



**HAL**  
open science

# Fin de vie et soins palliatifs en médecine d'urgence : A propos d'une enquête nationale de pratique

Jean-Baptiste Bichat

► **To cite this version:**

Jean-Baptiste Bichat. Fin de vie et soins palliatifs en médecine d'urgence : A propos d'une enquête nationale de pratique. Sciences du Vivant [q-bio]. 2011. hal-01733590

**HAL Id: hal-01733590**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733590>**

Submitted on 14 Mar 2018

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

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



## AVERTISSEMENT

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

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

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

Contact : [ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

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



**THESE**

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement  
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par

**Jean-Baptiste BICHAT**

Le 24 Octobre 2011

**Fin de vie et soins palliatifs en médecine  
d'urgence :  
A propos d'une enquête nationale de pratique.**

Examineurs de la thèse :

Monsieur Pierre-Edouard BOLLAERT	Professeur		Président
Monsieur Alain GERARD	Professeur	}	
Monsieur Xavier DUCROCQ	Professeur	}	Juges
Monsieur Christophe ROTHMANN	Docteur en Médecine	}	

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1  
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

-----

**Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE**

**Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE**

**Vice Doyen « Pédagogie » : Professeur Karine ANGIOI**  
**Vice Doyen Mission « sillon lorrain » : Professeur Annick BARBAUD**  
**Vice Doyen Mission « Campus » : Professeur Marie-Christine BÉNÉ**  
**Vice Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN**  
**Vice Doyen Mission « Recherche » : Professeur Jean-Louis GUÉANT**

**Asseseurs :**

- 1 <sup>er</sup> Cycle :	Professeur Bruno CHENUÉL
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	M. Christophe NÉMOS
- 2 <sup>ème</sup> Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 <sup>ème</sup> Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
« DES Spécialité Médecine Générale	Professeur Francis RAPHAËL
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Commission de Prospective :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

**DOYENS HONORAIRES**

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX  
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

**PROFESSEURS HONORAIRES**

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY – Patrick BOISSEL  
Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS  
Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH  
Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ  
Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT – Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE  
Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Alain LARCAN - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE Pierre LEDERLIN Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ – Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU  
Denise MONERET-VAUTRIN – Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN Gilbert PERCEBOIS Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU – Jacques POUREL Jean PREVOT - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Paul SADOUL  
Daniel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET – Jean-François STOLTZ –  
Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT  
Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

## **PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

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

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

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cytologie et histologie)**

Professeur Bernard FOLIGUET

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

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

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

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

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

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

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeur Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

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

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

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

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

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

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

Professeur Ali DALLOUL

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

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

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

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

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI

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

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

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

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

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine et santé au travail)**

Professeur Christophe PARIS

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

Professeur Henry COUDANE

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

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

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

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

Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

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

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

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

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

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

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

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

**1<sup>ère</sup> sous-section :** (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence*)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT – Professeur Thomas FUCHS-BUDER

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

Professeur Alain GERARD – Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

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

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

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

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

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

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

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE – Professeur Luc TAILLANDIER

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

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN

Professeur Thierry CIVIT

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

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

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

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

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

Professeur Jean PAYSANT

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

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

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

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

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

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

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

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

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE**

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

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

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

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

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

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT - Professeur Jean-Pierre CARTEAUX

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

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

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

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

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-  
BIROULET

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

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

Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

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

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

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

**1<sup>ère</sup> sous-section :** (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

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

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

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

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

Professeur P. MONIN - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER

Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

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

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

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

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

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

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

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

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

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

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

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

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

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS**

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

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Professeur Jean-Marc BOIVIN

=====

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

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

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

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

**2<sup>ème</sup> sous-section :** (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

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

Docteur Aude BRESSENOT

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

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

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE

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

Docteur Damien MANDRY



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

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

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

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

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

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

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

Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD – Docteur Hélène JEULIN

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

Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

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

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

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

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

Docteur Isabelle THAON

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

Docteur Laurent MARTRILLE

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

Docteur Nicolas JAY

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

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

Docteur Lina BOLOTINE

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

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

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

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

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

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

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

**50<sup>ème</sup> Section : RHUMATOLOGIE**

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

Docteur Anne-Christine RAT

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

Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

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

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)**

Docteur Laure JOLY

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

**3<sup>ème</sup> sous-section :**

Docteur Olivier MOREL

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

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

**MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Docteur Elisabeth STEYER

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES**

**5<sup>ème</sup> section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE**

Monsieur Vincent LHUILLIER

**40<sup>ème</sup> section : SCIENCES DU MÉDICAMENT**

Monsieur Jean-François COLLIN

**60<sup>ème</sup> section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE**

Monsieur Alain DURAND

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

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

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

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

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

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA

Madame Nathalie MERCIER

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

Monsieur Nguyen TRAN

**67<sup>ème</sup> section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE**

Madame Nadine MUSSE

**PROFESSEURS ASSOCIÉS**

**Médecine Générale**

Professeur associé Francis RAPHAEL

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS**

**Médecine Générale**

Docteur Jean-Louis ADAM

Docteur Paolo DI PATRIZIO

Docteur Sophie SIEGRIST

Docteur Arnaud MASSON

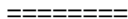
=====

**PROFESSEURS ÉMÉRITES**

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY – Professeur Patrick BOISSEL

Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ – Professeur Simone GILGENKRANTZ Professeur Michèle KESSLER - Professeur Henri LAMBERT - Professeur Alain LARCAN  
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Pierre MONIN (*à c. 1.12.2011*) - Professeur Jean-Pierre NICOLAS

Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL – Professeur Jean-François STOLTZ Professeur Michel STRICKER - Professeur Gilbert THIBAUT - Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Colette VIDAILHET Professeur Michel VIDAILHET



## DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)  
*Université de Stanford, Californie (U.S.A)*  
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)  
*Université Catholique, Louvain (Belgique)*  
Professeur Charles A. BERRY (1982)  
*Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)*

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)  
*Brown University, Providence (U.S.A)*  
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)  
*Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)*  
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)  
*Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)*

Harry J. BUNCKE (1989)  
*Université de Californie, San Francisco (U.S.A)*  
Professeur Daniel G. BICHET (2001)  
*Université de Montréal (Canada)*  
Professeur Brian BURCHELL (2007)  
*Université de Dundee (Royaume Uni)*

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)  
*Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)*  
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)  
*Université de Pennsylvanie (U.S.A)*  
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)  
*Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)*

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)  
*Université d'Helsinki (FINLANDE)*  
Professeur James STEICHEN (1997)  
*Université d'Indianapolis (U.S.A)*  
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)  
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des  
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*  
Professeur Marc LEVENSTON (2005)  
*Institute of Technology, Atlanta (USA)*

# **REMERCIEMENTS**

*A notre Président de jury de thèse,*

*Monsieur le Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT,*

*Professeur de Réanimation Médicale,*

*Vous nous faites un grand honneur de présider cette thèse. Nous avons eu le plaisir et la chance de bénéficier de votre coordination dans notre formation et de vos enseignements que vous nous avez prodigués avec patience. Votre disponibilité et votre gentillesse nous ont permis de réaliser cette formation de médecine d'urgence qui nous tient beaucoup à cœur.*

*Soyez assuré, Monsieur, de notre respectueuse reconnaissance.*

*A notre Juge,*

*Monsieur le professeur Alain GERARD,*

*Professeur de réanimation médicale,*

*Vos enseignements depuis nos plus jeunes années universitaires ont toujours été marqués par votre approche humaniste de la médecine.*

*Pour votre disponibilité et votre bienveillance à notre égard et pour l'honneur que vous nous faites en acceptant de siéger dans notre jury de thèse,*

*Veillez trouver ici l'expression de notre sincère reconnaissance.*

*A notre Juge,*

*Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ,*

*Professeur de Neurologie*

*Vos enseignements au cours de notre formation initiale se sont toujours distingués par le sens pédagogique que vous y apportiez et c'est aujourd'hui un honneur que vous nous faites en acceptant de siéger à notre jury de thèse.*

*Veillez trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance.*

*A notre Juge et Directeur de thèse,*

*Monsieur le docteur Christophe ROTHMANN,*

*Docteur en Médecine,*

*Vous êtes l'instigateur et le guide de ce travail. Votre engagement auprès de vos plus jeunes confrères fait notre admiration et votre disponibilité au long de ce travail a conforté notre motivation. Ce fut un honneur de travailler avec un médecin aussi compétent et humain que vous et nous espérons pouvoir encore apprendre de votre expertise à l'avenir.*

*Soyez assuré, Monsieur, de notre profonde reconnaissance.*

*A mes Parents, pour l'amour et le soutien que vous m'avez prodigués depuis mon enfance. Sans vous, je n'en serais pas là aujourd'hui. Par votre vie et votre métier, vous m'avez montré que le bonheur passe par le partage et l'ouverture aux autres. Dans les épreuves votre indéfectible présence a toujours été une force pour moi. Vous êtes à l'origine de mon engagement professionnel et de l'épanouissement que j'y trouve au quotidien.*

*Cette thèse vous est dédiée, modeste témoignage de mon amour de fils pour vous.*

*A mes grand parents, en particulier Papé dont la vie fut un exemple fort pour moi et qui a beaucoup influencé mon choix professionnel. Je serai à jamais fier d'avoir pu lui annoncer ma réussite à l'examen de première année de médecine avant son décès.*

*A Paula qui n'a jamais oublié l'un de nos anniversaires ! Son amour de grand mère de substitution me comble.*

*A mon oncle, le Pr Michel Manciaux. Ta bienveillance au long de mes études m'a toujours ému.*

*A mes frères et sœurs, Magali, François, Matthieu, Hélène, Marie, Claire et Damien ainsi que leur conjoints Serge, Karine, Hélène, Laurent et Julien. Sans oublier Césarine. Vous êtes la plus belle sécurité dans ma vie et je suis fier de la famille que l'on forme ensemble. Votre vie personnelle à chacun m'est chère et votre amour m'est indispensable pour continuer sur ma route. Merci pour l'ouverture d'esprit à laquelle vous m'avez conduit au travers de vos vies et pour la découverte de lieux comme le Bénin, le Québec ou la Réunion.*

*A mes neveux Ken, Arthur, Jules, Thalia, Margaux et Lylian. La simplicité de l'affection que vous manifestez à votre « tonton jb » me touche au plus profond.*

*A Anne-Marie, pour ton accompagnement pendant une période de ma vie, dont je récolte les bienfaits chaque jour. Avec une pensée pour Jacky.*

*A mon cousin Renaud et ma tante Jacqueline.*

*A ma cousine Anna qui aurait fait un si bon médecin. Ton engagement auprès des plus démunis nous a aussi apporté la douleur de te perdre.*

*A mon ami de toujours, Paul, tu es comme un frère pour moi et je te dois une petite partie de ce que je suis aujourd'hui. Ta réussite professionnelle comme personnelle fait ma fierté.*



*A Brice, ton amitié et ta persévérance à tous niveaux font mon admiration.*

*A Gaëtan, par ton amitié sincère, tu as été témoin des différentes étapes de ma vie.*

*A mes amis, Marine, Damien, Antoine, Rodolphe, Michaël, Romain et Véro, Marie et Jean Jacques, votre amitié sincère et fidèle me fait regretter de ne pas vous voir plus souvent.*

*A mes amis de l' « association solidarité médicale bénin », notamment son président Judicaël. Ton engagement et ta motivation font mon admiration.*

*A mes filleuls, Arthur et Emilie.*

*A mes parrains, Christian et David et à ma marraine Cécile.*

*A mes amis de faculté, en particulier Marie et Joseph, Martin, Sarah, Thomas, Cécile, Caro, Aude, Gaëlle, Marielle, Marine, Géraldine et Marie de Suisse. Pour ce parcours et ces années passées ensemble. Nos souvenirs sont autant de petits trésors dans mon quotidien. J'espère que nos chemins futurs se croiseront encore souvent.*

*A mes collègues d'erasmus, en particulier Marie. Cette expérience suédoise m'a transfiguré et ce fut un bonheur de vivre cela avec toi.*

*A mes collègues et amis de DESC, Julien, Joseph, Romain, Nathalie, Nabile, Elsa et Christelle. Se former à vos côtés est un vrai plaisir.*

*A Julie, qui, en plus de m'apprendre mon métier, m'a offert son amitié.*

*A mes maîtres, chefs et enseignants ainsi que les médecins avec lesquels j'ai eu plaisir à travailler.*

*Aux Drs Arnould et Bouché qui m'ont fait aimer l'exercice de la médecine générale.*

*Aux équipes hospitalières, infirmières notamment, qui ont toujours été un élément important de ma formation pratique.*

*A mes chefs de service, les docteurs Jouin, Perrin, Eicher, Khalifé, Nace et Poussel pour leur accueil et leur considération à mon égard.*

*Au service d'épidémiologie du CHU de Nancy et en particulier à Kossar, pour son aide « épidémiologique » dans ce travail.*

*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 de ma vie personnelle et professionnelle.*

## SERMENT

*"Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

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

*Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.*

*J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.*

*Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque".*

## **Liste des abréviations utilisées dans la thèse**

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé  
ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation  
ARS : Agence Régionale de Santé  
CHG : Centre Hospitalier Général  
CHR : Centre Hospitalier Régional  
CHU : Centre Hospitalier Universitaire  
DESC : Diplôme d'Etudes Supérieures Complémentaires  
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques  
DU / DIU : Diplôme Universitaire / Diplôme Inter-Universitaire  
EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs  
FMC : Formation Médicale Continue  
HAD : Hospitalisation à Domicile  
HAS : Haute Autorité de Santé  
HPST : Hôpital Patient Santé Territoire  
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales  
LATA : Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives  
LISP : Lit(s) Identifié(s) de Soins Palliatifs  
MU : Médecine d'Urgence  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
PH : Praticien Hospitalier  
SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente  
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs  
SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence  
SMUR : Service Mobile d'Urgence et de Réanimation  
SP : Soins Palliatifs  
SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins  
SSR : Service de Soins de suite et de Réadaptation  
SU : Service des Urgences  
UHCD : Unité d'Hospitalisation de Courte Durée  
UMH : Unité Mobile Hospitalière  
USP : Unité de Soins Palliatifs

## Table des matières

<b>Liste des abréviations utilisées dans la thèse.....</b>	<b>16</b>
<b>A. Introduction.....</b>	<b>20</b>
<b>B. Aspects Théoriques.....</b>	<b>22</b>
<b>I. Définitions.....</b>	<b>23</b>
1. Les soins palliatifs.....	23
2. Limitation et abstention de soins.....	23
3. Suicide médicalement assisté.....	24
4. L'euthanasie.....	25
5. L'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable).....	25
<b>II. Histoire des soins palliatifs.....</b>	<b>26</b>
<b>III. Organisation des soins palliatifs en France.....</b>	<b>30</b>
1. Contexte politique et réglementaire.....	30
2. Pour le patient à domicile.....	31
a. Les réseaux de soins palliatifs.....	32
b. L'hospitalisation à domicile.....	32
c. La consultation de soins palliatifs.....	33
3. Pour le patient hospitalisé.....	33
a. Les unités de soins palliatifs.....	34
b. Les lits identifiés « soins palliatifs ».....	34
c. Les équipes mobiles de soins palliatifs.....	35
<b>IV. Aspects éthiques.....</b>	<b>36</b>
1. Contrat de soins et autonomie du patient.....	36
2. Responsabilité morale du médecin et dignité du patient.....	39
a. La dignité : Nature de l'Homme.....	39
b. La dignité : exercice de la Volonté.....	39
c. La dignité : Essence et Existence.....	39
3. Principe du « double effet ».....	41
4. Cas du patient inconscient.....	41
<b>V. Aspects Déontologiques.....</b>	<b>43</b>
<b>VI. Aspects législatifs.....</b>	<b>45</b>
<b>VII. Situation des soins palliatifs dans les principales religions.....</b>	<b>47</b>
1. Soins palliatifs et Catholicisme.....	47
2. Soins palliatifs et Protestantisme.....	48
3. Soins palliatifs et Islam.....	48
4. Soins palliatifs et Judaïsme.....	49
<b>VIII. Intérêts des soins palliatifs.....</b>	<b>51</b>
1. Intérêts pour le patient.....	51
2. Intérêts pour les proches.....	51
3. Intérêts pour les soignants.....	52
4. Intérêts pour la Société.....	53
<b>IX. La médecine d'urgence et ses contraintes.....</b>	<b>55</b>
1. La médecine d'urgence en pratique.....	55
2. La prise en charge de l'entourage du patient en situation d'urgence.....	56
<b>X. Soins palliatifs en médecine d'urgence : intérêt de la présente étude.....</b>	<b>58</b>
<b>C. Etude personnelle.....</b>	<b>59</b>
<b>I. Matériel et méthode.....</b>	<b>60</b>
1. Population de médecins urgentistes interrogés.....	60
a. Critères d'inclusion.....	60
b. Critères de non-inclusion.....	60
2. Objectifs.....	61
3. Méthode d'intervention.....	61
a. Conditions de réalisation de l'étude.....	61

b.	Présentation du questionnaire .....	62
4.	Méthode d'évaluation .....	62
a.	Critères de jugement .....	62
b.	Méthode d'analyse .....	63
<b>II.</b>	<b>Résultats de l'étude descriptive de la prise en charge du patient en situation de soins palliatifs aux urgences.....</b>	<b>64</b>
1.	Présentation synthétique des résultats .....	64
a.	Refus de participer à l'étude .....	64
b.	Profil des médecins interrogés .....	64
c.	Profil des services d'urgence sélectionnés .....	66
d.	Connaissance de la définition des soins palliatifs par les médecins urgentistes.....	69
e.	Connaissance des recommandations de la HAS concernant les soins palliatifs.....	70
f.	Connaissance de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs .....	70
g.	Formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs des médecins urgentistes interrogés .....	71
h.	Compatibilité entre médecine d'urgence et soins palliatifs.....	71
i.	Habitude de la confrontation aux soins palliatifs des médecins urgentistes .....	72
j.	Proportion des patients déjà pris en charge en soins palliatifs au moment de leur consultation aux urgences .....	73
k.	Fréquence des prises en charge protocolisées .....	73
l.	Structures de soins palliatifs à disposition du médecin urgentiste .....	74
m.	Motifs de recours aux urgences .....	75
n.	Soins principalement réalisés.....	76
o.	Orientation à l'issue de la consultation aux urgences .....	77
p.	Ressenti du médecin dans la prise en charge des patients en situation de soins palliatifs .....	77
<b>D.</b>	<b>Discussion.....</b>	<b>78</b>
<b>I.</b>	<b>Critique de la méthode .....</b>	<b>79</b>
1.	Biais de sélection .....	79
2.	Biais d'information et d'intervention.....	80
3.	Biais de mesure .....	81
4.	Biais d'interprétation.....	81
<b>II.</b>	<b>Etude descriptive .....</b>	<b>82</b>
1.	Profil des médecins interrogés .....	82
2.	Profil des services randomisés .....	82
3.	Discussion autour des connaissances théoriques des médecins urgentistes .....	83
a.	La définition des soins palliatifs et les recommandations de la HAS .....	83
b.	Le problème de la formation des médecins urgentistes.....	84
c.	Les soins palliatifs : une mission des médecins urgentistes ? .....	86
d.	Un obstacle aux soins palliatifs aux urgences : le manque d'informations sur la prise en charge antérieure.....	87
4.	La pratique des soins palliatifs aux urgences dans notre enquête .....	88
a.	Les structures à disposition du médecin urgentiste .....	88
b.	La pertinence d'une prise en charge protocolisée .....	89
c.	Les motifs de consultation des patients en soins palliatifs identifiés par les médecins urgentistes .....	90
d.	Les soins réalisés en pratique .....	92
5.	Devenir des patients après les urgences .....	95
6.	Le sentiment des médecins urgentistes.....	98
<b>III.</b>	<b>Perspectives et propositions.....</b>	<b>99</b>
1.	Au niveau national .....	99
a.	Amélioration de la formation et banalisation de la « culture palliative » .....	99
b.	Développer les structures de soins palliatifs .....	99
2.	Au niveau du service des urgences .....	100
a.	Sensibiliser l'ensemble des soignants à la problématique des soins palliatifs .....	100
b.	Repérer précocement les patients relevant de soins palliatifs.....	100
c.	Repérer les soins nécessaires .....	100
d.	Promouvoir la coordination et l'inter-disciplinarité.....	100

f.	Organiser l'orientation du patient à l'issue de la consultation.....	101
g.	Définir la place des accompagnants ou de la personne de confiance.....	101
h.	Evaluer régulièrement les prises en charge effectuées.....	101
3.	Synthèse : proposition de prise en charge.....	101
<b>E.</b>	<b>Conclusion.....</b>	<b>103</b>
<b>F.</b>	<b>Bibliographie .....</b>	<b>106</b>
<b>G.</b>	<b>Annexes .....</b>	<b>114</b>
I.	Questionnaire d'enquête utilisé.....	115
II.	Résultats bruts de l'étude sous forme de tableaux.....	119
III.	Questionnaire « Pallia10 » proposé par la SFAP.....	127

# ***A. Introduction***

Dans le contexte des progrès thérapeutiques et du vieillissement de la population, nous avons assisté ces dernières décennies à l'émergence de nombreuses situations dites « de fin de vie » où il ne subsiste plus guère d'espoir thérapeutique. La médecine contemporaine, habituée à repousser les limites de la mort, s'est trouvée face à un véritable défi : que proposer à ces patients qui ne peuvent plus guérir ?

C'est ainsi, qu'à l'initiative de précurseurs plus ou moins reconnus, s'est développée dans le monde et en France la culture palliative. A tel point que la prise en charge de patients en situation de soins palliatifs concerne presque tout médecin aujourd'hui, quelle que soit sa spécialité ou son domaine d'activité.

Selon le rapport de l'IGAS<sup>1</sup> « La mort à l'hôpital » en 2009 [1], près de 58% des décès surviennent en milieu hospitalier et près d'un sur dix survient aux urgences. Ce chiffre à lui seul illustre que la mort des patients fait partie du quotidien des soignants et, par conséquent, ouvre la réflexion concernant la place potentielle des soins palliatifs dans leur pratique.

Cependant, le développement des soins palliatifs a permis l'émergence de professionnels référents au travers de formations spécifiques et de structures de soins dédiées. Le but de ces structures est de prendre en compte les besoins spécifiques des patients en situation de soins palliatifs et de leurs proches et d'y sensibiliser les soignants.

Elément de recours aux soins et garant de la permanence des soins, les services d'urgences sont tout aussi confrontés au problème de la fin de vie. Interface courante entre le domicile et le milieu hospitalier, les services d'accueil des urgences sont caractérisés par une grande diversité dans les motifs de recours et une organisation spécifique de l'activité, souvent perçue comme agressive par les patients : délai d'attente long, multiplicité des intervenants, locaux parfois exigus ou à l'intimité minimaliste. Ils sont pourtant un lieu de prise en charge de la « fin de vie » fréquent.

On pourrait donc considérer qu'au vu des structures de soins palliatifs qui se développent, les patients en relevant ne devraient, par conséquent, pas avoir recours aux services d'accueil des urgences. La réalité est différente puisque nombre de patients sont actuellement admis aux urgences pour la prise en charge de la fin de leur vie.

Si pour toute pathologie, courante ou curable, les contraintes des services d'urgences sont bien acceptées, il peut en être tout autre pour le patient en situation de soins palliatifs. En effet, au moment de privilégier la qualité de vie sur la durée, comment le médecin urgentiste peut-il offrir au patient qui consulte aux urgences des soins adaptés à son état ? Est-il possible, par exemple, de faire cohabiter un patient en état d'ivresse avec un patient en fin de vie tout en privilégiant les soins de confort ?

C'est de cette réflexion qu'est née l'idée de cette étude. Devant le peu de références, en particulier officielles, concernant le patient adulte admis aux urgences pour « fin de vie », nous avons souhaité établir un état des lieux à ce sujet au travers d'une enquête nationale en interrogeant une centaine de médecins urgentistes métropolitains.

Après une première partie abordant les aspects théoriques se rapportant aux soins palliatifs et à l'activité spécifique de la médecine d'urgence, nous présenterons donc notre étude ainsi que les conditions de sa réalisation. Puis nous présenterons les résultats obtenus sous forme de graphiques pour une meilleure lisibilité. Enfin, la dernière partie de ce travail s'attachera à discuter ces résultats à la lumière des données de la littérature.

---

<sup>1</sup> Inspection Générale des Affaires Sociales



***B. Aspects***  
***Théoriques***

# **I. Définitions**

## ***1. Les soins palliatifs***

La définition la plus récente a été proposée par l'ANAES<sup>1</sup> en 2002.

« *Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.* » [2]

Cette définition reprend les grands principes des définitions proposées successivement par l'OMS<sup>2</sup> en 1990 et 2002 et par l'Ordre National des Médecins en 1996.

Les soins palliatifs sont donc une véritable démarche de soins, dont le caractère actif est mentionné dans la loi depuis 1999 [3], et au cours de laquelle l'objectif curatif - la guérison du patient - est abandonné. Le but de ces soins est, avant toute chose, le bien être du patient.

Ils peuvent se dérouler aussi bien à domicile que dans un cadre institutionnel.

Les soins palliatifs s'adressent donc à des patients atteints de pathologies graves, mettant en jeu le pronostic vital à court ou moyen terme.

Ils prennent en charge tous les aspects de la souffrance du patient (physique, psychologique, sociale et spirituelle), mais également de ses proches, souvent même au delà de la vie du patient, durant la période de deuil. Ils doivent donc être dispensés par des équipes pluridisciplinaires pour couvrir tous les aspects de la prise en charge du patient et de ses proches.

Les soins palliatifs considèrent la personne malade comme un être vivant en souffrance et la mort comme un processus naturel. L'enjeu est donc que ce processus naturel puisse se dérouler dans les meilleures conditions possibles, pour le malade et ses proches.

Leur objet n'est pas de repousser ou d'accélérer ce processus naturel, mais bien d'offrir au malade la meilleure qualité de vie possible jusqu'à son décès.

Les soins palliatifs s'opposent à l'acharnement thérapeutique, à l'euthanasie, à l'arrêt des soins ou au suicide assisté.

## ***2. Limitation et abstention de soins***

Ces deux notions sont en fait très proches l'une de l'autre.

Limiter consiste à ne pas mettre en œuvre un traitement actif ou à ne pas intensifier une thérapie active qui se révèle inefficace. [4]

La limitation des traitements regroupe plusieurs entités :

- la non-optimisation d'un ou de plusieurs traitements, dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien ou une prolongation artificielle 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.

---

<sup>1</sup> Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

<sup>2</sup> Organisation mondiale de la santé

« Arrêter » admet de ne plus poursuivre le traitement entrepris ou de diminuer les doses de ce qui n'a plus l'efficacité attendue ou qui est désormais déraisonnable.

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.

Dans l'un et l'autre des cas, on procède par abstention (« ne pas » ou « ne plus »), que cette abstention soit initiale ou qu'elle intervienne comme suspension de ce qui a été commencé.

Lorsque cette décision est prise, il est essentiel que l'intention soit clairement exprimée dans l'argumentation. 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.

Comme le rappelle Marie de Hennezel [5], arrêter une thérapeutique pour ne pas tomber dans l'obstination déraisonnable ou administrer à hautes doses des antalgiques ou des sédatifs, dans l'intention de soulager, sont des pratiques qui sont légitimées par les articles 37 et 38 du code de déontologie médicale [6] qui s'applique, en France, à tout médecin.

### ***3. Suicide médicalement assisté***

Dans l'aide médicale au suicide, ou suicide médicalement assisté, c'est le patient qui accomplit lui-même l'acte potentiellement mortel. Il est aidé par un médecin, qui lui a auparavant fourni les renseignements, et/ou les moyens nécessaires pour se donner la mort. Il est légalisé (avec des procédures de contrôle) dans l'état américain de l'Oregon, aux Pays-Bas et en Belgique. Sa pratique est « possible », bien que non explicitement réglementée, en Allemagne, en Espagne, en Suisse et en Estonie [7]. L'accomplissement du geste final par le patient seul explique qu'il soit l'acte de mort anticipée le plus facile à dépénaliser (ou à légaliser).

Cependant, dans certains cas comme aux Pays Bas (qui ont légalisé l'euthanasie active), le médecin est autorisé à intervenir pour compléter la procédure en cas d'échec lors de sa réalisation initiale par le patient.

En Suisse, la pratique du suicide assisté a été rendue possible suite à l'interprétation d'une disposition du Code Pénal Suisse (article 115) [8] qui sanctionne exclusivement l'aide au suicide avec un mobile égoïste. A contrario, sans mobile égoïste, l'aide au suicide n'est pas punissable. Cette interprétation a été confirmée par le Parlement suisse. Des critères stricts ont été élaborés, et ce n'est qu'après l'examen du dossier médical, qu'un médecin acceptera de donner la prescription. Les accompagnateurs des personnes qui font cette demande d'auto-délivrance ne doivent pas être nécessairement des professionnels de la santé. Tout décès survenant à la suite d'un suicide assisté est déclaré aux autorités judiciaires.

L'Académie Suisse des Sciences Médicales, soulignait en 2004 [9] que le suicide assisté est contraire au but de la médecine. Elle ajoutait cependant que le médecin qui accepte d'apporter une aide à un patient voulant se suicider, doit vérifier si les exigences minimales sont réunies :

- une fin de vie proche,
- la proposition d'alternatives de traitements,
- la fermeté de la décision réitérée et vérifiée par une tierce personne.

Aux Etats-Unis, seul l'Oregon a adopté une loi concernant l'assistance au suicide. La loi dite « *death with dignity* » (art. 3.14.), adoptée dans le cadre d'un référendum en 1994, définit et légalise l'assistance médicale au suicide des personnes et règle minutieusement la procédure à suivre.

#### **4. L'euthanasie**

Étymologiquement, « euthanos » signifie en grec la « bonne mort ».

Le Dictionnaire de Médecine Flammarion définit l'euthanasie ainsi : « *Autrefois synonyme de mort calme et sans souffrance, l'euthanasie est aujourd'hui réservée à la pratique qui consiste à hâter la mort d'un malade incurable, dans le dessein d'abrèger ses souffrances.* »

On distingue classiquement deux types d'euthanasies :

- l'euthanasie active : c'est le geste d'un tiers qui donne la mort. C'est principalement d'elle dont il s'agit dans l'esprit populaire lorsque le débat sociétal porte sur l'euthanasie.

- l'euthanasie passive : c'est l'arrêt des traitements qui abrège la vie lorsque le cas est désespéré. Cette notion peut être assimilée, selon les cas, à un refus d'acharnement thérapeutique.

