouvé leur lieu de résidence (EHPAD ou domicile) après leur séjour à l'hôpital. Un quart des patients a été transféré vers un SSR (sans pouvoir faire la distinction si leur admission a été réalisée sur un lit identifié USP), 16% des patients ont été hospitalisés dans une unité de soins palliatifs, et 8% ont été institutionnalisés en EHPAD à l'issue de leur séjour à l'HEGP.

Un contact avec l'équipe mobile de soins palliatifs a été plus fréquemment réalisé au cours de l'hospitalisation chez les patients déjà identifiés à l'IOA comme relevant d'une démarche palliative.

Prise en charge diagnostique et thérapeutique au SAU				
	Echantillon	Patients identifiés soins palliatifs	Patients non identifiés soins palliatifs	p value
	n=99	n= 26	n=73	
Réalisation d'examens complémentaires	97 (98)	25 (96)	72 (97)	0.99
Examens biologiques sanguins	96 (97)	24 (92)	72 (99)	0.34
Prélèvement urinaire	47 (47)	8 (31)	39 (53)	0.07
Prélèvement respiratoire	20 (20)	3 (12)	17 (23)	0.31
Echographie	6 (6)	1 (4)	5 (7)	0.94
Radiographie	74 (75)	13 (50)	61 (84)	0.002
Scanner	49 (50)	5 (19)	44 (60)	0.001
Examen endoscopique	2 (2)	1 (4)	1 (1)	0.99
Thérapeutique antalgique entreprise				
Utilisation de palier 1	89 (90)	22 (85)	67 (92)	0.50
Utilisation de palier 2	15 (15)	4 (15)	11 (15)	0.99
Utilisation de palier 3	37 (37)	13 (50)	24 (33)	0.18
Instauration d'une sédation	8 (8)	3 (11)	5 (7)	0.73
Oxygénothérapie	82 (83)	18 (69)	64 (88)	0.06
Mise en place d'une sonde urinaire	37 (37)	4 (15)	33 (45)	0.01
Mise en place d'une sonde naso-gastrique	10 (10)	4 (15)	6 (8)	0.50
Mise en place d'une voie veineuse périphérique	95 (96)	26 (100)	64 (88)	0.52

Tableau 5 : Prise en charge diagnostique et thérapeutique

Données de morbi-mortalité				
	Echantillon	Patients identifiés soins palliatifs	Patients non identifiés soins palliatifs	p value
	n=99	n= 26	n=73	
Hospitalisation	97 (98)	26 (100)	71 (97)	0.96
Délai moyen (en heures) d'admission à UHCD	5 (±2)	3.68 (±1.95)	5.37 (±2.87)	0.008
Taux de mortalité à HEGP après admission	51 (51)	11 (42)	40 (55)	0.38
Lieu du décès				
Décès au SAU	2 (2)	0	2 (3)	
Décès en UHCD	19 (19)	5 (19)	14 (19)	
Décès dans un autre service de l'hôpital	30 (30)	6 (23)	24 (33)	
Délai moyen (en heures) de survenue du décès	155.27(±181.21)	90.18 (±91.35)	173.18(±196.16)	0.18
Décès < 24h après admission au SAU	12 (23)*	3 (27)**	9 (22)***	
Décès 24 -48h après admission au SAU	8 (16)*	3 (27)**	5 (13)***	
Décès > 48h après admission au SAU	31 (61)*	5 (46)**	26 (65)***	
Décès > 48h et niveau d'aide au domicile intermédiaire ou élevé	20 (39)*	5 (46)**	15 (37)***	
Lieu de sortie après séjour à l'hôpital				
Retour sur le lieu de domicile	11 (23) #	2 (13) ##	9 (27) ###	
Institutionnalisation en EHPAD	8 (17) #	0	8 (24) ###	
Hospitalisation en SSR	12 (25) #	5 (33) ##	7 (21) ###	
Hospitalisation en USP	16 (16) #	7 (47) ##	9 (12) ###	
Contact avec l'équipe mobile de soins palliatifs durant l'hospitalisation	29 (33)	12 (46)	17 (27)	0.05

*n=51, **n=11, ***n=40
n=48, ##n=15, ###n=33

3.2. Seconde partie de l'étude : Coordination entre le service d'accueil des urgences et le secteur ambulatoire

51 patients sont décédés au décours de leur prise en charge au SAU. 44 patients vivaient au domicile et 7 patients résidaient en EHPAD.

L'ensemble des médecins coordinateur d'EHPAD a accepté de répondre au questionnaire. Quatre médecins généralistes n'ont pu être contactés faute de coordonnées disponibles, et six médecins généralistes ont refusé de répondre car ils n'avaient pas vu leur patient depuis plus d'un an. Nous avons récupéré 34 questionnaires auprès des médecins généralistes, soit un total de 41 questionnaires.

3.2.1. Profil des médecins interrogés

63% des médecins interrogés ont plus de 50 ans, un peu plus de la moitié des médecins (58%) sont des hommes. La majorité des médecins (83%) ont plus de 15 années de pratique médicale. Un peu moins de la moitié des médecins généralistes interrogés ont une activité de groupe. Le nombre moyen de médecin généraliste par cabinet est de 2.5. Moins d'un quart des médecins réalisent des visites à domicile.

Dans quatre EHPAD les patients sont suivis conjointement par leur médecin généraliste et par un médecin salarié de l'établissement. Dans les trois autres établissements, les patients sont suivis exclusivement par leur médecin généraliste.

Plus de la moitié des médecins interrogés reconnaissent que leur connaissance des textes de lois encadrant la fin de vie en France est mauvaise. Cette proportion est moindre chez les médecins coordinateurs d'EHPAD où 85% estiment que leur connaissance des textes est bonne ou partielle.

Seulement 15% des médecins interrogés (MG et EHPAD) ont reçu un enseignement sur les soins palliatifs au cours de leur formation initiale et 20% possèdent un diplôme ou une capacité en soins palliatifs. La moitié des médecins interrogés (48%) n'ont reçu aucune formation sur les soins palliatifs au cours de leur exercice.

Un EHPAD travaille avec une équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs, et fait appel à l'HAD pour la prise en charge de patients en fin de vie. Une ou plusieurs IDE sont présentes la nuit dans deux établissements et un seul EHPAD dispose d'une astreinte téléphonique.

Pour 97% des médecins généralistes interrogés, la prise en charge de patient relevant d'une démarche palliative relève de la médecine générale.

La proportion de patient relevant d'une telle démarche est considérée dans 76% des cas comme importante ou très importante, mais pour la moitié de médecins interrogés (49%) moins d'un quart des patients relevant d'une telle démarche ont eu un contact avec des médecins de soins palliatifs.

Enfin 59 % des médecins généralistes interrogés estiment qu'il revient au médecin généraliste d'initier une démarche de soins palliatifs, tandis que 43% des médecins coordinateurs d'EHPAD estiment que c'est leur rôle.

Profil des médecins interrogés : médecins généralistes, n= 34	
Age	
< 30	1 (3)
30-40	3 (9)
40-50	8 (24)
50-60	13 (38)
> 60 ans	9 (26)
Sexe	
Homme	19 (56)
Femme	15 (44)

Nombre d'années d'exercice en médecine générale	
< 5ans	1 (3)
5-10 ans	2 (6)
10-15 ans	1 (3)
15 -20 ans	10 (29)
> 20 ans	20 (59)
Exercice médical en groupe	14 (41)
Nombre moyen de médecin généraliste	2.5
Réalisations de visites à domicile	8 (23)
Connaissance des textes réglementaires encadrant la fin de vie en France	
Bonne	5 (15)
Partielle	10 (29)
Mauvaise	19 (56)
Formation en soins palliatifs	
Enseignement au cours de la formation initiale	6 (17)
Diplôme (DU, DIU, capacités etc.)	2 (6)
Séminaires	6 (18)
Autre formation (lecture d'articles, revues)	8 (23)
Aucune formation	18 (53)
Nombre de médecins pensant que la prise en charge de patients en situation de soins palliatifs relève de la médecine générale	33 (97)
Proportion de la patientèle relevant d'une démarche palliative	
Très importante	4 (12)
Importante	21 (62)
Peu importante	8 (23)
Quasiment nulle	1 (3)
Nombre de patients estimés comme relevant de la médecine palliative ayant eu un contact avec une équipe de soins palliatifs	
La totalité	0 (0)
Les trois quarts	2 (6)
La moitié	6 (18)
Un quart	10 (29)
Moins d'un quart ou aucun	16 (47)
Nombre de médecins estimant qu'il revient au médecin généraliste d'initier une démarche de soins palliatifs	20 (59)

Tableau 6 : Profil des médecins généralistes

Profil des médecins interrogés : médecins coordinateurs d'EHPAD ; n =7	
Age	
< 30	0
30-40	0
40-50	2 (28)
50-60	3 (43)
> 60 ans	1 (14)
Sexe	
Homme	5 (71)
Femme	2 (28)
Nombre d'années d'exercice en médecine générale	
< 5ans	0
5-10 ans	1 (14)
10-15 ans	2 (28)
15 -20 ans	4 (58)
> 20 ans	0
Connaissance des textes réglementaires encadrant la fin de vie en France	
Bonne	1 (14)
Partielle	5 (71)
Mauvaise	1 (14)
Formation en soins palliatifs	
Enseignement au cours de la formation initiale	0
Diplôme (DU, DIU, capacités, etc.)	1 (14)
Séminaires	2 (28)
Autre formation (lecture d'articles, revues)	4 (57)
Aucune formation	2 (28)
Les patients admis dans l'établissement sont suivis	
Par leur médecin généraliste	4 (57)
Par des médecins salariés de l'établissement	0 (0)
Les deux	3 (43)
Proportion de la patientèle relevant d'une démarche palliative	
Très importante	2 (29)
Importante	4 (57)
Peu importante	1 (14)
Quasiment nulle	0
Proportion de patients relevant de la médecine palliative ayant eu un contact avec une équipe de soins palliatifs	
La totalité	0
Les trois quarts	0
La moitié	0
Un quart	3 (43)
Moins d'un quart ou aucun	4 (57)

Etablissements travaillant avec une EMASP ou un réseau de soins palliatifs	1 (14)
Etablissements faisant appel à une HAD lors de la prise en charge de patients en fin de vie	1 (14)
Etablissements disposant d'une IDE de garde la nuit	2 (28)
Etablissements disposant d'une astreinte téléphonique de garde la nuit	1 (14)
Nombre de médecins estimant qu'il revient au médecin coordinateur d'EHPAD d'initier une démarche de soins palliatifs	3 (43)

Tableau 7 : Profil des médecins coordinateurs d'EHPAD

3.2.2. La prise en charge des patients au SAU de l'HEGP

Dans 90 % des cas, les patients admis dans le SAU étaient considérés par les médecins interrogés comme relevant d'une démarche palliative. Dans un tiers des cas (34%), cette démarche a été évoquée avec le patient. L'existence de directives anticipées est retrouvée pour trois patients.

L'existence d'une personne de confiance est retrouvée dans 68% des cas, mais cette désignation n'a été réalisée par écrit que pour deux patients pour les médecins généralistes et pour chaque patient résidant en EHPAD.

Des prescriptions anticipées ont été rédigées pour deux patients résidant en EHPAD.

Seuls 15% des médecins interrogés ont été contactés par l'équipe du SAU lors de la prise en charge de leur patient. La quasi-totalité des praticiens (95%) sont en accord avec la décision de LATA prise au SAU.

Les aspects de la prise en charge devant être améliorés selon les médecins interrogés sont :

- une coordination avec le médecin généraliste ou médecin coordinateur d'EHPAD jugé comme insuffisante dans 66% des cas,
- les délais et la durée de la prise en charge de leur patient au SAU paraissant trop long dans 63% des cas,

- la réalisation d'examens complémentaires jugés comme inutiles dans 51% des cas,
- un retard dans l'instauration d'une thérapeutique antalgique, sédatrice et/ou anxiolytique dans un tiers des cas (32%),
- la réalisation d'actes thérapeutiques jugés comme inappropriés ou invasifs dans 19% des cas.

Rétrospectivement, l'admission au SAU a semblé nécessaire au médecin généraliste dans 68 % des cas versus 71% des cas pour les médecins coordinateurs d'EHPAD.

La prise en charge du patient au SAU			
	Ensemble des médecins interrogés n=41	Médecin généraliste n=34	Médecin coordinateur d'EHPAD n=7
Le patient relevait d'une démarche palliative avant son admission au SAU	37 (90)	31 (91)	6 (86)
Les soins palliatifs avaient déjà été évoqués avec votre patient	14 (34)	13 (38)	1 (14)
Vous aviez connaissance de l'existence de directives anticipées	3 (7)	2 (6)	1 (14)
Votre patient avait identifié une personne de confiance	28 (68)	21 (62)	7 (100)
Si oui, comment ?			
Par écrit	9 (41)	2 (9)	7 (100)
Oralement	2 (5)	2 (9)	0
Ne sait pas	17 (41)	17 (81)	0
Des prescriptions anticipées étaient rédigées	2 (5)		2 (28)
Vous avez été contacté par le personnel des urgences au cours du passage de votre patient	6 (15)	6 (18)	0 (0)

Une décision de LATA a été prise pour votre patient lors de son passage au SAU et vous êtes en accord avec cette décision	39 (95)	32 (94)	7 (100)
Les aspects de la prise en charge ayant pu être améliorés			
Délai et ou durée de prise en charge trop long	26 (63)	23 (68)	3 (43)
Réalisation d'examens complémentaires inutiles	21 (51)	17 (50)	4 (57)
Réalisations d'actes thérapeutiques inappropriés ou invasifs	8 (19)	7 (21)	1 (14)
Retard dans l'instauration d'une thérapeutique antalgique, sédatrice et/ou anxiolytique	13 (32)	11 (32)	2 (28)
Coordination avec le médecin référent insuffisante	27 (66)	22 (65)	5 (71)
Rétrospectivement, vous estimez que l'admission au SAU était nécessaire	28 (68)	23 (68)	5 (71)

Tableau 8 : Prise en charge des patients au SAU

3.2.3. La prise en charge de la fin de vie au domicile

94% des médecins généralistes interrogés ont déjà été confrontés à la prise en charge de la fin de vie au domicile au cours de leur exercice.

Cette situation est considérée comme habituelle dans la moitié des cas.

Pour les médecins interrogés, les intervenants nécessaires pour accompagner une fin de vie au domicile sont :

- le médecin généraliste (93%),
- la famille du patient (90%),
- une auxiliaire de vie (85%),
- une HAD ou un SSIAD (78%),
- une IDE à domicile (76%),
- une EMSP (51%).

Les circonstances pouvant amener les médecins à adresser leurs patients en situation de soins palliatifs au SAU sont :

- épuisement des accompagnants à domicile (93%),
- prise en charge logistiquement impossible (88%),
- absence des intervenants habituels (88%),
- déni de l'entourage du caractère palliatif des soins nécessaire (58%),
- demande d'un avis spécialisé afin de vérifier l'absence de traitement curatif (56%),
- épisode aigu inattendu (49%),
- fin de vie proche (15%).