Cependant, il n'existe pas de consensus sur ces définitions.

En France, aucune loi ne traite spécifiquement de l'euthanasie. L'euthanasie active, quels que soient l'état et la volonté du patient, est donc considérée comme un homicide : un acte de tuer volontairement selon le code pénal. Cette pratique est assimilée à un crime passible d'un procès devant les assises et punissable de peines allant de 30 ans de réclusion criminelle à la perpétuité. Le Code Pénal prévoit aussi l'interdiction d'exercer la profession de médecin pour ceux qui se rendent coupables de cet acte considéré comme criminel.

Sur le plan ordinal, l'article 38 du code de déontologie médical français [6] interdit au médecin de provoquer délibérément la mort du malade.

Concernant l'euthanasie passive, sa distinction avec l'abstention thérapeutique varie selon les avis.

La majorité des gens soutient que l'abstention ou l'interruption de traitements de survie constitue un acte fondamentalement distinct de l'euthanasie, parce que, selon eux, le fait de ne pas recourir ou de cesser de recourir à un tel traitement équivaut à laisser le patient mourir de mort naturelle, tandis qu'un acte d'euthanasie cause la mort.

A l'opposé, d'autres considèrent que l'abstention et l'interruption de traitements sont des formes d'euthanasie, parce que, moralement, il s'agit d'interventions aussi actives qu'une injection létale.

#### **5. L'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable)**

Selon la « Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement » édictée par l'association française de soins palliatifs [10], l'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Cette notion est en opposition directe avec le concept des soins palliatifs.

Cette attitude est interdite par le Code de Déontologie Médicale (Art.37). [6]

## **II. Histoire des soins palliatifs**

Bien que le concept des soins palliatifs soit relativement récent, la confrontation du médecin à la fin de vie et à la mort a, de tous temps, été un sujet important de réflexion morale et éthique avec de nombreuses variations au gré des époques et des sociétés.

Pendant longtemps, la prolongation de la vie sans condition était l'objectif prioritaire de la médecine. Devant les progrès successifs, les médecins, la société et les patients se sont progressivement convaincus que la vie pouvait être prolongée et la mort est souvent devenue l'illustration de l'échec de la médecine.

Ce n'est que récemment dans l'Histoire de la médecine, que s'est développé le débat autour de la fin de vie et de la mort conduisant, entre autres, à l'émergence des soins palliatifs. [11, 12]

Les prémices de la médecine palliative remontent à la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle, en France, où les « Hôtels-Dieu » s'occupaient déjà des mourants, mais n'étaient pas des structures spécifiques.

En 1835, à l'âge de 24 ans, Jeanne Garnier, issue d'un milieu social élevé, veuve et en quête de sens à la suite de la perte successive de deux nourrissons, visitait les indigents dans le quartier appelé le Calvaire à Lyon. On raconte qu'un jour elle entendit des gémissements au fond d'une mansarde et qu'après hésitation, elle alla à la rencontre d'une femme dans un état déplorable. Quoiqu'incurable, elle se mit à soigner cette femme en fin de vie, délaissée par tout le monde. Elle créa alors l'Association des Dames du Calvaire avec d'autres veuves, dans le but de soulager et d'accompagner les patients incurables au sein d'« hospices » spécialement dédiés (1842).

Quelques années après, à Paris, Madame Jousset fonde l'œuvre du Calvaire en 1874 en ouvrant un « hospice » dans le XV<sup>e</sup> arrondissement. Cette structure s'installe en 1880, rue de Lourmel, sous le nom de « Maison Médicale des Dames du Calvaire », qui deviendra ensuite l'actuelle « Maison Médicale Jeanne Garnier », qui est aujourd'hui la plus grosse structure palliative française.

Du côté anglo-saxon, en 1879, les sœurs irlandaises de la Charité ouvrent à Dublin l'hospice Notre Dame. En 1905, le même ordre religieux ouvre à Londres l'hospice Saint Joseph.

En 1893 est ouvert à Londres l'hôpital St Luc, destiné à accueillir des cancéreux et des tuberculeux en fin de vie. Ces deux derniers établissements accueilleront dans leur équipe Cicely Saunders, une infirmière qui deviendra ensuite médecin, et qui fut une des pionnières des soins palliatifs modernes.

En 1941, la Congrégation des oblates de l'Eucharistie, qui accueillait déjà des malades cancéreux dans ses hospices à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, crée la « Maison Notre Dame du Lac » à Rueil-Malmaison. Cette structure fonctionne toujours actuellement.

En 1967, on assiste à l'apparition de la médecine palliative moderne lorsque Cicely Saunders ouvre à Londres l'hospice St Christopher, qui reste aujourd'hui un lieu de référence dans le domaine.

Dans ce petit hôpital qui accueille alors des cancéreux en phase terminale, elle met au point des protocoles antalgiques, étudie et fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale. Elle identifie puis développe les concepts de souffrance totale et d'équipe interdisciplinaire, dans laquelle les professionnels de la santé, les bénévoles, les agents du

culte collaborent auprès du patient et de ses proches. Elle développe le soutien psychologique non seulement aux malades, mais aussi aux soignants confrontés quotidiennement à des situations dramatiques.

Pour Cicely Saunders, la médecine palliative n'est pas une médecine minimale faite de bonne volonté et d'abstention, mais une médecine réalisée par des professionnels compétents : *« à ce stade de la maladie, une analyse des antécédents médicaux, une définition précise des symptômes actuels, un examen complet et bien mené, des examens complémentaires appropriés restent indispensables. Il ne s'agit plus comme avant de diagnostiquer la nature de la maladie, mais plutôt de trouver l'origine des symptômes d'un mal désormais incurable... La souffrance terminale doit être abordée comme une maladie en soi, susceptible de répondre à un traitement rationnel. »*

A la même époque, en 1967, une psychiatre américaine d'origine Suisse, Elisabeth Kübler-Ross, commençait, à la demande de quelques étudiants en théologie, un séminaire intitulé " On Death and Dying ", qui devait servir de base au livre sorti en 1969 portant le même titre et traduit en français en 1975 par « Les derniers instants de la vie » [13]. Il s'agit d'une approche de ce que ressentent ceux qui s'acheminent vers la fin de leur vie, ainsi que de ceux qui les entourent.

Au delà des stades qui l'ont rendue célèbre, Elisabeth Kübler-Ross, affirme que, 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 montre 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.

Ce qui est nouveau, c'est qu'elle se situe uniquement du côté de l'approche, plus que du côté du soin. Cette approche « psychologique » va permettre de se dégager du fondement plus spirituel de Cicely Saunders.

En 1974, au Canada, le Professeur Balfour Mount, grâce à l'enseignement qu'il a reçu au St Christopher Hospice à Londres, crée à Montréal la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire, au Royal Victoria Hospital. Il choisit l'appellation « soins palliatifs », car le terme « hospice » présente au Canada (comme en France) une connotation péjorative.

A la même époque en France, un groupe d'experts travaille, à la demande du ministère de la santé, sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Ce groupe, composé de médecins ayant pour la plupart un engagement chrétien montre une évolution notable par rapport à la position doloriste tenue pendant longtemps par l'Eglise, jusqu'en 1957, date à laquelle Pie XII, au cours du discours à une assemblée internationale de médecins et de chirurgiens sur les « problèmes religieux et moraux de l'analgésie », prend officiellement position en faveur de l'antalgie pour les patients en fin de vie. Malheureusement, ce rapport sera mis en attente, sans être exploité.

A partir des années 1980, en France, se développent des mouvements associatifs très actifs en faveur des soins palliatifs, créés le plus souvent à l'initiative de médecins et de soignants. C'est alors un fait nouveau : des professionnels de la santé viennent hors de l'hôpital chercher à penser ensemble une philosophie du soin.

Parmi ces associations, citons l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP), qui a déposé ses statuts en 1984, et la fédération JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) créée en 1988 par le Pr. René Schaerer, cancérologue, à Grenoble.

Parallèlement, des initiatives hospitalières ponctuelles apparaissent et quelques médecins généralistes osent prescrire de la morphine.

Le 23 février 1983, après les Assises nationales de la Recherche de 1982, le Président de la République François Mitterrand crée par décret, le premier Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. La France est ainsi pionnière en matière d'éthique médicale. Sa vocation est de susciter une réflexion de la part de la Société sur les avancées de la connaissance scientifique dans le domaine du vivant.

En 1984, le Père P. Verspieren, médecin participant au comité d'éthique biomédicale du centre Sèvres, dénonce, dans un article de la revue "Etudes", les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux et propose de "vivre au jour le jour avec celui qui meurt".

Mr Edmond Hervé, secrétaire d'état chargé de la santé, constitue en 1985 un groupe de travail qui, orchestré par Geneviève Laroque, permettra à Michèle Barzach, alors ministre de la santé, de donner aux soins palliatifs une reconnaissance officielle par la circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite « circulaire Laroque ») et qui reste le texte de référence en soins palliatifs à l'heure actuelle.

Cela conduira un an plus tard le Docteur Abiven à ouvrir, avec l'aide de l'Association pour le développement des Soins Palliatifs, la première unité française de soins palliatifs à l'hôpital de la Cité Universitaire à Paris. D'autres créations vont suivre rapidement sur des modalités différentes : équipes mobiles, centres de consultation avec lits de jour, unités d'hospitalisation.

En 1989 a lieu à Nancy le premier congrès international de soins palliatifs à l'initiative du Dr Bernard Wary.

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

La loi hospitalière du 31 juillet 1991 reconnaît les soins palliatifs comme une fonction officielle des hôpitaux. Cette même année se tient le premier congrès européen de soins palliatifs à Paris, où l'on notait la présence de François Mitterrand et de Monsieur Evin, ce qui confirmait la reconnaissance politique du mouvement palliatif français.

En 1993 paraît le rapport d'Henri Delbecque, rédigé à la demande du ministre des affaires sociales et de la solidarité, Claude Evin, et du ministre délégué à la Santé, Bruno Durieux, pour faire le point sur le chemin parcouru depuis la circulaire d'août 1986 et faire des propositions. Ce rapport a été rendu public en 1993 par Bernard Kouchner, ministre de la santé et comporte 88 propositions autour de trois axes principaux :

- développement des soins palliatifs à domicile
- planification des centres de soins palliatifs
- enseignement des soins palliatifs.

En 1999, l'Assemblée Nationale et le Sénat adoptent à l'unanimité la loi du 9 juin [3] visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* » (Art. 1A).

Le 30 mai 2000, la circulaire DH/EO2/2000/295, relative à l'hospitalisation à domicile, encourage les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) à favoriser le

développement des hospitalisations à domicile (HAD) et stipule que ces structures devront participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs au domicile.

Enfin, suite à la loi du 9 juin 1999, on voit la mise en place de plusieurs plans triennaux de développement des soins palliatifs (1999 – 2002 et 2002 – 2005) qui ont permis le développement d'une culture palliative notamment dans les lieux de soins. Des mesures relatives au développement des soins palliatifs ont, en outre, été portées dans le cadre du plan Cancer 2003 – 2007.

Cette dynamique se poursuit actuellement avec le programme de développement des soins palliatifs (2008-2012) [14] autour de 3 axes principaux :

- poursuivre le développement de l'offre hospitalière et favoriser l'essor des dispositifs extra-hospitaliers
- élaborer une politique de formation et de recherche
- renforcer l'accompagnement offert aux proches

En 2003, surgit l'affaire Vincent Humbert, du nom d'un jeune homme resté tétraplégique, muet et aveugle après un accident la route et qui écrivit au président de la république pour obtenir le droit d'être euthanasié. [15] Son témoignage, ainsi que son euthanasie réalisée par sa mère et complétée secondairement par un médecin réanimateur, relancera le débat autour de la légalisation de l'euthanasie. Cela incitera le président Jacques Chirac à charger le Docteur Jean Leonetti, député, à conduire une mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie. Elle aboutira au vote de la loi du 22 avril 2005 [16].

En 2008 est mis en place le DESC<sup>1</sup> intitulé « médecine palliative, médecine de la douleur ». Il est destiné à former les futurs professionnels des structures spécifiquement dédiées aux soins palliatifs.

Plus récemment, l'observatoire national de la fin de vie fut créé par décret le 19 février 2010, avec les missions suivantes :

1. établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et sur les pratiques de soins qui y sont liées
2. apporter au débat public (et notamment parlementaire) des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France
3. éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales
4. promouvoir les projets de recherche consacrés à la fin de vie (notamment en sciences humaines et sociales) et structurer les échanges scientifiques grâce à l'organisation de séminaires de travail avec les différentes équipes de recherche.

Il existe par ailleurs de nombreuses et diverses actions à destination du grand public afin de les sensibiliser au problème des soins palliatifs et de permettre une meilleure représentation des implications pratiques de ce champ de la médecine.

---

<sup>1</sup> Diplôme d'études supérieures complémentaires



### III. Organisation des soins palliatifs en France

Bien que les soins palliatifs aient connu un développement tardif dans l'histoire de la médecine en France, ceux-ci n'en demeurent pas moins aujourd'hui incontournables.

Ce vaste développement découle de l'évolution de la pratique médicale de plus en plus confrontée à des situations palliatives avec le vieillissement de la population et les progrès thérapeutiques. Cette évolution a été rendue possible par le législateur qui, dans la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantissant, dans son article premier, le droit d'accès aux soins palliatifs.

Si la « base » de développement fut initialement le milieu hospitalier, l'organisation des soins palliatifs concerne également aujourd'hui le milieu ambulatoire. La définition des soins palliatifs plaçant le bien-être du patient au centre de la prise en charge, il est donc logique que cette offre de soins soit au plus proche des désirs du malade, y compris dans la prise en charge à domicile et que l'hôpital ne peut, par conséquent, assurer seul et cette tâche.

#### *1. Contexte politique et réglementaire*

En juin 1999 était adoptée la loi « *visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs* ». [3] Il s'agit d'un texte important pour les soins palliatifs, complétant les textes existants jusqu'alors, rappelant que le SROS<sup>1</sup> « *fixe en particulier les objectifs permettant la mise en place d'une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs* ». Cette loi engageait les établissements de santé publics, privés et médico-sociaux à mettre en œuvre les moyens propres à la prise en charge de la douleur et à la dispensation de soins palliatifs. Elle précisait l'intervention de bénévoles d'accompagnement, et permettait la possibilité et le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Cette démarche fut soutenue par la mise en place de plans pluriannuels dont le dernier est un plan quadriennal (2008-2012) [14], encore en cours de développement.

Ainsi, le développement et l'évolution des soins palliatifs s'appuient sur un certain nombre de lois, de textes réglementaires et de recommandations :

- la loi du 9 juin 1999 [3], visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs,
- la circulaire du 19 février 2002, relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement, qui explicite les différentes formes d'organisation en soins palliatifs depuis l'équipe mobile jusqu'au réseau de soins palliatifs,
- le rapport de Marie de Hennezel, missionnée par le Comité de Suivi du Plan Quadriennal, remis en 2003 (mission « Fin de vie et Accompagnement ») [5], qui insiste en particulier sur la formation initiale et continue des acteurs de santé et sur la place de la réflexion éthique,
- deux rapports pilotés par l'ANAES, (aujourd'hui HAS) : « *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches* » (Janvier 2004) [17] et « *Les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs* » (décembre 2002) [2],
- la rédaction en 2004 d'un guide de bonne pratique d'une démarche palliative en établissement par le comité de suivi du plan quadriennal et de la DHOS<sup>2</sup> [18],

---

<sup>1</sup> Schéma régional d'organisation sanitaire

<sup>2</sup> Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (devenue direction générale de l'offre de soins)

- le Plan Cancer et en particulier ses mesures 42 et 43 (soins de support et soins palliatifs),
- la circulaire du 22 février 2005, relative à l'organisation des soins en cancérologie,
- la loi du 22 avril 2005, relative « *aux droits des malades et à la fin de vie* » qui incite, dans ses articles 11 à 15 au développement des soins palliatifs [16]. Cette loi officialise alors le refus de l'obstination déraisonnable et autorise expressément le corps médical à utiliser des antalgiques dont l'effet prévisible mais non recherché, serait de hâter la mort. Elle reconnaît par ailleurs le droit au malade conscient de limiter ou d'arrêter tout traitement qu'il jugerait invasif et prévoit pour le malade inconscient la possibilité de directives anticipées.

Il est à souligner que ce cadre réglementaire soutient que les soins palliatifs concernent tous les professionnels de santé. Cependant, la démarche palliative n'étant pas assez développée, il a été créé des unités de soins palliatifs (USP), afin de valoriser plus largement de l'expérience de soignants spécifiquement formés et d'instaurer une meilleure collaboration entre les médecins hospitaliers et les médecins traitants.

Dans le cadre du développement des soins palliatifs et de l'amélioration des formations dans ce domaine, plusieurs diplômes qualifiants, tels que le DESC « médecine palliative, médecine de la douleur » ou les diplômes universitaires et inter-universitaires (DU/DIU) ont été mis en place. Ils visent à former des référents, en particulier pour les structures de soins palliatifs. Ils posent cependant le débat de l'évolution, nécessaire ou non, des soins palliatifs vers une spécialité à part entière. [19, 20]

## ***2. Pour le patient à domicile***

Dans l'objectif d'assurer au patient la meilleure qualité de vie possible malgré une maladie incurable, le maintien à domicile, lorsqu'il est possible, est essentiel. Cette vision explique que l'organisation de l'offre de soins palliatifs se situe aussi bien dans le domaine ambulatoire qu'hospitalier.

L'équipe à domicile comprend les professionnels de santé exerçant à titre libéral, ou les professionnels salariés des centres de santé, intervenant auprès d'un patient qui a exprimé son désir, à un moment donné, de rester à domicile. Elle est notamment composée du médecin généraliste du malade, prescripteur, et de personnels infirmiers. Cette équipe est choisie par le patient. Elle a pour mission de garantir l'interdisciplinarité, la continuité thérapeutique et le soutien de l'entourage des patients en fin de vie, pendant toute la durée des soins palliatifs et de l'accompagnement. La coordination est assurée par un des professionnels, membre de l'équipe. Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge du patient, a vocation à accomplir cette mission.

L'équipe à domicile élaborera un document qui définit la composition de l'équipe, les conditions de son fonctionnement, les modalités de concertation interdisciplinaire, et de transmission des données médicales, dans le respect des règles déontologiques.

Cette prise en charge particulière nécessite le plus souvent une coordination avec l'appui de professionnels expérimentés, qui conduira le plus souvent à l'intégration au sein de réseaux.

#### a. Les réseaux de soins palliatifs

Sur un plan général, les réseaux de soins palliatifs permettent d'une part, le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin et d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités. Il s'articulera souvent, en pratique, avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.

Le réseau est doté d'une équipe de coordination qui a pour mission de :

- mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose, notamment avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les unités de soins palliatifs (USP) ;
- offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur médical de l'équipe à domicile ;
- proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ;
- permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ;
- aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ;
- faciliter une organisation de la permanence des soins ;
- proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs.

L'équipe de coordination du réseau ne se substitue ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire. Elle accompagne la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile.

L'équipe de soins peut être composée, selon l'importance du réseau, de professionnels de santé libéraux ou exerçant en établissement de santé public ou privé.

#### b. L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD, dans sa définition<sup>1</sup>, concerne des malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé.

Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'HAD constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches et uniquement si la structure est en capacité d'assurer seule et/ou avec ses partenaires tous les aspects du soin et de l'accompagnement à domicile requis par l'état de santé de la personne.

Compte tenu des exigences liées à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement, et afin de les doter des moyens nécessaires, les structures d'HAD peuvent individualiser des places consacrées à la pratique de soins palliatifs : il s'agit de places « identifiées ».

Ces places de soins palliatifs en HAD doivent disposer de moyens nécessaires pour développer ce type de prise en charge, qui suppose des temps de soins importants, et doivent

---

<sup>1</sup> Circulaire DH/EO 2/2000/295 du 30 mai 2000

être adaptés à chaque niveau de soins. Un lien avec les équipes mobiles ou toute autre structure de soins palliatifs doit être envisagé, afin d'assurer notamment la continuité de la prise en charge dans le cas d'une hospitalisation jugée indispensable. La continuité du dialogue entre les différents intervenants à domicile doit passer par une transmission interdisciplinaire et partagée des informations (cahier de transmission, dossier informatisé). Une formation et un soutien doivent être apportés aux professionnels de l'HAD. Le service social doit être en situation de répondre à tous les besoins engendrés par cette situation de soins palliatifs à domicile.

### c. La consultation de soins palliatifs

Orientée vers les patients en ambulatoire, la consultation en soins palliatifs se présente comme une consultation externe spécialisée et est assurée par des professionnels de santé « référents » en soins palliatifs de l'établissement. Elle n'en reste pas moins pluridisciplinaire et toujours en lien étroit avec l'équipe de soins à domicile, en particulier le médecin traitant.

Elle permet d'apporter une expertise dans la prise en charge de patients ambulatoires, mais aussi d'établir un premier contact entre le patient et une équipe hospitalière éventuellement susceptible à terme de le prendre en charge en hospitalisation. Cela permet d'atténuer le caractère négatif ressenti par bon nombre de malades lors d'une admission en soins palliatifs.

Enfin, certaines situations palliatives, avec les progrès actuels, étant susceptibles de se prolonger sur une période plus ou moins longue, cette consultation peut mettre en place un véritable suivi, à l'image de la prise en charge des pathologies chroniques classiques.

### ***3. Pour le patient hospitalisé***

Lorsque le maintien à domicile n'est pas possible, ou lorsque la situation l'impose, les soins palliatifs peuvent aussi se dérouler en établissement de santé. Là encore, cette mission incombe à tout professionnel de santé, médical comme paramédical. Cette démarche est facilitée par l'apport et le soutien de professionnels « référents » en soins palliatifs.

Comme le stipule le programme de développement des soins palliatifs (2008-2012) [14], il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs, dans tous les services de soins (court séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour).

Ce développement doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement. Il permet le respect de la Charte du patient hospitalisé.

La démarche palliative dans les services implique une organisation interne :

- la formation d'un référent « soins palliatifs » (médecin, cadre infirmier ou infirmier),
- la mise en place d'une formation interne au service,
- la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs,
- l'organisation d'un soutien des soignants (groupes de parole, réunions de discussion et d'analyse des pratiques),
- une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles.

Elle nécessite aussi des aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs (professionnels des structures de soins palliatifs, soignants formés de l'établissement, membres de réseau), psychologues, bénévoles d'accompagnement.

Il existe, au sein même de l'hôpital, plusieurs niveaux d'organisation des soins palliatifs qui se répartissent de la façon suivante :

#### a. Les unités de soins palliatifs (USP)

Chaque région comporte, au moins, une USP, en CHU ou en établissement de référence régional.

Ces unités sont toutefois, pour certaines régions de développement récent puisque le bilan de mi-parcours du plan quadriennal notait que 2010 a enfin vu la création d'unités de soins palliatifs dans tous les CHU qui n'en étaient pas dotés (Caen, Reims, Strasbourg, Poitiers, etc.), à l'exception du CHU de Rennes. [21] (La Bretagne n'étant pas toutefois la région la moins bien lotie en offre de soins palliatifs)

L'unité de soins palliatifs est constituée de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

Elle assure une triple mission :

- de soins :

Soulagement de la douleur et des autres symptômes, soutien psychologique, spirituel et social, soutien de l'entourage avant, pendant et après la mort, accompagnement du deuil et préparation du retour à domicile chaque fois qu'il est possible et souhaité et en lien avec les structures ambulatoires (médecin traitant, HAD, réseaux). Outre les professionnels de santé, des bénévoles peuvent intervenir auprès des malades et de leur entourage au sein de ces unités.

- de formation et d'enseignement :

Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue, notamment universitaire, des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs.

A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires et d'intervenir dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

C'est la raison pour laquelle, doter chaque CHU français d'une USP était un des objectifs du plan 2008-2012.

- de recherche :

L'USP est un pôle privilégié de développement de la recherche clinique et thérapeutique en matière de soins palliatifs et d'accompagnement, sous toutes ses formes, y compris éthique.

En outre, l'USP participe activement à la constitution d'un maillage adéquat en soins palliatifs et au fonctionnement en réseau dans sa zone de référence.

#### b. Les lits identifiés « soins palliatifs »

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) sont situés en dehors des unités de soins palliatifs.

Ils représentent, au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante. Ils peuvent être identifiés dans un service de court séjour, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée.

L'identification de lits de soins palliatifs permet :

- une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service et/ou un établissement,
- une meilleure lisibilité interne et externe des activités au sein d'un service et/ou d'un établissement,
- l'accès à une dotation adaptée en particulier sur le plan financier.

Ces lits ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs en :

- accueillant des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement,
- recevant des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise, où la nécessité de répit temporaire est imposé par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut s'agir alors d'un accueil temporaire,
- répondant à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'HAD), dans le cadre d'une activité de proximité, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services, en particulier par le service des urgences.

Les services disposant de ces lits peuvent également servir de base aux équipes mobiles.

Un service dans lequel des LISP ont été identifiés doit désigner au moins un référent médical et un référent soignant, tous deux inscrits dans une démarche de formation approfondie en soins palliatifs (DU/DIU ou DESC). Ces référents doivent avoir acquis une expérience clinique au sein d'une EMSP ou d'une USP.

### c. Les équipes mobiles de soins palliatifs

L'EMSP est une équipe interdisciplinaire et pluriprofessionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. L'EMSP exerce une activité transversale. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, de formation et est éventuellement associée à des fonctions d'enseignement et de recherche.

Sa composition est variable d'une équipe à l'autre et en fonction des financements à disposition.

Un référentiel national d'organisation des soins, relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs a été élaboré en 2008 [22]. Ce référentiel précise les missions, les modalités d'intervention et les moyens de fonctionnement de ces équipes. S'il ne constitue pas une norme opposable aux Agences Régionales de Santé (ARS) ni aux établissements, il indique les éléments indispensables pour mener à bien la mission « d'acculturation » à la démarche palliative confiée aux équipes mobiles.

Le principe de « non-substitution » aux équipes de soins des services concernés y est central : les équipes mobiles n'ont pas pour mission de réaliser des soins en tant que tels, mais bien d'accompagner les professionnels dans leur pratique et d'animer la réflexion éthique lors des prises de décisions complexes (poursuite ou au contraire arrêt des traitements, sédation, etc.). La responsabilité des soins incombe au médecin qui a en charge la personne malade dans le service.

Les EMSP doivent entretenir un lien privilégié avec les services au sein desquels sont identifiés des LISP.

## IV. Aspects éthiques

La démarche éthique est toujours un compromis qui n'appelle pas de solutions toutes faites, mais qui essaye humblement, en fonction du meilleur des données de la science, de concilier les intérêts parfois contradictoires entre le patient, ses proches, son médecin, les soignants et la Société. La visée éthique s'inscrit dans une relation entre la volonté du médecin de faire le bien du patient et la perception par le patient du caractère « bien-fondé » des actions ou des décisions du médecin. [23] Elle se doit de prendre en compte les différents principes nouveaux et anciens de l'éthique, mais sans les absolutiser. Si la bienfaisance et la non malfaisance tiennent une place spéciale dans la médecine hippocratique, d'autres paraissent plus relatifs avec l'évolution de la médecine. Il en est ainsi du maintien en vie d'un malade par tous les moyens : cet impératif moral qui paraissait faire l'unanimité des années 1960 aux années 1980 est aujourd'hui une attitude qualifiée d' « acharnement thérapeutique ». La conscience et la pratique médicales rejoignent ainsi la pensée du philosophe Berdiaev qui écrivait au début du XXe siècle : « *le critère biologique du maximum de vie est absolument inadéquat en tant que critère éthique* » [24]

### ***1. Contrat de soins et autonomie du patient***

La règle du consentement éclairé aux soins représente un élément majeur et fondamental de la protection des personnes. En effet, elle découle du principe d'autonomie de l'être humain et constitue un des principes essentiels de l'éthique médicale.

L'autonomie est définie par la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. Cette liberté doit s'exercer dans le respect des lois et des usages communs. L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté.

La définition philosophique de l'autonomie n'est pas univoque, mais comporte trois facettes : l'autonomie d'action, l'autonomie de pensée et l'autonomie de volonté. [25] Cette dernière correspond à la capacité d'une personne à « *suspendre la spontanéité impulsive qui détermine mécaniquement son action, pour se décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée* » [26]. Elle est donc propre à l'Homme puisqu'elle fait appel à son raisonnement.

Le contrat de soins, qui lie le patient à un médecin ou à une structure de soins dans le cas de l'hospitalisation publique, est par nature déséquilibré, car établi entre « un qui sait » et « un qui ne sait rien ». L'obligation d'information s'impose à chaque fois qu'un professionnel propose une prestation à quelqu'un qui ne détient pas ces connaissances. Il s'agit d'un contrat synallagmatique, les deux parties ayant des obligations réciproques. Le médecin doit établir un diagnostic, donner des soins « *consciencieux, attentifs et, réserves faites des circonstances exceptionnelles, conformes aux données acquises de la Science* » [27], et informer afin d'obtenir un consentement libre et éclairé. Le malade doit suivre les prescriptions du médecin.

A l'hôpital public, médecins et patients n'entretiennent aucune relation juridique directement. Les patients usagers du service public hospitalier entrent en relation avec l'hôpital public représenté par son directeur. Toute idée de prestation de service, objet d'un contrat, est étrangère au service public, qui fonctionne sur le modèle des fins à poursuivre et des missions à accomplir en se conformant à des obligations. En principe, les soins ne

sauraient être administrés aux patients qu'avec leur accord, selon le décret n° 74-27 du 14 janvier 1974, relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers, qui prévoit que « *le médecin chef de service, ou les médecins du service doivent donner aux malades les informations sur leur état qui leur sont accessibles ; dans toute la mesure du possible les traitements et soins proposés aux malades doivent aussi faire l'objet d'une information de la part du médecin* ». Si le consentement n'est pas mis en avant, c'est parce que ce n'est pas lui qui noue la relation.

Certains médecins ont de plus, tendance à penser qu'une personne en état de souffrance physique ou morale, n'est pas capable de prendre une décision libre et éclairée quant aux soins qui lui sont nécessaires, et qu'il faut donc d'abord soulager, pour ensuite discuter.

Pour Platon, « *il n'appartient qu'aux médecins de mentir en toute liberté...* » [28]. Ce principe est révolu de nos jours et la relation autrefois « sacrée » entre le patient et son médecin est devenue contractuelle, avec ses obligations notamment en termes d'information.

Le fondement juridique de l'obligation d'information repose sur le droit fondamental dont dispose toute personne humaine sur son propre corps. Ainsi, un patient va devoir obtenir une information suffisante, pour décider avec son médecin et consentir aux soins proposés.

Le droit à l'information et au consentement a fait son entrée dans le Code Civil par l'intermédiaire de l'article 16-3, dérivé de la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, dite « loi de bioéthique ». Pour le Code de la Santé Publique, le patient devient un « acteur de santé » et la loi 2002-303 du 4 Mars 2002 [29] consacre un chapitre entier à l'information du patient et à l'expression de sa volonté. Dans le Code de Déontologie de 1995, la place de l'information du patient est primordiale et régie par les articles 35 et 36 [6], cette information étant qualifiée de loyale, claire et appropriée.

Dans son intérêt, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf en cas de risque de contamination, notion reprise dans l'article 1111-2 de la loi 2002-303 du 4 Mars 2002 [29]. En cas de pronostic fatal, les proches doivent être prévenus, sauf opposition préalable du patient.

Depuis la loi du 4 Mars 2002, le malade a également la possibilité de désigner une personne de confiance qui devient alors l'unique interlocuteur du service dans lequel le malade est hospitalisé, jusqu'à sa révocation, la sortie ou le décès du malade. Son rôle varie selon l'état de santé du patient qui l'a désigné. Si le patient est lucide, la personne de confiance l'accompagne et l'assiste. Le secret médical est alors levé puisque la personne de confiance peut assister aux entretiens médicaux, afin de l'aider dans ses décisions. La présence de la personne de confiance, « tierce personne », peut être parfois recommandée par le médecin lors de la présentation du dossier médical au patient (art. L1111-7 du code de la santé publique). Si le patient est hors d'état de s'exprimer, le praticien consultera obligatoirement la personne de confiance, la famille, ou à défaut, les proches (art. L1111-4 du code de la santé publique). Cette consultation est obligatoire et le cas échéant, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée sauf s'il y a urgence ou impossibilité. La personne de confiance est seulement consultée. A aucun moment, elle ne se substitue au patient, même lorsque celui-ci n'est pas en état de s'exprimer. Elle s'exprimera en son nom, mais toujours selon ses instructions et sans jamais consentir en lieu et place du patient. Après s'être entretenu avec la personne de confiance, le médecin oriente le patient vers la meilleure voie. La décision peut être commune, mais en cas de désaccord, c'est au médecin



qu'appartient le choix en dernier ressort. Même s'il a désigné une personne de confiance, le patient reste libre de décider de sa présence à chaque étape de sa maladie, pour des démarches et des entretiens

L'information délivrée au patient, à son entourage ou à la personne de confiance doit être simple et intelligible, c'est-à-dire des explications adaptées à la compréhension et à l'état émotionnel des acteurs en présence. Cette information doit également être approximative, et il ne saurait être question de tout dire, mais seulement de révéler les éléments nécessaires et suffisants à la compréhension de la situation actuelle, des traitements proposés et de l'évolution suspectée. Enfin, cette information doit être loyale, et il vaut mieux se taire que de donner une information erronée ou de donner une information inutile, prématurée ou inacceptable. En effet, l'information délivrée peut ne pas être le reflet d'une vérité, mais d'une appréciation en conscience de ce qui devrait être ou non révélé.

Pour le patient en situation de soins palliatifs ou en fin de vie, l'ensemble de ces principes revêt une dimension particulière.

En situation de soins palliatifs, le contrat de soins et le principe d'autonomie du patient doivent trouver leur place dans la réflexion éthique. La particularité de ces patients constitue l'absence d'espoir curatif qui interdit alors l'acharnement thérapeutique. Le médecin doit alors sans cesse s'interroger sur le niveau où se situe la limite entre les soins raisonnables et souhaitables et les soins déraisonnables. Ceci est nécessaire pour respecter le principe de bienfaisance. Cette réflexion est particulièrement délicate, car elle est lourde de conséquences pour le patient lui-même et ses proches. La conscience d'une vie qui prendra fin dans un délai plus ou moins court conduit à brouiller les limites habituelles de la bienfaisance. On peut alors, selon les situations, s'interroger sur l'information à donner au patient. Doit-elle, dans son intérêt, être complète ? Doit-elle être semblable à celle délivrée à la personne de confiance ? Cette information ne risque-t-elle pas d'aggraver la détresse du patient ou au contraire peut-elle participer à son adhésion aux soins ? Le médecin est-il influencé par la peur de sa propre fin en s'identifiant au patient lors de sa prise de décision ?

Ces interrogations peuvent conduire à l'apparition de dilemme pour le médecin. Par exemple, l'information, qui est un droit du patient, peut devenir dans ce contexte très agressive (annonce d'une mort prochaine) et contribuer à faire souffrir le patient encore plus. Dans ce cas pour le patient, vaut-il mieux savoir ou être tenu dans l'ignorance ? Jusqu'où tenir compte de la volonté des proches ou de la personne de confiance lorsque leurs souhaits semblent déraisonnables ?

Il n'y a ni bonne, ni mauvaise attitude, et le médecin se doit dans cette situation d'agir en conscience, selon la situation rencontrée et selon ses valeurs, ses obligations professionnelles et déontologiques, et la volonté du patient. Pour l'y aider, les différentes mesures législatives (personne de confiance, droit à l'information), le code de déontologie, les recommandations de sociétés (comme le comité consultatif national d'éthique par exemple) constituent des orientations pour la réflexion.

## ***2. Responsabilité morale du médecin et dignité du patient***

Ces deux notions sont naturellement situées au cœur de la relation médecin – malade, entre celui qui possède la science et qui agit en conscience dans un cadre de valeurs (la responsabilité morale du médecin) et celui qui reçoit les soins, personne vivante ayant part intégrante à la Société dans laquelle elle se situe (la dignité de la personne).

Ces considérations sont encore exacerbées dans le débat sociétal sur la fin de vie, les différents aspects de la responsabilité morale et de la dignité de la personne étant plus ou moins mis en valeur, voire détournés, souvent à des fins corporatistes.

Pour la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), il existe trois aspects majeurs de la dignité humaine : [30]

### **a. La dignité : Nature de l'Homme**

Selon Kant, « *l'humanité est-elle même une dignité : en effet, l'homme ne peut être utilisé par aucun homme (ni par d'autres, ni même par lui-même) simplement comme moyen, mais doit toujours être traité en même temps comme fin, et c'est en cela que consiste précisément sa dignité.* » [31]

Dans ce concept, aucune autre considération de quelque nature que ce soit ne saurait modifier ce caractère intrinsèque : la dignité est une qualité irréductible de l'Homme. Ce principe figure dès le préambule de la Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948, qui considère que « *la dignité [est] inhérente à tous les membres de la famille humaine* » et proclame dans son article premier: « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit* ».

### **b. La dignité : exercice de la Volonté**

Dans cette conception, l'existence précède l'Essence de l'Homme. Le concept de dignité est alors lié à celui de volonté et de liberté.

L'homme est digne parce qu'il exerce sa volonté, qui lui permet de choisir et d'ordonner librement ses comportements. En d'autres termes, la dignité serait fonction de la maîtrise de soi, de son esprit et de son corps. D'une certaine façon, il s'agit aussi d'une vision dualiste, qui fait du corps une machine soumise au service de l'esprit. Et s'il arrivait que les fonctions mentales ou physiques soient gravement altérées, la dignité diminuerait du fait d'une moindre « autonomie » ou d'une plus grande « dépendance ».

### **c. La dignité : Essence et Existence**

Cette conception reprend les deux premières, tout en s'en démarquant nettement.

Elle partage la vision ontologique de la dignité, qu'elle attribue à l'individu plus qu'à la personne et s'inscrit dans la perspective d'un humanisme existentialiste, se reconnaissant dans le principe d'autodétermination individuelle.

Tout en se démarquant d'une lecture qui sacrifierait trop la vie au sens biologique, la dignité est ici comprise comme une valeur inconditionnelle de l'être humain, qui ne peut toutefois pas se perdre au motif que ses capacités diminuent face aux progrès de la maladie ou du vieillissement.

Au carrefour des ces trois conceptions, le médecin assume sa responsabilité morale.

Un individu est responsable, s'il a la maîtrise de ses décisions, si les déterminations multiples (sociales, psychiques, etc.) qui le conditionnent lui ménagent une part de liberté et que le monde lui laisse une part d'initiative.

Dans le cadre des soins palliatifs, Jean Cohen estime que « *la dignité est perçue par le moribond dans le regard des autres. Mais si la dignité est dans le regard de l'autre, cela veut dire que ma dignité se juge à la mesure de la compassion des autres. Ma dignité n'est plus une marque de ma liberté ou de mon autonomie, elle est fonction des autres* » [32]. Le patient reçoit alors du regard de l'autre une dignité dont il ne se croyait plus possesseur. La dignité est dans le regard de l'autre, mais pour y être affirmée. [33]

La responsabilité des initiatives et des décisions humaines est majeure en médecine d'urgence, car les techniques mises en œuvre attribuent aux médecins le pouvoir de disposer de la vie d'autrui. Supports vitaux, sédations remettent parfois entre les mains du médecin la totalité corps-esprit qu'est un individu.

Souvent en raison de limitations ou d'arrêt de soins, un lien de causalité, même indirect, existe entre une initiative volontaire des médecins et la mort des patients. On peut dès lors leur imputer ce décès. A la différence de l'euthanasie active, où il existe une intention claire de donner la mort, la limitation ou l'arrêt des soins relèvent à l'opposé d'une renonciation à l'obstination déraisonnable.

Il existe donc deux grandes façons d'envisager les choix moraux ou la décision d'orienter l'action individuelle.

La première consiste à dire qu'on a visé un bien. La responsabilité du médecin consiste à déterminer quel est le meilleur intérêt du malade et à choisir les moyens adéquats d'y parvenir. Il est raisonnable éventuellement de ne pas contrarier la nature, de laisser mourir, si c'est le mieux ou le moins mal que l'on puisse faire. Les risques de ces choix inévitables tiennent à l'incertitude des indications données par la nature et l'expérience. Ainsi, l'évaluation médicale prend valeur morale et peut conduire, au nom du mieux pour le patient, à prendre des décisions qui vont à l'encontre d'une règle morale établie, comme l'interdit de tuer. C'est sur ce raisonnement que certains états ont légalisé ou dépenalisé l'euthanasie.

La seconde façon de justifier ses choix moraux consiste à dire que l'on a agi suivant les lois de la raison, que l'on a fait son devoir, qui est de toujours se comporter en être de liberté et de raison. On raisonne alors de façon déontologique, « *deon* » signifiant devoir en grec. Ce ne sont ni la nature ni la science qui nous fixent notre devoir. L'action correcte est celle qui se conforme à des normes que l'Homme a lui-même établies. Ainsi, dans la perspective déontologique, on s'attache à des principes universels et indérogeables comme, par exemple, le caractère sacré de la vie.

Dans la vie courante, l'intrication de ces deux sortes de morales est constante. On recourt souvent à des compromis entre elles, en raison des dilemmes auxquels leur opposition accule les consciences.

### **3. Principe du « double effet »**

La pratique des soins palliatifs peut conduire, dans le cadre d'une volonté de soulager, à des effets néfastes, et en particulier, accélérer la fin de vie. C'est le principe dit « du double effet ». [5]

La règle dite du double effet est une règle éthico-morale, qui oppose des prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Dans sa formulation, cette règle d'origine thomiste s'énonce ainsi : « On peut accomplir un acte ayant à la fois un bon et un mauvais effet seulement si le bon effet est supérieur au mauvais, et si, de surcroît, les conditions suivantes sont remplies :

- l'acte en lui-même doit être bon ou moralement neutre, ou tout au moins ne pas être interdit.

- le mauvais effet ne doit pas être un moyen de produire le bon effet, mais doit être simultané ou en résulter.

- le mauvais effet prévu ne doit pas être intentionnel ou approuvé, mais simplement permis ;

- l'effet positif recherché doit être proportionnel à l'effet indésirable et il n'y a pas d'autres moyens de l'obtenir. » [34]

Cette règle a été officialisée dans la loi du 22 avril 2005. Le médecin est ainsi autorisé à recourir à tout traitement visant à soulager le patient, y compris si ce traitement a pour conséquence de diminuer la durée de la vie, à la condition que ce soit le confort et non le décès, qui soit visé. Dans cette situation, le médecin doit en informer le patient afin d'en recueillir son consentement, ou à défaut ses proches ou la personne de confiance, et doit noter cette décision dans le dossier médical. Ce qui prime dans cette démarche est bien l'intentionnalité, ce principe n'étant pas un prétexte éthiquement acceptable pour cacher de « mauvaises » intentions.

### **4. Cas du patient inconscient**

Le patient non conscient ne pourra pas guider le médecin dans sa décision, alors que pour autant, l'absence de conscience n'équivaut en rien à l'absence de souffrance. Le respect de sa dignité, en tant que valeur inconditionnelle de l'être humain, s'impose plus que jamais dans cette situation. Ces situations posent des questions éthiques importantes en raison du déficit de communication avec les malades. Poursuivre ou non l'alimentation via une sonde gastrique, attacher les personnes agitées, décider de réanimer ou non sont des questions pour lesquelles il n'existe pas, le plus souvent, de réponses tranchées.

Pour guider les soins et la décision médicale, il faudra alors se baser sur le ressenti des proches, sur la volonté du patient avant la perte de conscience, et autant que possible sur un avis collégial pour adopter la démarche la plus adaptée pour le patient sur le plan éthique.

Là encore, le médecin devra avoir à l'esprit la priorité de la bienfaisance de ses soins et s'interroger sur ce qui est raisonnable de faire et ce qui ne l'est pas.

La loi du 22 avril 2005 offre ici la possibilité de directives anticipées dont le médecin devra tenir compte.

Néanmoins, la particularité de ces situations peut provenir de leur caractère « extraordinaire » pour le médecin. Ce dernier se place donc dans une situation où les repères habituels qui guident sa décision peuvent paraître moins évidents ou moins pertinents, ouvrant

alors au risque de prendre une décision déraisonnable ou être tenté par l'alternative de l'euthanasie. C'est pour guider le soignant dans cette situation singulière que la SFAP a élaboré un texte de réflexions à ce propos [35].

Par ailleurs, on trouve ici également l'intérêt des équipes mobiles de soins palliatifs qui peuvent se déplacer au chevet du malade et apporter un « regard extérieur » sur la prise en charge du patient, en plus de l'avis d'experts dans les soins de confort. La décision collégiale, dans ce cadre, a d'autant plus de force.

## **V. Aspects Déontologiques**

Le Code de déontologie [6], qui énonce l'ensemble des règles devant être suivies pour faire le bien, apporte de nombreux renseignements sur le comportement du médecin vis à vis du malade en période de soins palliatifs.

L'article 2 est l'article fondateur :

*« Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. Le respect dû à la personne ne cesse pas de s'imposer après la mort. »*

Le respect de la Vie et de la personne est ici au centre de la mission du médecin. Cette mission s'exerce même au delà du décès du patient.

L'article 32 précise la nécessité de formation permanente du médecin ainsi que le recours à des équipes spécialisées.

*« Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents. »*

Ici est abordée la notion de contrat de soins qui lie le médecin à son patient dans la durée, jusqu'à la mort si nécessaire. L'appel à des confrères plus compétents est une justification des équipes mobiles, qui donnent des conseils, mais ne travaillent pas à la place des soignants usuels. Enfin, la notion de données acquises par la science souligne combien il est nécessaire de faire, pour les soins palliatifs comme pour le reste de la médecine, des études cliniques de qualité, même si les conditions de réalisation peuvent être différentes.

L'article 35 aborde la question du dialogue « médecin – patient ».

*« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.*

*Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.*

*Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »*

Cet article souligne que le patient est maître de l'information qui le concerne, en particulier vis à vis de ses proches. Le médecin se doit toujours de rechercher l'intérêt du patient en lui permettant la compréhension de cette information.

Ne pas révéler un pronostic fatal, particulièrement en soins palliatifs, ne pourra se faire qu'en conscience et dans l'intérêt du patient. Priver le patient de la conscience de la finitude prochaine de sa vie peut paraître moins violent à son égard. Mais cela le prive aussi de la possibilité de faire le bilan de sa vie et d'aborder le questionnement spécifique à cette période.

Cette nécessité de l'information du patient est le préalable indispensable au recueil du consentement du patient abordé dans l'article 36.

*« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.*

*Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences »*

Les soins palliatifs plaçant le bien être du patient au centre des préoccupations, ceux-ci requièrent donc le consentement du patient, s'il est en état de l'exprimer.

L'article 38 précise l'interdiction de donner la mort et la notion d'euthanasie.

*« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage.*

*Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »*

C'est l'essence même du concept de soins palliatifs. L'accompagnement de l'agonie est l'ultime responsabilité du médecin qui doit faire l'analyse des besoins corporels, psychiques, sociaux et surtout prendre en compte la douleur et la souffrance du patient.

Il doit aider le patient et son entourage à appréhender l'approche de la fin de la vie.

Le malade a le droit de savoir que sa mort approche ou le droit de ne pas le savoir. Ce n'est pas au médecin de lui faire violence en lui annonçant une mort prochaine, mais ne doit-il pas l'aider, avec délicatesse et compassion, à en prendre conscience ? En établissant une relation d'une telle qualité avec le malade, le médecin reste « l'ami ultime ». Il évite ainsi au patient d'être enfermé dans le silence ou « le mensonge », et parfois, dans l'abandon progressif ou la régressive dépendance physique, sa vie étant limitée à la seule souffrance.

Cette singulière relation ne peut se faire sans un haut niveau de confiance réciproque, raison pour laquelle, provoquer délibérément la mort est interdit. De ce fait pour le patient, le rôle du médecin est de soulager par ses thérapeutiques, non de donner la mort même à l'acmé de l'agonie.

## VI. Aspects législatifs

Le Code de la Santé Publique, dans son article R4127-38, reprenant les dispositions du Code de déontologie, interdit sans aucune ambiguïté la pratique de l'euthanasie.

En ce qui concerne les soins palliatifs, de nouveaux textes législatifs ont fait leur apparition en particulier en 2002 et 2005. [16, 29]

L'article L1110-9<sup>1</sup> garantit l'accès aux soins palliatifs.

*« Toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »*

L'article L1110-10<sup>1</sup> définit les soins palliatifs.

*« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »*

L'article L1110-5<sup>2</sup> aborde l'obstination déraisonnable et le respect de la dignité du patient. Il énonce que les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie, en dispensant les soins visés à l'article L1110-10. De même, cet article précise que la procédure suivie doit être inscrite dans le dossier médical.

L'article L1111-4 mentionne que, lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin doit respecter sa volonté après l'avoir informée des conséquences de ses choix. De même, il précise que la décision du malade doit être inscrite dans son dossier médical.

Dans ce même cadre, la loi de 2005<sup>2</sup> a introduit la notion de directives anticipées.

*« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.*

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

Les directives anticipées pourraient être assimilées à un contrat moral passé avec l'équipe, pour le cas où le patient ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté, et rassurerait ainsi le patient sur l'organisation de ses soins et du respect des limites fixées. Cependant, les directives anticipées n'ont aucune valeur contraignante et sont révocables à tout moment. La loi va même plus loin en proposant une « date de péremption » : les directives ne sont valables qu'à la condition d'avoir été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience.

---

<sup>1</sup> Inséré par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 Journal Officiel du 5 mars 2002

<sup>2</sup> Loi n°2005-370 du 22 avril 2005



L'article L 1110-2 précise la nécessité de la prise en charge de la douleur  
*« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée »*

L'article L1110-11 définit le rôle des bénévoles *« formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, [ils] peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. »*

Enfin, le Code de la Santé Publique précise également la politique à mener en vue du développement des soins palliatifs au niveau de l'établissement de soins (Article L1112-4), des structures alternatives de soins palliatifs (Article L6112-7 et L6122-3), de l'organisation régionale de l'offre de soins (Article L6121-4) ainsi que le rôle de la Haute Autorité de Santé dans ce domaine notamment (Article L1414-2).

Plus récemment, la loi « Hôpital Santé Patient Territoire » (dite loi HPST) du 21 juillet 2009 a réaffirmé que la prise en charge des soins palliatifs était une mission de service public.

## **VII. Situation des soins palliatifs dans les principales religions**

### ***1. Soins palliatifs et Catholicisme***

Dans la conception chrétienne, la mort est un mystère à respecter, car elle fait partie de la Vie, la foi chrétienne niant la mort définitive : le Christ a vaincu la mort et il est ressuscité. Le chrétien participera un jour à cette Résurrection, après avoir été jugé par le Créateur.

La vie est un don de Dieu et elle n'appartient à personne, sinon à Lui. Par cette conception, l'Eglise s'oppose fermement à l'euthanasie et au suicide assisté, principe réaffirmé par le pape Jean Paul II en 1995 dans son encyclique « *Evangelium Vitae* » [36]: « *je confirme que l'euthanasie est une grave violation de la Loi de Dieu* »

Les divers rites pré-mortuaires sont orientés vers le repentir pour permettre le passage. Le malade est invité à confesser ses fautes, pour obtenir le pardon, puis à recevoir le sacrement des malades, sorte de thérapeutique de l'âme qui lui permet de mieux assimiler le sens de ses souffrances. Parce que le Christ a souffert de la mort sur la Croix, chaque chrétien peut participer par sa souffrance à la rédemption du monde (et à la sienne). La communion du malade renforce cette identification avec le Christ sauveur du monde. Le culte de la souffrance bénie a même fait, pendant un certain temps, refuser les antalgiques par des patients soucieux de se racheter.

Cependant, l'Eglise catholique actuelle souligne la nécessité du recours aux antalgiques, car la douleur aggrave l'état de faiblesse et d'épuisement physique, entravant l'élan de l'âme et la spiritualité du malade. Cela conduisit le pape Pie XII, en 1957 à prendre très nettement position pour l'utilisation des traitements antalgiques nécessaires, y compris les narcotiques, qui avaient une image négative à cette époque.

L'Eglise considère donc licite de recourir à des analgésiques, des sédatifs, des narcotiques pour soulager et même supprimer la douleur, même s'il y a un risque d'amoinrir la conscience ou d'abrèger la vie. Le malade doit pouvoir se préparer en pleine conscience à quitter ses proches ou à rencontrer Dieu. L'Eglise demande surtout d'accompagner, de se rendre solidaire et de soutenir dans l'épreuve.

Elle refuse l'obstination déraisonnable dans les soins et justifie la limitation thérapeutique en conscience concernant « des soins qui ne feraient que prolonger la vie, de façon précaire et pénible ». [37] Pour le père Verspieren, [38] ardent détracteur de l'euthanasie, « *l'homme est tenu de prendre un soin raisonnable de sa propre vie, sans faire de cette vie un absolu l'emportant sur tout le reste. Et donc, il est raisonnable pour lui de savoir renoncer à des moyens de préserver la vie disproportionnés.* »

L'Eglise catholique encourage les soins palliatifs destinés à rendre la souffrance plus supportable dans la phase finale de la maladie et à rendre possible en même temps pour le patient un accompagnement humain approprié, y compris sur le plan spirituel et religieux. Cette position a été rappelée par les évêques français en 1991 : « *Nous apportons notre plus ferme soutien et nos encouragements les plus sincères à tous ceux qui développent actuellement les soins palliatifs* ». [39]

Pour les soignants, en France, les rites chrétiens ne posent pas de difficultés particulières dans le cadre des soins palliatifs et de la fin de vie. La plupart des lois qui régissent les funérailles ont été inspirées par la religion chrétienne, et pour les plus récentes tout au moins, aucune ne heurte la sensibilité chrétienne.

## ***2. Soins palliatifs et Protestantisme***

La conception protestante n'envisage pas l'éthique comme une science exacte, qui pourrait être codifiée de façon abstraite, mais implique un sujet qui s'interroge sur le sens et sur la justesse de ses actes. Elle fait appel à la responsabilité : agir éthiquement, c'est pouvoir répondre de ses actes.

Les protestants privilégient dans le domaine de la morale, l'altérité (le souci de la personne passe d'abord par le souci de l'autre), la justice sociale, (l'attention aux plus vulnérables l'emporte sur le bien commun abstrait) et la responsabilité individuelle comme une libre réponse à un appel divin qui la fonde sur le principe de la solidarité. Cette éthique protestante a donc peine à promulguer l'interdit et encourage plutôt l'éthique de discussion.

Pour les Eglises réformées, la vie n'est pas sacrée en elle-même. Elles restent très attachées à remettre en cause une approche exclusivement biologique de l'être humain, qui leur semble aller à l'encontre de la tradition biblique.

Selon le pasteur Collange [40], la parole de Dieu est source d'interrogations, de réflexions, mais aussi d'appels à agir de façon responsable. Toute règle, maintenue de façon dogmatique, produit des effets pervers, voire se retourne contre elle-même. Le croyant est donc appelé à une véritable réflexion sur sa position.

Ainsi, un usage outrancier de la technique médicale risque d'éloigner l'homme moderne de sa condition d'être humain, à savoir son identité, ses valeurs et le sens de son existence.

La mort est l'expression ultime et privilégiée signifiant la condition et l'identité d'êtres limités. Elle est un processus naturel, qu'il convient de respecter. Il faudrait accepter de ne pas tout maîtriser.

Bien qu'aucune position officielle n'aie été prise, la fédération protestante de France recommande en 1991 [41] le développement et l'encouragement des soins palliatifs mais souligne que la demande du mourant, notamment en terme d'euthanasie éventuelle, se doit d'être écoutée et non jugée.

## ***3. Soins palliatifs et Islam***

L'islam, comme d'autres religions monothéistes, considère que la mort n'est que le passage d'une vie éphémère vers un au-delà de félicité et d'éternité et que « *le devenir est à Dieu seul, auquel nous retournerons* » (Coran 63-3). Aussi, le croyant musulman se prépare-t-il spirituellement à quitter ce bas monde selon l'exacte volonté divine. En effet, le moment de la mort ne dépend, dans l'islam, que du décret de Dieu (Ajal). Le Coran ajoute que « *nul ne pourra l'avancer ni le reculer ne fut-ce d'une heure* » (Coran 16-61).

Le médecin, d'après le recteur Boubakeur [42], bien loin d'être l'auteur d'une guérison ou d'un supplément de cette vie, n'est que l'effecteur de cette volonté divine, à qui appartient la vie ou la mort. Pour le croyant, ce sont deux phases naturelles de notre commune et humaine destinée. Nul ne peut y mettre un terme. Suicide et euthanasie sont interdits, comme la destruction du corps (crémation). La mort est le terme accompli d'une vie entièrement tournée vers l'attente de cet instant, que personne ne pourra modifier sans la permission de Dieu. Ainsi, chaque croyant est un cas à part, unique, dont la fin de vie ne peut

lui être substituée et qui peut nécessiter un soutien spirituel. La religion musulmane défend donc le caractère sacré de la vie.

A la différence de se nourrir, les soins sont une nécessité mais pas une obligation pour les musulmans, parce que l'obtention de la guérison suite à l'absorption du médicament ou à une opération chirurgicale n'est jamais certaine, à la différence de l'obtention du profit corporel après l'absorption des aliments et boissons.

Ainsi, il est licite de mettre en route tous les moyens nécessaires pour soulager le patient de sa maladie et le médecin doit faire tout ce qu'il peut. Cependant, lorsqu'il est évident que la maladie est incurable et que la poursuite du traitement ne fera qu'allonger de quelques temps la durée de vie pour des souffrances supplémentaires, alors les soins palliatifs ainsi que l'arrêt des soins déraisonnables sont acceptés par l'Islam afin d'éviter l'acharnement thérapeutique. L'administration de calmants doit être faite dans le seul but de soulager la douleur.

Le malade peut donc choisir de ne pas se soigner, ce faisant il ne commet aucune faute selon l'éthique musulmane. Des limites existent toutefois, notamment celui des cas où la maladie met en danger la sécurité ou la santé publique : on comprend qu'il est alors nécessaire de se soigner.

L'entourage affectif du patient est très important et l'Islam recommande de toujours dire du bien et de positiver l'avenir lorsque l'on visite un malade. Des versets du Coran ou des hadiths (paroles ou actes tirés de la vie du prophète) traitant de la maladie peuvent être lus ou récités. En effet, les versets ou hadiths se rapportant à la maladie apportent du réconfort au patient, en introduisant des notions de purification, de courage, de patience et de foi. Le travail avec la famille est très important et le rapprochement avec le malade doit être favorisé. Le travail de deuil est une notion importante à prendre en considération.

#### ***4. Soins palliatifs et Judaïsme***

La loi juive comporte à la fois la Parole reçue par Moïse sur le mont Sinaï et la loi orale du Talmud.

Pour le juif, le corps, comme l'âme, est sacré. Chaque homme est un être unique, et on ne distingue pas de façon habituelle le spirituel du profane. La maladie n'est pas considérée comme une punition imposée à l'homme, et la souffrance n'a pas de signification ou d'utilité particulière (comme par exemple dans certains textes du christianisme).

La loi est une loi de vie, et tous les traitements reconnus efficaces doivent être mis en route. Par contre, tout traitement prolongeant de façon non naturelle la vie et les souffrances devra être aboli.

Tous les traitements de confort (ceux utilisés pour les soins palliatifs) sont recommandés.

S'appuyant sur le commandement biblique « *Tu ne tueras pas* », la foi juive s'oppose fermement à toute forme d'assistance au suicide et à tout acte d'euthanasie.

Par contre, tout traitement visant à soulager le malade doit être conduit même si celui-ci diminue la durée de la vie, à partir du moment où il n'y a pas d'intentionnalité de provoquer le décès. Le judaïsme s'oppose donc à l'acharnement thérapeutique.

La visite au malade, l'écoute, l'échange, l'amitié sont des valeurs reconnues depuis longtemps dans la tradition juive et font partie du traitement.

Le mourant est considéré comme un vivant et participe au retour sur lui-même ou pardon (« *techouva* »), mais c'est une flamme chancelante dont il faut respecter la vie jusqu'au bout. Il est important de ne pas laisser le mourant seul, car l'âme souffre au moment de quitter le corps.

Pour les soignants, la période des soins ne présente pas de particularité. Seule l'alimentation doit être surveillée pour respecter les prescriptions de la Loi. De même, pour le juif pratiquant, seuls les examens ou les traitements absolument indispensables à la survie doivent être entrepris le jour du Sabbat.