La prise en charge d'un patient en fin de vie sur son lieu de vie, après son passage au SAU est considérée comme réalisable dans 70% des cas et jugée comme normale pour 80% des médecins interrogés.

Les moyens semblant nécessaires à l'accompagnement d'une fin de vie au domicile sont :

- un accès à des antalgiques de pallier 3 et/ou sédatifs par voie injectable dans (97%),
- une oxygénothérapie (85%),
- une hydratation parentérale (80%),
- la possibilité de mettre en place une sonde urinaire (46%),
- une aspiration trachéale (24%).

Les autres moyens jugés comme nécessaires par les médecins généralistes interrogés sont l'existence de protocoles et de prescriptions anticipées (12%) et de temps (10%).

Prise en charge de la fin de vie au domicile			
	Ensemble des médecins interrogés n=41	Médecin généraliste n=34	Médecin coordinateur d'EHPAD n=7
Au cours de votre exercice vous avez déjà été confronté à la prise en charge d'une fin de vie au domicile	32 (41)	32 (94)	
Cette situation est :			
Très fréquente		0 (0)	
Habituelle	17 (41)	17 (50)	
Exceptionnelle	15 (36)	15 (44)	
Intervenants devant être présents afin d'encadrer une fin de vie au domicile			
EMASP	21 (51)	17 (50)	4 (57)
HAD ou SSIAD	32 (78)	27 (79)	5 (71)
IDE à domicile	31 (76)	26 (76)	5 (71)
Une auxiliaire de vie	35 (85)	28 (82)	7 (100)
Médecin généraliste	38 (93)	31 (91)	7 (100)
Famille	37 (90)	30 (88)	7 (100)
Les circonstances vous faisant adresser des patients relevant de soins palliatifs au SAU			
Epuisement des accompagnants à domicile	38 (93)	31 (91)	7 (100)
Déni de l'entourage du caractère palliatif des soins nécessaires	24 (58)	21 (62)	3 (43)
Absence des intervenants habituels	36 (88)	32 (94)	4 (57)
Fin de vie proche	6 (15)	6 (18)	0 (0)
Episode aigu inattendu	20 (49)	15 (44)	5 (71)
Demande d'un avis spécialisé afin de vérifier l'absence de traitement curatif	23 (56)	17 (50)	6 (86)
Prise en charge logistiquement impossible	36 (88)	29 (85)	7 (100)

Vous estimez qu'un encadrement par vos soins d'un retour à domicile après une prise en charge initiale d'un patient en fin de vie au SAU est			
Réalisable	29 (71)	24 (71)	5 (71)
Irréalisable	12 (29)	10 (29)	2 (28)
Normal	33 (80)	28 (82)	5 (71)
Anormal	8 (19)	6 (18)	2 (28)
Moyens semblant nécessaires à l'accompagnement d'une fin de vie au domicile			
Accès à des antalgiques de pallier 3 et/ou sédatifs par voie injectable	40 (97)	33 (97)	7 (100)
Assurer une hydratation parentérale	33 (80)	28 (82)	5 (71)
Oxygénothérapie	35 (85)	28 (82)	7 (100)
Aspiration trachéale	10 (24)	7 (21)	3 (43)
Possibilité de mise en place d'une sonde urinaire	19 (46)	16 (47)	3 (43)
Autres : Temps	4 (10)	4 (12)	
Protocole et prescription anticipée	5 (12)	5 (15)	

Tableau 9 : Prise en charge de la fin de vie au domicile

4. Discussion

4.1. Méthodologie de l'étude

Notre étude a pour objectif d'étudier la coordination entre le secteur ambulatoire et le service d'accueil des urgences dans la prise en charge des patients relevant d'une démarche palliative. Nous avons choisi pour cela de scinder notre travail de recherche en deux parties complémentaires.

La première partie, utilise une approche quantitative au moyen d'une étude observationnelle analytique. Il existe peu d'études de ce type alloué aux soins palliatifs en médecine d'urgence. Nous avons choisi d'utiliser cette méthodologie, afin de démontrer le besoin d'anticipation des situations d'aggravation des patients nécessitant une démarche palliative. En effet, de nombreuses études soulignent ce défaut d'anticipation et l'absence d'élaboration d'un projet thérapeutique en concertation avec le patient en amont de l'admission au SAU. Nous avons voulu ainsi démontrer que cette absence d'anticipation et de transmission de l'information identifiant un patient comme relevant d'une démarche palliative, pouvait conduire les médecins urgentistes à réaliser des examens complémentaires, ou des thérapeutiques agressives sources d'inconfort pour ces patients. La principale difficulté de cette approche repose sur l'établissement d'une méthodologie validée et rigoureuse appliquée au champ de la médecine palliative.

Concernant le recueil des données, le SAU de l'HEGP ne possédait pas, lors de l'étude, de procédure écrite de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives. Une étude des pratiques professionnelles dans le service portant sur la prise en charge des patients en situation de fin de vie faisait apparaître que plus de la moitié des décisions de LATA prises par les médecins urgentistes n'étaient pas clairement inscrites dans le dossier médical (32). En

effet, les termes « *NTBR* », « *soins de confort* », « *soins palliatifs* », « *pas d'admission en réa si aggravation* » se substituaient fréquemment au terme de « limitation ou d'arrêt des thérapeutiques ». Cette absence, associée à la faible utilisation du codage « soins palliatifs » a complexifié le recueil des dossiers. Nous avons dû présélectionner les dossiers ayant bénéficié d'un codage en rapport avec une pathologie néoplasique, ou un syndrome démentiel. Nous n'avons pu analyser l'ensemble des dossiers de patients âgés, le plus souvent poly-pathologiques chez qui des décisions de limitation thérapeutique ont pu également être prises, entraînant ainsi un biais de sélection. De plus, de nombreuses décisions de limitation thérapeutiques sont prises par les médecins urgentistes sans être notifiées dans le dossier médical, ce qui a constitué un autre biais de sélection, expliquant le faible nombre de décision de LATA observées dans cette étude au cours d'une période de 6 mois.

Nous avons choisi d'étudier les conséquences du défaut de transmission de l'information identifiant un patient comme relevant des soins palliatifs grâce à l'utilisation d'un critère composite. L'utilisation d'un tel critère nous permet d'analyser simultanément la survenue de plusieurs événements préjudiciables dans la prise en charge de ces patients.

L'un des biais de notre étude repose sur un des six items composant le critère d'évaluation principal : la « réalisation d'examens complémentaires à but pronostique ». En effet un examen complémentaire, lorsqu'il est réalisé, peut remplir plusieurs objectifs (permettre un diagnostic positif, étiologique, différentiel, être à but pronostique, ou pré-thérapeutique). La réalisation d'un examen complémentaire ayant pour finalité d'évaluer la progression d'une pathologie chronique peut constituer un argument à la mise en place d'une LATA. Or si la progression était antérieurement connue, la réalisation d'un tel examen peut être considérée comme inutile. Par exemple, lors de la survenue d'une pneumopathie infectieuse chez un patient atteint d'un cancer pulmonaire, si un scanner a confirmé une progression de la pathologie tumorale, cet examen a été considéré comme réalisé à but pronostique. La réalisation de cet examen peut être jugé comme préjudiciable, si la progression de la pathologie de fond était préalablement connue. Néanmoins ce critère reposant sur une interprétation des investigateurs pratiquée *a posteriori* a ainsi pu créer un biais dans notre étude.

Les cinq autres items sont facilement identifiables et analysables grâce au dossier informatisé du patient.

La seconde partie de l'étude repose sur une méthodologie qualitative grâce à un questionnaire soumis au médecin généraliste ou au médecin coordinateur d'EHPAD des patients décédés après leur admission au SAU. Nous avons opté pour des questions fermées afin de permettre un recueil rapide des informations et une inclusion d'un plus grand nombre de médecins tout en évitant le refus de participer faute de temps. De plus, l'utilisation de questions fermées permet une analyse objective des réponses fournies par les médecins interrogés. Néanmoins ce questionnaire ne permet pas de s'exprimer librement sur le sujet complexe que représente la prise en charge de la fin de vie au domicile. Ce sujet requiert en effet nuances, détails et subtilités. Ainsi nous ne pouvons pas identifier avec précision les freins et obstacles auxquels les médecins généralistes ou coordinateurs d'EHPAD sont soumis pour assurer une fin de vie digne et apaisée au domicile de leur malade.

Toutefois ce travail n'avait pas pour finalité d'établir un consensus sur la prise en charge de la fin de vie au domicile. L'objectif était d'évaluer si les médecins de ville étaient en accord avec la prise en charge réalisée au SAU dans un premier temps. Puis d'évaluer si le principe de permettre à un patient en situation de fin de vie -hospitalisé au SAU- de retourner sur son lieu de vie était réalisable, si le patient en exprime ou en a exprimé le souhait.

4.2. Principales caractéristiques démographiques et épidémiologiques des patients

Quatre-vingt-dix-neufs patients ont été inclus sur une période de six mois. Si comme nous l'avons vu précédemment, nous n'avons pu analyser l'ensemble des dossiers où une procédure de LATA a été réalisée. Ce chiffre révèle néanmoins la fréquence de ces prises de décisions au SAU. Il en est de même en médecine de ville, où les trois quarts des médecins interrogés considèrent que la proportion de leur patientèle relevant de soins palliatifs est importante ou très importante.

La population étudiée est âgée (moyenne d'âge 82 ans), vit majoritairement au domicile (84%) avec une autonomie limitée, est poly-pathologique et polymédiquée. Nous ne retrouvons pas de différence significative entre les deux groupes en terme d'âge, d'index de comorbidités de Charlson, de score OMS, d'aide à domicile ou de polymédication. De plus, 90 % des médecins interrogés considèrent *a posteriori* que les patients admis au SAU relevaient en amont d'une démarche palliative. Or l'information identifiant un patient comme relevant d'une telle démarche n'est présente que dans environ un quart des situations (26%). Cette proportion est similaire à l'étude menée précédemment en 2015 à l'HEGP sur les patients en fin de vie aux urgences.

Ce chiffre révèle donc un défaut majeur de notre système médical : l'absence d'anticipation de la phase palliative associée à un défaut de coordination et de transmission de l'information entre le secteur ambulatoire et service d'accueil des urgences.

4.3. Critère d'évaluation principal : Prise en charge préjudiciable

L'absence d'identification ou de transmission de l'information distinguant un patient comme relevant d'une démarche palliative s'accompagne plus fréquemment d'une prise en charge pouvant être jugée comme préjudiciable (62 patients (85%) vs. 9 patients (35%) ($p < 0.001$)).

Concernant les différents événements constituant notre critère composite :

4.3.1. Tri à l'IOA

Les trois quarts des patients ont bénéficié d'une cotation IOA de grade 3 ou 4, sans différence significative entre les deux groupes témoignant ainsi de la bonne reconnaissance de la gravité clinique et du souci des équipes paramédicales à prendre en charge rapidement ces patients.

4.3.2. Réalisation d'examens complémentaires à but pronostique

Des examens complémentaires ont été réalisés dans la quasi-totalité des prises en charges (98%). La recherche d'une cause réversible, la crainte de l'abandon thérapeutique ou de poursuite médico-légale, associés à un probable déni de la situation peuvent expliquer ce chiffre élevé. En revanche, en l'absence d'information précise concernant le statut du malade, des examens complémentaires à but pronostique ont plus fréquemment été réalisés dans le groupe non-identifié soins palliatifs (47 patients vs. 1 ($p < 0.001$)). Ces examens pronostiques étaient essentiellement des radios et/ou des scanners ; or leur réalisation est souvent la source d'un inconfort physique lié aux manipulations lors de l'installation et au temps d'attente

qu'elle prolonge (33). La réalisation de tels examens pose également la question de leur réelle utilité et du coût qu'elle entraîne. Les médecins interrogés en seconde partie de notre étude considèrent dans la moitié des cas que des examens complémentaires jugés inutiles ont été réalisés.

4.3.3. Délai d'admission à l'UHCD

Le délai d'admission supérieur à 4 heures est plus fréquemment retrouvé dans le groupe non-identifié soins palliatifs (42 vs. 8 ($p = 0.03$)). L'absence d'anticipation de la démarche palliative nécessite une analyse clinique du patient, de son histoire médicale (par la lecture de comptes rendus multiples). Elle se traduit également par la réalisation d'examens complémentaires (TDM) nécessitant un délai de réalisation plus long. La prise de différents avis auprès des médecins spécialistes ou réanimateurs, la discussion avec les familles et/ou les patients et leur information progressive (afin de ne pas brusquer ces situations (34)) peuvent expliquer également ce retard dans l'admission à l'UHCD.

L'UHCD, contiguë à l'unité des urgences, a pour mission d'accueillir les patients devant être hospitalisé moins de 24h avant leur transfert vers un autre service ou leur retour à domicile. Les patients sont hébergés dans des chambres individuelles et une surveillance clinique rapprochée est assurée par une équipe paramédicale spécialement affectée. L'UHCD offre des conditions d'accueil moins précaires que le SAU. Elle n'en demeure pas moins un lieu de transition et d'orientation des malades, mal adapté à l'accueil des mourants et de leurs proches. Le va-et-vient y est important, et l'intimité y reste rare.

4.3.4. Réalisation de traitements invasifs

20% des patients ont reçus des traitements invasifs, plus fréquemment dans le groupe non-identifié soins palliatifs (18 vs. 2 ($p = 0,04$)). Aucune réanimation cardio-pulmonaire, intubation ou administration d'amines vasopressives n'a été réalisée au SAU durant la période

d'inclusion, ne permettant pas de conclure. En revanche la réalisation d'un remplissage vasculaire a été réalisée plus fréquemment dans le groupe non-identifié soins palliatifs (18 vs. 1 (p = 0,04)). Or l'expansion volumique (en favorisant l'encombrement bronchique ou la survenue d'un œdème aigu du poumon) majore la sensation de dyspnée et la fréquence des râles agoniques, sources d'inconfort important pour le patient en fin de vie.

20% des médecins interrogés jugent également que des traitements inappropriés ou invasifs ont été administrés à leur patient. Si nous nous sommes concentrés sur la réalisation de gestes réanimatoires, la mise en place d'une sonde naso-gastrique ou d'une sonde urinaire peut également relever de l'obstination déraisonnable lorsque celle-ci n'a pas pour objectif et résultat (confirmé par le patient ou par des critères d'hétéro-évaluation) le soulagement des symptômes d'inconforts.

4.3.5. Délai d'instauration d'une thérapeutique antalgique ou sédatrice au SAU et décès des patients au SAU

Nous n'observons pas de différence entre les deux groupes concernant l'absence d'instauration de traitement antalgique ou de thérapeutique sédatrice et la survenue du décès dans les 24 premières heures. La faible occurrence des décès en moins de 24 heures au cours de l'étude ne nous permet pas en effet de conclure. Un traitement antalgique par opioïdes a été utilisé dans un peu plus d'un tiers des cas et une sédation n'a été instaurée que pour 8% des patients, sans différence entre les deux groupes. Cette situation reflète un manque de diffusion et d'apprentissage de la culture palliative au sein du service d'urgence. Ce constat est partagé par les médecins généralistes qui considèrent qu'un retard dans l'initiation d'une thérapeutique antalgique ou sédatrice a eu lieu dans 30% des cas.