La période, qui entoure la mort, nécessite une certaine réserve de la part des soignants et la toilette mortuaire n'est pas (habituellement) l'affaire des soignants.

Au moment de la mort, on récite la prière « *Ecoute Israël, le Seigneur est notre Dieu, le Seigneur est un* ». Les yeux et la bouche du défunt sont alors fermés.

Dans la tradition juive orthodoxe, les croyants croient en une vie après la mort, bien que les livres juifs n'explicitent pas clairement ce qu'est cette nouvelle vie.

Il existe une toilette mortuaire importante à effectuer, à l'eau vive, pour purifier le corps, par la sainte confrérie « *chevra kadicha* » (groupe d'hommes pour les hommes, groupe de femmes pour les femmes), dans un endroit approprié. On recouvre le mort d'un vêtement de toile blanche, et les hommes du châle de prière. Le mort ne reste jamais seul et est veillé par la famille.

Du fait du respect dû au corps, l'autopsie est interdite sauf cas légaux. L'incinération est interdite. Le corps est placé dans un cercueil avec un peu de terre (si possible d'Israël) sous la tête. L'oraison funèbre et la prière, prononcées par le rabbin (ou à défaut un ancien) invitent à la soumission à Dieu.

Le deuil est très organisé, initié par une période de sept jours de vie intra-familiale très intense. Au bout de trente jours, une cérémonie du souvenir a lieu. Le deuil se poursuit ensuite, de façon plus réduite, jusqu'à la date anniversaire, avec la prière régulière du « *kadich* ». La pierre tombale n'est mise en place qu'au bout d'un an.

## **VIII. Intérêts des soins palliatifs**

### ***1. Intérêts pour le patient***

Le malade en soins palliatifs vit une crise existentielle difficile, avec des deuils à faire pour accéder à une perspective différente de ce qu'il imaginait et attendait de la vie. L'espoir restera toujours présent, mais les ambitions pourront diminuer jusqu'à parvenir parfois à l'acceptation d'une fin inéluctable. Les auteurs s'accordent pour dire qu'il faut maintenir l'espoir dans les limites du raisonnable, c'est à dire ne pas entretenir de faux espoirs ni décourager le malade. Le code de déontologie médicale [6] (article 35) stipule que « *le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état (...) un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection (...)* ».

Les sentiments et attitudes vécus par les patients peuvent fluctuer selon les moments. Le patient peut vivre le refus, la dénégation, la résignation, la révolte, la colère, l'agressivité, le repli sur soi, la tristesse, la régression, mais aussi la combativité et l'acceptation. L'ensemble de ces états et du processus emprunté par le patient a été étudié par Elisabeth Kübler-Ross, définissant ainsi ses fameux cinq stades (le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation) [43].

Le climat de confiance établi par le médecin, les soignants et les autres partenaires de la santé permet écoute et soutien. Le psychologue, dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire, aidera le patient à exprimer son vécu et à élaborer autour de ses difficultés, à repérer ses mouvements défensifs et à réaménager ses liens relationnels.

La souffrance sociale correspond à la peine éprouvée par le malade vis à vis de ses proches et de ceux-ci vis à vis de lui. Elle correspond aussi aux difficultés sociales qu'il va vivre (activité professionnelle, questions financières, maintien au domicile etc.). Les soignants, le psychologue, l'assistante sociale, les bénévoles vont intervenir selon les besoins.

La souffrance spirituelle réside dans le questionnement douloureux que se pose le patient sur le sens de sa vie et de la vie en général. Il s'agit de l'ouverture de la personne à un au-delà de lui-même, à une réalité qui dépasse l'individu. La religion, la philosophie et l'art sont des moyens de vivre cette dimension spirituelle de l'être. L'originalité des soins palliatifs est de faire du soutien spirituel l'un des rôles des soignants et des médecins et plus généralement de tout membre d'une équipe pluridisciplinaire. Il est donc important de savoir repérer cette souffrance, se situer en attitude d'écoute et si le malade y consent, faire appel à la collaboration des bénévoles ou d'un représentant du culte.

### ***2. Intérêts pour les proches***

La place de la famille et de l'entourage, ainsi que leurs rôles, ne sont pas à négliger à l'approche de la mort. Les familles sont éprouvées par la souffrance de leur proche, par les réaménagements imposés par la maladie et par la prise de conscience de la séparation à venir. Elles sont, elles aussi, confrontées à la perte et à l'épuisement, aussi bien psychologique que physique, particulièrement lorsque le patient reste à domicile. Les possibles décalages entre ce que sait le patient et ce que sait la famille, ce que vit le patient ou ce que vit la famille, créent autant des difficultés supplémentaires. Leurs choix, dans l'intérêt du patient doivent être

respectés, et il convient de rechercher une alliance entre la personne malade, sa famille, ses proches et les soignants. Le dialogue et la concertation sont à la base de tout accompagnement. Une explication claire de la situation clinique et du pronostic fatal permet d'obtenir, dans la grande majorité des cas, un consensus quant aux soins à apporter au patient.

Le soutien des familles, apporté par les équipes médicales et soignantes, l'assistante sociale et le psychologue, trouve toute sa place. Il s'agit d'amener aussi bien des solutions concrètes, qu'un espace d'écoute. Cette écoute pourra être poursuivie après le décès du patient, accompagnant ainsi le nécessaire travail de deuil, sans pour autant solliciter l'équipe soignante dans une fonction qu'elle ne serait pas en mesure d'assumer.

La cohérence de la prise en charge est essentielle pour tous : le patient, l'équipe médicale, les intervenants extérieurs et la famille. La communication avec la famille doit être initiée dès la prise en charge initiale du patient et poursuivie tout au long du processus de soins.

La famille a besoin d'une information précise et adaptée à sa culture, afin de se préparer progressivement à la perte de son proche. La préparation au deuil nécessite la clarté des explications, en évitant de laisser entrevoir des espoirs impossibles.

Les recommandations de l'ANAES [17] préconisent d'identifier, dans l'entourage du malade, les facteurs prédisposant à une réaction dite « compliquée » de chagrin (relation ambivalente ou de dépendance, multiples deuils antérieurs, antécédent de maladie mentale, en particulier de dépression), pour tenter de prévenir une situation de deuil pathologique.

Dans cette optique, les soins palliatifs offrent une véritable opportunité d'accompagner les proches et de leur offrir les meilleures conditions pour affronter le deuil à venir.

### ***3. Intérêts pour les soignants***

Les spécificités de la relation « soignant-soigné », basées sur le partage de compétences en vue de l'intérêt du patient dans le cadre d'un contrat tacite de soins, sont encore plus exacerbées dans le cadre des soins palliatifs.

Le soignant, quel qu'il soit, peut ressentir comme un échec l'absence de possibilité curative pour son patient. L'acceptabilité des soins palliatifs nécessite l'abandon d'une image surpuissante et guérissante de la médecine moderne dans l'esprit de celui qui soigne. Cet abandon se fera toujours au profit d'un recentrage de la relation sur l'intérêt du patient.

Par ailleurs, les qualités de relation et d'accompagnement requises par les soins palliatifs obligent le professionnel à se laisser toucher par la situation de son patient. En dépit de la nécessaire distance émotionnelle, l'ensemble des questions existentielles auxquelles doit faire face le patient, s'imposent inévitablement au soignant, dans une moindre mesure toutefois. Il voit et analyse l'évolution psychique du patient, selon son vécu, son histoire, ses croyances et le fruit de cette relation trouvera souvent écho dans l'histoire personnelle du soignant. C'est d'ailleurs cette démarche personnelle du soignant qui lui donnera les éléments nécessaires à l'accompagnement et au soutien de son patient.

Plus généralement, c'est l'occasion pour le soignant de prendre conscience avec le patient de la finitude de la vie et de l'importance d'un projet de vie pour chacun, loin de l'image véhiculée par la Société.

Chaque soignant doit être conscient des enjeux de ce type de relation et du risque de surinvestissement devant la souffrance du patient de la part du soignant, avec le risque d'épuisement professionnel ou « syndrome de burn-out ».

Accompagner un malade en fin de vie requiert un engagement humain total et chaque soignant doit veiller à être capable de cet engagement, afin de ne pas transmettre ses angoisses ou ses incertitudes au malade.

Les soins palliatifs imposent également un travail en équipe, avec toutes les contraintes de coordination et de disponibilité que cela implique, en particulier lors de la prise en charge à domicile. Le caractère pluridisciplinaire permet à chaque professionnel d'avoir toute sa place et d'être reconnu au sein de cette équipe.

Le travail d'équipe est d'autant plus primordial qu'il s'agit ici d'accompagner le patient. En dépit de la présence régulière de psychologues dans les équipes pluridisciplinaires, chaque membre de l'équipe doit être attentif à l'état émotionnel du patient et lui apporter le soutien nécessaire, que ce soit individuellement ou en équipe.

Enfin, les soins palliatifs n'étant l'apanage d'aucun spécialiste, l'investissement d'un soignant dans ce type de soins est souvent pour lui l'occasion d'approfondir sa formation. Si l'intégration de ce thème dans les programmes de formation des professionnels est désormais courante, bien que récente, les soins palliatifs requièrent également une expérience pratique qui ne peut s'acquérir qu'auprès des malades.

#### ***4. Intérêts pour la Société***

Au premier abord, les soins palliatifs peuvent apparaître comme un investissement discutable en termes d'économie de santé, puisqu'il s'agit d'accompagner un malade vers une mort de toute façon inéluctable.

Cependant, ils présentent plusieurs avantages pour la Société contemporaine.

D'un point de vue légal tout d'abord, via le législateur, qui garantit à chaque membre de la Société que son intérêt sera toujours recherché et que chacun a droit aux soins les plus adaptés à son état. On ne peut évidemment pas envisager la gestion du système de santé uniquement du point de vue de la dépense économique. La gestion financière recherchera, au contraire, un équilibre entre l'intérêt de l'utilisateur du système de soins et le coût pour la Société.

Au delà de l'interdiction de l'acharnement thérapeutique, dont les effets néfastes sont souvent mis en avant dans les débats autour de la fin de vie, les soins palliatifs garantissent à chacun une prise en charge adaptée et globale. Ils apportent ainsi une réponse cohérente, mais toujours discutable, au débat autour de la fin de vie, en particulier concernant la prise en charge de la souffrance physique et psychique, qui est justement l'élément mis en exergue dans ce débat.

Cet aspect est mis en valeur dans notre Société de contradiction, caractérisée par des limites médicales repoussées de plus en plus loin grâce aux progrès thérapeutiques d'une part, et une confrontation de plus en plus courante aux situations palliatives avec l'incidence croissante des pathologies chroniques et le vieillissement de la population, d'autre part.

D'un point de vue économique, le développement des prises en charge à domicile dans le cadre de l'hospitalisation à domicile (HAD) permet également de réduire le coût des soins par rapport à la prise en charge hospitalière classique.

Ainsi, on estime que pour des soins comparables, le coût d'une journée pour les financeurs publics est, en moyenne, de 263 euros en service de soins de suite et de réadaptation contre 169 euros en HAD. La poursuite du développement des structures d'HAD



pourrait représenter, à terme, une économie de près de 350 millions d'euros par an pour les financeurs publics. [44]

Leur intérêt ne se limite donc pas exclusivement à un aspect qualitatif ou éthique et les soins palliatifs trouvent leur place dans une politique de maîtrise des dépenses de santé par une réorientation des investissements vers des soins adaptés au patient, épargnant ainsi le coût économique de prises en charges invasives et non adaptées.

## **IX. La médecine d'urgence et ses contraintes**

### ***1. La médecine d'urgence en pratique***

Selon la DREES<sup>1</sup>, en 2007 [45, 46], les 646 structures métropolitaines des urgences ont pris en charge 16,4 millions de passages, après 15,4 millions en 2006, soit une augmentation d'un peu plus de 6%. Cette hausse est constante depuis plusieurs années. Elle est de 4,4 % par an en moyenne depuis 1996. Le nombre annuel de passages s'établissait à 10,1 millions en 1996.

Les SAMU<sup>2</sup> ont quant à eux enregistré près de 23 millions d'appels, dont 10 millions ont donné lieu à l'ouverture d'un dossier médical.

Les unités mobiles hospitalières (UMH) des SMUR<sup>3</sup> ont réalisé environ 700 000 sorties en 2007. L'essentiel de ces sorties sont terrestres (95%), les sorties aériennes et maritimes étant marginales. Ces chiffres sont depuis en constante augmentation.

Les différents services d'urgence ont pour missions de prendre en charge, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, des pathologies somatiques ou psychiatriques, aiguës et suraiguës, mais aussi chroniques, évolutives ou non. Des problèmes sociaux, voire culturels, se surajoutent fréquemment. Les services d'urgence sont ainsi le lieu de recours pour toutes les urgences médico-psycho-sociales.

L'activité dans les services d'urgence se caractérise par des flux permanents et non contrôlables de patients, une faible disponibilité des lits d'aval, une accessibilité plus ou moins aisée aux plateaux techniques et une forte charge émotionnelle.

La médecine d'urgence est une discipline transversale, prenant le malade dans sa globalité somatique, psychique et sociale. Il ne s'agit pas d'une médecine d'organes, de systèmes, d'appareils ou de classes d'âges, mais de la coordination de différents intervenants et spécialités autour du malade, qui devient le centre de nombreux réseaux.

Les pathologies somatiques traitées dans ces services peuvent avoir une évolution brutale ou progressive, être rapidement soulagées ou régressives ou irréversibles, malgré un niveau de soins d'emblée maximal, et sont consommatrices de moyens matériels, humains et de temps.

Le médecin des urgences travaille sous le regard des autres (professionnels de santé, patients et leur entourage), ce qui entraîne des problèmes de confidentialité et de respect du secret professionnel. Il s'agit d'une action en équipe, à la fois diagnostique et thérapeutique, consistant le plus souvent en la gestion de plusieurs patients de front, avec des compétences de plus en plus variées et de haut niveau technique et décisionnel. Cette action, le plus souvent limitée dans son étendue, est ponctuelle et se déroule dans un espace de temps et géographique réduit pour les soins et les décisions.

Une des contraintes principales de la médecine d'urgence est la gestion du temps, qui doit se distinguer de tout phénomène de précipitation. Ainsi, il est fondamental de se donner du temps, pour établir un diagnostic et mettre en place un traitement, informer voire accompagner le patient et son entourage éventuellement présent.

---

<sup>1</sup> Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

<sup>2</sup> Service d'aide médicale d'urgence

<sup>3</sup> Service mobile d'urgence et de réanimation

De plus, il y a peu de respect du libre choix du médecin et du malade. La plupart du temps, le malade ne choisit pas le service d'urgence où il est transporté. Les médecins de l'urgence ont pour obligation de prendre en charge tout patient se présentant dans leurs services, quels que soient les motifs de consultation.

En ce qui concerne la médecine d'urgence pré-hospitalière, la prise en charge diagnostique et thérapeutique est soumise à des conditions particulières. Ces contraintes sont liées au climat d'urgence voire d'extrême urgence, aux conditions locales et à la durée limitée de disponibilité de l'unité mobile hospitalière. Le climat d'urgence et d'angoisse régnant au cours d'une intervention pré-hospitalière, ressenti par le patient et surtout son entourage, peut influencer et hâter l'action de l'équipe soignante, l'efficacité de ce type de médecine n'étant pas synonyme de transport rapide vers un établissement de soins. La spécificité principale de cet exercice médical pré-hospitalier est la « solitude » du médecin face à son patient. L'isolement du médecin exerçant dans ces conditions implique qu'il ne dispose que de la « finesse » de son examen clinique, mais dans des conditions difficiles et en un temps limité. C'est dans la gestion de ces deux contraintes auprès de malades en détresse que réside la difficulté de cet exercice.

## ***2. La prise en charge de l'entourage du patient en situation d'urgence***

L'entourage ou « les proches » du patient regroupe la famille ou les amis. Si le patient est conscient et compétent, le dialogue permet le recueil d'informations supplémentaires dans le respect du secret professionnel. Si le patient est inconscient, cette prise de contact a pour but de réunir des témoignages sur le patient (position sur la fin de sa vie, sur sa volonté ou non d'être réanimé, formulation de directives anticipées etc.) et d'informer sur le pronostic, dans l'état d'esprit de l'article 35 du Code de Déontologie Médicale. Ainsi, il est important de solliciter de la part des familles une personne référente, qui assurera la coordination avec l'équipe soignante et pourra facilement être contactée.

L'entourage ne participe pas à la prise de décision médicale, car il ne peut se substituer au patient (principe d'autonomie), et parce qu'on ne peut lui imposer une charge morale trop lourde (principe de non malfaisance). Il est cependant nécessaire de lui fournir une information homogène sur le diagnostic, le pronostic, les traitements et la conduite à tenir envisagés et de rechercher leur consentement.

Il est important d'informer l'entourage de l'évolution et des échecs thérapeutiques éventuels, afin de l'aider dans sa démarche de deuil et de compréhension des décisions ultérieures. Ainsi, après accord entre les soignants (cas du sujet inconscient et non compétent), la décision de soins retenue sera communiquée aux proches.

Toute opposition des proches doit aboutir à la suspension de la décision retenue, pour leur laisser le temps de se faire une idée juste de la situation et pour les accompagner vers l'acceptation de cette décision.

Face à une mauvaise nouvelle, la réaction des proches d'un malade peut être de différents types, pouvant d'ailleurs se succéder dans le temps : déni de la situation, révolte, marchandage, dépression, acceptation. [43]

L'organisation des soins et des locaux des services d'urgence ne sont pas adaptés à l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage. Des patients y décèdent cependant relativement fréquemment, en fin de vie et en situation de crise (douleur physique ou morale ingérable à domicile, épuisement de l'entourage) ou de pathologies aiguës au-delà de toute ressource thérapeutique. Il convient alors d'accompagner ces malades et leur

entourage en privilégiant notamment l'hospitalité du service et la qualité du temps limité qu'on peut encore leur consacrer. En effet, la qualité des soins et de l'accueil contribue à un accompagnement adapté.

Ainsi, dans les services d'urgence, des aménagements devraient permettre un accompagnement digne de la personne malade et favoriser les conditions d'accueil et de soutien des proches, facilitant probablement leur travail de deuil.

Enfin, l'accompagnement de la famille ne s'interrompt pas au décès, et il est recommandable que des membres de l'équipe soignante se mettent à la disposition ultérieure des proches du patient décédé aux urgences, dans le cas où ces derniers en exprimeraient le besoin (nécessité d'informations, d'explications supplémentaires etc.).

## **X. Soins palliatifs en médecine d'urgence : intérêt de la présente étude**

Dans l'esprit de beaucoup, soins palliatifs et médecine d'urgence sont deux domaines de la médecine bien distincts et qui n'ont, à priori, que peu en commun.

En effet, les soins palliatifs abandonnent l'objectif thérapeutique des soins en recentrant l'objectif premier sur le confort et le bien être du patient en fin de vie. Un ensemble structuré, pluridisciplinaire, prend alors le patient en charge en essayant d'anticiper au mieux les problèmes potentiellement rencontrés, que ce soit sur le plan médical ou psychologique, par le patient ou ses proches. Cette prise en charge, continue dans le temps, s'organise, comme nous l'avons étudié, au travers de plusieurs structures spécifiques que ce soit à l'hôpital ou en ambulatoire, avec une coordination tout au long du parcours de soins entre les différents intervenants de l'équipe pluridisciplinaire.

La médecine d'urgence, au contraire, garante d'un accès continu au système de soins pour beaucoup de patients, est caractérisée par une prise en charge « priorisée » vers les détresses vitales dans un but attendu à visée thérapeutique. La pratique se déroule dans des conditions d'accueil souvent pénibles pour le malade, la priorisation médicale et la nécessité d'une maîtrise du délai de prise en charge conduisant souvent à limiter la personnalisation de l'accueil du consultant. De même, le patient qui consulte aux urgences se voit pris en charge, pour une période de temps limitée, par une équipe qu'il ne connaît pas et qu'il n'a pas choisie. La prise en charge initiale est donc standardisée avant une personnalisation au fur et à mesure de l'établissement de la relation « soignant-soigné » dans les limites des contraintes de ce type particulier d'exercice de la médecine.

Le médecin urgentiste se voit confier un patient inconnu, qui vient avec son vécu et son histoire. La situation d'urgence ne permettant fréquemment pas de contact avec l'équipe prenant en charge habituellement le patient, le médecin urgentiste doit, dans ces cas, décider de sa prise en charge, avec une information limitée provenant du patient lui même, de son entourage ou parfois de l'histoire des consultations antérieures aux urgences.

La rencontre du médecin urgentiste et du patient en situation de soins palliatifs apparaît donc comme une contradiction : un patient, nécessitant des soins adaptés à son état et privilégiant avant toute chose la qualité de vie sur la quantité de vie, se retrouve au sein d'un service habitué aux démarches curatives et souvent invasives, réalisées par une équipe qui ne le connaît pas. Cela soulève plusieurs incertitudes. On peut s'interroger en effet sur les raisons qui ont amené le patient à consulter le service des urgences alors même qu'il existe toute une organisation spécifique en ambulatoire pour le prendre en charge. Cela traduit-il une défaillance de cette organisation ? Le médecin urgentiste est-il le mieux placé pour prendre soin de ce patient ? A-t-il les qualifications et les ressources théoriques nécessaires ? Possède-t-il les moyens humains et techniques pour répondre à cette demande singulière de soins ?

Dans un contexte de développement national de l'offre de soins palliatifs, soutenue par l'action politique, la place de la médecine d'urgence est ambiguë. Doit-elle se limiter au domaine du curatif ou a-t-elle un rôle à jouer dans le cadre de l'offre de soins palliatifs et, particulièrement ici, dans la prise en charge de la « fin de vie » ?

Le but de ce travail est donc d'évaluer la place et la pratique des soins palliatifs dans les services d'urgence adultes français métropolitains, grâce à un questionnaire téléphonique réalisé auprès de médecins urgentistes, et de rendre compte de la prise en charge de ces patients dans le contexte des contraintes et des difficultés liées à la médecine d'urgence.

***C. Etude***  
***personnelle***

# **I. Matériel et méthode**

L'étude statistique à la base de ce travail a été réalisée à partir des réponses à un questionnaire d'opinion et de pratique concernant les médecins des services d'urgence et leur pratique. Elle concerne la prise en charge initiale aux urgences des patients adultes relevant de soins palliatifs. 87 médecins sur 100 interrogés, exerçant dans 87 services d'urgences différents, ont accepté d'y participer.

## ***1. Population de médecins urgentistes interrogés***

### **a. Critères d'inclusion**

Chacun des médecins urgentistes exerçant à temps plein au sein d'un service de médecine d'urgence adulte intra-hospitalière en France métropolitaine était susceptible d'être inclus dans notre étude. Ainsi seul le milieu hospitalier et non pas le milieu pré-hospitalier qui a été ciblé dans l'étude. En effet, l'activité extra-hospitalière en urgence ne concernant que les urgences vitales, la pratique des soins palliatifs s'y limite souvent à la prise en charge de symptômes aigus, en dehors des prises en charges coordonnées à domicile auquel le médecin urgentiste ne prend pas part.

Parmi les 646 services d'urgences de France métropolitaine [45], 100 services d'urgences pour adultes ont été sélectionnés par randomisation informatique.

En France, les activités et organisations des services d'urgence sont variées. La plupart possèdent une unité d'hospitalisation de courte durée, d'autres cumulent leur activité avec une activité pré-hospitalière, enfin certains assurent également le fonctionnement du centre de réception et de régulation des appels (SAMU-Centre 15).

Il faut donc signaler une certaine hétérogénéité des services d'urgence français, chacun étant géré en priorité selon des pratiques locales autonomes.

Cette population a été étudiée par l'intermédiaire d'un seul médecin interrogé de façon aléatoire un jour donné. Celui-ci répondait, au fil de l'eau, aux questions posées sur sa pratique, censée être représentative de son service.

### **b. Critères de non-inclusion**

Le refus de répondre au questionnaire, faute de temps, n'a pas été retenu comme critère de non inclusion, le service concerné étant contacté à nouveau à un autre moment.

Les services d'urgences pédiatriques faisaient partie des critères de non inclusion, puisque notre étude concerne uniquement la prise en charge des soins palliatifs chez les adultes aux urgences.

Les services d'urgences des cliniques privées n'assurant pas un accueil des urgences 24h sur 24 et 7 jours sur 7, ainsi que les établissements spécialisés dans des pathologies très spécifiques (type SOS main), ne figuraient pas parmi les critères d'inclusion.

Les médecins à temps partiel ou les vacataires issus d'une autre spécialité n'ont pas été inclus dans notre étude.

De même, et comme nous l'avons précisé précédemment, l'activité extra-hospitalière n'a pas été prise en compte dans ce travail.

Ainsi, toutes ces structures ont été exclues dès le recensement initial des services d'urgences, avant l'étape de randomisation.

## **2. Objectifs**

Ce travail repose sur l'analyse de la prise en charge du patient en situation de « fin de vie » qui consulte au service des urgences. Elle a été menée auprès de différents services d'urgence hospitaliers français, déterminés par randomisation. Cette étude a pour objectif de nous renseigner sur les connaissances théoriques et pratiques des différentes équipes d'urgentistes en présence d'un patient relevant de soins palliatifs

## **3. Méthode d'intervention**

### **a. Conditions de réalisation de l'étude**

#### *i. Méthodologie du recueil des données*

Les données de l'étude sont recueillies par l'intermédiaire d'un questionnaire téléphonique. Ainsi, un service d'urgence sélectionné a été contacté par téléphone aux heures classiques de plus faible affluence (entre 9h et 11h30 du matin et entre 14h et 15h l'après-midi). Un médecin urgentiste, qui se trouvait sur place et correspondait aux critères d'inclusion, répondait à un interrogatoire. Aucune aide ne lui était permise et le temps de réflexion pour répondre à chacune des questions était assez bref, sans être toutefois un critère de sélection.

Les médecins contactés n'ont donc pas pu, sauf situation particulière, personnelle, indépendante de l'étude, relire ou s'imprégner des diverses recommandations parues sur ce sujet juste avant de répondre au questionnaire. Entre autres, la méthode de recueil par questionnaire téléphonique en direct permet d'exclure le recours à une tierce personne ou à d'autres sources faisant fonction d'aide pour les réponses. Chaque médecin urgentiste questionné a donc dû faire un choix clair, unique et rapide.

Le recueil des données par questionnaire téléphonique a été réalisé par une seule personne, de façon stéréotypée et la plus neutre possible, en évitant au maximum d'influencer les médecins interrogés, surtout en situation d'hésitation.

L'ensemble des données a été recueilli directement par l'intermédiaire d'un questionnaire pré-imprimé et rempli au moment de l'interrogatoire téléphonique. Dans un deuxième temps, ces données ont été saisies sur support informatique EpiData® 3.1, puis exploitées sur le logiciel SAS® v9.2.

Le recueil des données par ce questionnaire téléphonique a été réalisé de Novembre 2010 à Mars 2011, en respectant l'anonymat des médecins interrogés, une fois leur qualification professionnelle confirmée verbalement.

#### *ii. Cas particulier du refus de répondre aux questions*

Treize médecins urgentistes ont refusé de collaborer à l'étude et ont motivé leur choix selon les propositions prévues sur le questionnaire pour ce cas de figure. Aucun contact ultérieur du service d'urgence concerné n'était alors envisagé.



Le manque de temps n'était pas un motif recevable de refus de répondre au questionnaire. Les services étaient alors contactés ultérieurement systématiquement.

#### b. Présentation du questionnaire

Notre questionnaire, anonyme, regroupe quinze questions distinctes. La plupart sont des questions fermées, sans possibilité de moduler les réponses et relevant d'un mode binaire avec réponse positive et négative.

Ces réponses brèves permettent un déroulement rapide de l'enquête.

La disposition des questions permet au lecteur de suivre le processus décisionnel et thérapeutique auquel sont confrontés les médecins urgentistes dans leur pratique. En effet, après la première partie du questionnaire, composée de questions plus générales sur le médecin urgentiste et son service, la deuxième partie concerne essentiellement les connaissances théoriques et pratiques des médecins urgentistes dans la prise en charge des soins palliatifs de l'adulte aux urgences.

Les questions sont basées sur les pratiques proposées dans les diverses recommandations officielles concernant ce sujet, notamment par la HAS<sup>1</sup> et la SFAP<sup>2</sup> [2, 17], et envisageables dans le cadre de la prise en charge au sein du service des urgences.

Les questions ayant trait à la pratique médicale s'organisent de façon similaire à la prise en charge d'un patient : motif de consultation, principaux symptômes présentés, soins réalisés et orientation à l'issue de la consultation.

Un exemplaire du questionnaire est joint en annexe.

### ***4. Méthode d'évaluation***

#### a. Critères de jugement

Cette étude nous a permis d'étudier un échantillon national des médecins urgentistes intra-hospitaliers. En effet, les premiers items renseignent essentiellement sur le statut, le sexe, les années d'expérience de chaque médecin urgentiste, sur la taille et le fonctionnement de chaque service d'urgence concerné (type de service, nombre de médecins, nombre de passages annuels estimé de chaque service, ainsi que le ratio entre le nombre d'urgences médicales et les nombres d'urgences chirurgicales/traumatologiques).

La seconde partie de ce questionnaire étudie le mode de pratique du médecin face au patient en situation de soins palliatifs (connaissances et formation du médecin, implication dans sa vision de la pratique, fréquence estimée de confrontation à la situation, mode de prise en charge standardisée ou non et ressources à disposition).

La troisième partie concerne la pratique elle-même avec la façon de prendre en charge le patient et les soins qui lui sont proposés.

---

<sup>1</sup> Haute autorité de santé

<sup>2</sup> Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Enfin, la dernière question vise, par auto-évaluation, à estimer le sentiment subjectif du médecin face à ce type de patient. Cette question nous a paru utile dans ce contexte hautement éthique comme nous l'avons souligné au début de ce travail.

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

b. Méthode d'analyse

i. Logiciels utilisés

Après avoir recueilli les données par l'intermédiaire d'un questionnaire pré-imprimé et élaboré sous le logiciel Word de Microsoft, elles ont été saisies grâce à l'élaboration d'une base de données avec le logiciel EpiData® 3.1, puis exploitées sur le logiciel SAS® v9.2.

Après cette saisie informatisée, les résultats ont été transformés en graphiques et tableaux pour avoir un aperçu détaillé des différents sujets abordés.