4.4. L'absence d'anticipation de la phase palliative en amont de l'admission au SAU

La médecine palliative est par essence une discipline transversale, pluridisciplinaire ayant pour but de replacer l'individu au centre de sa prise en charge. De ce fait, son champ d'action est inclus dans celui de la médecine générale. Ainsi pour la quasi-totalité des médecins interrogés (97%), la prise en charge de patients relevant d'une démarche de soins palliatifs relève de la médecine générale.

Mais, à ce jour, il existe une fracture importante entre soins curatifs et soins palliatifs. Ces derniers sont encore trop souvent perçus comme des soins réservés à la prise en charge des derniers instants d'une vie, à un arrêt des soins ; un traitement actif ne pouvant être que curatif. Or, séparer soins curatifs et soins palliatifs est une violence faite au malade ; car cette transition est responsable d'une angoisse et segmente la prise en charge inutilement.

Le plan cancer de juin 2014 a défini les *soins de supports* comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires à l'accompagnement des personnes malades. Ces soins de supports ont théoriquement pour conséquence d'effacer la frontière entre curatif et palliatif, la proportion entre les différents soins s'inversant progressivement au cours de l'évolution de la maladie. La pertinence des traitements étiologiques et leurs bénéfices sur la qualité de vie des patients nécessitent d'être réévalués tout au long de la progression de la maladie. Si les soins de support ont initialement été développés pour renforcer la prise en charge des patients atteints d'une pathologie néoplasique, leur extension doit s'élargir à l'ensemble des patients atteints d'une pathologie chronique, quelle que soit sa nature.

Si la grande majorité des médecins interrogés reconnaissent que la prise en charge de patients en soins palliatifs fait partie de leur champ d'action, seuls la moitié (59 %) estiment qu'il leur revient d'initier cette démarche. Ce paradoxe est plus important chez les médecins coordinateurs d'EHPAD chez qui un peu moins de la moitié des médecins estiment que ce rôle leur revient. Comme nous l'avons vu ci-dessus, nous ne devrions pas utiliser le terme

d'*initiation* ou de *déclenchement* des soins palliatifs. Mais leur utilisation faisant défaut à qui revient-il d'initier une telle démarche ? En théorie, chaque professionnel de santé pourrait l'initier quel que soit son domaine d'activité.

Ce défaut d'anticipation dans la mise en place de soins palliatifs s'observe également dans le défaut d'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité. Ainsi, malgré la présence de lourdes comorbidités, l'âge avancé et une autonomie limitée, un tiers des patients de notre étude ne bénéficie d'aucune aide à domicile. Pour les patients résidant en EHPAD, le constat est le même. Seuls deux EHPAD disposaient de la présence d'une IDE la nuit, ce qui est cohérent avec les données de la littérature. D'après l'ONFV, 85% des EHPAD en France ne disposent d'aucune infirmière de nuit ; or, lorsque ces établissements disposent d'une infirmière la nuit, le nombre d'hospitalisations en urgence est diminué d'un tiers (7).

Depuis vingt ans, la médecine évolue vers une hyper-technicisation, une hyperspécialisation et leurs corollaires, une fragmentation des prises en charge. Ainsi un patient souffrant d'une pathologie néoplasique est suivi tout au long de son parcours par des oncologues surspécialisés (en fonction des caractéristiques anatomopathologiques ou génétiques de la tumeur), des chirurgiens, des radiothérapeutes, des radiologues, des diététiciens, etc. Il en est de même pour les sujets âgés polypathologiques, suivis conjointement par plusieurs spécialistes d'organes (cardiologue, pneumologue, diabétologue, néphrologue, etc.). Les progrès de l'imagerie, de la biologie et de la génétique ont contribué à segmenter le patient, réduisant sa personne (dans sa globalité, sa richesse et sa complexité) à une image, un chiffre, ou une succession de lettres au sein d'un code. La multiplication des intervenants médicaux ou paramédicaux lors du parcours de soins d'un patient atteint d'une pathologie grave, entraîne également une dispersion des avis, et donc une dispersion des responsabilités dans l'identification et l'initiation de la démarche palliative. Nous relevons également que les urgentistes participent à ce défaut d'anticipation de la fin de vie, car près de 20% des patients de notre étude avaient déjà consulté au moins deux fois dans le service des urgences dans les six mois précédents.

Le médecin généraliste, ou les gériatres de par leur connaissance du malade, de son histoire, de sa dynamique familiale et professionnelle, ont ainsi un rôle crucial pour identifier cette *transition* lorsque les symptômes du patient (liés à sa pathologie ou aux traitements suivis) retentissent sur sa qualité de vie et imposent de réorienter le patient vers une démarche palliative.

Enfin, cette transition vers une démarche palliative peut également être initiée par le patient lui-même. La loi du 6 juin 1999, du 4 mars 2002 et celle du 22 avril 2005 ont créé et renforcé le droit des malades et leur accès aux soins palliatifs. L'évolution sociale en France est actuellement marquée par une revendication d'autodétermination de plus en plus forte. Face à la chronicisation des pathologies, la demande adressée à la médecine n'est plus forcément la guérison, mais la prolongation de la vie avec une qualité de vie acceptable, dont le jugement revient au patient. Néanmoins l'entrée en soins palliatifs n'est jamais un choix que l'on fait mais que l'on subit. C'est une souffrance ressentie par le patient et par ses proches. Dès l'annonce d'une pathologie grave, le patient prend conscience de sa vulnérabilité, de ce nouveau statut de malade venant bousculer ses repères, le confrontant à la relativité de la vie, à sa vie, à son sens.

Face à cette violence, l'individu peut alors développer des résistances psychiques entraînant un déni de réalité. C'est pourquoi les demandes d'entrée en soins palliatifs du fait du patient sont rares. En revanche, le refus de prendre un traitement, de réaliser un examen complémentaire ou la résistance à une hospitalisation surviennent plus fréquemment. Cette opposition est également l'expression d'une souffrance, qui doit amener les praticiens à s'interroger sur le sens des investigations et thérapeutiques entreprises, sur le réel contrôle des symptômes vécus par le patient et leur retentissement sur leur qualité de vie.

4.4.1. Quels sont les obstacles à l'initiation de la démarche palliative ?

4.4.1.1. La difficulté d'identifier les situations à risque d'obstination déraisonnable

En cancérologie, le passage à la phase palliative est le plus souvent initié devant l'altération de l'état général du patient, faisant remettre en cause le bénéfice de la poursuite d'une chimiothérapie ou de la réalisation d'une intervention chirurgicale. Chez le sujet âgé, dans un contexte polypathologique ou de syndrome démentiel, l'évaluation du sujet peut être plus difficile et le risque est grand de ne pas identifier certaines situations devant mener à une réflexion éthique. Les praticiens doivent être particulièrement attentifs à certaines situations qui imposent de s'interroger sur la pertinence des traitements :

- personne vulnérable ou fragilisée du fait d'une atteinte cognitive (syndrome démentiel), troubles de la compréhension, pathologie psychiatrique lourde,
- patient souffrant d'une insuffisance d'organes (cœur, poumon, rein, etc.) à un stade avancé ou subissant de multiples hospitalisations aux urgences,
- désaccord dans la conduite du projet thérapeutique entre praticiens,
- incompréhension des proches sur la finalité des traitements.

Certains outils comme la grille de questionnement éthique de Renée Sebag Lanoé (annexe 3) peuvent aider à identifier ces situations de grande vulnérabilité. Facile à mettre en œuvre, elle permet de recentrer la réflexion sur le malade, en associant questionnement clinique et éthique.

4.4.1.2. *La réelle position du médecin généraliste dans le parcours de soins*

Si nous relevons une incoordination entre le secteur ambulatoire et le secteur hospitalier, force est de constater que celle-ci prend racine bien en amont de l'événement aigu menant un patient à consulter au SAU. L'Assurance maladie accorde une place centrale au médecin généraliste dans le parcours de soins du patient en assurant la coordination et en centralisant les avis des autres soignants. Mais quelle est sa place dans une médecine de plus en plus spécialisée, lorsque le parcours de soins de patients atteints de pathologies graves est le plus souvent hospitalier ? Comment le médecin généraliste peut-il rester impliqué dans la prise en charge et non pas uniquement au début _ lors de l'orientation _ ou à la fin _ lors de la mise en place des soins palliatifs ? Trop souvent, les médecins généralistes ont la sensation de « récupérer » un patient après un séjour à l'hôpital sans information utile à la poursuite de sa prise en charge. Que connaît le patient de son état, qu'en a-t-il compris ? Quelle est la qualité et l'utilité des informations transmises ? Avec quel délai le médecin généraliste reçoit-il ces informations et a-t-il réellement le temps d'en prendre connaissance ? Le médecin généraliste a-t-il été contacté au cours de l'hospitalisation ? Auprès de quel interlocuteur se tourner en cas d'interrogation, à qui s'adresser lorsqu'il est nécessaire de reprogrammer une hospitalisation ?

Cette incoordination se manifeste d'autant plus que de nombreux soins jusqu'à présent effectués à l'hôpital sont désormais réalisés au domicile du patient (chimiothérapie orale, oxygénothérapie, ventilation non invasive, chirurgie ambulatoire, etc.).

Parce qu'elle doit se faire entre deux acteurs asynchrones, l'un développant une approche globale du patient, l'autre centré sur une pathologie, l'interface ville hôpital est un véritable défi. Cet asynchronisme est favorisé par l'existence de tensions entre ces deux structures. La perte de prestige professionnel et social de la médecine libérale fait face à l'image d'un hôpital produisant des soins de plus en plus techniques et impersonnels focalisés sur la recherche. Ainsi, la médecine de ville se sent mésestimée tandis que le monde hospitalier se voit de plus en plus déconnecté des patients. La grande majorité des blocages

sont d'ordre organisationnel.

Les comptes rendus d'hospitalisations doivent être transmis dans des délais brefs, leur mode de transmission doit être repensé, l'utilisation d'un circuit informatique sécurisé pourrait permettre d'en faciliter la diffusion. La mise en place d'un dispositif permettant la création d'un véritable dossier médical partagé permettrait une transmission homogène de ces informations.

L'information médicale transmise doit être adaptée à la médecine de ville pour assurer une continuité et une prise en charge cohérente du patient à son domicile. La création de comptes rendus standardisés et exhaustifs, en partenariat avec les médecins généralistes, permettrait d'uniformiser et d'améliorer la nature des informations transmises.

Les médecins généralistes doivent également être plus souvent associés à la prise en charge hospitalière de leur patient, notamment lors des consultations d'annonce diagnostique, des réunions de concertations pluridisciplinaires, ou concernant la décision et les modalités de sortie de leur patients.

La mise en place de correspondants hospitaliers uniques, avec des coordonnées téléphoniques uniques (facilement joignables et identifiables) permettrait également d'éviter l'errance téléphonique auxquels sont soumis les médecins généralistes. Le développement des réseaux de soins (notamment en soins palliatifs) et de l'hôpital de jour, dispositifs permettant de renforcer le lien entre la ville et l'hôpital, apportant une aide spécifique, facilement mobilisable, tout en favorisant le maintien du patient à domicile, nécessitent d'être renforcés.

A l'heure d'internet et des *smartphones*, où la grande majorité des médecins généralistes sont connectés, le monde hospitalier se doit de repenser ses modes de communication. Il doit s'ouvrir à la médecine de ville afin d'améliorer la cohérence du parcours de soins et diminuer le sentiment d'isolement ressenti par les médecins généralistes dans le suivi des patients atteints de pathologies chroniques.

L'initiation de la démarche palliative est, par nature, enveloppé d'incertitude. Les progrès médicaux ont repoussé de nombreuses limites, modifiant le pronostic de nombreuses pathologies. Les médecins se demandent constamment quels traitements arrêter et quels traitements poursuivre, ce que sait le patient de son état, etc. Ces incertitudes sont encore grevées, dans de nombreux cas, par l'absence d'implication des médecins généralistes dans le suivi de leur patient du fait de cette incoordination entre l'hôpital et la médecine de ville. Cette situation participe du retard ou de l'absence de mise en place des soins palliatifs.

4.4.1.3. *Les difficultés d'annoncer l'initiation d'une prise en charge palliative*

Seulement un tiers des médecins interrogés reconnaissent avoir déjà évoqué les soins palliatifs avec leur patient. Parce que la mise en place de ces soins n'est ni anticipée, ni débutée en complément des traitements curatifs, les médecins – quelle que soit leur spécialité – se retrouvent alors dans l'inévitable position d'annoncer la transition du curatif au palliatif, transition assimilée à l'annonce d'une mort prochaine.

Cette situation est extrêmement complexe, le médecin se devant d'annoncer à un patient déjà vulnérable ce qu'il ne souhaite pas entendre : l'absence de guérison. La culpabilité éprouvée par le médecin lors de l'annonce de l'arrêt de certains traitements peut être importante. Ce sentiment est d'autant plus grand chez les médecins généralistes suivant leur patient depuis de nombreuses années. Aborder la question de la poursuite ou de l'arrêt de certains traitements, c'est également se projeter soi-même sur sa finitude, sur les conditions de sa mort. Enfin le désir paternaliste de vouloir protéger les patients de cet instant, peut également participer au déni de la situation et à l'absence d'information du patient.

Le médecin, lorsqu'il le décide, doit se faire violence pour réaliser cette annonce, qui est en elle-même une violence faite au malade. Par ailleurs, il existe un risque important que cette information ne soit *in fine* pas assimilée, du fait des mécanismes de résistance psychique du patient.

La meilleure façon d'annoncer le passage du curatif au palliatif est de ne pas à avoir le faire. Dès l'annonce diagnostique d'une maladie grave il convient d'envisager avec le patient ce qu'il peut advenir. Les différentes stratégies thérapeutiques doivent être évoquées, et le médecin se doit de partager une certaine forme d'incertitude quant aux résultats attendus. Parce que la médecine demeure une pratique et non pas une science statistique, au fur et à mesure du suivi le médecin affinera ses hypothèses en terme d'évolution, tout en en tenant informé le patient. De ce fait, l'idée qu'une maladie progresse défavorablement malgré les traitements entrepris et que celle-ci est susceptible de ne pas guérir progressera lentement, parallèlement à la levée des résistances psychiques du patient. Et si l'évolution devient péjorative, l'annonce de l'aggravation, le renforcement de la démarche palliative associée à l'arrêt des traitements curatifs n'aura pas la même violence que si elle n'avait pas été anticipée.