L'étude statistique a été réalisée par une épidémiologiste du service d'épidémiologie et d'évaluation clinique du CHU de Nancy.

ii. *Randomisation*

L'échantillonnage de notre population, à partir de l'ensemble des services d'urgences hospitaliers répondant aux critères d'inclusion, s'est fait à l'aide d'un programme informatique de tirage au sort. C'est ainsi que les cent services d'urgence ont été sélectionnés de façon aléatoire.

## **II. Résultats de l'étude descriptive de la prise en charge du patient en situation de soins palliatifs aux urgences**

### ***1. Présentation synthétique des résultats***

#### **a. Refus de participer à l'étude**

Motif de refus	Fréquence (nombre de refus)	Part des les services randomisés (en %)
Jamais confronté à la situation	12	12
Autre	1	1

Treize personnes sur les cent services randomisés ont refusé de participer à cette étude.

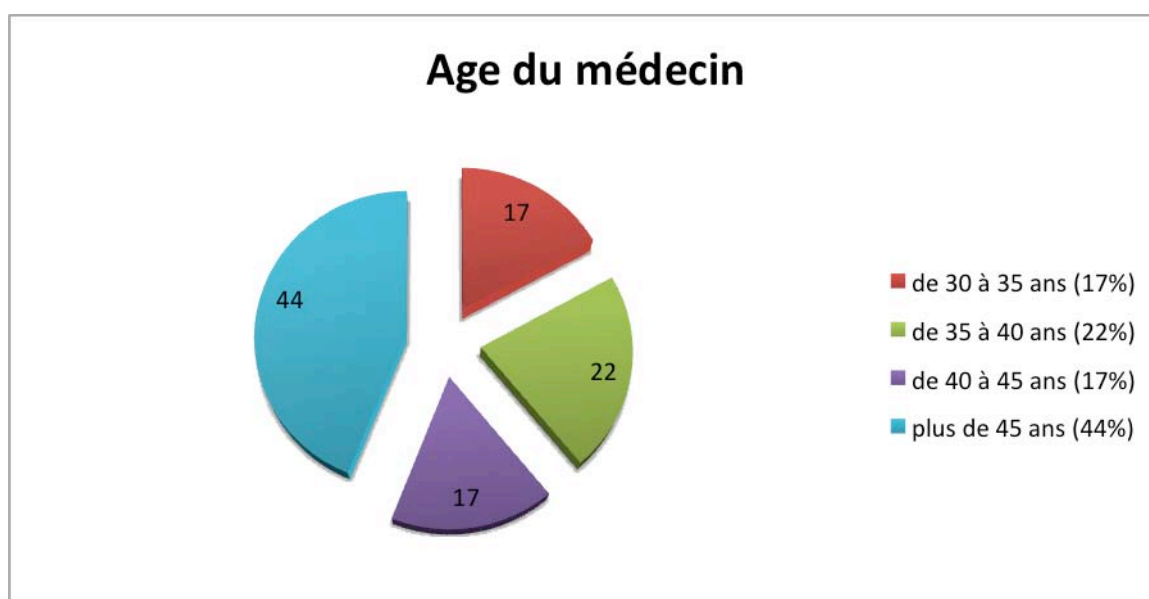
Douze médecins interrogés ont déclaré ne pas être confrontés à la situation, dont certains en raison de la présence d'une équipe dédiée dans l'établissement qui prend directement en charge les patients concernés (telle que l'équipe d'oncologie par exemple).

Un médecin a expliqué travailler dans un hôpital local de petite taille et que son service renvoyait les patients en situation de soins palliatifs sur un centre proche en raison du défaut de structure pouvant l'accueillir.

#### **b. Profil des médecins interrogés**

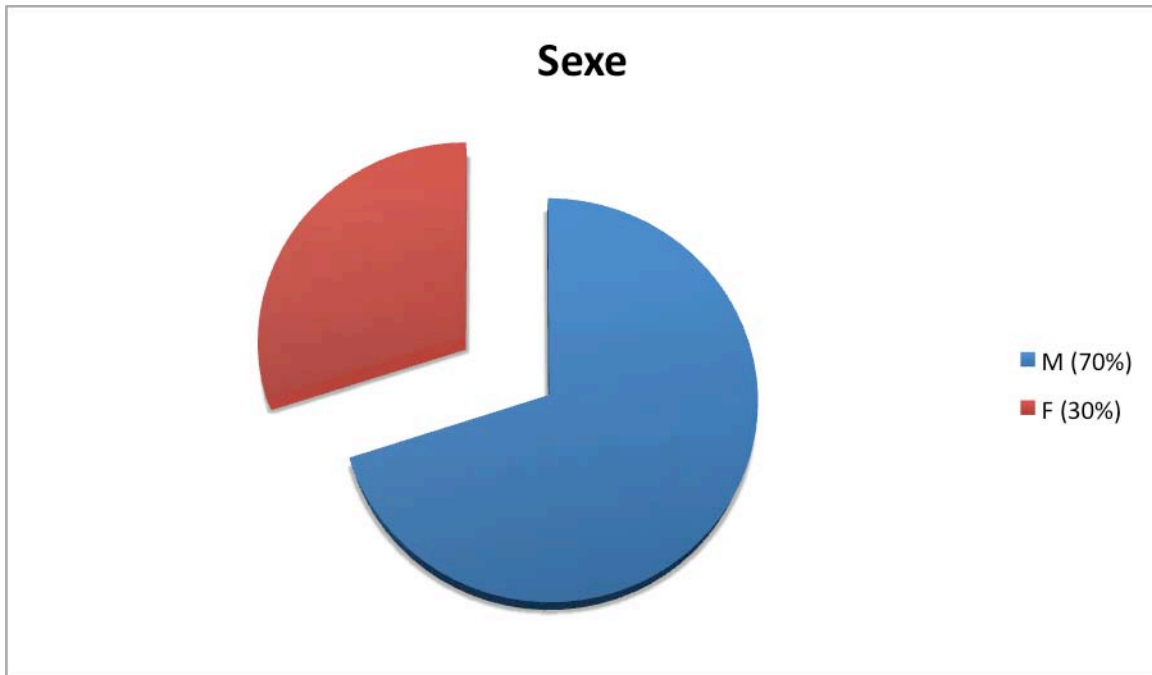
L'âge, le sexe, le statut professionnel et l'expérience professionnelle en médecine d'urgence des médecins interrogés se répartissent de la façon suivante.

##### *i. Age*



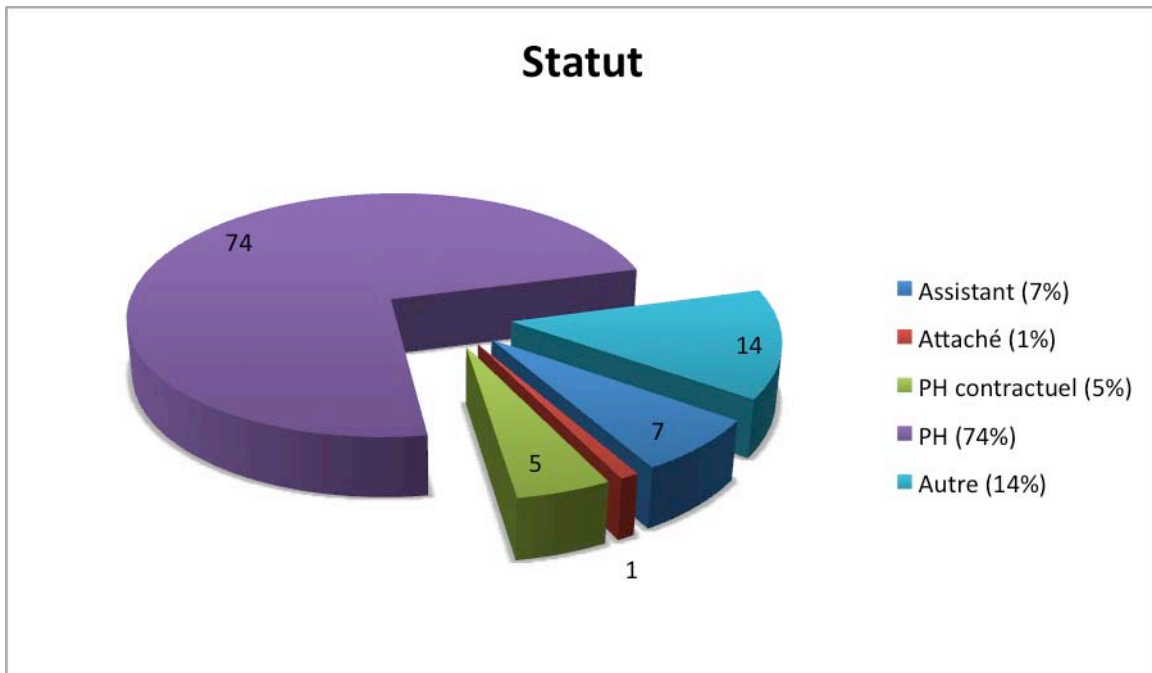
Une majorité de médecins se situe dans la tranche d'âge supérieure à 40 ans.

ii. Sexe



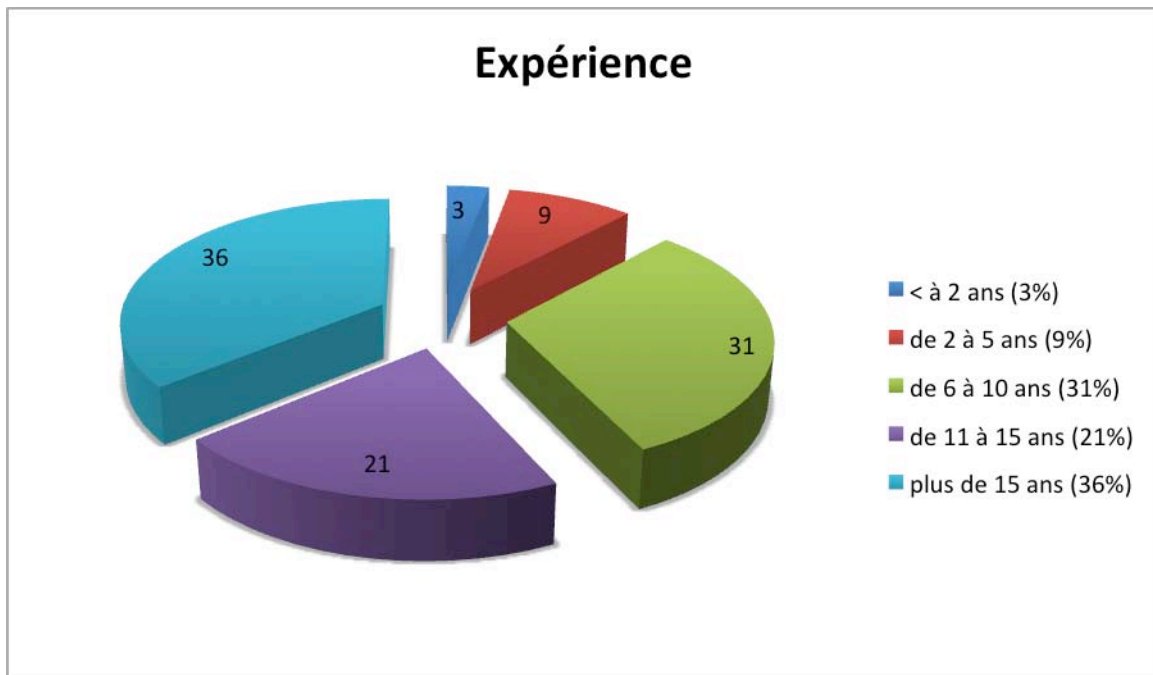
Il existe une forte prépondérance des hommes parmi les médecins interrogés.

iii. Statut professionnel



La plupart des médecins interrogés ont le statut de praticien hospitalier. La catégorie « autre » correspond aux médecins libéraux des établissements privés.

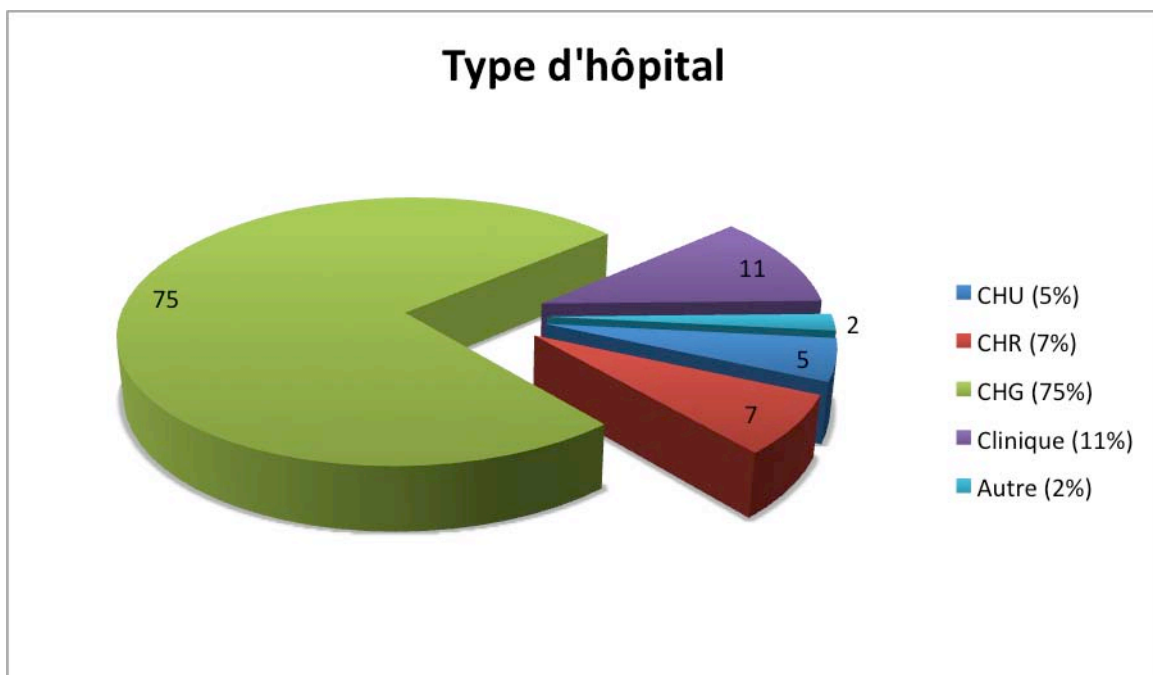
iv. *Expérience professionnelle*



On note ici que la majorité des médecins interrogés a plus de dix années d'expérience en médecine d'urgence.

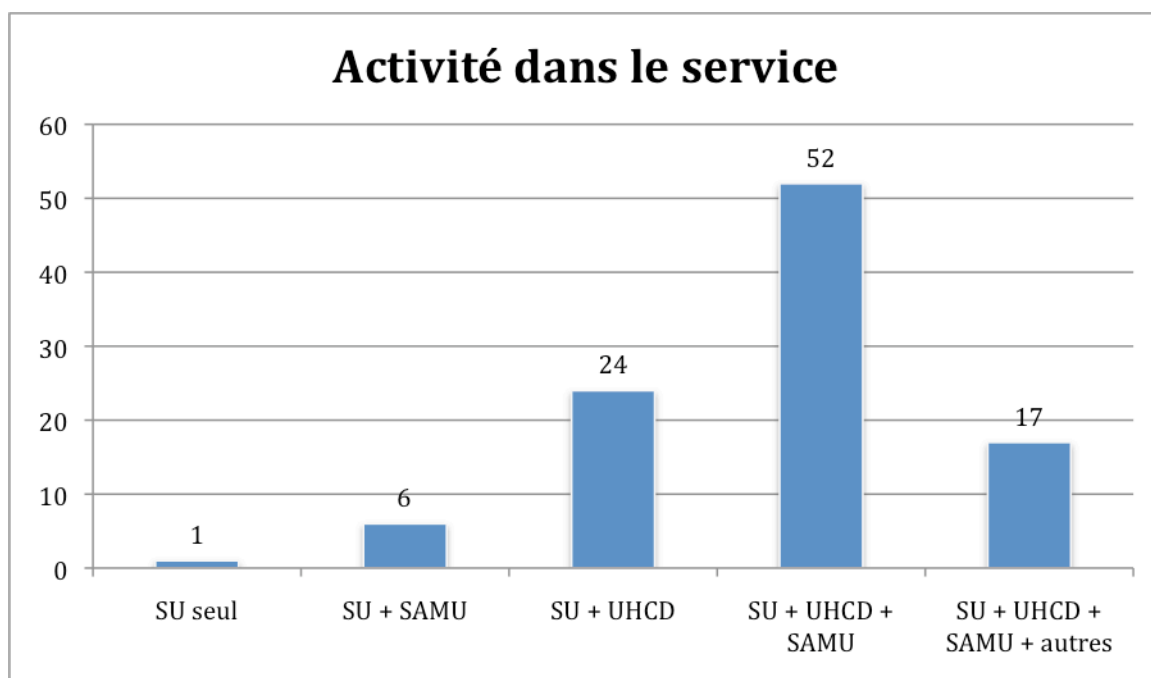
c. Profil des services d'urgence sélectionnés

i. *Type d'hôpital*



Notre enquête a, en majorité, porté sur des services de centres hospitaliers généraux.

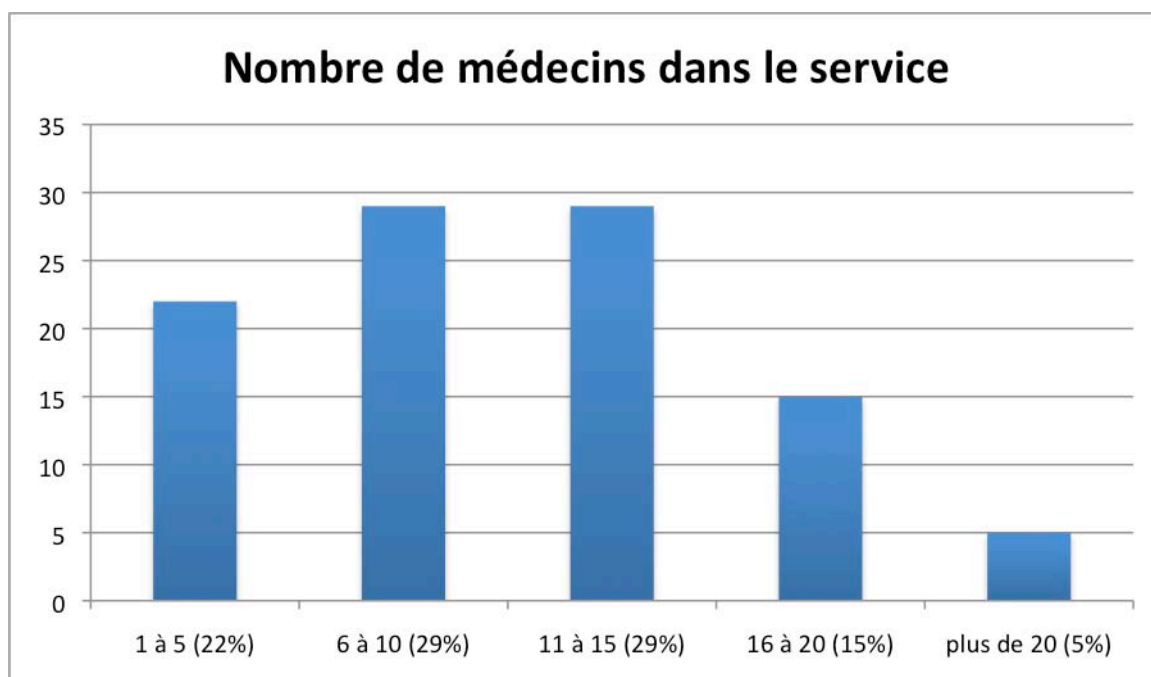
## ii. Activité du service



Par définition, il s'agit de services des urgences dans tous les cas.

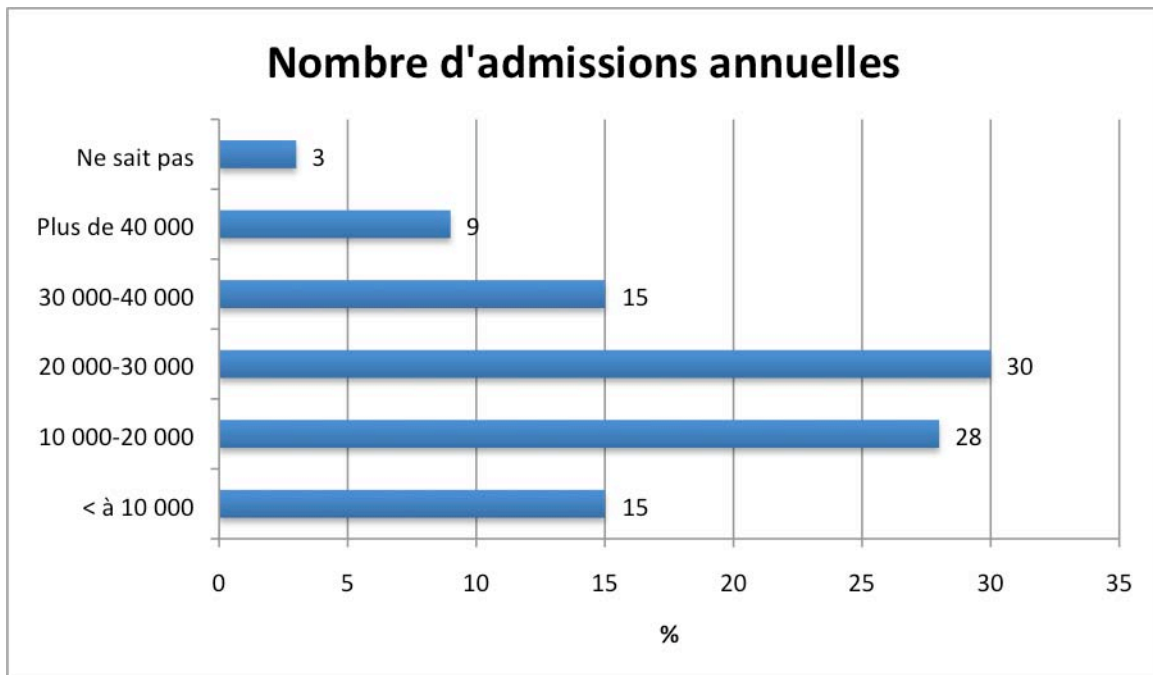
La plupart est équipé d'une unité d'hospitalisation de courte durée et beaucoup d'entre eux ont une activité pré-hospitalière. Le reste de l'activité des urgentistes est surtout représenté par la participation au centre de réception et de régulation des appels (SAMU-Centre 15).

## iii. Nombre de médecins dans le service



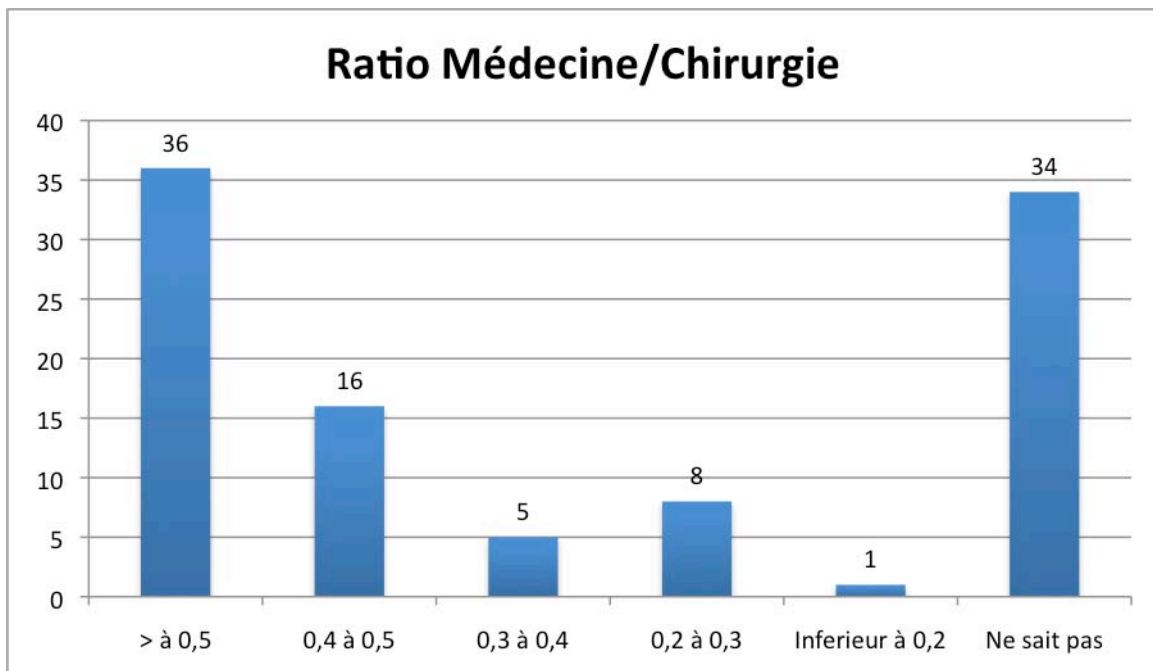
La majorité des services emploie 6 à 15 médecins.

iv. *Nombre d'admissions annuelles*



La randomisation a surtout sélectionné des services accueillant entre 10 000 et 30 000 consultations annuelles.

v. *Ratio entre médecine et chirurgie*



Ce point est peu exploitable, car un tiers des sondés n'ont pas su y répondre.

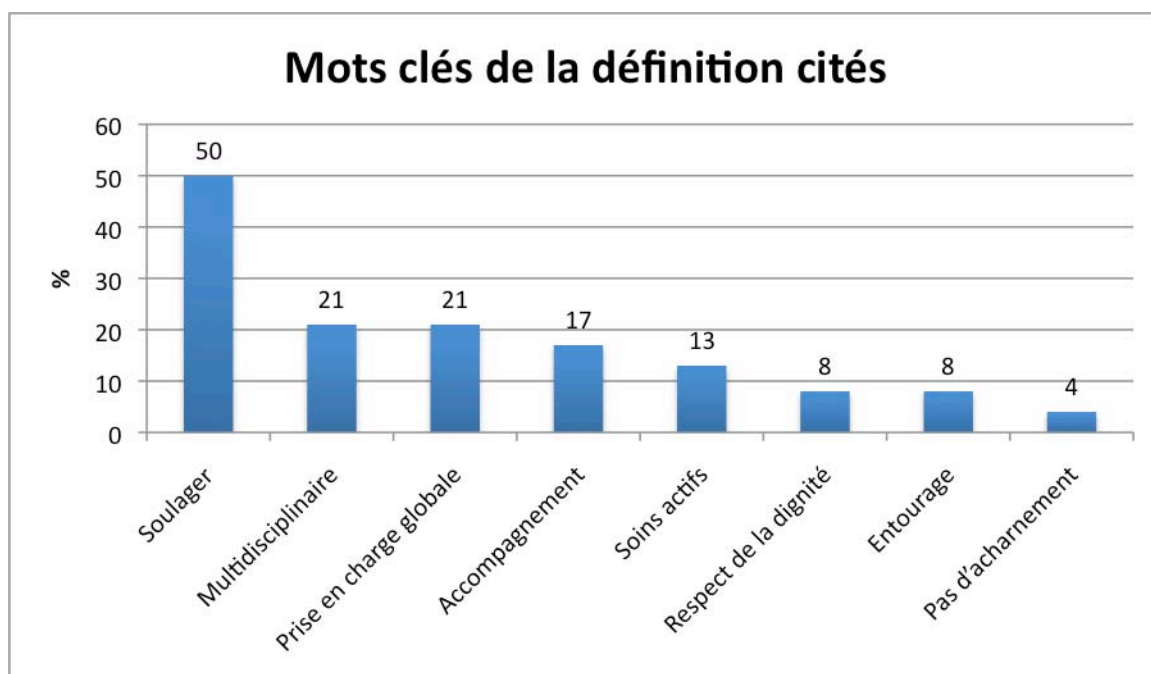
d. Connaissance de la définition des soins palliatifs par les médecins urgentistes

La définition des soins palliatifs a été précisée dans les recommandations de la HAS [2].



Plus de trois médecins sur quatre ont déclaré ne pas connaître la définition des soins palliatifs.

Pour les médecins déclarant connaître la définition, il leur a été demandé d'en citer les principes les plus importants sous forme de « mot-clé » (plusieurs réponses étaient possibles).



Ce point révèle que pour beaucoup de médecins, les soins palliatifs consistent avant tout à soulager le patient.