Cette façon de communiquer de manière progressive et permanente permet également au patient de se positionner en tant qu'acteur principal de sa prise en charge, favorisant l'émergence au cours du temps de son propres avis, libre et éclairé, et de le faire participer activement sur la proportionnalité des soins à entreprendre en rédigeant ses directives anticipées.

4.4.1.4. Déficit d'enseignement et de formation en soins palliatif en France

Seuls 15% des médecins interrogés ont eu, au cours de leur formation universitaire, un enseignement sur les soins palliatifs. Près de la moitié des médecins interrogés reconnaissent n'avoir aucune formation en soins palliatifs. Seulement trois médecins de notre étude possédaient un DU de soins palliatifs. Ce manque de formation, également relevé par la commission de réflexion sur la fin de vie, peut expliquer l'absence de sensibilisation à la démarche palliative.

Le rapport Sicard relève ainsi :

« Au cours des études médicales, peu ou pas de temps est accordé à l'approche, l'accompagnement et le soin de personnes en fin de vie. [...] Au cours du deuxième cycle le nombre d'heures consacrés au module 'douleur, soins palliatifs, anesthésie' peut varier de 2h à 35h » (8)

Le constat est lourd :

- la majorité des unités de soins palliatifs ne sont pas habilitées comme stage validant pour le DES de médecine générale ou de cancérologie,
- si un DU de soins palliatifs existe, les médecins ne représentent que le tiers des participants,
- le rapport Sicard estime que près de 80% des médecins n'ont reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur. En 2008, seuls trois cancérologues sur cent cinquante étaient formés aux soins palliatifs, et 63% des médecins déclaraient n'avoir jamais reçu de formation sur les limitations de traitements,
- un médecin coordinateur d'EHPAD sur cinq n'aurait aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie.

Ce constat est le même pour les IDE et les auxiliaires de vie, pourtant fréquemment confrontés à cette situation. Il s'applique également au grand public ; les malades ayant la perception que les soins palliatifs sont seulement délivrés « lorsqu'il n'y a plus rien à faire ». Le défaut d'éducation du corps médical, et l'absence de communication de la part des instances publiques concourent à ce constat. Les médias participent enfin à ce phénomène en mettant en lumière des situations de fin de vie complexes et dramatiques, mais analysées uniquement via le prisme de l'euthanasie.

4.4.1.5. *Une connaissance partielle des textes réglementaires encadrant la fin de vie*

Le corollaire de ce défaut d'enseignement des soins palliatifs et une mauvaise connaissance des textes encadrant la fin de vie en France. Plus de dix ans après son application, celle-ci reste méconnue et mal comprise du grand public et des professionnels de santé. Ainsi, plus de la moitié des médecins interrogés reconnaissent ici leur mauvaise connaissance des textes de lois encadrant la fin de vie en France. Cette méconnaissance s'applique également aux directives anticipées et à la désignation de la personne de confiance.

Cette méconnaissance des textes réglementaires est également le fait d'une faible mobilisation des pouvoirs publics. La mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 présentée par le député Jean Leonetti relève ainsi qu'aucun programme d'information n'a été mis en place en direction des professionnels de santé, ni aucune brochure d'information à l'attention du grand public n'a été rédigée par le ministère de la santé (5).

4.4.1.6. *Les difficultés d'organiser une procédure de LATA en médecine ambulatoire*

La loi du 22 avril 2005 énonce l'interdiction de l'*obstination déraisonnable* et la nécessité de respecter la volonté des patients. La loi distingue alors deux situations selon la capacité du patient à pouvoir exprimer sa volonté.

- Chez le patient apte à exprimer sa volonté :

Dans cette situation, l'appréciation du caractère déraisonnable est le fait du patient, celui-ci ayant le droit de refuser tout traitement, même si une telle décision a un impact sur sa qualité de vie.

Les interrogations sur l'utilité, le bénéfice réel et les effets secondaires d'un traitement doivent être directement évoqués avec le malade. Il convient également d'anticiper la

survenue de complications et la proportionnalité des soins à entreprendre en cas d'aggravation. La rédaction des directives anticipées peut ainsi servir de guide à la réflexion du patient. La désignation d'une personne de confiance est tout aussi importante à ce stade de la réflexion.

- Chez le patient inapte à exprimer sa volonté :

Cette situation concerne essentiellement en médecine générale les patients atteints de syndrome démentiel. La réflexion doit s'appuyer sur une procédure collégiale comprenant au moins deux médecins, et sur une discussion commune avec l'ensemble des soignants qui entourent le malade (infirmière libérale, auxiliaires de vie à domicile, kinésithérapeute, etc.).

Cette situation n'est pas rare en médecine générale ou en EHPAD, mais l'organisation en reste difficile. Si la médecine d'urgence est soumise à une problématique temporelle - l'identification de la problématique et la prise de décision devant être prises dans le même temps- la médecine générale se trouve également soumise à une problématique de lieu. Il convient en effet de réunir les différents intervenants afin de débiter cette discussion. Il peut s'agir de discussions successives lors de visites sur le lieu de vie du patient ou par téléphone avec un autre professionnel de santé. L'évaluation médicale du rapport bénéfice/risque de la poursuite de certains traitements, l'anticipation des événements aigus, la réflexion sur le niveau de soins à entreprendre, le bénéfice attendu d'une éventuelle hospitalisation, fait partie des éléments à aborder. Mais ces décisions se prennent dans un contexte d'incertitudes ou certaines questions (fréquence des transfusions lors d'un syndrome myélodysplasique, instauration d'une antibiothérapie lors d'encombrement bronchique ou de pneumopathie d'inhalation à répétition, ou maintien d'une hydratation sous cutanée) ne peuvent déboucher qu'à un compromis tenant compte des particularités du patient, de sa pathologie, de son lieu de vie et de son entourage.

4.4.2. La coordination entre la médecine de ville et le SAU

Un courrier rédigé par un médecin était présent dans environ 1/3 des cas à l'IOA. L'information identifiant un patient comme relevant d'une démarche palliative était présente dans le courrier médical pour seulement 8 patients, alors que la majorité des médecins interrogés dans notre étude considéraient (à posteriori) leur patient comme relevant d'une telle démarche. Le défaut d'anticipation et d'initiation de la démarche palliative explique en grande partie cette absence de transmission. Un autre frein à la transmission de cette information peut résider dans la crainte d'entraîner un abandon thérapeutique ayant pour conséquence une perte de chance pour son malade alors qu'il aurait pu bénéficier d'une courte réanimation et d'une survie sans séquelles.

Or la coordination et la continuité des soins s'appuient principalement sur ses transmissions médicales orales ou écrites entre les divers intervenants. Les directives anticipées et la personne de confiance permettent également de transmettre les volontés exprimées par le patient participant ainsi au relai de l'information.

Mais la rédaction de directives anticipées n'a été retrouvée au SAU que pour un seul patient, relevant ainsi la faible portée du dispositif. Les mêmes constatations ont été faites lors du rapport sur la commission de la fin de vie ou seuls 2.5% de la population auraient rédigé de telles directives. Et quand celles-ci sont rédigées, se pose le problème de leur transmission. En effet ces directives ont été rédigées pour trois patients d'après les témoignages des médecins interrogés mais dans un seul cas celle-ci a été retrouvée au SAU. La loi Clayes Leonetti a donc renforcé ce dispositif en les rendant contraignantes et opposables au corps médical. Leur disponibilité devrait également être facilitée en signalant l'existence de directives anticipées via la Carte Vitale du patient. Un lieu de centralisation informatisé et sécurisé devrait également être créé (à l'instar des greffes d'organes) afin que le médecin puisse avoir accès aux contenus des directives anticipées.

L'existence d'une personne de confiance est trouvée dans 13% des cas. Elle l'est plus fréquemment dans le groupe identifié soins palliatifs. Néanmoins, la personne de confiance semble le plus souvent confondue avec la personne à prévenir et sa désignation par écrit semble faire défaut pour les patients suivis en médecine générale. Une personne de confiance serait présente pour 68% des médecins généralistes interrogés, mais sa désignation par écrit n'est présente que pour deux patients. En revanche sa désignation a été systématiquement réalisée par écrit pour les patients institutionnalisés en EHPAD.

Enfin il convient de s'interroger sur la place réelle de la personne de confiance. Que sait-elle réellement et qu'a-t-elle compris de l'état de santé du patient au moment où survient une complication aiguë, rendant celui-ci inapte à exprimer sa volonté ? A-t-elle vraiment discuté avec le patient de la conduite à tenir en cas d'aggravation et du niveau de soins à entreprendre ? Cette désignation a-t-elle été réalisée en amont de l'institutionnalisation en EHPAD ou lors de l'admission de manière systématique (notamment si l'institutionnalisation du fait d'un syndrome démentiel rend toute communication impossible) ?

Le défaut d'identification et de transmission de l'information est également responsable de la réalisation de gestes invasifs, agressifs en pré hospitalier. Ainsi 12% des patients admis au SAU ont bénéficié d'une réanimation pré-hospitalière par les médecins du SMUR ou de la BSPP. Ce chiffre démontre l'intérêt de signaler ces patients au SAMU et/ou à la régulation des pompiers. Une étude menée en 2012 par le SMUR 53 dans la Mayenne (35), a ainsi démontré l'intérêt d'une fiche de liaison disponible au domicile des patients pour les intervenants en situation d'urgence. Cette fiche permet la transmission des principales informations relatives à l'état du patient, à ses directives anticipées et à la décision de LATA. Y figurent également des prescriptions anticipées personnalisées en cas d'aggravation. Le service rendu par une telle fiche permet d'éviter des hospitalisations inutiles ou mal orientées, et une obstination déraisonnable.

4.5. La prise en charge des patients relevant d'une démarche palliative au SAU

Cette absence d'anticipation de la démarche palliative et l'incoordination en amont de l'admission au SAU concourent ainsi au fait que de nombreux patients non identifiés comme relevant d'une démarche palliative -mais considérés par leur médecin généraliste comme tels- consultent au SAU. Cette situation est exacerbée par le fait que la moitié des patients ont consulté la nuit, qu'un tiers des patients un week-end ou jour férié, et que seuls 36% des patients bénéficiaient de la présence d'un de leur proche à l'IOA, rendant ainsi le recueil d'informations plus difficile pour le médecin urgentiste.

4.5.1. Motifs de consultations et mode d'adressage des patients

Les motifs de consultations étaient divers, mais essentiellement représentés par une dyspnée, une altération de l'état général, la survenue d'un trouble neurologique, d'un état de choc, ou d'une douleur. En fonction des antécédents, de l'âge, du degré d'autonomie et du motif de consultation, nous avons pu identifier quatre catégories de patients :

1) Les patients atteints d'une pathologie non-curable évolutive et potentiellement létale. Ces patients se présentent aux urgences dans deux situations :

- soit le patient présente une complication potentiellement réversible sans rapport avec sa pathologie initiale (survenue d'une pyélonéphrite dans le cadre d'une néoplasie mammaire évolutive) : un traitement curatif de la complication peut alors être envisagé,
- soit le patient présente une symptomatologie correspondant à l'évolution de sa pathologie (présence d'une détresse respiratoire dans le cadre d'une néoplasie

pulmonaire non-curable par exemple) : dans ce cas, les hospitalisations pourraient être en majorité évitées si une stratégie de prise en charge palliative avait été définie au préalable, que ce soit en institution ou à domicile.

La difficulté pour le médecin urgentiste consiste à refaire l'historique de la pathologie du patient, redéfinir le pronostic de la pathologie et déterminer si la symptomatologie est en rapport avec la pathologie première, dans un temps imparti. Il existe cependant de réelles urgences palliatives où la réalisation de geste palliatif est nécessaire en urgence (hémorragie massive, détresse respiratoire laryngée sur tumeur ORL, etc.),

2) Les patients non porteurs d'une pathologie incurable et évolutive qui se présentent avec une pathologie aiguë engageant le pronostic vital et dont les possibilités curatrices sont limitées voire nulles (par exemple certaines pathologies neuro-vasculaires essentiellement hémorragiques),

3) Les patients poly-pathologiques, qui présentent une nouvelle pathologie potentiellement curable en elle-même. La sommation de cette nouvelle maladie sur un terrain fragilisé peut engager le pronostic vital. L'organisme n'est plus alors capable de se constituer de nouvelles normes de fonctionnement pour répondre à cette nouvelle agression du fait de son état antérieurement malade. La difficulté réside en l'évaluation des capacités d'adaptation de l'organisme à ce nouvel épisode pathologique, mais aussi des capacités d'adaptation cognitive, sociale et culturelle du patient et de son milieu environnant. Il est fréquent d'observer que les décisions de LATA soient réversibles dans ce cas,

4) Les patients présentant une défaillance d'organe en théorie réversibles, mais dont l'état échappe aux thérapeutiques intensives, évoluant ainsi vers une défaillance réfractaire et le décès. Il est alors licite d'assurer des soins de confort une fois l'échappement thérapeutique constaté et d'assurer un soutien à la famille et aux proches.

Un tiers des patients a initialement été pris en charge par la BSPP ou le SAMU et 12% des patients ont bénéficié d'une réanimation pré-hospitalière. Les deux-tiers des patients consultent par leurs propres moyens ou par une ambulance privée. La présence d'un courrier du médecin généraliste à l'IOA est trouvée dans 25% des dossiers.

La majorité des patients présentaient des paramètres cliniques instables lors de l'admission, De plus, un patient sur cinq était dans le coma, complexifiant encore la prise d'information.

Enfin pour les médecins interrogés, le recours au SAU était justifié dans plus de deux tiers des cas. On peut néanmoins s'interroger sur cette proportion, notamment lorsqu'il s'agit de l'admission aux urgences de patients en fin de vie. Les circonstances amenant un médecin à adresser un malade en fin de vie aux urgences, sont représentées dans la quasi totalité des cas par l'épuisement des accompagnants, les difficultés logistiques de prises en charges, ou l'absence des intervenants habituels.

Ainsi le défaut de mise en place des soins palliatifs, l'absence d'accompagnement des personnes vulnérables, l'insuffisance d'anticipation de l'épisode aigu (se traduisant par l'absence de directives anticipées ou de prescriptions anticipées) et l'incoordination entre les différents intervenants, expliquent en grande partie le recours systématique aux urgences.

Cet état témoigne également d'une évolution de nos sociétés modernes : la forte fréquence des familles nucléaires, le détachement vis-à-vis de références morales et religieuses, l'absence de confrontation directe à la mort, et la disparition des rites funéraires peuvent expliquer le sentiment d'abandon et de dénuement de l'entourage face à la survenue de la mort d'un proche. Le service d'accueil des urgences devient alors le lieu d'un dernier espoir, un refuge auprès de ceux qui *sauvent*. Cette image des urgentistes étant d'autant plus véhiculée par les différents médias qui insistent sur le caractère spectaculaire de certaines « *ressuscitations* ».

4.5.2. Décision de LATA aux urgences

L'ensemble des patients, y compris ceux identifiés initialement comme relevant d'une démarche palliative, a bénéficié d'une procédure de LATA.

L'information identifiant un patient comme relevant d'une prise en charge palliative a principalement été obtenue grâce au compte rendu hospitalier antérieur (65%). Cette information a été obtenue grâce au courrier rédigé par un médecin généraliste dans 8% des cas. Un patient a communiqué lui-même cette information à l'IOA.

La validation de cette information a néanmoins reposé sur un faisceau d'arguments cliniques et para-cliniques pour cinq patients, et sur l'avis du médecin spécialiste référent ou d'astreinte dans 19% des cas.

Pour les patients non identifiés avant leur prise en charge par les urgentistes, la décision d'initier une démarche palliative s'est appuyée dans la quasi-totalité des cas sur un regroupement d'argument cliniques, que ce soit lors de l'interrogatoire du patient –ou de sa famille-, ou de l'examen physique (dénutrition, présence d'escarre, syndrome démentiel évolué, état clinique jugé trop sévère par les médecins urgentistes). Cette prise de décision a également reposée sur la réalisation d'examens complémentaires (TDM retrouvant une progression tumorale, aggravation biologique d'une insuffisance d'organe par exemple). Néanmoins, nous avons retrouvé pour trois patients *a posteriori* la présence dans les comptes rendus hospitaliers de l'information identifiant le patient comme relevant d'une démarche palliative et qui vraisemblablement n'ont pas été vu par les urgentistes. Ceci démontre encore la nécessité de réaliser des comptes rendus standardisés afin de faciliter le recueil des informations pertinentes, et de ne pas en perdre.

Nous ne trouvons la trace d'un contact avec le médecin généraliste dans le compte rendu des urgences que dans 4% des cas et seuls 15% des médecins interrogés nous signalent avoir été appelés par l'équipe des urgences. Cette situation témoigne ici toujours d'une incoordination entre les urgentistes et la médecine de ville ; constat partagé par les médecins interrogés puisque 66% d'entre eux jugent cette coordination comme insuffisante. Si les médecins généralistes ne peuvent être considérés comme des médecins consultants participant directement à la décision de LATA, ils n'en demeurent pas moins les médecins référents du patient. Les médecins urgentistes ne peuvent se décharger sur la disponibilité des médecins généralistes en rapport avec la date de la consultation, puisque deux tiers des admissions ont eu lieu en semaine, et la moitié de jour. Cette absence de communication peut être expliquée par certaines tensions entre les deux intervenants. Les médecins urgentistes, placés devant la complexe tâche d'identifier les situations à risque d'obstination déraisonnable, d'annoncer une limitation ou un arrêt des thérapeutiques et de mettre en place des soins palliatifs dans le contexte de l'urgence, peuvent considérer comme une faute ce défaut d'anticipation dans l'initiation de la démarche palliative (notamment lorsqu'il s'agit de patients en situation de fin de vie). Ce ressenti peut expliquer en partie cette absence d'implication des médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients aux urgences. Pourtant les médecins généralistes détiennent des informations capitales pour la prise en charge de ces patients (degré d'autonomie, habitude et mode de vie, existence de directives anticipées, souhaits et volontés exprimés par le patient, etc.). Ils représentent des partenaires précieux pour l'urgentiste pouvant relayer et informer familles et patients dans des situations délicates et complexes de décision de LATA (34). Ils peuvent également assurer la suite de la prise en charge de la fin de vie au domicile si le patient ou la famille en expriment le désir.

La procédure de LATA a directement été initiée après discussion avec le médecin spécialiste référent ou d'astreinte (oncologue, interniste, gériatre, chirurgien, réanimateur, etc.) dans un tiers des cas. Dans une précédente étude portant sur une évaluation des pratiques professionnelles dans les situations de fins de vie aux urgences, le médecin réanimateur était impliqué dans la moitié des prises de décisions de LATA (32). Or de nombreux dossiers médicaux témoignent d'un avis téléphonique du médecin réanimateur sans évaluation

physique du patient. Les recommandations de la SFMU (29) et de la SRLF (28) insistent pourtant sur le fait que cet avis doit être délivré physiquement, la participation à une décision de LATA imposant une évaluation complète et globale du patient tant clinique que para clinique. Par ailleurs, au cours de l'inclusion des patients pour notre étude, nous avons pu observer que le refus d'admission en réanimation est le plus souvent non suivi d'une procédure de LATA par les médecins urgentistes. L'absence de mise en route de cette procédure pose le problème là encore de la traçabilité et de la transmission de l'information auprès des médecins, mais également du patient ou de la famille (non informés le plus souvent d'un tel refus) et donc à un défaut dans la mise en place des soins palliatifs au décours.

Enfin l'initiation d'une démarche palliative a reposé également sur la demande exprimée par le patient dans 8% des cas et/ou par sa famille dans 18% des cas

Une décision de limitation thérapeutique a été prise dans la quasi-totalité des cas sans différence significative entre les deux groupes et les médecins interrogés dans la seconde partie de notre étude sont en accord avec cette prise de décision dans 95% des cas.

Nous avons retrouvé mention sur le dossier médical, de l'information de la famille d'une réalisation LATA dans 92% des cas, et du patient dans un tiers des cas sans différence significative entre les deux groupes. L'information a été plus fréquemment délivrée à la personne de confiance dans le groupe de patients identifiés soins palliatifs du fait de sa plus forte présence.

4.5.3. Un service inadapté à l'accueil des patients en fin de vie

Au cours de notre étude, un patient sur cinq est décédé dans le SAU ou à l'UHCD attenante. Lors de notre précédent travail, le taux de mortalité aux urgences rapporté au nombre de passages était très faible (de l'ordre de 0,12%) (32). Mais rapporté à la mortalité de l'ensemble de l'HEGP celui représentait près de 7% des décès, ce qui est comparable aux

décès survenant dans les SAU de l'APHP (1). Cette recrudescence des patients en fin de vie est soulignée par le « rapport Sicard » : « *les urgentistes sont ceux à qui l'on confie la mort* ». (8) Mais ce rapport note dès son introduction que « *l'absence d'accompagnement des mourants aux urgences aboutira souvent à la situation paradoxale et tragique d'une mort sur un brancard, dans une salle ou un couloir, dans une situation de stress intense pour les proches, ou dans la solitude et l'indifférence générale* ».

Force est de constater que la prise en charge de ces patients dans un service d'accueil des urgences est un paradoxe pour plusieurs raisons :

Les locaux et les conditions matérielles sont essentiellement orientés vers la technique, et sont conçus en vue de la surveillance et l'efficacité des gestes thérapeutiques (2). La médecine d'urgence est avant tout une médecine curative et invasive ayant pour objectif principal d'augmenter la *quantité* de vie.

L'intimité, la pudeur ou le bien-être des malades passent après ces impératifs (10). Hors les patients en fin de vie relève d'une approche symptomatique fondée sur le maintien de la *qualité* de vie.

Les avancées médicales notamment en oncologie et en gériatrie ont rendu la notion de *fin de vie* de plus en plus difficile à définir. La frontière opposant traitement curatif et traitement palliatif devient plus floue. Le chemin est étroit entre deux lignes qu'il convient de ne pas franchir, celle de la perte de chance ou de l'abandon thérapeutique d'une part et celle de l'obstination déraisonnable d'autre part. Le médecin urgentiste se trouve donc devant la difficulté d'identifier la fin de vie, à laquelle se surajoute la contrainte d'agir dans un temps limité avec des informations le plus souvent parcellaires. L'urgentiste est alors à un carrefour décisionnel entre :

- entreprendre ou poursuivre des thérapeutiques au risque de rentrer dans une obstination déraisonnable,
- limiter ou arrêter des thérapeutiques actives et entraîner une perte de chance pour le

patient.

De plus, la pratique des urgentistes relève le plus souvent d'une démarche standardisée. Le patient en fin de vie, être complexe par son histoire médicale, personnelle, et par sa souffrance physique et psycho-sociale ne peut être abordé par une prise en charge protocolisée. La priorisation à la démarche diagnostique et thérapeutique associée à la nécessité d'une maîtrise des délais de prise en charge conduisent le plus souvent à limiter la personnalisation de la relation médecin malade. Ainsi le patient en fin de vie qui consulte aux urgences est pris en charge par une équipe médicale qu'il n'a pas choisi, qu'il ne connaît pas, et sera le plus souvent abordé par son motif de consultation. Sa dimension humaine, spirituelle, culturelle et sociale aura tendance à être occultée.

Une des contraintes principales de la médecine d'urgence est la gestion du temps (33). Le médecin urgentiste doit se donner du temps pour établir un diagnostic et débiter une thérapeutique, informer le patient et son entourage des démarches entreprises et de l'évolution prévisible. Se surajoute à cette difficulté, la gestion simultanée de plusieurs patients aux diagnostic et degrés d'urgences divers. La crainte de poursuites, le travail à la vue et sous le regard des autres, le stress, la gestion d'un grand nombre d'informations, ont également tendance à retarder et à rendre difficile la prise en charge des patients en fin de vie par le médecin urgentiste.

4.5.4. La réalisation fréquente de traitement agressifs et un recours insuffisant à l'équipe mobile de soins palliatifs

Lors de notre précédente étude, un tiers des patients décédés aux urgences avaient reçu des traitements invasifs. Ce chiffre est comparable à celui retrouvé dans la littérature récente(2)(3)(25)(27)(36). La gravité des symptômes présentés par les patients, l'absence d'information précise, la crainte d'un abandon thérapeutique peuvent expliquer la fréquente réalisation de gestes invasifs que l'on peut considérer comme disproportionnés.

Le refuge dans l'acte technique peut également masquer l'absence de volonté ou l'incapacité à reconnaître une situation qui nécessiterait une réflexion plus approfondie sur le sens des actes entrepris. L'urgence *du faire* masque la dimension éthique de la situation. La technique acquiert alors le statut d'unique *référence* partagée et comprise par tous. Elle devient le moyen d'unification du groupe. Cet état d'esprit est accentué par le fait que les médecins urgentistes sont fréquemment de jeunes médecins préoccupés par le désir d'acquérir des réflexes et des techniques.

Des thérapeutiques invasives ou des examens complémentaires inutiles, sont fréquemment réalisés (10)(24) au détriment d'une approche symptomatique ayant pour but d'améliorer le confort et de soulager la souffrance tant physique que psychique des patients. Ainsi pour les patients ayant bénéficié d'une limitation de soins aux urgences, environ 40% ne recevraient pas de soins palliatifs (22)(24). Au cours de notre étude, seul 40% des patients ont bénéficiés d'opiacés pour le traitement de leur douleur et une sédation n'a été instaurée que pour 8 patients. De plus, seul 1/3 des patients ont bénéficié d'une évaluation par l'EMSP au cours de leur hospitalisation. Aux urgences, les médecins n'ont eu recours à l'EMSP pour seulement 4 patients. Or le passage de médecins formés à la prise en charge de patient relevant d'une démarche palliative s'est systématiquement accompagné d'une prescription de sédation et de morphiniques aux urgences.

Nous relevons enfin que seuls 21% des séjours des patients pour lesquels une décision de LATA a été prise, ont bénéficié d'une cotation en soins palliatifs. L'identification d'un séjour en soins palliatifs (SP) nécessite les caractéristiques suivantes :

- la maladie doit être à un stade avancé (pronostic vital engagé),
- la prise en charge doit être multidisciplinaire (médecin et infirmier plus ou moins une autre profession : psychologue, diététicien, travailleur social, kinésithérapeute, ergothérapeute),

- le patient doit avoir bénéficié d'au moins trois « soins de support » (soulagement de la douleur, accompagnement de la souffrance psychique, soins de nursing, traitement des autres symptômes, prise en charge nutritionnelle, kinésithérapie ou prise en charge sociale).

Cette cotation en soins palliatifs, largement méconnue des médecins du service, pose le problème de la rémunération de ces séjours. Les contraintes imposées par une tarification à l'activité pèsent également sur les services de spécialité. Ceux-ci peuvent ainsi hésiter à accepter des patients dont la durée de séjour risque d'être longue car ces prises en charge sont économiquement mal valorisées. Ces patients en fin de vie peuvent également représenter des « bed blockers » au détriment de patients dont le séjour serait mieux valorisé financièrement. L'IGAS note ainsi dans son rapport de 2009 que le « *mode de financement demeure globalement dés-incitatif pour les séjours longs* ». Les auteurs « *s'interrogent sur la pertinence d'appliquer les principes de la T2A aux soins palliatifs* » dès lors que « *la longueur (...) de la durée de séjour peut être considérée comme un élément important pour la qualité de la prise en charge* ». Il existe ainsi un risque, au nom d'impératifs « économiques », que les médecins aillent à l'encontre d'une démarche éthique dans l'accompagnement de la fin de vie et même à l'encontre de la loi, qui rappelle au médecin qu'il doit limiter ou arrêter les traitements inutiles quand le patient est mourant et dispenser des soins palliatifs et un accompagnement.

4.5.5. Mal être des équipes médicales et paramédicales et défaut d'accompagnement des familles

Le personnel des urgences se sent le plus souvent isolé et dépourvu face à la prise en charge des patients en fin de vie. Le décès, bien qu'attendu, est encore trop souvent vécu comme une situation d'échec médical source de frustration et d'une charge émotionnelle intense pour les équipes.

Les quelques enquêtes réalisées auprès des personnels médical et paramédical afin d'appréhender leurs affects face à ces situations mettent en évidence plusieurs difficultés d'ordre professionnel et personnel (3)(34)(36). Ainsi des difficultés individuelles et relationnelles pourraient expliquer, en partie, les raisons pour lesquelles des gestes de réanimation sont initiés chez un tiers de ces patients (10)(23). Une fois encore, l'apprentissage d'un savoir-faire technique et non d'un savoir-être peut en être à l'origine.

Les contraintes organisationnelles inhérente aux services d'urgences, tels que la promiscuité, le manque de disponibilité du personnel associé à un nombre importants d'intervenant rend souvent l'accueil des proches et leur accompagnement précaires. Cette absence de soutien, malgré des hospitalisations parfois longues, témoigne de la difficulté du service à accompagner ces familles. Par ailleurs cet accompagnement ne devrait pas s'interrompre avec le décès du patient. Là encore le manque de temps rend difficile pour les équipes soignantes l'accueil ultérieur des familles du défunt qui en exprimeraient le besoin afin de les aider dans leur travail de deuil.

4.6. Au décours de l'admission au SAU , le retour à domicile des patients en fin de vie

Le taux de mortalité intra-hospitalière de notre échantillon est de 51%, sans différence entre les deux groupes. Ce chiffre reflète la gravité lors de la consultation aux urgences, et l'état de fragilité important de ces patients quelle que soit l'identification de leur statut « palliatif ». Elle reflète également qu'un patient sur deux survit et sort de l'hôpital au décours d'une procédure de LATA. Démontrant ainsi qu'une limitation ou un arrêt des thérapeutiques n'a pas pour finalité de provoquer la mort, mais bel et bien d'accompagner le patient avec un niveau de soins proportionnel à son état.