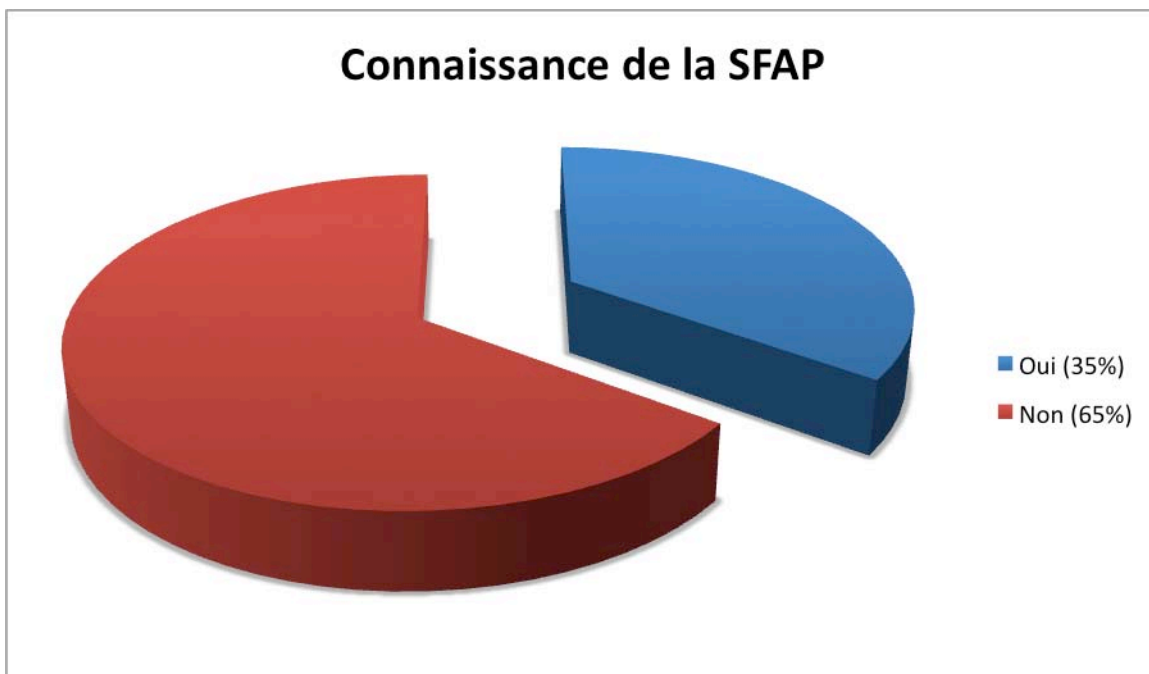
e. Connaissance des recommandations de la HAS concernant les soins palliatifs

Les recommandations de la HAS ont été publiées en 2002. [2]



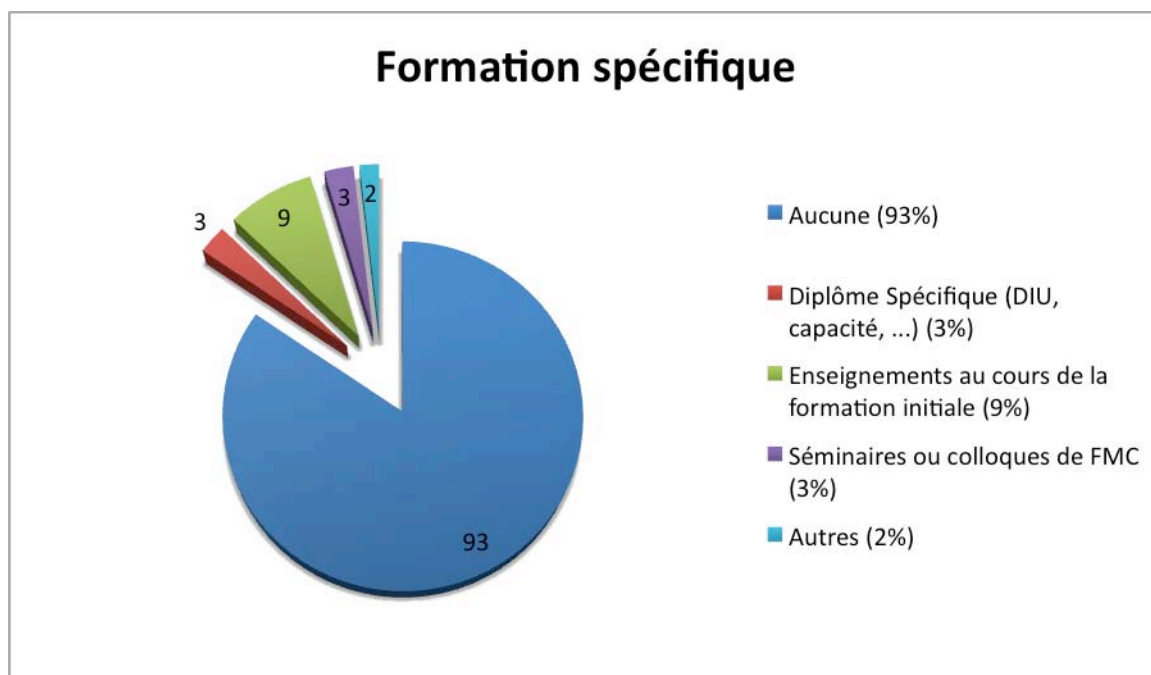
Dans le même esprit que la précédente question, on voit ici qu'une nette majorité de médecins ne connaissent pas les recommandations de la HAS.

f. Connaissance de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs



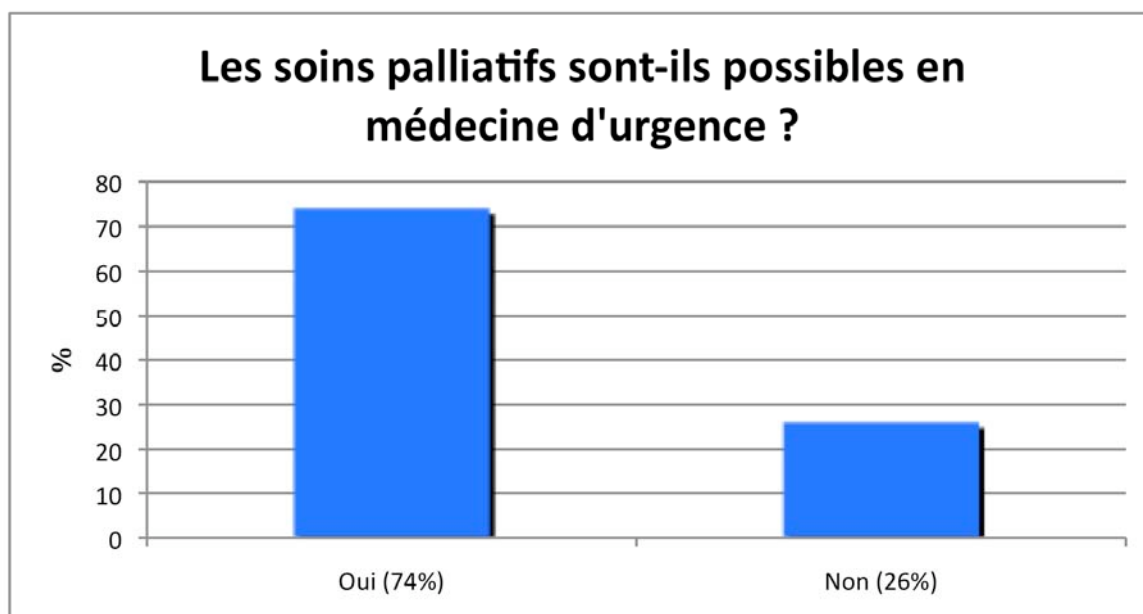
Une majorité des médecins interrogés déclarent ne pas connaître la société savante référente dans ce domaine.

g. Formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs des médecins urgentistes interrogés



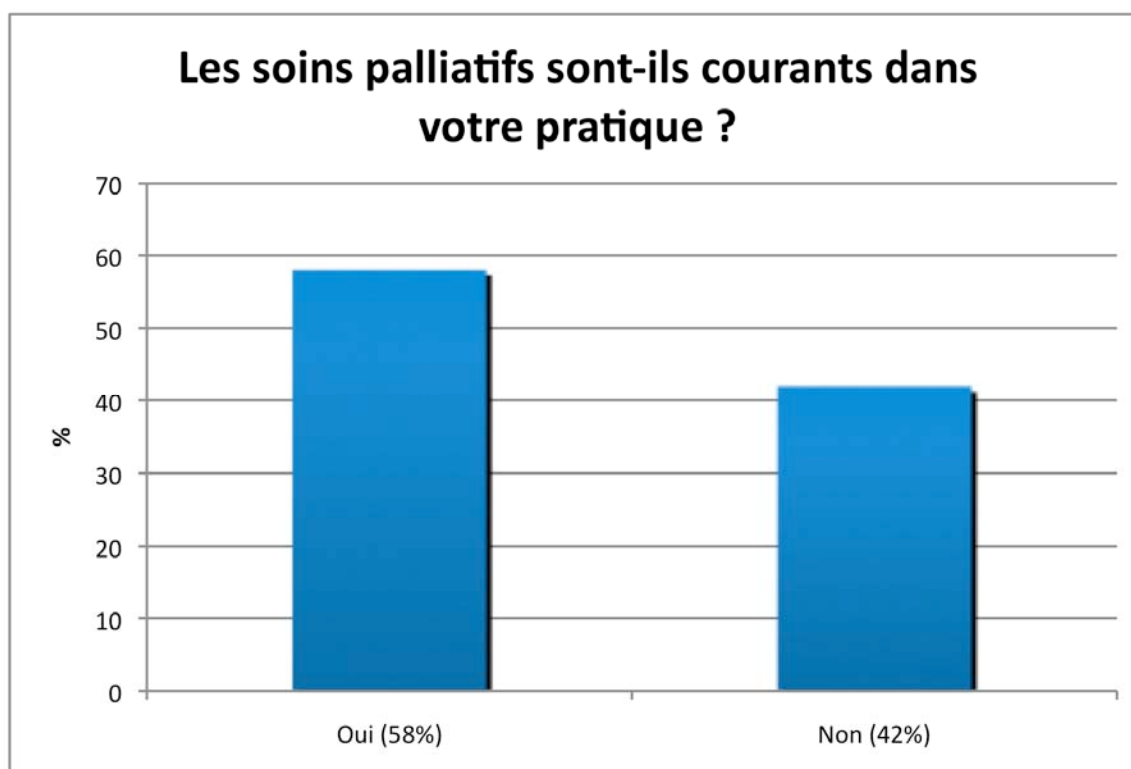
Il existe un déficit majeur de formation dans le domaine des soins palliatifs, mis en évidence par cette question.

h. Compatibilité entre médecine d'urgence et soins palliatifs

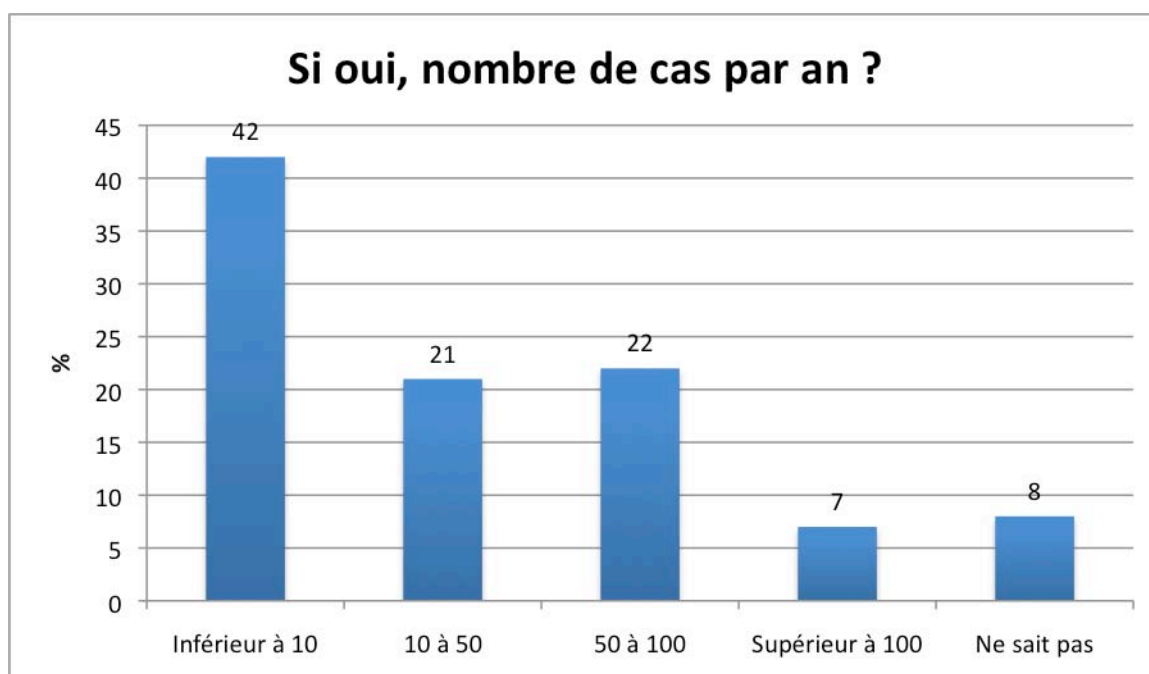


Pour la majorité des urgentistes, les soins palliatifs font partie de leurs missions.

i. Habitude de la confrontation aux soins palliatifs des médecins urgentistes

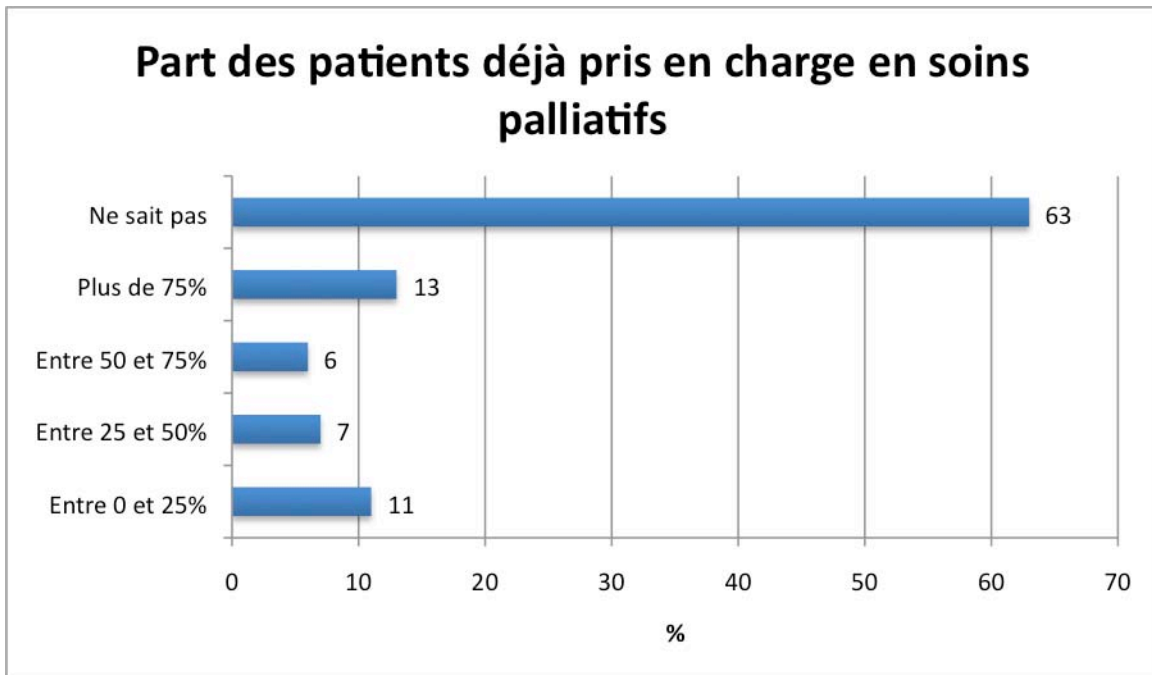


Pour une petite majorité de médecins, les soins palliatifs font partie de leur pratique courante.



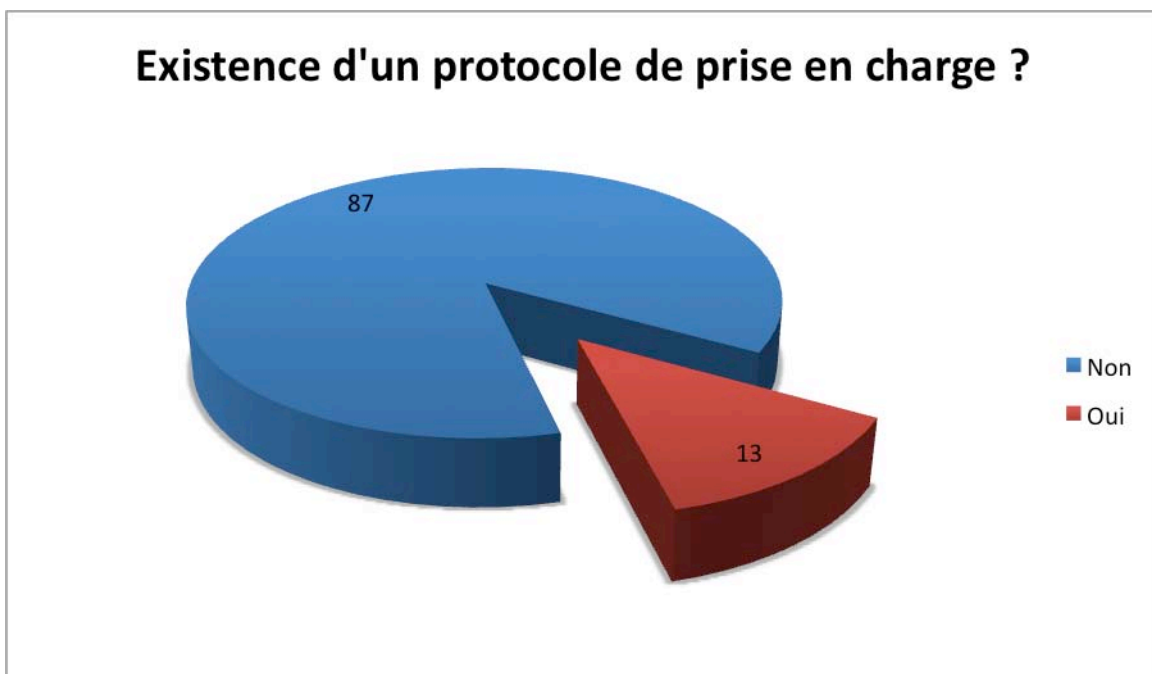
Les médecins urgentistes semblent globalement peu confrontés aux patients en situation de soins palliatifs par rapport aux autres situations cliniques qu'ils rencontrent.

- j. Proportion des patients déjà pris en charge en soins palliatifs au moment de leur consultation aux urgences

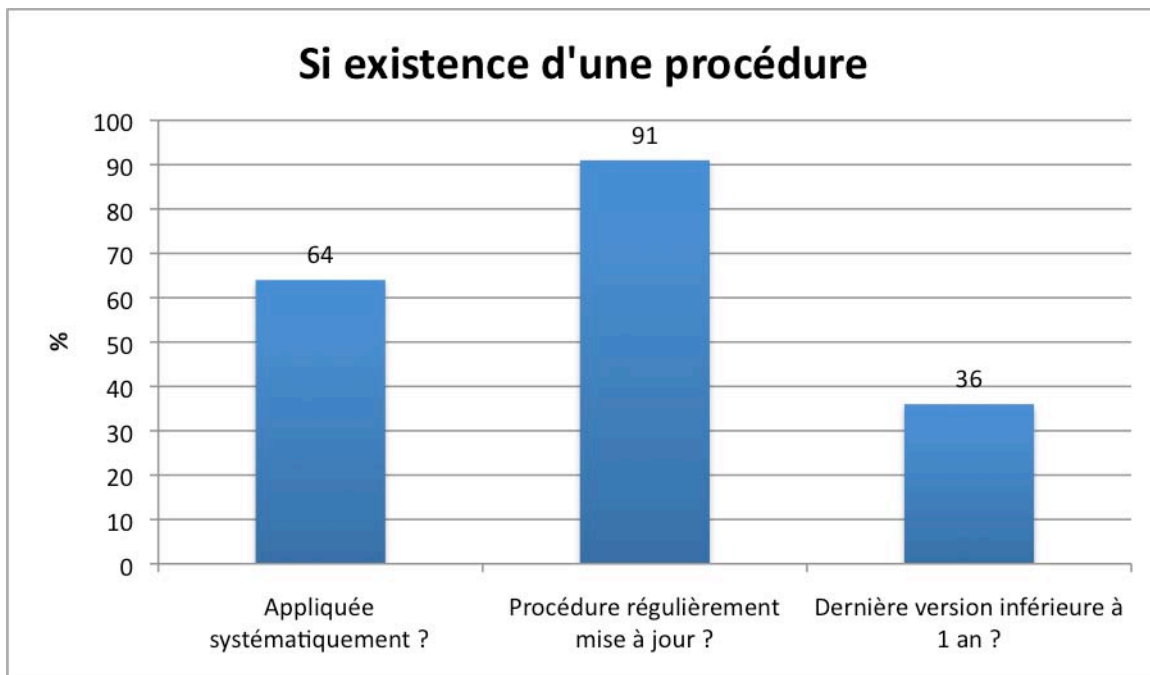


La majorité des médecins interrogés n'a pu répondre à cette question.

- k. Fréquence des prises en charge protocolisées



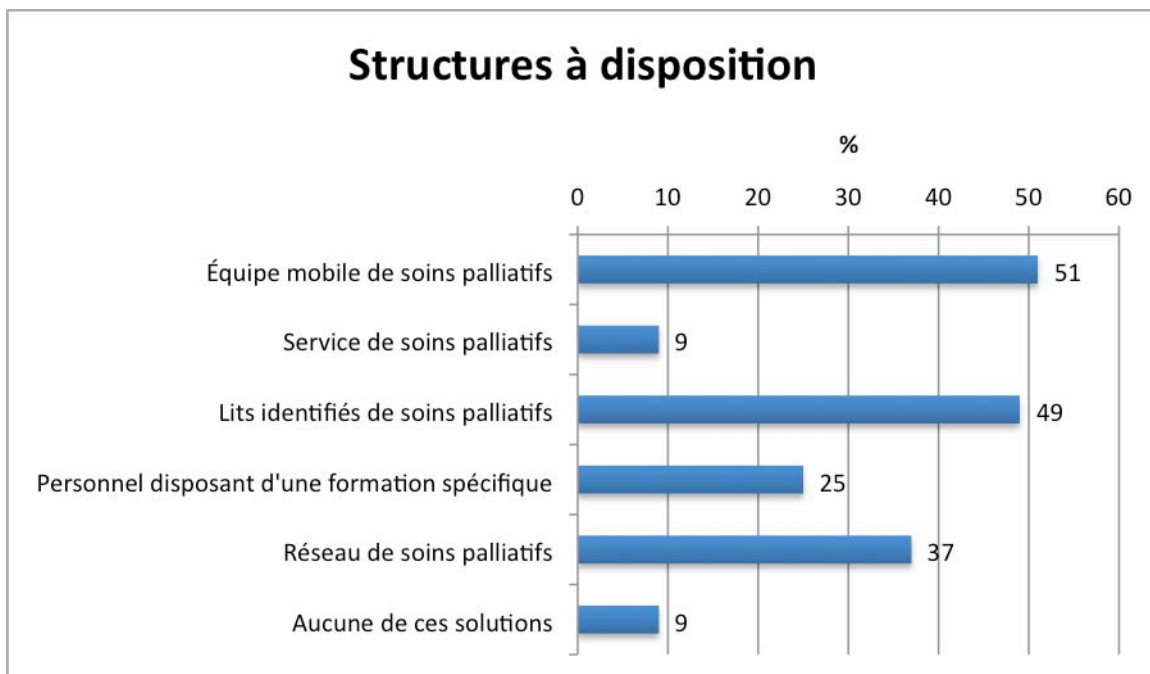
Cette enquête montre qu'il n'y pas, le plus souvent, de prise en charge standardisée des patients en soins palliatifs.



En cas d'existence d'une procédure dans la prise en charge des patients en soins palliatifs, celle-ci n'est pas systématiquement respectée.

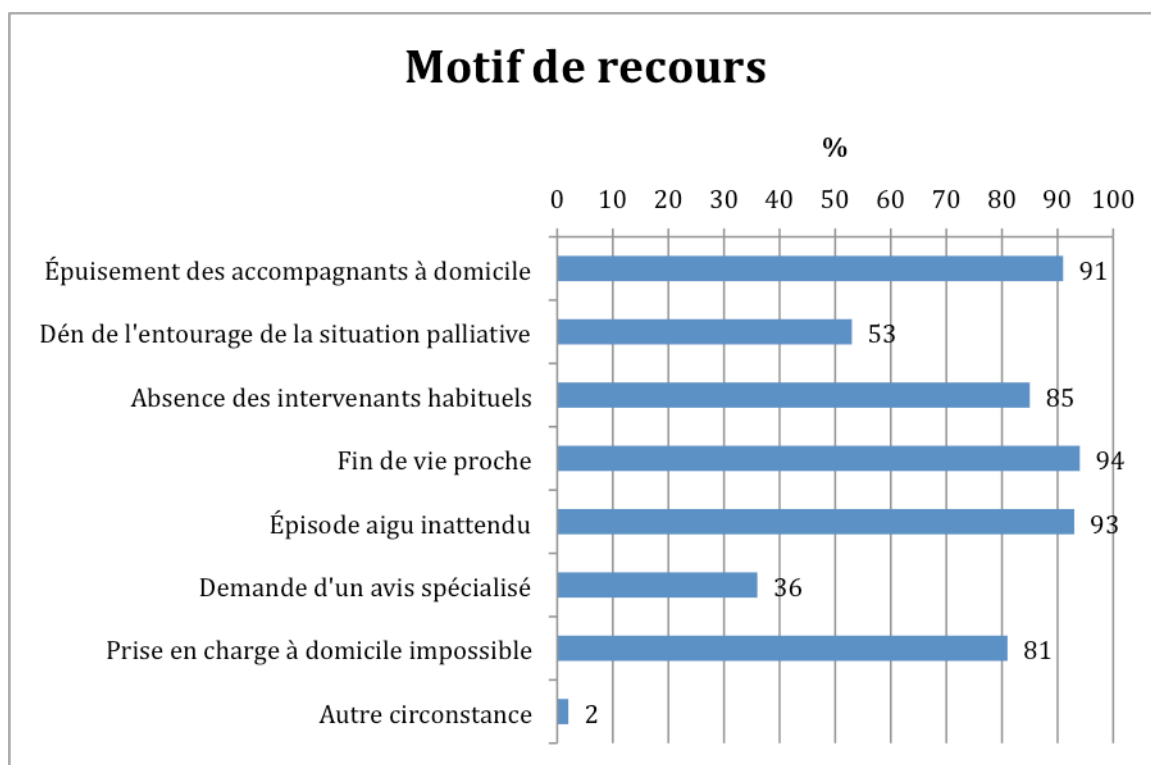
A noter qu'au cours du recueil de données, pour certains, l'existence d'un protocole revenait à appeler l'équipe mobile pour lui laisser piloter la prise en charge.

#### 1. Structures de soins palliatifs à disposition du médecin urgentiste



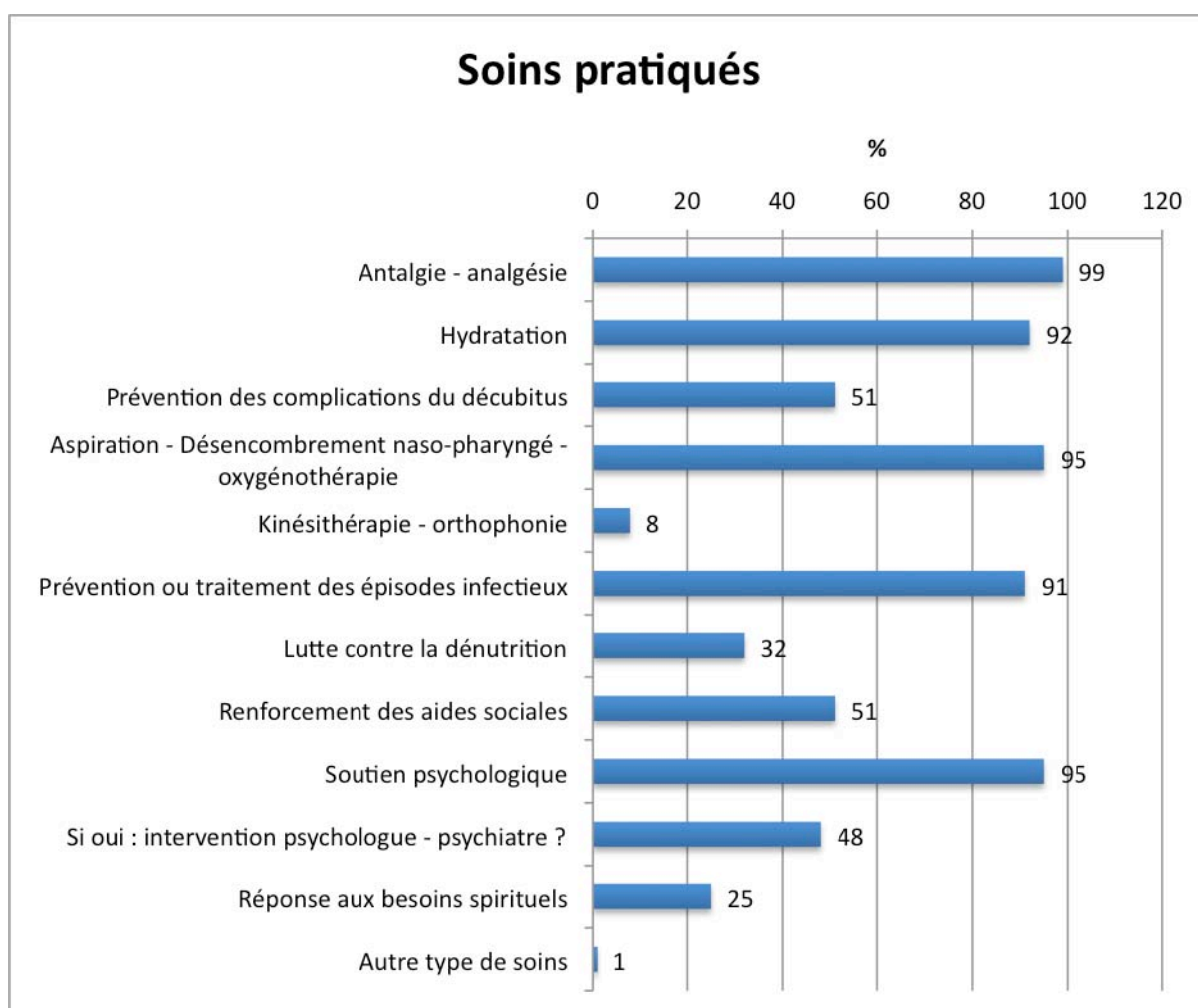
Plusieurs réponses étaient possibles à cette question. La plupart des services (91%) bénéficient d'une structure spécifique de soins palliatifs ou de personnels sensibilisés.

m. Motifs de recours aux urgences



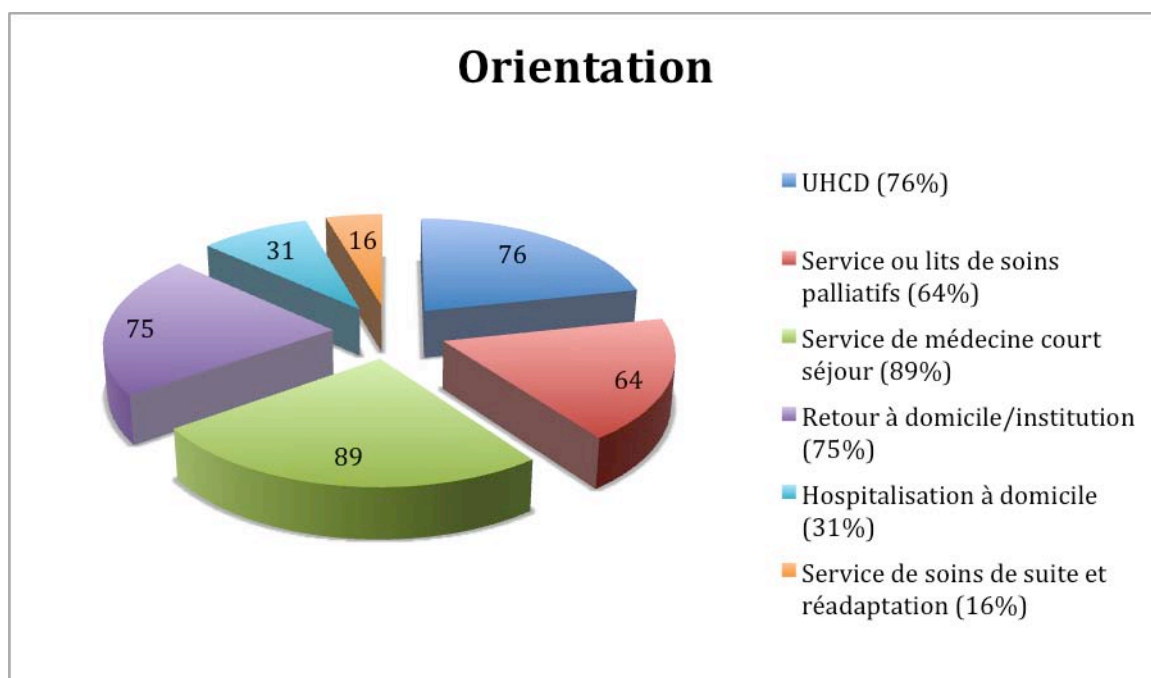
Plusieurs réponses étaient possibles à cette question. Les motifs de consultation des patients en situation de soins palliatifs aux urgences semblent variés. Ces raisons sont autant « socio-environnementales » et liées à la prise en charge à domicile, que des motifs purement médicaux.

n. Soins principalement réalisés



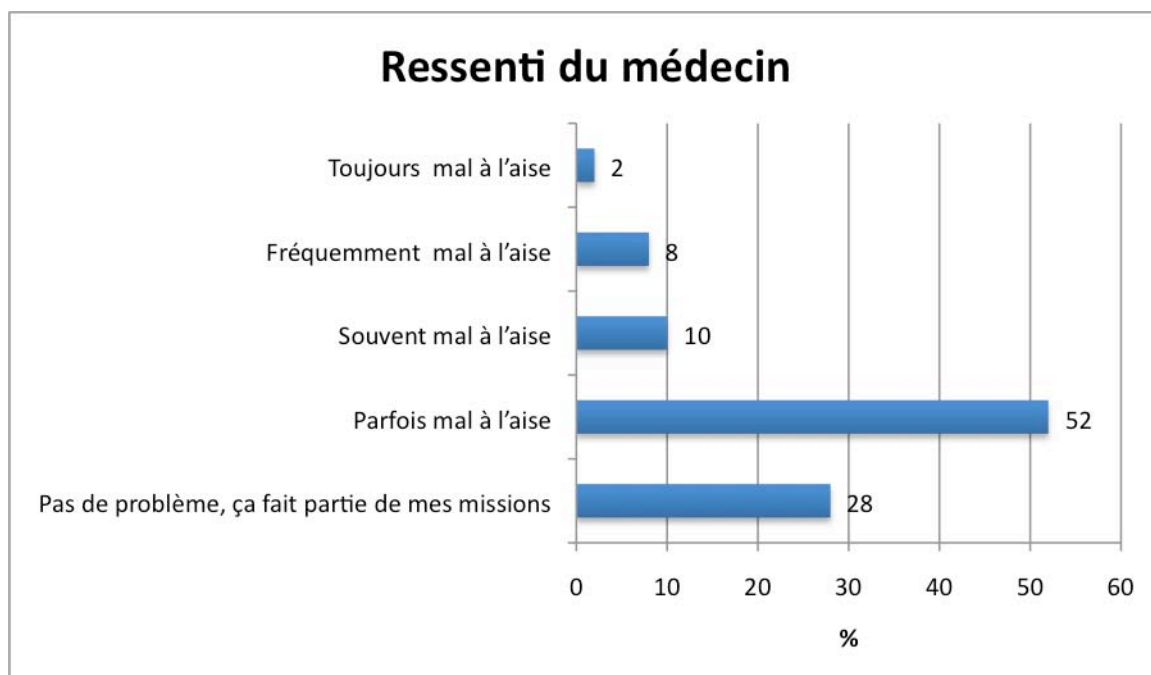
Plusieurs réponses étaient possibles à cette question. On note ici une prépondérance des soins de confort, avec en particulier une antalgie quasi systématique. Si le soutien psychologique semble mis en avant, il est peu pris en charge par des soignants référents dans ce domaine.

o. Orientation à l'issue de la consultation aux urgences



La destination privilégiée de ces patients semble être l'UHCD et les services de médecine. A noter que beaucoup envisagent un retour à domicile à l'issue de la consultation. L'HAD, bien qu'en plein développement actuel dans la prise en charge de ces patients, ne semble pas encore intégrée dans l'offre à disposition des urgentistes.

p. Ressenti du médecin dans la prise en charge des patients en situation de soins palliatifs



La majorité des médecins interrogés ressentent peu ou pas de gêne à prendre en charge les patients en situation de soins palliatifs.



# ***D. Discussion***

# **I. Critique de la méthode**

## ***1. Biais de sélection***

Vouloir établir un profil précis et fiable du médecin urgentiste travaillant dans les services d'urgence métropolitains, à partir de 87 données recueillies, n'était certainement pas notre but. En effet, notre échantillon s'avère être trop petit par rapport à la population de plus de 5000 médecins qui correspondent à ce critère. Nous n'avons donc recueilli ces données qu'à titre indicatif.

Cependant, les données relatives aux profils des 87 services d'urgences analysés sont probablement, de part cet effectif rapporté au nombre total de services d'urgence, mieux représentatives de l'ensemble des services d'urgence métropolitains.

La méthode de recueil des résultats présente un biais de sélection.

En effet, il existe une grande hétérogénéité dans les services d'urgence français, dans le nombre de passages annuels, dans le nombre de médecins y exerçant, dans la qualité de formation continue ou de recherche de ces médecins, dans la qualité des plateaux techniques et de l'offre de soins, et dans les structures de suivis médicaux à court ou à long terme. La randomisation n'a pas tenu compte de ces données. Ce biais est atténué par la taille de la population, qui permet de niveler les caractéristiques des médecins interrogés. Selon les lois de la probabilité, plus la taille de l'échantillon tend vers l'effectif complet, plus les résultats recueillis sont conformes à ceux obtenus, si l'ensemble de la population est consulté (recueil des données chez tous les médecins urgentistes de France). Par ailleurs, l'échantillonnage est pertinent si la technique de randomisation est fiable. C'est le cas ici, puisque celle-ci a été réalisée à partir d'un programme informatique spécifique à partir de l'ensemble des services d'urgence de France métropolitaine.

Un autre biais de sélection réside dans le fait qu'un urgentiste, interpellé au hasard, a répondu à notre questionnaire en étant censé représenter les connaissances et les pratiques du service dans lequel il exerçait. Or, l'activité médicale d'un médecin n'est pas forcément conforme à celle de la majorité de ses confrères dans un service. Si le travail en équipe est censé standardiser les modes de prise en charge, des différences concernant le savoir et la pratique individuelle existent, d'autant plus qu'interviennent également des facteurs individuels comme le statut, l'expérience professionnelle et l'âge.

Enfin, lors de l'appel, le premier répondant était le plus souvent un membre administratif ou paramédical du service. Même si la notion de choix d'un médecin au hasard lui a été expliquée, ce membre a effectué lui-même le choix du médecin à proposer à l'étude, produisant ainsi un autre biais de sélection, influencé par sa perception de la situation au moment de l'appel et probablement de son niveau de relation et de complicité avec le médecin ensuite interrogé.

A priori, le fait de répondre au téléphone ne constitue pas un biais significatif quant à notre travail. De même pour la date d'appel. Les médecins urgentistes travaillent généralement en gardes ou demi gardes variables suivant les semaines, selon un planning modifié chaque mois.

## ***2. Biais d'information et d'intervention***

Le recueil téléphonique des données, à partir d'un questionnaire écrit, constitue un biais d'intervention. En effet, les questions sont formulées par un intervenant externe, qui est un intermédiaire. Les médecins interrogés sont influencés, à la fois par la formulation, le ton de la voix, le rythme et l'enchaînement des questions.

C'est la même personne qui a rédigé le questionnaire, recueilli les données et, en partie, analysé les résultats. Sans orienter consciemment les réponses, il existait dès lors un fort risque d'influencer les réponses lors des interrogatoires et de fausser les résultats. Il faut souligner le rôle capital de l'enquêteur lors du recueil des données. Neutralité de la voix, non modification des termes employés, questionnaire standardisé étaient indispensables.

Cependant, l'utilisation du même enquêteur a permis de minimiser ce biais d'intervention, car il en avait conscience et employait un ton neutre. Aucune indication n'était proposée en cas d'hésitation du médecin interrogé.

Afin de réduire les biais d'information au minimum, nous nous sommes strictement tenu au protocole de recueil des données. Si nous avons veillé à éliminer tous les biais autour du questionnaire et de la personne qui menait l'interrogatoire, nous ne pouvions éliminer d'autres facteurs pouvant influencer notre intervention.

Ainsi, la qualité de la ligne téléphonique, le bruit de fond des urgences auquel était exposé l'interlocuteur sont des causes qui peuvent influencer la qualité des réponses.

La brièveté de l'interrogatoire et son déroulement en continu sans retour sur les questions antérieures constitue également un biais d'intervention. Les médecins interrogés sur leur lieu de travail et sans préavis ont peu de temps de réflexion pour chaque question. Leur réponse est souvent automatique, selon leur opinion première. La formulation de la question, ainsi que le choix des mots, ont une grande importance. C'est pourquoi, la neutralité de l'enquêteur et l'emploi d'un questionnaire standardisé et précis sont nécessaires.

Par ailleurs, l'enchaînement rapide des questions, la plupart étant fermées, crée une situation de stress qui se rapproche de la prise de décision en médecine d'urgence. En effet, les médecins urgentistes sont souvent très sollicités et doivent prendre des décisions claires dans un temps bref. Ainsi, ce biais d'intervention, qui doit être contrôlé, a des implications potentiellement intéressantes dans le cadre de cette étude.

En revanche, l'avantage du recueil téléphonique des données entraîne un fort taux de participation des médecins interrogés. En effet, le taux de réponse est de 87%, 13 services d'urgences sélectionnés n'ayant pas répondu. Il faut signaler également la forte implication des médecins sollicités, qui visualisaient des cas concrets de leur propre expérience au fil des questions.

### ***3. Biais de mesure***

Pour mesurer les connaissances théoriques et pratiques des médecins urgentistes relatives à la prise en charge du patient en situation de soins palliatifs, nous nous sommes basés sur les différentes recommandations des sociétés savantes, en particulier de la HAS et de la SFAP.

Notre enquête est basée sur la réponse à des questions fermées. Cet avantage pour l'analyse statistique offre peu de possibilités aux médecins interrogés de nuancer leurs réponses. Le choix est souvent binaire (« oui » ou « non »), et lorsqu'il est multiple, la gamme des réponses proposées ne correspond pas forcément à l'idée du médecin interrogé. Ce biais de mesure est atténué par la formulation des choix proposés. Elle doit être précise et correspondre à une réalité pratique. L'intérêt de la réalisation du questionnaire par un médecin, urgentiste lui-même, est ici mis en exergue.

De même, l'intérêt de certaines questions fermées réside justement dans la nécessité de faire un choix explicite. Une question ouverte offre la possibilité à la personne interrogée d'esquiver et de répondre de façon vague ou médiane. Dans différentes situations, il faut faire ou ne pas faire, ne pas faire volontairement étant équivalent à une action volontaire du point de vue moral.

En revanche, les soins palliatifs comportant une importante composante relationnelle et psychologique, un questionnaire à partir de questions fermées limite forcément l'information recueillie et ne tient pas compte de la charge émotionnelle, non mesurable, mise en jeu et qui influence le médecin dans sa prise de décision.

### ***4. Biais d'interprétation***

Le sondage d'opinion peut donner lieu à un biais d'interprétation. En effet, les réponses recueillies sont subjectives, et la véracité des pratiques que cette étude se propose de représenter est soumise à l'honnêteté du médecin sondé et à l'objectivité dans son auto-évaluation. L'affirmation de savoir ou de ne pas savoir, d'utiliser ou de ne pas utiliser, de faire ou ne pas faire ne signifie pas pour autant que ceci corresponde à la vérité. C'est une limitation par nature de l'enquête d'opinion qui ne peut se baser que sur ce que le médecin interrogé accepte de partager et cela n'atteste en rien d'une pratique ou d'une réalité des faits.

Ainsi, il s'agit de faire valoir la plus grande prudence en interprétant les réponses à un tel sondage d'opinion.

## **II. Etude descriptive**

### ***1. Profil des médecins interrogés***

Nous ne pouvons qu'être descriptifs concernant cette partie de l'étude. Il existe une nette prédominance masculine avec un sex ratio à 2,3.

Il s'agit essentiellement d'une population « expérimentée », puisque 74% des médecins interrogés ont le statut de praticien hospitalier, 88% déclarent avoir plus de cinq années d'expérience professionnelle.

Cette constatation est concordante avec les données concernant l'âge, car plus de la moitié de l'échantillon déclarent un âge supérieur à 40 ans et 83% déclarent avoir plus de 35 ans.

### ***2. Profil des services randomisés***

Connaissant la grande hétérogénéité des services d'urgence en France, tant sur le plan du nombre des médecins y exerçant, que du nombre de passages et des plateaux techniques, nous sommes évidemment conscients que, malgré notre sélection par randomisation, notre échantillon ne pourra pas être totalement représentatif.

Par ailleurs, l'analyse des réponses obtenues aux questions se rapportant au profil des services nous révèle qu'un certain nombre d'entre elles comportent beaucoup de subjectivité et d'imprécisions. Ceci se remarque par exemple au nombre important de réponses « ne sait pas » à la question concernant le ratio entre activité médicale et chirurgicale. En fait, c'est le biais du sondage d'opinion qui vient influencer les réponses. Il ne nous est donc pas possible de généraliser nos résultats et de les considérer comme représentatifs de la totalité des services d'urgences en France.

Les services randomisés sont en majorité (75%) issus de centres hospitaliers généraux. Ils possèdent pour une grande majorité une antenne pré-hospitalière (SMUR) et une unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD). On note d'ailleurs une progression à ce niveau puisqu'une enquête de 1998 [47] estimait que seulement 53% des services disposaient d'une UHCD.

Les autres activités de la médecine d'urgence sont surtout représentées par la régulation téléphonique des centres de réception et de régulation des appels.

Plus de la moitié (58%) des services interrogés emploient 6 à 15 médecins et la plupart estiment assurer entre 10 000 et 30 000 consultations annuelles.

Une base de comparaison peut être les statistiques fournies par la DREES<sup>1</sup> [45, 46], qui relève, pour les 646 structures autorisées pour l'accueil des urgences en France métropolitaine, une moyenne de 28 400 passages annuels en 2007 pour les structures publiques avec 35% des unités d'urgence traitant moins de 15 000 passages par an, et sept structures sur dix moins de 30 000. Dans notre étude, 73% des services traitent moins de 30 000 passages annuels. À l'autre extrémité, 17% des structures enregistrent plus de 40 000 passages par an et traitent près de 40% de l'ensemble des passages.

Par contre la DREES note que la moitié seulement des établissements de santé sont des centres hospitaliers généraux (CHG). Cette proportion tranche avec la forte proportion de

---

<sup>1</sup> Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

CHG que nous trouvons dans notre étude. Il existe probablement un biais de sélection, notre étude s'étant concentrée sur les établissements comportant un service d'urgence ce qui n'est pas le cas de l'étude de la DREES. De plus, les politiques de santé ont, depuis 2007, conduit à une réorganisation des offres de soins territoriales, avec parfois la fermeture de certains établissements ou services.

### ***3. Discussion autour des connaissances théoriques des médecins urgentistes***

Cette enquête met en exergue une lacune flagrante des médecins urgentistes sur le plan théorique pour ce qui concerne les soins palliatifs.

#### **a. La définition des soins palliatifs et les recommandations de la HAS**

S'inspirant de la définition proposée par la SFAP, la HAS a, à l'occasion de ses recommandations sur les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs [2], précisé leur définition en 2002 (alors que cet organe s'appelait encore l'ANAES). Cette définition est rappelée au début de ce travail.

La HAS est l'organisme de référence en matière de recommandations professionnelles et chacune de ses publications s'applique, de fait, à la pratique médicale.

Dans notre enquête, nous constatons que plus de trois médecins sur quatre a reconnu ne pas connaître la définition des soins palliatifs. Ce résultat est concordant avec celui de la question n°4, qui montre que 71% des médecins interrogés avouent ne pas connaître l'existence de ces recommandations.

Si l'on peut comprendre que modifier sa pratique puisse demander un certain délai, ou bien que chaque médecin agisse en âme et conscience en cas d'absence de consensus sur un sujet, on ne peut que s'étonner ici que, huit ans après la parution de ces recommandations, celles-ci soient si peu connues des acteurs de terrain.

Parmi le petit nombre de médecins connaissant la définition, on constate que la notion la plus régulièrement associée aux soins palliatifs est l'antalgie. Elle est en effet citée dans 50% des cas.

Si cette notion est effectivement mise en valeur dans la définition officielle, on ne peut bien sûr pas restreindre les soins palliatifs à un simple contrôle de l'antalgie. Il existe même de nombreuses situations où la douleur n'est pas le symptôme au premier plan.

Les autres notions sont bien plus minoritaires dans l'esprit des médecins interrogés (citées dans moins d'un quart des cas) et concernent la multidisciplinarité de la prise en charge, l'approche globale du patient ainsi que l'importance de l'accompagnement, qui sont pourtant des piliers de la prise en charge palliative, comme nous l'avons étudié au début de ce travail.

Plusieurs études récentes [48-50] semblent confirmer la prépondérance du soulagement et de l'accompagnement dans l'esprit des médecins lorsqu'ils abordent la définition des soins palliatifs.

Il est en revanche étonnant que l'absence d'acharnement ne soit que si peu citée de la part d'urgentistes, habitués à des prises en charge souvent invasives.

Dans le même esprit, on constate qu'environ un tiers seulement des médecins interrogés connaissent la SFAP. Cet organe est la principale société savante dans le domaine des soins palliatifs et émet régulièrement des recommandations professionnelles pour la promotion et la pratique des soins palliatifs.

b. Le problème de la formation des médecins urgentistes

La question n°6 illustre les lacunes des connaissances théoriques des urgentistes interrogés concernant les soins palliatifs, 93% des médecins interrogés déclarant n'avoir aucune formation dans le domaine.

Il semble également que les médecins reconnaissent ce manque de formation, puisque c'était déjà un point abordé au cours d'une enquête de pratique en 2004 [51].

Il existe donc un réel problème du point de vue de la formation théorique des médecins, déjà dénoncé par Marie de Hennezel en 1995 [52], que l'on peut expliquer de différentes manières.

Tout d'abord, les soins palliatifs ont connu un développement majeur au cours des trente dernières années, qui s'est traduit par une forte promotion de ce domaine notamment dans le cadre de la formation initiale. Or, la population de notre échantillon est relativement âgée ce qui laisse supposer que ceux-ci n'ont pas reçu de formation spécifique au cours de leur cursus universitaire, car cela n'était pas encore inclus dans les programmes de formation.

Ce point est d'ailleurs confirmé à la question n°6, puisque moins de 10% des médecins déclarent avoir été formés aux soins palliatifs au cours de leur formation initiale.

Sur ce point, il semble que la situation soit en voie d'amélioration. L'ensemble des mesures visant à la promotion des soins palliatifs, ainsi que les récents débats sociétaux autour de l'euthanasie, ont conduit à mettre en lumière l'alternative présentée par les soins palliatifs.

C'est ainsi qu'il existe à présent des modules spécifiques dans le cadre de la formation initiale et commune des médecins français. On citera par exemple le programme des épreuves nationales classantes (mis en place par l'arrêté du 10 octobre 2000 modifiant l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales). Le module 6 de ce programme vise, entre autre, à permettre à l'étudiant d'être capable de mettre en place et de coordonner les soins palliatifs à domicile ou à l'hôpital chez un malade en fin de vie. [53] Il existe même une question spécifique, la n° 69, intitulée «*Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie, accompagnement d'un mourant et de son entourage* » et dont les objectifs sont de permettre à l'étudiant d'être capable d'identifier une situation relevant des soins palliatifs, d'argumenter les principes de la prise en charge globale et pluridisciplinaire d'un malade en fin de vie et de son entourage et d'aborder les problèmes éthiques posés par les situations de fin de vie. De même, depuis la rentrée 2010-2011, dans le cadre de la première année de licence (L1), les soins palliatifs et l'éthique de la fin de vie sont inclus de manière explicite dans le programme des études médicales.

Ces mesures sont toutefois récentes et ne se sont donc appliquées pour le moment qu'aux plus jeunes de nos confrères.

Dans la littérature, plusieurs études semblent corroborer nos constatations. Une étude menée en 2007 à propos des pratiques dans les services d'urgences en cas de fin de vie et de soins palliatifs [54] relevait déjà que seulement 16% des médecins avaient connaissance des

réflexions de la SFMU<sup>1</sup> concernant la problématique éthique aux urgences qui datent pourtant de 2003 [55].

Citons également Boespflug et al. [56] qui, dans une étude sur la perception des médecins du décès de leurs patients en fin de vie, montre des résultats similaires. Plus de la moitié des médecins ayant participé à cette enquête déclarent n'avoir pas été sensibilisés aux soins palliatifs au cours de leur formation initiale. L'amélioration des programmes d'éducation est illustrée par le fait que ce taux passe en dessous de 40% lorsqu'il s'agit d'étudiants (internes et externes). Même si ce pourcentage reste encore insuffisant (le but à atteindre étant 100% de médecins sensibilisés), on ne peut qu'être encouragé par la progression constatée sur ce point. Notons également que même s'il est parfois difficile de former à des soins spécifiques au cours de la formation initiale des médecins, la sensibilisation à l'écoute et l'accompagnement, qui sont des bases indispensables pour la réalisation des soins palliatifs, permettent déjà une prise en charge plus adaptée. [57]

De même, une étude conduite en Grande-Bretagne en 2000 montre la même évolution [58]. Basée sur un questionnaire adressé aux facultés de médecine, elle comparait les résultats obtenus avec ceux d'études réalisées au moyen du même questionnaire en 1983 et 1994. Il apparaissait que toutes les facultés dispensaient un enseignement sur les soins palliatifs au cours du cursus (contrairement aux études antérieures), avec des méthodes d'enseignement diversifiées et des intervenant plus qualifiés. Cette évolution est toujours d'actualité. [59]

En France, et comme l'illustre notre travail, la formation reste insuffisante, bien qu'en progression. Plusieurs mesures sont en cours de mise en place et l'élaboration d'une politique de recherche et de formation constitue justement l'un des trois axes d'orientation du programme de développement des soins palliatifs (2008-2012) [14].

A défaut d'avoir eu l'opportunité d'être sensibilisés aux soins palliatifs au cours de leur formation initiale, on peut, dans un deuxième temps, s'interroger sur la motivation des médecins à se former dans ce domaine. On note effectivement dans notre étude que seulement 6% des médecins interrogés font état d'une formation post-universitaire. Il existe pourtant de telles formations avec par exemple un diplôme universitaire (DU) et interuniversitaire (DIU) d'accompagnement et de soins palliatifs ou encore, plus récemment (2008), la mise en place du diplôme d'études supérieures complémentaires (DESC), qui n'est toutefois accessible qu'aux internes des hôpitaux. Cependant, des progrès restent à faire, puisque certaines facultés ne proposent pas de diplôme universitaire de soins palliatifs. [60]

Il semble par ailleurs que ce sujet motive l'attention des médecins en général et des urgentistes en particulier, ne serait ce qu'à en juger par l'accueil reçu lors de notre enquête et du fort taux de participation à ce travail. Ceci également relevé dans l'enquête de Boespflug et al. [56]. L'importance de la formation est mise en exergue dans cette dernière étude, puisque plus de trois médecins sur quatre se sont déclarés plus à l'aise avec leurs malades après avoir reçu la formation dont faisait l'objet l'étude.

De même, comme l'a indiqué le législateur, le développement des soins palliatifs apporte une réponse cohérente au débat sociétal autour de l'euthanasie. Ceci a été également montré dans une enquête téléphonique menée en France en 2002 [61] sur un échantillon de médecins spécialistes et généralistes les interrogeant sur l'euthanasie, les soins palliatifs et la communication médecin-malade. Cette étude a montré que les oncologues, plus rompus à la pratique des soins palliatifs, étaient plus à l'aise avec leurs patients en fin de vie, avaient avec

---

<sup>1</sup> Société française de médecine d'urgence



eux une communication de meilleure qualité et étaient moins fréquemment en faveur de la légalisation de l'euthanasie que les neurologues et les généralistes interrogés.

La formation des médecins semble donc être un point crucial dans la promotion des soins palliatifs. Si de nombreuses mesures sont actuellement mises en place, notamment dans le cadre du plan quadriennal de développement des soins palliatifs [14], notre enquête, comme la littérature, montre que les progrès sont encore insuffisants pour ce qui concerne les médecins urgentistes.

### c. Les soins palliatifs : une mission des médecins urgentistes ?

Une autre hypothèse pour expliquer le déficit théorique des médecins urgentistes en matière de soins palliatifs serait de considérer que cela ne concerne pas leur pratique quotidienne.

Or, notre étude révèle que, pour près de trois médecins urgentistes sur quatre (74%), les soins palliatifs sont compatibles avec la médecine d'urgence. Plus de la moitié d'entre eux déclarent même que cela fait partie de leur pratique courante, bien que non prépondérante par rapport aux autres types de prise en charge, comme le révèle la question n°8 de notre enquête.

Ce résultat est assez surprenant. Nous expliquons mal en effet, l'antagonisme apparent qui existe ici, entre des médecins ne connaissant pas la définition des soins palliatifs et qui reconnaissent une lacune franche de formation dans ce domaine, d'un côté ; et de l'autre, ces mêmes médecins qui déclarent que ces soins sont possibles et courants dans leur pratique.

On retrouve de même ce paradoxe au sein de la littérature.

Pour Lejonc [62], l'urgentiste se doit, comme tout médecin, de mettre en œuvre toutes les mesures de confort visant à améliorer la qualité de la vie, sans acharnement thérapeutique délétère. Mais, le caractère continu des soins palliatifs (contrairement aux soins urgents qui, par définition, sont aléatoires), l'aspect préventif mis en avant dans ce type de soins et l'anticipation des risques de complications, par une équipe pluri-professionnelle semblent être antinomiques avec les urgences.

Deprez [63], constate également qu'il existe une certaine contradiction entre l'activité de l'urgentiste qui gère plusieurs dossiers de front avec la contrainte du temps d'attente alors que les intervenants de l'équipe mobile de soins palliatifs ne gèrent qu'un seul dossier à la fois et prennent plus de temps pour le patient créant ainsi des conditions plus propices à la réalisation des soins palliatifs.

Baron [64] de son côté estime que le médecin urgentiste est confronté quotidiennement à la prise en charge de patients en fin de vie et que les structures d'urgences sont sollicitées au pire comme seule issue, au mieux comme un site de référence pour prendre en charge le symptôme aigu ou s'assurer que la pathologie est bien au-dessus de toute ressource thérapeutique. L'admission en urgence n'apparaît alors pas comme une contre-indication à la prescription de soins palliatifs que ce soit d'emblée, ou après une décision de limitation, d'arrêt des soins ou de désescalade thérapeutique. Certains vont même encore plus loin évoquant la possibilité d'une sous-spécialité : « la médecine d'urgence palliative ». [65, 66]

De même, une étude américaine montrait en 2009 [67] que selon les praticiens participants, les soins palliatifs ne faisaient pas partie du champ de la médecine d'urgence du fait de l'environnement chaotique des urgences, les consultations trop nombreuses et les

délais d'attente trop longs empêchant de fait la réalisation de soins palliatifs de qualité. Il est intéressant de noter que dans cette étude, les soins palliatifs étaient en revanche possibles en médecine d'urgence dans la vision du personnel infirmier.

En revanche, une étude parue très récemment [68] et menée auprès de futurs urgentistes new-yorkais montrait que si, pour 71% d'entre eux, les soins palliatifs représentaient une compétence importante de leur métier, seulement 24% déclaraient avoir une idée précise de la place des soins palliatifs en médecine d'urgence.

Quoi qu'il en soit, la confrontation à la « fin de vie » est une pratique quotidienne du médecin urgentiste comme le montre une étude [69] menée en 2003 estimant que cette situation concernait 26% des décès survenant aux urgences.

Par ailleurs, signalons également la fréquente confusion dans l'esprit des urgentistes entre soins palliatifs et la notion de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA). Il s'agit en effet de deux notions distinctes. Si un patient faisant l'objet d'une procédure de LATA est évidemment dans une logique palliative, l'inverse n'est pas pour autant valable. La principale différence se situe bien au niveau de la notion d'action. Comme rappelé dans leur définition officielle, les soins palliatifs sont des soins actifs.

La prise en charge par les urgentistes des situations de LATA a récemment évolué avec la publication de plusieurs études [70, 71] et de réflexions, en particulier sur le caractère éthique [55], ainsi que la mise en place en pratique de protocoles spécifiques de décision sous l'impulsion de la loi du 22 avril 2005 [16]. Mais se limiter à cette notion en pratique conduit à ne pas faire bénéficier les autres patients des soins actifs que sont les soins palliatifs.

Si les avis sont partagés concernant la légitimité des soins palliatifs dans la pratique de la médecine d'urgence, il semble donc que ceux ci soient de plus en plus pris en compte par les urgentistes, notamment les plus jeunes [68], peut être à la faveur d'une meilleure sensibilisation au cours de la formation. Néanmoins, en pratique, le champ des soins palliatifs semble encore mal défini au sein de l'activité des urgences.

#### d. Un obstacle aux soins palliatifs aux urgences : le manque d'informations sur la prise en charge antérieure

Le principe même de l'activité du médecin urgentiste, à quelques exceptions près, est la pratique d'une médecine non programmée. Les patients qui viennent donc consulter sont souvent démunis de leurs antécédents, ne savent ou ne peuvent pas toujours expliquer l'état des investigations déjà réalisées. C'est donc un véritable défi quotidien pour l'urgentiste de prendre des décisions médicales basées sur les informations dont il dispose en gardant à l'esprit que ces informations ne sont pas toujours exhaustives.