En revanche seul un patient sur cinq retournera sur son lieu de vie habituel après son hospitalisation. La complexité des patients (tant sur le plan médical, psychologique ou logistique) nécessite le recours à un SSR dans 25% des situations, et à une institutionnalisation en EHPAD ou une prise en charge en USP dans un tiers des cas.

Lorsque l'évolution clinique du patient conduit au décès, celui-ci survient dans 61% des cas, 48 heures après l'admission du patient aux urgences. Ce délai de 48 heures pourrait laisser le temps aux médecins hospitaliers, si le patient en exprime le désir, d'organiser le retour au domicile du patient. Or cette option n'est que rarement envisagée. La loi du 3 février 2016 et le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs, désirent favoriser le retour à domicile des patients en fin de vie en rappelant le droit de chaque patient à choisir le lieu de son décès. Par ailleurs, la quasi-totalité des médecins généralistes interrogés, a déjà été confronté à la prise en charge de la fin de vie au domicile. Cette situation étant perçue comme habituelle dans la moitié des cas. Cette impression est confirmée par la littérature ou un médecin généraliste accompagnerait trois fins de vie par an.

Les médecins interrogés estiment ainsi que le retour au domicile de leur patient après une prise en charge initiale aux urgences est réalisable dans deux tiers des cas et considèrent cette demande comme normale dans 82% des cas.

Les intervenants semblant indispensables à la prise en charge de la fin de vie sont représentés par le médecin généraliste, la famille du patient et la présence d'une aide à domicile. La mise en place d'une HAD, d'un SSIAD ou la présence d'une IDE à domicile semblent également nécessaires pour les trois quarts des médecins interrogés. Or 40% des patients décédés après la 48^{ème} heure bénéficiaient déjà de la présence d'un niveau d'aide à domicile intermédiaire ou élevé, rendant ainsi envisageable le retour à domicile. En revanche une équipe mobile de soins palliatifs ne semble nécessaire que dans la moitié des cas.

La possibilité de mettre en place des traitements antalgiques de niveau 3 ou d'instaurer une sédation s'imposent pour la quasi-totalité des médecins. La difficulté résidant dans l'accessibilité de ces drogues en ambulatoire dans des délais brefs.

4.6.1. Prise en charge de la douleur au domicile des patients en fin de vie

La douleur est un symptôme fréquemment présenté par les patients durant la phase agonique. Elle est le plus souvent d'origine multifactorielle et son identification peut être difficile lorsque survient des troubles de la vigilance ou chez le patient dément. Ainsi une étude a montré que les français souffrant de démence avaient reçu significativement moins de traitements destinés à atténuer la douleur en fin de vie que dans les autres études menées à l'étranger. (37)

Les différentes recommandations insistent ainsi sur l'importance d'une antalgie multimodale associant différents antalgiques. Le paracétamol et l'acupan peuvent ainsi être associés ensemble ou séparément à un palier 2 ou un palier 3. Un traitement par morphinique est le plus souvent associé lors de la phase agonique. Son instauration nécessite la mise en place d'une titration, suivie d'une administration continue, pouvant être contrôlée par le patient si son état le permet. La titration des morphiniques est indispensable, elle permet

d'adapter l'antalgie souhaitée aux symptômes du patient et permet de prévenir la survenue d'effets secondaires. Elle permet également la distinction entre l'accompagnement vers la mort et le « faire mourir » proscrit et condamné par la loi.

Les troubles de la vigilance sont fréquents au cours de la phase agonique, rendant souvent impossible l'administration de traitement *per os*. Aux urgences l'administration intra-veineuse est la voie d'administration majoritairement utilisée par les médecins. Or sa mise en place peut s'avérer laborieuse et source de douleurs supplémentaires chez un patient âgé, dénutri, au capital veineux rendu précaire par la réalisation de nombreux bilans sanguins ou traitements intraveineux. La voie sous-cutanée, (voie dont la mise en place est simple) peut être utilisée pour la titration morphinique, mais également pour une administration continue permettant une analgésie autocontrôlée par le patient. D'un point de vue strictement logistique sa mise en place semble ne pas poser de difficultés en milieu ambulatoire. L'administration intraveineuse (plus délicate à gérer pour un médecin de ville) devrait être réservée aux patients bénéficiant d'une chambre implantable, son administration nécessitant (en l'absence de praticien formé) le recours à une IDE.

Les recommandations HAS (38) recommandent également l'utilisation des co-analgésiques afin de consolider une analgésie multi-modales. Les corticoïdes, anti-spasmodiques, anti-dépresseurs imipraminiques et anticonvulsivants font ainsi intégralement partie de la stratégie de contrôle de la douleur. Une attention particulière doit être portée aux douleurs de décubitus survenant lors de la moindre mobilisation. Il est alors nécessaire de mobiliser au minimum le patient, de le soulager par une kinésithérapie douce, de prévenir la douleur par l'administration, régulièrement répartie dans la journée, d'anti-inflammatoires non stéroïdiens, voire de morphine *per os* ou par voie sous-cutanée.

Il convient également d'anticiper les douleurs liées aux soins de nursing. Ces douleurs doivent ainsi être prévenues, avant tout soins ou mobilisation potentiellement douloureuse, par la prescription d'un opioïde à libération immédiate ou d'anesthésiques locaux (patch EMLA avant prélèvement sanguin, xylocaïne spray avant soins de pansement). Il convient également de regrouper les soins afin de diminuer la fréquence de ces douleurs.

4.6.2. Suivi d'une sédation au domicile

La loi du 3 février 2016 autorise désormais l'utilisation d'une sédation profonde et continue. Sa mise en œuvre doit répondre à un processus collégial et doit être clairement inscrite dans le dossier médical. La SFAP (39) recommande l'utilisation du midazolam en première intention du fait de sa demi-vie courte, et de ses caractéristiques communes aux benzodiazépines (anxiolytique, hypnotique, amnésiant et myorelaxant). Le midazolam est utilisable chez l'enfant, l'adulte, le sujet âgé, en institution et au domicile (via la rétrocession par une pharmacie hospitalière ou un service d'HAD).

La voie intraveineuse et la voie sous-cutanée peuvent être choisies indifféremment, les posologies étant identiques. De la même façon que pour les morphiniques, la sédation doit être titrée avant une administration en continu. L'efficacité de la sédation est évaluée grâce à l'échelle de Rudkin (Annexe 4). L'entretien d'une sédation continue se fait en injectant une dose horaire égale à 50 % de la dose de titration nécessaire pour obtenir un score de 4. L'évaluation de la profondeur de la sédation se fait toutes les quinze minutes durant la première heure, puis au minimum deux fois par jour. L'objectif étant de maintenir une sédation par un score supérieur ou égale à 4. Le midazolam ne possédant pas de propriété antalgique, une analgésie par opioïdes devra être instaurée parallèlement à la sédation.

La sédation peut également faire l'objet d'une prescription anticipée, celle-ci devant être personnalisée, nominative et réévaluée systématiquement. Elle peut être appliquée par un IDE quel que soit son lieu d'exercice. Dans les situations à risque vital immédiat (hémorragie cataclysmique, dyspnée asphyxiante), l'IDE applique la prescription anticipée et appelle

ensuite le médecin responsable qui est tenu de se déplacer. Dans les autres situations, l'IDE appelle le médecin, qui vérifie l'indication avec l'infirmier avant d'appliquer la prescription. Au domicile, la prescription d'une sédation ne peut être appliquée que par un IDE ou un médecin, elle ne doit pas incomber à la famille.

Au cours de la sédation, la surveillance clinique, les soins de nursing, les soins de bouche, et l'accompagnement de la personne malade doivent être maintenues. Il convient donc de favoriser le caractère paisible de l'environnement (musique, lumières douces, silence) et la sérénité des proches jusqu'au bout. La participation active de la famille aux soins de confort doit être encouragée afin de maintenir le lien avec le patient jusque dans ses derniers instants.

4.6.3. Oxygénothérapie et hydratation dans la prise en charge de la fin de vie

Le maintien d'une oxygénation et d'une hydratation du patient semble également nécessaire aux trois quarts des médecins interrogés dans notre étude.

La dyspnée est définie par la sensation subjective du manque d'air. Symptôme le plus souvent angoissant pour le patient et son entourage, il peut également être douloureux. L'angoisse générée va majorer la dyspnée entraînant un cercle vicieux pouvant mener à une attaque de panique. Sa physiopathologie est complexe et relève de mécanismes multiples notamment dans les pathologies cancéreuses (extension tumorale, lymphangite carcinomateuse, compression ou sténose bronchique, épanchement pleural, embolie pulmonaire, syndrome cave supérieur, etc.).

Les principaux objectifs de la prise en charge de la dyspnée chez le patient en fin de vie sont l'atténuation de l'inconfort et la réduction de l'anxiété.

Certaines mesures générales simples doivent être mises en place :

- rassurer le patient et son entourage en expliquant notamment la ou les causes de la dyspnée, les traitements entrepris et les résultats attendus,
- donner des conseils pour éviter la crise de panique : rester calme, relâcher les muscles des épaules, du dos, du cou et des bras, se concentrer sur une expiration lente,
- privilégier la position semi-assise,
- faciliter les flux d'air dans la chambre.

Dans notre étude, une oxygénothérapie a été prescrite pour 83% des patients dans le service d'urgence, dont plus de la moitié via un masque à haute concentration. Mais l'effet de l'oxygénothérapie sur la sensation de dyspnée est très controversé (23)(38)(39). Si elle permet de corriger une hématoxe, elle a peu d'effet sur le ressenti même du patient. Elle est responsable d'une baisse des capacités respiratoires et d'une sécheresse des muqueuses nasales et buccales source d'un inconfort majeure. Les sociétés savantes recommandent la mise en place d'une oxygénothérapie en cas d'hypoxie prouvée ou suspectée. Il conviendra de proposer un traitement discontinu sur 24 heures en utilisant des lunettes plutôt qu'un masque afin de préserver les capacités de communications du patient. Lorsque survient la phase terminale, l'oxygénothérapie est très souvent mal supportée et n'est plus utile notamment lorsque le patient perd connaissance.

Les morphiniques en revanche représente un traitement symptomatique efficace de la dyspnée. De faibles doses de morphine administrées par voie orale ou sous cutané peuvent améliorer la dyspnée de façon très importante (sans majorer une détresse respiratoire par effet dépresseur central). L'utilisation de morphiniques dans la dyspnée est donc indiquée en cas d'échec des traitements symptomatiques. La surveillance de l'efficacité est basée sur la mesure de la fréquence respiratoire qui est à maintenir autour de 20 à 30 cycles par minute.

Les corticoïdes, bronchodilatateurs, ou benzodiazépines représentent également des traitements symptomatiques efficaces de la dyspnée. En revanche la prescription d'une antibiothérapie ne doit pas être systématique en fin de vie. Son efficacité sur la dyspnée est faible, et un traitement antipyrétique permet le plus souvent d'assurer le confort du patient.

La dyspnée de la phase terminale est plurifactorielle et il s'agit souvent d'une polypnée superficielle associée à une anxiété. Dans ce cas, le midazolam en administration sous-cutanée en continu utilisé à des doses anxiolytiques et non-hypnotiques est indiqué. La morphine peut être nécessaire pour ralentir le rythme respiratoire. En cas de dyspnée résistante ou en cas de survenue d'un stridor aigu, une sédation par benzodiazépines associée à un traitement par opioïdes reste le dernier recours

Les râles agoniques secondaires à l'encombrement bronchique sont un phénomène fréquent au cours de la phase terminale de la fin de vie. Ces râles sont souvent source d'inconfort, surtout chez le patient conscient, et peuvent majorer la sensation de dyspnée. Ce trouble respiratoire bruyant est stressant et a un fort retentissement sur l'entourage tant familial que soignant. Nous avons retrouvé une réalisation fréquente aux urgences, de remplissage vasculaire et d'hydratation parentérale même en l'absence de signes cliniques de déshydratation. Or l'hydratation favorise l'encombrement des voies respiratoires. Ainsi dans les situations fin de vie, les besoins en eau sont diminués, notamment du fait de la diminution du poids corporel et de l'activité physique. Les apports utilisés par les équipes de soins palliatifs en situation de fin de vie sont de l'ordre de 1000mL/24h, parfois diminués à 500 mL/24h en cas d'encombrement respiratoire. Lors de la survenue d'un coma, l'hydratation doit être stoppée afin de diminuer l'encombrement bronchique.

Une place importante doit être réservée aux soins de bouche qui doivent être poursuivis jusqu'au décès du patient. En effet, la sécheresse buccale est un des vecteurs d'inconfort majeur chez le patient en fin de vie. Les soins de bouche doivent être réalisés de manière fréquente, la famille peut là encore participer à leur réalisation. Ils consistent en

l'humidification régulière de la bouche par l'application de compresses humides sur les lèvres, ou d'une brumisation d'eau. Les prothèses dentaires devront être nettoyées. Les muqueuses seront ensuite protégées en utilisant un bâtonnet gras à la fin du soin de bouche. L'application de vaseline est recommandée sur les lèvres, voire la langue et les gencives en cas de fissuration.

4.6.4. Les obstacles existants au retour à domicile des patients en fin de vie

4.6.4.1. L'entourage familial

La participation des proches au projet visant à permettre le retour à domicile d'un patient est essentielle. Or la consultation d'un patient relevant d'une démarche palliative est le reflet très souvent de l'épuisement des aidant familiaux. La phase terminale est également source d'angoisses pour les proches. En favorisant la survenue de conflits entre les membres d'une famille, elle peut être à l'origine de désaccord quant aux conditions de retour au domicile du malade. L'organisation du retour à domicile pourrait également être vécue comme un sentiment d'abandon, accentuant le sentiment d'échec ressenti lors de la prise en charge.

4.6.4.2. Une organisation difficile à mettre en place dans le contexte de l'urgence

La prise en charge de patients en fin de vie nécessite la présence d'aides humaines (permettant d'assurer une surveillance et la dispensation de soins de confort fréquents), mais également d'une aide technique (lit médicalisé, lève malade etc.). Un quart des patients de notre étude bénéficiaient d'un niveau d'aide élevé (EHPAD, HAD, SSIAD) rendant logistiquement possible le retour au domicile. En revanche en l'absence d'aide, la mise en place d'une HAD dans un délai de 48h semble irréalisable du fait de démarches administratives lourdes et complexes. Le recours à un SSIAD semble une alternative

intéressante dans le contexte de l'urgence, mais risque d'être limité par la disponibilité des intervenants.

4.6.4.3. Le manque de temps et de disponibilité des médecins généralistes

Si les médecins généralistes exercent de plus en plus au sein de cabinet de groupe, maisons de santé pluridisciplinaire, ou centre de santé (41% des médecins interrogés), seul 1 médecin généraliste sur cinq effectue des visites à domicile. Le vieillissement du corps médical, la progression des déserts médicaux concourent à la surcharge des médecins généralistes. Or la prise en charge de patient en fin de vie, représente une situation chronophage, nécessitant d'être à l'écoute du patient, de ses proches mais également du personnel para médical intervenant au domicile (40)(41). Ainsi le manque de temps et de disponibilité, peut représenter un frein important au retour à domicile des patients en fin de vie.

Néanmoins le recours aux réseaux de soins palliatifs et le développement d'équipe mobile de soins palliatifs intervenant directement au domicile du patient permettraient de relayer l'action des médecins généralistes diminuant ainsi le sentiment d'isolement fréquent auxquels ils font face(39) (40) (41).

4.6.5. La coordination entre le SAU et la médecine de ville

Si le retour à domicile des patients en fin de vie doit être favorisé comme le préconise le ministère des affaires sociales (37), il convient également de renforcer la coordination entre le service d'accueil des urgences et les médecins généralistes pour assurer la continuité des soins. La transmission orale et écrite d'informations médicales pertinentes, adaptées à la médecine de ville doit être encouragée et développée en concertation avec les médecins généralistes.

Ainsi afin de promouvoir le retour à domicile de ces patients, le service d'accueil des urgences devrait se doter en amont d'une organisation spécifique en mettant en place une relation privilégiée avec certains intervenants (médecin traitant, IDE libérale, SSIAD, réseaux de soins palliatifs, équipe mobile de soins palliatifs, médecins libéraux, pharmacien, SAMU). Ce retour ne peut être envisagé que si le patient en a exprimé le désir antérieurement dans ses directives anticipées ou au cours de l'hospitalisation et si la famille et l'entourage sont également d'accord. Il paraît en effet difficile d'organiser dans de bonnes conditions un retour au domicile pour des patients isolés.

Le SAU, initiateur de cette prise en charge, superviserait la prise en charge médicale initiale en instaurant les thérapeutiques, en rédigeant des prescriptions médicales anticipées, et en rédigeant un compte rendu d'hospitalisation et une fiche de transmission accessibles pour l'ensemble des intervenants. Il apporterait également une aide logistique et technique. L'accessibilité des drogues notamment la morphine et le midazolam, ainsi que la location de matériel nécessaire pourraient être assurés par l'officine de l'hôpital ou par des pharmaciens libéraux spécifiquement identifiés. En partenariat avec les réseaux de soins palliatifs, nous pourrions envisager d'enseigner à des médecins libéraux ou à des IDE libérales l'acquisition de certaines techniques (manipulation des drogues, mise en place d'une sédation à domicile, utilisation des pousse-seringues, etc.).

Le service d'accueil des urgences ou une unité de soins palliatifs, devrait également offrir la possibilité de lits de repli en cas de difficultés survenant au domicile. Une fiche de liaison devrait également être rédigée et partagée avec le SAMU afin d'assurer la continuité des soins en cas de survenue de symptômes réfractaires et non-anticipés pouvant précipiter rapidement la fin de vie. La question du financement reste ici essentielle. En l'état actuel des choses, il apparaît évident que malgré la prise en charge des traitements et de certains accompagnements par l'Assurance maladie obligatoire, le reste à charge pour les familles serait potentiellement important, risquant de créer un frein au retour au domicile de ces patients.

5. Conclusion

Le service d'accueil des urgences est situé à la frontière entre les services hospitaliers d'une part et la médecine ambulatoire d'autre part. Pivot central de la permanence des soins, il est de plus en plus confronté à la prise en charge de patients en fin de vie. « Les urgentistes sont ceux à qui l'on confie la mort » relève ainsi le rapport Sicard. Cette situation représente un paradoxe. La médecine d'urgence est, par essence, une médecine curative. Dès lors les conditions d'accueil, l'intimité, la pudeur, l'afflux continu de patients ne permettent pas d'accueillir dans des conditions satisfaisantes ces patients en fin de vie. Ces situations sont perçues comme difficiles pour les patients, les familles et pour le personnel des urgences.

Face à l'accueil de ces patients, la SFMU a créé la notion de « chaîne éthique » (par analogie avec la chaîne de survie). Ainsi « le caractère éthique de l'agir médical n'est pas le fait d'un intervenant isolé, mais d'une stratégie commune intégrant l'ensemble des acteurs, malades et proches compris ». Pour que ce processus fonctionne, chaque maillon doit assumer ses responsabilités propres. Mais notre étude a montré que la coordination entre médecins référents du patient et les urgentistes fait défaut, rompant ainsi cette chaîne. Il repose alors sur les urgentistes de répondre à cette question essentielle : faut-il entreprendre ou limiter les thérapeutiques ? Question à laquelle ils se doivent de répondre en un temps limité et avec des informations parcellaires. Nous avons cherché à démontrer que ce manque d'information pouvait induire une prise en charge préjudiciable de la part des médecins urgentistes.

Nous avons ainsi inclus les patients pour lesquels une décision de LATA avait été prise aux urgences de l'HEGP. La population étudiée est âgée, polypathologique et réside au domicile malgré une autonomie le plus souvent limitée. Ces patients ont été considérés *a posteriori* par leur médecin généraliste comme relevant d'une démarche palliative, et ceux-ci étaient en accord avec la décision de LATA prise aux urgences. Pourtant l'information identifiant un patient comme relevant d'une démarche palliative était présente à l'IOA pour seulement un quart des patients.

En l'absence de cette information, la prise en charge a plus fréquemment été préjudiciable dans le groupe non-identifié soins palliatifs (62 patients (85%) vs. 9 (35%) ($p < 0,001$)). La durée de prise en charge est prolongée (42 patients vs. 8 ($p = 0,03$)) afin de permettre aux urgentistes de rechercher des arguments tant cliniques que para-cliniques pouvant appuyer leur choix dans la prise de décision. Cette attente aux urgences représente une source d'inconfort physique et moral pour le patient et ses proches. Cet inconfort est majoré par la réalisation d'examen complémentaires à but pronostique (47 patients vs. 1 ($p < 0,001$)) et de traitements réanimatoires invasifs (18 vs. 2 ($p = 0,04$)) pouvant être considérés comme agressifs et disproportionnés par rapport à la situation clinique.

Ce constat reflète un défaut majeur de notre système de santé : l'absence d'anticipation et d'initiation de la démarche palliative. Cette situation ne saurait être imputable aux seuls médecins généralistes ou coordinateurs d'EHPAD. L'hyperspécialisation et la multiplicité des intervenants, associées à une incoordination entre médecins spécialistes et médecins généralistes durant le parcours de soins, participent de cette absence d'anticipation. La connaissance partielle des textes réglementaires et le défaut d'enseignement de la démarche palliative lors de la formation initiale ou continue amplifient cette situation. Or comment espérer une anticipation de la démarche palliative si celle-ci ne fait pas partie intégrante de la formation des médecins ? Sans un enseignement favorisant une prise de conscience de la nécessité d'initier précocement ces soins, aucune solution durable et efficace ne verra le jour et les soins palliatifs continueront d'être perçus comme des soins réservés aux mourants.

In fine, l'objectif est de diffuser cette culture palliative au sein du corps médical, afin de définir un socle de valeurs communes permettant d'assurer la prise en charge des patients en fin de vie ou non. Parce qu'elle est par nature transversale, prenant en compte le malade dans ses différents aspects (somatique, psychologique, culturel, familial et socio-professionnel) l'acquisition d'une culture palliative permettra une amélioration globale de la qualité de prise en charge des patients, qu'ils relèvent ou non d'une telle démarche.

De plus l'évolution de nos sociétés occidentales conduit une majorité des patients en fin de vie à venir mourir à l'hôpital ; cette tendance forte ne semblant pas devoir s'inverser dans les années à venir. C'est pourquoi les urgentistes se doivent de repenser leur mode de fonctionnement et leurs conditions d'accueil, afin de mieux prendre en charge ces patients. Dans ce but, la formation de référents « soins palliatifs », la mise en place de protocoles et de formations internes au service, l'accès à des ressources spirituelles ou religieuses au sein du SAU doivent être développés. L'accompagnement des familles doit également être repensé ; leur participation active aux soins de confort devant être encouragée.

Enfin, la majorité des patients inclus dans notre étude est décédée plus de 48 heures après admission au SAU, ce qui aurait pu permettre le retour au domicile. Or cette option n'est quasiment jamais envisagée par les médecins urgentistes. Pourtant les médecins interrogés jugent ce retour comme réalisable et considèrent cette demande comme normale. De nombreux obstacles existent, mais la création d'une filière palliative en aval des SAU (en partenariat avec l'EMASP et les réseaux de soins palliatifs), en lien étroit avec le secteur ambulatoire, doit être initiée afin de favoriser le retour à domicile des patients, participant ainsi au respect du droit de tout homme à mourir dans les conditions qu'il a anticipé.

6. Bibliographie

1. Lalande F, Veber O (Inspection générale des affaires sociales). La mort à l'hôpital. Paris : La documentation française. 2009; Rapport n°2009-124P.
2. Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, and al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. Intensive Care Med. 2009.
3. Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. Elsevier Masson. 2005.
4. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370, avr 2005.
5. Leonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la Loi N°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Paris : Assemblée Nationale. 2008; Rapport n° 1287.
6. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie des personnes âgées. 2013; Rapport n°2013.
7. Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie en EHPAD. sept 2013.
8. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie (Commission de réflexion sur la fin de vie en France). Paris : Elysée. dec 2012; Rapport a François Hollande Président de la République Française.
9. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 fev 2016.
10. Tardy B, Venet C, Viallon A, et al. Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality? Intensive Care Med. nov 2002.
11. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. BMC Palliat Care. 2012.
12. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code de déontologie médicale.
13. Emmanuel Rivière, Laure Salvaing, Guillaume Caline. Les Français et la fin de vie, sondage TNS Sofres. 2012.
14. Rapport du Comité Consultatif National d'Ethique sur le débat public concernant la fin de vie. Paris : La documentation française. 2014.
15. Ministère des affaires sociales et de l'emploi. Circulaire relative à l'organisation et a l'accompagnement des soins et a l'accompagnement des malades en phase terminale. 1986.
16. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. juin 1999.
17. Circulaire CNAMTS du 22 mars 2000 Contribution du Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs. avr 2016.

18. Ministère de la santé. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2002-2005.
19. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
20. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
21. Claeys A, Leonetti J. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
22. Le Conte P, Riochet D, Batard E, et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med.* mai 2010.
23. Rothmann C, Evrar D. La mort aux urgences. *JEUM.* 2005
24. Tricht MV, Riochet D, Batard E, et al. Palliative care for patients who died in emergency departments : analysis of a multicentre cross-sectional survey. *EMJ.* oct 2012.
25. Leconte P, Batard E, Pinaud V, et al. Décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives dans les services d'urgence. *Réanimation.* déc 2008.
26. Roupie E. La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire. *Actualités en réanimation et urgences.* Elsevier.1999.
27. Lautrette A, Garrouste-Orgeas M, Bertrand P-M, et al. Respective impact of no escalation of treatment, withholding and withdrawal of life-sustaining treatment on ICU patients' prognosis: a multicenter study of the Outcomerea Research Group. *Intensive Care Med.* oct 2015.
28. Société de Réanimation de Langue Française. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. 2010.
29. Société Francophone de Médecine d'Urgence. Ethique et urgences Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. *Journal Europeen des Urgences.* janv 2003.
30. Le Conte P, Amelineau M, Trewick D, et al. Décès survenus dans un service d'accueil et d'urgence: Analyse rétrospective sur une période de 3 mois. *La Presse Médicale.* avr 2005.
31. Knottnerus A, Tugwell P. STROBE--a checklist to Strengthen the Reporting of Observational Studies in Epidemiology. *J Clin Epidemiol.* avr 2008.
32. Fons G, Ballester M, Chocron R et al. Profesional practices concerning care limitations and end-of-life situation in an emergency department. 2016.
33. Casalino E, Wargon M, Peroziello A, et al. Predictive factors for longer length of stay in an emergency department: a prospective multicentre study evaluating the impact of age, patient's clinical acuity and complexity, and care pathways. *EMJ.* mai 2014.

34. Lautrette A, Ciroldi M, Ksibi H, Azoulay E. End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Crit Care Med.* nov 2006.
35. Pechard M, Tanguy M, Le Blanc Briot M-T, et al. Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique.* aout 2013.
36. Tourneret M, Mino J-C. Les décisions de limitation de thérapeutiques actives aux urgences, une étude qualitative exploratoire. *Santé Publique.* 22 janv 2009.
37. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018. 2015.
38. Haute autorité de Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. déc 2002.
39. Blanchet V, Viillard M-L, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique.* avr 2010.
40. SERRESSE Laure. Paroles de médecins généralistes: comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie? *Médecine Palliative* 2011, vol 10.
41. TEXIER Géraldine. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile de leurs patients en soins. Thèse pour le doctorat en médecine générale, Rennes 1, 2011.

Annexes

Annexe 1 : Index de comorbidité de Charlson

Détermination des pathologies concomitantes	oui
Infarctus du myocarde	1
Insuffisance cardiaque congestive	1
Maladie vasculaire périphérique	1
Démence	1
Maladie pulmonaire chronique	1
Problèmes articulaires (« rhumatisme »)	1
Maladies ulcéreuses	1
Hépatopathie d'importance faible	1
Diabète	1
Hémiplégie	2
Insuffisance rénale modérée à sévère	2
Diabète avec lésions au niveau des organes cibles	2
Tumeurs	2
Leucémie	2
Lymphome	2
Hépatopathie moyenne ou sévère	3
Métastases	6
SIDA	6
Score Total	0 à 37

Interprétation	Score	Mortalité à 1 an
	0	12%
	1-2	26%
	3-4	52%
	5 ou >	85%

Annexe 2 : Indice de performance OMS

0	Capacité d'une activité identique à celle précédant la maladie, sans aucune restriction
1	Activité physique diminuée mais ambulatoire et capable de mener un travail
2	Ambulatoire et capable de prendre soin de soi, incapable de travailler. Alité moins de 50% de son temps
3	Capable de seulement quelques soins personnels. Alité ou en chaise plus de 50% du temps
4	Incapable de prendre soin de lui-même, alité ou en chaise en permanence

Annexe 3 : Grille de questionnement éthique de Renée Sebag Lanoe.

Quelle est la maladie principale de ce patient ?

Quel est son degré d'évolution ?

Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?

Est-il facilement curable ou non ?

Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?

Que dit le malade s'il peut le faire ?

Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?

Quelle est la qualité de son confort actuel ?

Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)

Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Annexe 4 : Score de Rudkin

Patient complètement éveillé et orienté	1
Patient somnolent	2
Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel	3
Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère (traction sur le lobe de l'oreille)	4
Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère.	5

Annexe 5 : Questionnaire d'enquête médecin généraliste

Questionnaire d'opinion et de pratique concernant la coordination entre médecine ambulatoire et le service d'accueil des urgences dans la prise en charge des patients en fin de vie.

Refuse de répondre : Oui/Non,
Si oui préciser le motif :

Profil du médecin généraliste

A. Age :

- a. Inférieur à 30 ans
- b. De 30 à 40 ans
- c. De 40 à 50 ans
- d. De 50 à 60 ans
- e. Plus de 60 ans

B. Sexe :

- a. M
- b. F

C. Nombre d'années d'exercice en médecine générale :

- a. Inférieur à 5ans
- b. De 5 à 10 ans
- c. De 10 à 15 ans
- d. De 15 à 20 ans
- e. Plus de 20 ans

D. Exercez-vous une activité de médecine générale seul ou en groupe ? Si activité en groupe : nombre de médecins exerçant dans le cabinet :

E. Réalisez-vous des visites à domicile :

a. *Oui*

b. *Non*

Concernant votre pratique :

1) Votre connaissance des textes réglementaires encadrant la fin de vie en France est :

a) *Bonne*

c) *Mauvaise*

b) *Partielle*

2) Possédez-vous une formation spécifique en soins palliatifs ? (Plusieurs réponses possibles) :

a) *Enseignement au cours de la formation initiale*

d) *Autre formation (lecture d'article ou de revue)*

b) *Diplôme (DIU, capacité, etc.)*

e) *Non je ne possède aucune formation spécifique*

c) *Séminaires*

3) La prise en charge de patients en situation de soins palliatif relève t'elle selon vous de la médecine générale ?

a) *Oui*

b) *Non*

4) Quelle est la proportion de votre patientèle relevant d'une démarche palliative ?

a) *Très importante*

c) *Peu importante*

b) *Importante*

d) *Quasiment nulle*

12. Une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives a été prise pour votre patient, êtes vous en accord avec cette décision ?

a. *Oui*

b. *Non*

13. Selon-vous, quels aspects de la prise en charge auraient pu être améliorés ? (Plusieurs réponses possibles) :

a. *Délai et/ou durée de prise en charge trop long*

b. *Réalisation d'examens complémentaires inutiles*

c. *Réalisation d'actes thérapeutiques inappropriés ou invasifs*

d. *Retard dans l'instauration d'une thérapeutique antalgique, sédatrice et/ou anxiolytique*

e. *Coordination avec le médecin référent insuffisante*

14. Rétrospectivement, estimez-vous que l'admission au SAU était nécessaire ?

a. *Oui*

b. *Non*

Prise en charge de la fin de vie au domicile

15. Au cours de votre exercice avez-vous déjà été confronté à la prise en charge d'une fin de vie au domicile ?

a. *Oui*

b. *Non*

Si oui cette situation est-elle :

i. *Très Fréquente*

ii. *Habituelle*

iii. *Exceptionnelle*

16. Selon vous, quels intervenants doivent être présents afin d'encadrer une fin de vie au domicile du patient ? (Plusieurs réponses possibles)

a. *Equipe mobile de soins palliatifs*

b. *Hospitalisation à domicile ou SSIAD*

c. *Infirmière libérale*

d. *Auxiliaire de vie*

e. *Médecin généraliste*

f. *Famille*

17) Dans quelles circonstances adressez-vous des patients relevant de soins palliatifs au service d'accueil des urgences ? (Plusieurs réponses possibles) :

- a. *Épuisement des accompagnants à domicile*
- b. *Déni de l'entourage du caractère palliatif des soins nécessaires*
- c. *Absence des intervenants habituels (nuit et week-end)*
- d. *Fin de vie proche*
- e. *Episode aigu inattendu*
- f. *Demande d'un avis spécialisé afin de vérifier l'absence de traitement curatif*
- g. *Prise en charge logistiquement impossible*
- h. *Autre*

18) Si le service des urgences, après une prise en charge initiale au SAU d'un patient en situation de fin de vie, vous sollicite pour encadrer le retour au domicile de votre patient, vous trouvez cette situation :

- a. *Réalisable*
- b. *Irréalisable*
- c. *Normale*
- d. *Anormale*

19) Quels moyens vous semblent nécessaires à l'accompagnement d'une fin de vie au domicile ? (Plusieurs réponses possibles)

- a. *Accès à des antalgiques de pallier III et/ou sédatifs par voie injectable*
- b. *Assurer une hydratation parentérale*
- c. *Oxygénothérapie*
- d. *Aspiration trachéale*
- e. *possibilité de mettre en place une sonde urinaire*
- f. *Autres*

Annexe 6 : Questionnaire d'enquête médecin coordinateur d'EHPAD

Questionnaire d'opinion et de pratique concernant la coordination entre médecine libérale et le service d'accueil des urgences dans la prise en charge des patients en fin de vie.

Refuse de répondre : Oui/Non,
Si oui préciser le motif :

Profil du médecin coordinateur.

A. Age :

- | | |
|------------------------------|--------------------------|
| <i>a. Inférieur à 30 ans</i> | <i>d. De 50 à 60 ans</i> |
| <i>b. De 30 à 40 ans</i> | <i>e. Plus de 60 ans</i> |
| <i>c. De 40 à 50 ans</i> | |

B. Sexe :

- | | |
|-------------|-------------|
| <i>a. M</i> | <i>b. F</i> |
|-------------|-------------|

C. Nombre d'années d'exercice en médecine générale :

- | | |
|----------------------------|--------------------------|
| <i>a. Inférieur à 5ans</i> | <i>d. De 15 à 20 ans</i> |
| <i>b. De 5 à 10 ans</i> | <i>e. Plus de 20 ans</i> |
| <i>c. De 10 à 15 ans</i> | |

Concernant votre pratique :

1. Votre connaissance des textes réglementaires encadrant la fin de vie en France est :

- | | |
|---------------------|--------------------|
| <i>a. Bonne</i> | <i>c. Mauvaise</i> |
| <i>b. Partielle</i> | |

2. Possédez-vous une formation spécifique en soins palliatifs ? (Plusieurs réponses possibles) :

- | | |
|--|---|
| <i>a. Enseignement au cours de la formation initiale</i> | <i>d. Autre formation (lecture d'article ou de revue)</i> |
| <i>b. Diplôme (DIU, capacité, etc.)</i> | <i>e. Non je ne possède aucune formation spécifique</i> |
| <i>c. Séminaires</i> | |

3. Lorsque vos patients sont admis dans votre établissement sont-ils suivis :
- | | |
|--|--|
| <i>a. Par leur médecin généraliste</i> | <i>de l'établissement ou vous même</i> |
| <i>b. Par des médecins salariés</i> | <i>c. Les deux</i> |
4. Quelle est la proportion de votre patientèle relevant d'une démarche palliative ?
- | | |
|---------------------------|---------------------------|
| <i>a. Très importante</i> | <i>c. Peu importante</i> |
| <i>b. Importante</i> | <i>d. Quasiment nulle</i> |
5. Parmi les patients que vous estimez relever d'une telle démarche, combien ont eu un contact avec une équipe de soins palliatifs (ambulatoire ou hospitalier) ?
- | | |
|----------------------------|-------------------------------------|
| <i>a. La totalité</i> | <i>d. Un Quart</i> |
| <i>b. Les trois quarts</i> | <i>e. Moins d'un quart ou aucun</i> |
| <i>c. La moitié</i> | |
6. Votre établissement travail t'il avec une équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs ? :
- | | |
|---------------|---------------|
| <i>a. Oui</i> | <i>b. Non</i> |
|---------------|---------------|
7. Votre établissement fait il appel à l'HAD lors de la prise en charge de patient soins de vie ?
- | | |
|---------------|---------------|
| <i>a. Oui</i> | <i>b. Non</i> |
|---------------|---------------|
8. Votre établissement dispose-t-il d'une infirmière de garde la nuit ?
- | | |
|---------------|---------------|
| <i>a. Oui</i> | <i>b. Non</i> |
|---------------|---------------|
9. Votre établissement dispose-t-il d'une astreinte téléphonique de garde la nuit ?
- | | |
|---------------|---------------|
| <i>a. Oui</i> | <i>b. Non</i> |
|---------------|---------------|
10. Estimez-vous qu'il revient au médecin coordinateur d'EHPAD d'initier une démarche de soins palliatifs ?
- | | |
|---------------|---------------|
| <i>a. Oui</i> | <i>b. Non</i> |
|---------------|---------------|

Concernant votre patient Mr ou Mme X, admis(e) au SAU de l'HEGP le ..././ 201. :

11. Votre patient relevait-il d'une démarche palliative avant son admission au SAU ?

a. Oui

b. Non

12. Aviez-vous déjà évoqué les soins palliatifs avec votre patient ?

a. Oui

b. Non

13. Aviez-vous connaissance de l'existence de directives anticipées ?

a. Oui

b. Non

14. Des prescriptions anticipées étaient-elles rédigées ?

a. Oui

b. Non

15. Votre patient avait-il identifié une personne de confiance ?

a. Oui

b. Non

Si oui, comment :

Par écrit

Ne sait pas

Oralement

16. Aviez-vous été contacté par le personnel des urgences au cours de son passage au service d'accueil des urgences ?

a. Oui

b. Non

17. Une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives a été prise pour votre patient, êtes vous en accord avec cette décision ?

a. Oui

b. Non

18. Selon vous, quels aspects de la prise en charge aurait pu être améliorés ? (Plusieurs réponses possibles) :

- | | |
|---|---|
| <i>a. Délai et/ou durée de prise en charge trop long</i> | <i>d. Retard dans l'instauration d'une thérapeutique antalgique, sédatrice et/ou anxiolytique</i> |
| <i>b. Réalisation d'examens complémentaires inutiles</i> | <i>e. Coordination avec le médecin référent insuffisante ou invasive</i> |
| <i>c. Réalisation d'actes thérapeutiques inappropriés</i> | |

19. Rétrospectivement, estimez-vous que l'admission au SAU était nécessaire ?

- | | |
|---------------|---------------|
| <i>a. Oui</i> | <i>b. Non</i> |
|---------------|---------------|

Prise en charge de la fin de vie au domicile

20. Au cours de votre exercice avez-vous déjà été confronté à la prise en charge d'une fin de vie au domicile ?

- | | |
|---------------|---------------|
| <i>a. Oui</i> | <i>b. Non</i> |
|---------------|---------------|

Si oui cette situation est-elle :

- | | |
|---------------------------|---------------------------|
| <i>iv. Très Fréquente</i> | <i>vi. Exceptionnelle</i> |
| <i>v. Habituelle</i> | |

21. Selon vous, quels intervenants doivent être présents afin d'encadrer une fin de vie au domicile du patient ? (Plusieurs réponses possibles)

- | | |
|---|-------------------------------|
| <i>a. Equipe mobile de soins palliatifs</i> | <i>c. Infirmière libérale</i> |
| <i>b. Hospitalisation à domicile ou SSLAD</i> | <i>d. Auxiliaire de vie</i> |
| | <i>e. Médecin généraliste</i> |
| | <i>f. Famille</i> |

22. Dans quelles circonstances adressez-vous des patients relevant de soins palliatifs au service d'accueil des urgences ? (Plusieurs réponses possibles) :
- | | |
|--|---|
| <i>a. Épuisement des accompagnants à domicile</i> | <i>e. Episode aigu inattendu</i> |
| <i>b. Déni de l'entourage du caractère palliatif des soins nécessaires</i> | <i>f. Demande d'un avis spécialisé afin de vérifier l'absence de traitement curatif</i> |
| <i>c. Absence des intervenants habituels (nuit et week-end)</i> | <i>g. Prise en charge logistiquement impossible</i> |
| <i>d. Fin de vie proche</i> | <i>h. Autre</i> |
23. Si le service des urgences, après une prise en charge initiale au SAU d'un patient en situation de fin de vie, vous sollicite pour encadrer le retour au domicile de votre patient, vous trouvez cette situation :
- | | |
|------------------------|--------------------|
| <i>a. Réalisable</i> | <i>c. Normale</i> |
| <i>b. Irréalisable</i> | <i>d. Anormale</i> |
24. Quels moyens vous semblent nécessaires à l'accompagnement d'une fin de vie au domicile ? (Plusieurs réponses possibles)
- | | |
|---|---|
| <i>a. Accès à des antalgiques de pallier III et/ou sédatifs par voie injectable</i> | <i>c. Oxygénothérapie</i> |
| <i>b. Assurer une hydratation parentérale</i> | <i>d. Aspiration trachéale</i> |
| | <i>e. possibilité de mettre en place une sonde urinaire</i> |
| | <i>f. Autres</i> |

Titre : Fin de vie aux urgences ; coordination entre le service d'accueil des urgences et la médecine ambulatoire.

Résumé : Le service d'accueil des urgences (SAU) est fréquemment confronté à la prise en charge de patients en fin de vie. Nous avons cherché si l'absence d'information identifiant un patient comme relevant d'une démarche palliative à l'IOA a été préjudiciable lors de la prise en charge des médecins urgentistes. Nous avons réalisé une étude analytique rétrospective aux urgences de l'hôpital Européen Georges Pompidou incluant 99 patients pour lesquels une procédure de limitation ou d'arrêt thérapeutiques (LATA) a été réalisée. Un critère composite de prise en charge préjudiciable a été créé. L'information identifiant un patient comme relevant d'une démarche palliative est présente dans un quart des cas. La prise en charge a plus fréquemment été préjudiciable dans le groupe non-identifié soins palliatifs (62 patients (85%) vs. 9 (35%) ($p < 0,001$)). Dans un second temps, nous avons interrogé les médecins généralistes ou coordinateurs d'EHPAD des patients décédés, afin de savoir s'ils sont en accord avec la décision de LATA prise aux urgences, et s'ils auraient accepté de prendre en charge la fin de vie au domicile de leur patient. 95% des praticiens sont en accord avec cette décision de LATA. L'organisation de la fin de vie à domicile est considérée comme « réalisable » dans 70% des cas et jugée « normale » dans 80% des cas. Notre étude révèle un défaut d'anticipation et d'initiation de la démarche palliative, ainsi qu'une incoordination entre le SAU et la médecine ambulatoire pour organiser le retour à domicile des patients en fin de vie.

Mots clés : Médecine générale, Médecine d'urgence, Soins palliatifs, Fin de vie, Coordination ville-hôpital, Retour à domicile.

Title : End-of-life situations in an emergency department ; coordination between the emergency department and outpatient medicine.

Abstract : The emergency department (ED) is often confronted with end-of-life care. We searched if the missing information identifying patients as needing palliative care was detrimental for the emergency care. We conducted an analytical retrospective study at the ED of European Georges Pompidou Hospital (Paris), including 99 patients for whom a means' limitation decision had been taken. We created a composite criterion of detrimental care. The palliative care information was present in the chart for one fourth of patients. Care was more often detrimental in the non-identified as palliative group (62 patients (85%) vs. 9 (35%) ($p < 0.001$)). Then, we questioned the general practitioner or retirement home practitioner of deceased patients, in order to know if they agreed with the limitation decision taken at the ED, and if they had accepted to take care of the end-of-life of returning home patients. 95% of practitioners agreed with the limitation decision. 70% of practitioners considered end-of-life at home care as "feasible", and 80% as "normal". We revealed a lack of foresight and a failure in the initiation of palliative care, as well as a default in the ED-outpatient care coordination for the returning home of patients.

Keywords : General practice, Emergency department, Palliative care, End-of-life, Ambulatory-emergency coordination, Returning home