Ceci est encore plus vrai dans le cadre des soins palliatifs. Avant de prendre une décision de soins palliatifs, les patients sont le plus souvent passés par un ensemble d'exams ayant conduit à cette décision. Si certains patients sont capables, soit par leur compréhension de la situation d'en rendre compte au médecin urgentiste, soit de produire à ce dernier des comptes rendus l'aiguillant alors dans sa prise en charge, ce n'est malheureusement pas la règle.

Ceci est reflété dans notre enquête à la question n°9, où l'on constate qu'une majorité de médecins ne sait pas si le patient consultant fait par ailleurs l'objet d'une démarche palliative.

Il s'agit pourtant d'un élément important pour le médecin urgentiste au moment de poser les limites de ce qui est raisonnable et de ce qui est déraisonnable ou pour optimiser la poursuite des soins déjà mis en place dans l'intérêt du patient.

Ce point est abordé dans l'étude de Smith et al. [67], où des médecins évoquent avoir pris en charge des patients chez lesquels il avait été décidé de ne pas mettre en place de réanimation invasive. Les urgentistes, n'ayant pas connaissance de ce fait au moment de leur intervention, ont initié des actes invasifs de réanimation et se sont alors retrouvés confrontés à l'incompréhension des familles et de l'équipe médicale habituelle du patient. Ils soulignent à cette occasion le caractère primordial d'une information partagée pour éviter ces situations.

Cette situation est également évoquée dans l'étude de Tardy et al. [72], où l'on estime qu'un tiers des patients en phase terminale ont eu à subir des traitements invasifs avant leur décès.

Notre enquête, comme la littérature, montre ici qu'il est nécessaire d'établir un meilleur partage de l'information médicale à destination du médecin urgentiste, spécialement dans ce type de situation éthique.

#### ***4. La pratique des soins palliatifs aux urgences dans notre enquête***

##### **a. Les structures à disposition du médecin urgentiste**

Notre enquête révèle que la majorité des établissements possèdent une équipe sensibilisée aux soins palliatifs et qui peut se mettre à disposition du médecin urgentiste. En effet, seulement 9% des médecins interrogés déclarent que leur établissement ne possède aucune structure concernant les soins palliatifs ni aucun personnel spécifiquement formé.

Pour ce qui est des structures à disposition du médecin urgentiste, il s'agit en majorité (51%) des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Comme précisé au début de ce travail, les EMSP ont une véritable mission de guider les soignants dans la prise en charge du patient et d'alimenter la réflexion éthique. Leur apport dans l'activité d'un service d'urgence peut donc être judicieux, tant les situations rencontrées nécessitent parfois une profonde réflexion éthique.

Beaucoup d'établissements disposent soit d'une unité de soins palliatifs, soit de lits identifiés de soins palliatifs. De façon règlementaire, ces structures sont associées à du personnel spécifiquement formé. Même si elles n'ont pas vocation à intervenir aux urgences, on peut penser qu'elles constituent une référence interrogeable pour l'urgentiste, au moins aux heures ouvrables.

Dans ce même esprit, citons le rôle des réseaux de soins palliatifs. En effet, même si leur action se situe dans le domaine ambulatoire, ils semblent particulièrement justifiés dans les zones faiblement peuplées parce qu'ils facilitent les liens entre acteurs et structures éparses, rendant de fait possible la coordination des parcours de soins. Ils ont donc clairement un rôle potentiel dans le parcours de soins du patient lorsque celui-ci passe par le service des urgences.

Enfin de façon de plus en plus courante, certains personnels des urgences se forment spécifiquement dans ce domaine, en particulier via les diplômes universitaires ou interuniversitaires (DU/DIU). Cela concerne un quart des services interrogés dans notre enquête.

On voit donc, après avoir fait état des lacunes théoriques du médecin urgentiste dans le domaine des soins palliatifs, qu'une des solutions possibles serait d'offrir à ce dernier la possibilité d'avoir un interlocuteur référent dans le domaine afin de le guider dans sa démarche de soins.

La pertinence de cette hypothèse a été abordée dans le cadre d'un protocole de recherche mené à Nice sous la direction de Ciaï [73], où une équipe d'urgence en soins palliatifs à domicile a été mise en place courant 2002. En permanence, une équipe, composée d'un infirmier et d'un bénévole, selon des critères prédéterminés et sur demande du médecin du Samu, était mobilisable pour prodiguer les soins nécessaires aux patients en fin de vie et rester auprès de lui et de sa famille pour les assister. Après six mois de fonctionnement, outre une satisfaction évidente des familles, ce système a permis une réduction de 48 à 12 % d'hospitalisations aux urgences.

Bien que traitant du mode d'intervention en pré-hospitalier, cette étude montre que la possibilité pour une équipe d'urgence d'avoir accès à un référent en permanence permet une meilleure gestion de ces situations. Ce point est probablement transposable à l'activité au sein même d'un service d'urgence.

Cependant, en dépit du développement massif des soins palliatifs sur les vingt dernières années, la cour des comptes a mis en garde en 2007 contre un essoufflement de ce développement alors même que l'offre reste inférieure à la demande [74].

Si on constate une augmentation globale des lits de soins palliatifs (lits identifiés et places dans les unités de soins palliatifs), on note la disparition de 13 USP<sup>1</sup> entre 2002 et 2004. La cour des comptes souligne en outre que l'utilisation des crédits alloués est passée de 95% en 1999 à 40% en 2002. Enfin, la tarification à l'activité (T2A), si elle a le mérite d'individualiser un groupe spécifique de patients « soins palliatifs », risque également, de par ses caractéristiques, de laisser de côté les patients les plus lourds car moins rentables financièrement. Par ailleurs, Wary [75] soulignait en 2006 que si le concept de lits identifiés de soins palliatifs est une avancée nécessaire, pour beaucoup d'entre eux, le manque de complémentarité avec les équipes mobiles et le déficit de formation des soignants y intervenant desservent la promotion des soins palliatifs en réduisant l'approche multiprofessionnelle.

Si la présence de structures spécifiques de soins palliatifs à disposition de l'urgentiste devient donc de plus en plus courante, leur développement reste donc encore insuffisant et trop hétérogène. Leur expansion nécessitera donc un effort politique supplémentaire auquel il faudra être vigilant notamment en termes de financement. Les efforts, bien que significatifs, sont encore à poursuivre pour obtenir une offre suffisante en matière de structure de soins palliatifs.

#### b. La pertinence d'une prise en charge protocolisée

Devant le manque d'expérience et de connaissances des médecins urgentistes dans le domaine des soins palliatifs, nous pouvons nous interroger sur l'opportunité d'une prise en charge standardisée au sein des unités d'accueil des urgences. En effet, un protocole a l'avantage d'offrir une pratique de soins validée et comprise par tous les intervenants, quelle que soit leur formation ou leur expérience. Il permet également souvent une certaine autonomie du personnel infirmier qui peut dès lors initier les soins, parfois même, avant l'intervention d'un médecin.

---

<sup>1</sup> Unité de soins palliatifs

Cependant, la principale difficulté dans ce domaine réside justement dans le fait que les soins palliatifs se doivent d'être personnalisés au patient et à la situation clinique rencontrés et sont souvent l'objet d'une réflexion éthique sur la prise en charge à réaliser et ses limites. Tout ceci est donc difficilement « protocolisable ».

C'est le sentiment partagé par les médecins interrogés dans notre enquête. Une majorité de services ne dispose d'aucun protocole dans ce domaine et lorsqu'un protocole existe, celui-ci n'est suivi systématiquement que dans un peu plus de la moitié des cas.

Nous signalerons également qu'à plusieurs reprises, le médecin interrogé considérait comme une mesure protocolaire d'appeler le référent en soins palliatifs pour le patient.

En revanche, il existe de nombreuses situations où une partie de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs peut faire l'objet d'un protocole, que ce soit sur un symptôme présenté (par exemple la douleur aiguë) ou sur le mode de prise en charge (par exemple pour la priorisation à l'arrivée aux urgences).

Cet aspect a également été souligné par la DREES<sup>1</sup> [50]. La réticence des médecins à la mise en place d'un protocole est liée à leur conception selon laquelle chaque situation rencontrée doit être individualisée. En revanche, pour le personnel paramédical, un protocole serait utile pour mieux gérer les situations de fin de vie lorsque le soin est insuffisant à lui seul.

Dans le but de systématiser la prise en charge et de favoriser une intervention ciblée de l'équipe de soins palliatifs, la SFAP a mis au point un score décisionnel [76] qui peut se révéler utile pour le médecin urgentiste. Nous en trouvons un exemplaire en annexe.

Une expérimentation de protocole a été mise en place aux urgences à Reims [77] et montrait que celui-ci permettait globalement un temps d'attente moindre, une meilleure attention vis-à-vis des proches, une diminution des actes invasifs et une meilleure prescription des soins de confort chez les patients en situation de soins palliatifs. Cette démarche semble néanmoins difficile à mettre en place à grande échelle pour le moment. [78]

Un protocole dans ce domaine de soins présente donc des avantages certains, à condition d'en cerner les limites et de garder à l'esprit la nécessaire personnalisation des soins. Cette réflexion est à mener localement avec l'implication des personnels référents.

### c. Les motifs de consultation des patients en soins palliatifs identifiés par les médecins urgentistes

Si la place des soins palliatifs dans le cadre de la médecine d'urgence reste ouverte à débat, les patients en situation de soins palliatifs représentent une part non négligeable de l'activité des médecins urgentistes que nous avons interrogés. Il convient dès lors de s'intéresser aux différentes raisons qui conduisent ces patients à consulter un service d'urgence. Notre enquête montre ici des informations intéressantes.

Tout d'abord, les motifs de consultation qui sont le plus souvent cités par les médecins sont « la fin de vie proche » et la survenue d'un « épisode aigu inattendu ». Ces deux situations cliniques sous-entendent un patient dont la prise en charge palliative est déjà établie et la consultation aux urgences traduit alors une situation de crise, une défaillance du système de prise en charge habituel.

---

<sup>1</sup> Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Alors que de nombreux débats actuels dénoncent la difficulté pour les patients d'avoir la possibilité de décéder à leur domicile, nous pouvons nous étonner que le fait de sentir une mort imminente chez un patient en soins palliatifs conduise à une consultation au service des urgences.

Cette situation traduit en fait une défaillance dans la préparation du patient et de son entourage à la mort. Nous pouvons également nous interroger sur la qualité de l'entourage et leur compréhension de la situation. Nous noterons d'ailleurs que la moitié des urgentistes interrogés relèvent que le déni de l'entourage sur le caractère palliatif des soins nécessaires peut conduire à une consultation aux urgences. Cela sous-entend qu'un espoir curatif persiste dans l'esprit du patient ou de son entourage, compliquant encore plus la tâche de l'urgentiste qui aura d'autant plus de difficultés à définir ce qui est raisonnable de ce qui ne l'est pas.

La survenue d'un épisode aigu inattendu, si elle constitue un motif de consultation plus compréhensible du fait du stress qu'elle engendre, illustre tout autant une défaillance de la continuité de la prise en charge.

Cette notion est probablement liée à deux autres motifs qui reviennent également avec insistance dans notre étude, la « prise en charge à domicile impossible » et l'« absence des intervenants habituels », qui sont cités dans plus de 80% des cas. Ces situations vont de pair avec un autre motif cité dans 91% des cas, l'« épuisement des accompagnants à domicile ».

Ces derniers motifs n'ont rien de médical et relèvent plutôt du domaine de la coordination des soins. Ils mettent donc l'urgentiste au défi d'une prise en charge visiblement en échec à domicile.

Enfin, la « demande d'un avis spécialisé » reste minoritairement citée par les médecins urgentistes. Cela illustre l'hypothèse de la rupture de la prise en charge à domicile. Le patient en fin de vie qui se résout à consulter le service des urgences requiert une prise en charge médicale adaptée à son état et une aide dans une situation vécue comme problématique, plutôt qu'un avis d'expert. Le médecin urgentiste a donc un rôle à jouer dans cette optique, tant sur le plan de la prise en charge médicale et des soins de confort que dans l'accompagnement du patient et de son entourage.

Les urgences sont donc, au vu de ces données, soit un lieu d'espoir utopique curatif pour des patients ou leur entourage qui n'arrivent pas à saisir la réalité, soit comme le dernier rempart d'une prise en charge défaillante ayant conduit à l'apparition d'une situation de crise.

Nous retrouvons cet état de fait dans la littérature avec le travail de Ciais et al [79], qui étudiait le point de vue de l'entourage de patients en situation palliative à domicile après leur recours au centre de réception et de régulation des appels (SAMU-Centre 15). Étaient alors mis en avant par les familles les sentiments de solitude, de culpabilité et de surprise à l'approche de la fin de vie. Les familles signalaient par ailleurs le peu d'adaptation des services d'urgences et le manque d'expérience des urgentistes dans ce domaine.

Nous pouvons alors nous interroger sur le bénéfice à attendre pour ces patients d'une consultation au service d'urgence. Si l'urgentiste est effectivement bien placé pour traiter un problème médical aigu, nous voyons mal comment il peut assumer la poursuite de la prise en charge coordonnée, ou comment il peut proposer un climat calme et apaisant à un patient dont le décès est proche ou dont la prise en charge à domicile est un échec.

Toutes ces situations ouvrent sur une réflexion éthique et nous soulignerons ici l'importance pour l'urgentiste d'avoir des interlocuteurs référencés, comme nous l'avons signalé précédemment.

Dans l'intérêt du patient, il y a donc une vraie coordination médicale à mettre en place aux urgences. Plusieurs études [80-82] ont montré que l'accès à des soignants rompus à la pratique des soins palliatifs à domicile permettait de diminuer le nombre de passages aux urgences. Weise et al. [80] a ainsi montré que l'accès permanent à une équipe de soins palliatifs permettait de réduire le nombre de consultations aux urgences, même si celles-ci demeuraient parfois nécessaires. Dans l'étude de Burge et al. [82], il apparaît une baisse significative des consultations aux urgences lorsque le patient, en phase terminale d'un cancer, bénéficiait d'un suivi au long cours par son médecin traitant.

La place de ce dernier est primordiale en ambulatoire comme le souligne l'étude de Kerrouault et al. [83], où la moitié des patients sont adressés aux urgences par leur médecin généraliste qui se retrouve souvent dans l'impasse à domicile pour des raisons finalement proches des difficultés rencontrées par l'urgentiste (manque de référent, manque de formation personnelle, confrontation aux familles etc.). Faute de formation et de moyens adaptés, nombre de médecins libéraux sont mal à l'aise dans la prise en charge des patients en fin de vie [61].

Une enquête norvégienne [84], étudiant les admissions de patients en fin de vie en 2010, soulignait également le manque de compétences en ambulatoire pour la prise en charge de ces patients, conduisant alors à un envoi à l'hôpital, où le médecin accueillant le patient se focalisait essentiellement sur le traitement médical.

La revue de la littérature de Tardy et Viallon [85] confirme qu'une majorité des patients en situation palliative est envoyée aux urgences par le médecin traitant. Elle pointe également un dysfonctionnement de la coordination des soins en ambulatoire, puisque près de la moitié des patients consultants avaient déjà été hospitalisés la semaine ou le mois précédent l'admission aux urgences.

Outre le fait que le médecin traitant ait un vrai rôle à jouer, soulignons ici le problème du manque d'expérience et de formation de ce dernier dans le domaine des soins palliatifs, conduisant alors à une admission au service des urgences pour un motif pas toujours médical. Or, il semble que le médecin urgentiste soit dans la même situation que le généraliste. Dans une volonté de trouver une solution, le problème est en fait déplacé sur un autre professionnel, dans les conditions que nous avons décrites.

#### d. Les soins réalisés en pratique

A la lecture des résultats de notre enquête, nous sommes immédiatement frappés par la nette prédominance de l'antalgie dans les soins réalisés aux patients en situation de soins palliatifs. Ce point est à la fois une satisfaction et une surprise.

Une satisfaction, car on voit ici que les médecins urgentistes sont sensibilisés au problème de la douleur. Cela n'a pas toujours été le cas et a conduit à la mise en place de diverses mesures incluant des protocoles d'antalgie, des comités de lutte contre la douleur, de protocoles de prémédication infirmiers, des formations spécifiques diverses etc.

Cependant, c'est aussi une surprise pour plusieurs raisons. Si l'antalgie est effectivement spécifiquement citée dans la définition des soins palliatifs, elle n'en représente qu'une partie. Il est clair, en effet, que l'antalgie est à la fois le premier soin de confort et une urgence chez tout patient consultant et présentant une douleur aiguë.

Nous sommes donc amenés à nous interroger sur le caractère systématique de la douleur chez le patient en soins palliatifs. Au vu des différents motifs de consultation relevés dans notre enquête, il semble que cette situation ne soit pas forcément au premier plan.

Dans la littérature, si certaines études [86] désignent la douleur comme le premier motif de recours, il semble que ce ne soit généralement pas la règle. Le travail de Tardy [85] retrouve ainsi que les troubles de la conscience et la dyspnée sont les premiers motifs de consultation.

Par ailleurs, on peut faire le lien avec la définition des soins palliatifs dans l'esprit des médecins urgentistes comme nous l'avons abordé précédemment. La notion de « soulager » revenait avec le plus d'insistance. Les soins palliatifs se limitent-ils, aux urgences, à un contrôle optimal de la douleur ? Si oui, il est alors logique que l'antalgie soit à ce point plébiscitée.

C'est ce qu'avance Tardy [85] dans sa revue de la littérature, qui note que les soins palliatifs se résument dans la plupart des cas à l'administration de morphine.

Nous notons toutefois dans notre enquête que d'autres soins de confort sont fréquemment réalisés aux urgences, comprenant l'hydratation, les soins de confort respiratoires (aspiration, désencombrement naso-pharyngé ou oxygénothérapie), ainsi que le traitement usuellement considéré comme raisonnable d'un épisode infectieux. Ces mesures sont citées dans plus de 90% des cas.

Nous noterons que ces mesures relèvent d'une prise en charge médicale, domaine de compétence, par essence, du médecin urgentiste.

Nous sommes, par ailleurs, surpris de la faible popularité des mesures de prévention des complications du décubitus. Par expérience, les patients en situation de soins palliatifs sont une population fragile et donc à risque de complications du décubitus. Par ailleurs, les consultations d'urgence sont génératrices d'un temps d'attente non négligeable, d'autant plus quand une hospitalisation y fait suite ou que le sujet est âgé [87]. Dans ces conditions, prévenir les complications du décubitus devient alors impératif, d'autant que beaucoup de patients, du fait d'un alitement prolongé à domicile, présentent déjà des complications avant même leur arrivée aux urgences.

Il y a donc, sur ce point, un réel travail de sensibilisation à réaliser.

Il est par contre plus logique de constater que les soins de kinésithérapie et d'orthophonie ainsi que la lutte contre la dénutrition, soient peu cités dans notre étude, du fait du caractère discontinu et ponctuel dans le temps de la prise en charge aux urgences.

Cependant, les aspects de prise en charge globale et le principe de multidisciplinarité, développés dans la définition même des soins palliatifs n'apparaissent pas dans cette pratique.

Nous avons vu que pour beaucoup de situations, la prise en charge aux urgences était le résultat d'une défaillance de la prise en charge en ambulatoire, à la faveur d'évènements divers (épuisement de l'entourage, épisode aigu imprévu, stress aigu d'une mort proche etc.).

Pour autant, nous constatons que, dans la prise en charge de ces patients, il n'y a pas de réponse spécifique à ces problèmes.

En effet, le renforcement des aides sociales n'est cité que dans la moitié des cas. Il existe cependant tout un panel d'aides sociales, encore en cours de développement actuellement (Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie,



allocation personnalisée pour l'autonomie, aides à domicile etc.), qui visent à améliorer la prise en charge du patient.

Si cet aspect ne relève pas à proprement parler des missions du médecin urgentiste, il est toutefois concerné dans le cadre de la multidisciplinarité avec la présence d'une assistante sociale de façon courante actuellement dans les services d'urgences.

Un autre aspect de notre étude met en doute l'action multidisciplinaire du médecin urgentiste. C'est celui de la prise en charge psychologique. La majorité des médecins assurent opérer un soutien psychologique, mais moins de la moitié d'entre eux ont recours à une équipe spécialisée.

Une fois encore pour un patient en rupture avec la prise en charge à domicile, qui se retrouve dans l'effusion d'une prise en charge aux urgences, le tout dans un contexte de soins palliatifs, la dimension psychologique est à prendre en compte.

Sans douter des capacités de soutien du médecin urgentiste dans ce domaine, l'adjonction de plus en plus fréquente d'équipes formées à la psychologie au service des urgences est à présent très répandue, et il est dommage de constater que les patients en situation de soins palliatifs n'y aient pas naturellement accès.

Dans son étude [50], la DREES souligne par ailleurs le fait que beaucoup de patients refusent l'intervention d'un psychologue. Il semble que l'efficacité de cette prise en charge s'inscrive dans une certaine continuité, au cours de plusieurs entretiens avec la même personne, permettant alors de tisser une relation de confiance et de sérénité. Cela est rarement possible aux urgences.

Enfin, la réponse aux besoins spirituels semble être clairement déficiente. En premier lieu, soulignons le fait que « spiritualité » n'est pas synonyme de « foi religieuse ». En effet, il existe plusieurs formes de spiritualité [88] et, particulièrement en fin de vie, la spiritualité eschatologique qui concerne les fins ultimes de l'humanité.

Pour un patient qui arrive au terme de sa vie, l'heure est souvent à un questionnement intérieur, qui peut être majoré par le stress d'une prise en charge aux urgences avec l'incertitude concernant la suite de la prise en charge et les décisions le concernant. Dans ces moments, répondre aux besoins spirituels du patient peut lui apporter une aide précieuse dans son cheminement intérieur et dans l'acceptation de la situation. Selon Duffé [89], honorer la dimension spirituelle d'une personne, c'est même avant tout se tenir dans une posture qui ne réduit jamais une personne à sa pathologie, et donc, dans un certain sens, sauvegarder sa dignité humaine.

Cette aide peut se matérialiser sous différentes formes, selon les croyances ou la confession du patient. Dans de nombreux hôpitaux, il existe un service d'aumônerie ou des bénévoles sensibilisés à ces besoins.

C'est d'ailleurs un point particulier des recommandations du collège américain des médecins urgentistes. [90]

Notons tout de même qu'un service d'urgence est souvent plus animé qu'un service traditionnel, et que, si l'intervention d'une aide spirituelle vise à apporter au patient un minimum d'apaisement, cette intervention ne doit pas non plus entraver la bonne marche du service.

Nous constatons donc dans notre enquête que, si les médecins présentent des lacunes dans la maîtrise théorique des patients en situation de soins palliatifs, en pratique, il existe tout de même une prise en charge effective avec des soins de confort. Elle reste néanmoins

perfectible et gagnerait à être améliorée, en particulier en ce qui concerne les aspects psychosociaux.

Ce problème avait déjà été soulevé en 2000 dans une étude néo-zélandaise [91] étudiant les caractéristiques de patients transférés entre un hôpital général et un service de soins palliatifs. Elle montrait que si les informations médicales étaient, la plupart du temps, bien transmises, on ne trouvait le plus souvent aucune donnée sur l'état psychologique et spirituel ou sur la situation sociale.

## ***5. Devenir des patients après les urgences***

Par définition, les urgences sont un lieu de passage. Structure de l'accueil non programmé à l'hôpital, les patients y bénéficient d'un bilan médical par l'urgentiste qui prend une décision à l'issue de ce bilan : retour à domicile, hospitalisation dans une structure adaptée ou, comme c'est souvent le cas, en fonction des lits d'hospitalisation disponibles.

De nombreux services d'urgence, comme nous l'avons montré dans notre enquête, disposent à présent d'une unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD). Ces unités sont définies par la Société française de Médecine d'Urgence (SFMU), comme des lieux d'hospitalisation non conventionnelle et de surveillance avec une durée de séjour inférieure à 24 heures. Elles font partie intégrante du service des urgences. [92]

Notre enquête révèle que, concernant les patients en situation de soins palliatifs, leur premier lieu d'orientation à l'issue de la consultation aux urgences reste les services de court séjour. L'orientation en service de soins palliatifs n'est citée que dans 64% des cas. Cette dernière constatation est sujette à réflexion. Dans la réalité, une orientation à 64% vers des lits adaptés de soins palliatifs constitue un taux honorable. Mais, de par le mode d'enquête, il s'agit ici plutôt d'une intentionnalité que d'une réalité. Ce taux devient alors insuffisant puisque l'intentionnalité devrait être de 100%.

Ces chiffres sont en fait le reflet du manque de lits d'hospitalisation pour ce type de patient. En effet, nombre d'hôpitaux ne possèdent pas (encore) de lits identifiés de soins palliatifs. Ils représentent en effet 58% des services interrogés, soit une majorité. Au vu du pourcentage d'établissements dans cette situation, une orientation à 64% vers un lit de soins palliatifs serait alors une performance. Certains médecins n'hésitent pas, en effet, à organiser un transfert du patient vers un autre établissement pour pouvoir lui faire bénéficier de ces structures.

Par ailleurs, si l'offre en termes de possibilités d'accueil en soins palliatifs est inférieure aux besoins de la population, on imagine aisément que ces unités, quand elles existent, puissent être saturées et donc ne pas pouvoir accepter de nouveau patient. En définitive, ce chiffre de 64% apparaît, d'une certaine façon, comme une intentionnalité marquée par les réalités pratiques.

Breuil [51] constate que les urgentistes souhaitent orienter les patients relevant de soins palliatifs vers le service de soins palliatifs (54 %), vers le service qui suit le patient (16 %), ou vers l'UHCD (14 %).

L'orientation vers un service de court séjour est donc un pis-aller, notamment dans les petites structures, où la spécialisation des services est moins marquée et les soignants habitués à prendre en charge des pathologies diverses. Cependant, dans cette situation, on retrouve le débat autour de la nécessaire formation du personnel soignant en soins palliatifs pour assurer des soins de qualité à ces patients. C'est d'autant plus pénalisant que beaucoup d'hôpitaux français doivent faire face un manque de lits d'hospitalisation. Le médecin urgentiste se

retrouve alors contraint de placer ses patients là ou c'est possible, parfois bien éloignés de l'esprit de soins palliatifs ou même sans rapport avec la pathologie sous jacente du patient.

L'orientation vers l'UHCD, citée dans 76% des cas, est aussi sujette à réflexion.

A regarder la définition de l'UHCD et la description des patients en soins palliatifs que nous avons opérée jusqu'ici, il existe une contradiction. En effet, nous imaginons mal comment un patient, en situation de stress aigu dans la cadre d'une pathologie incurable avec une espérance de vie limitée, qui plus est, en rupture de prise en charge à domicile, puisse être l'objet d'une surveillance de moins de 24 heures avec une prise de décision précoce.

Ici encore, on se confronte à la réalité du terrain. Le manque chronique de place dans les hôpitaux conduit les médecins à adresser les patients relevant de soins palliatifs en UHCD « en attendant » une place plus adaptée, afin de pouvoir leur offrir un environnement plus apaisant que le service des urgences. Ceci se faisant au mépris de la définition même de l'UHCD, mais au profit du confort du patient.

Une partie de ce chiffre est également le fruit de la confusion dans l'esprit des médecins entre soins palliatifs et les mesures de LATA<sup>1</sup>. Il est en effet très courant d'orienter les patients dont la mort est imminente vers l'UHCD, afin de leur offrir ainsi qu'à leur entourage, un cadre plus calme que les urgences pour ce moment si particulier. Ceci a été montré dans le travail de Delmas qui estimait que 72% des urgentistes envisageaient d'orienter les patients en situation de LATA vers l'UHCD [93]. Dans cette situation, il s'agit effectivement de la solution la plus éthique (continuité dans la prise en charge, continuité du personnel, environnement calme d'une chambre d'hôpital, rapidité du transfert etc.).

Un résultat qui interpelle également est le taux élevé de médecins qui envisagent un retour à domicile ou en institution. Cette option est envisagée dans trois cas sur quatre. Elle tranche avec la description du patient en situation de soins palliatifs que nous a révélée notre enquête jusqu'ici. Il semble en effet illogique d'envisager un retour à domicile quand, pour de nombreux patients, c'est justement la prise en charge à domicile qui est défaillante.

Nous nous heurtons ici aux limites de l'enquête d'opinion où l'intentionnalité n'est pas toujours fidèle à la réalité du terrain. Nous pouvons alors imaginer que cette option est envisagée après avoir fait le point sur la situation à domicile. Même si notre travail ne permet pas de statuer sur une telle hypothèse, le faible recours au niveau de la prise en charge psycho-sociale que nous avons observé précédemment nous amène à douter de cette possibilité. L'exaspération du patient ou de son entourage face à une attente trop longue aux urgences, le conduisant alors à préférer un retour à domicile (quitte à y retrouver les mêmes problèmes), semble être une hypothèse plus plausible.

Par comparaison, le rapport de l'IGAS [1] note qu'en 2007, 28% des séjours hospitaliers cotés en soins palliatifs se terminent par un retour à domicile. Ce rapport ne nous fournit malheureusement pas les conditions de ce retour, mais ce chiffre montre qu'il y a une vraie place pour la prise en charge des patients à domicile, et que celle-ci peut être complémentaire d'une prise en charge hospitalière. Enfin, si la consultation aux urgences résulte d'une rupture de la prise en charge à domicile, un retour à domicile peut redevenir envisageable à l'issue d'une hospitalisation qui permet, supposons le, d'aplanir les obstacles domestiques.

Il est logique de constater que l'orientation depuis les urgences vers un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) n'est citée que dans 16% des cas. Ces services ont une

---

<sup>1</sup> Limitation ou arrêt des thérapeutiques actives

vocation de moyen séjour et s'adressent plutôt à des patients en sortie d'hospitalisation qui ne peuvent immédiatement rentrer à leur domicile, le plus souvent pour des raisons d'autonomie.

Il n'y a donc que très peu de coopération entre ces services, souvent d'ailleurs excentrés des hôpitaux, et le service des urgences.

Cependant, ce pourcentage constitue tout de même un résultat non négligeable. Nous évoquerons deux explications à cela.

La première est, une nouvelle fois, la réalité pratique de l'urgentiste en manque de lits d'hospitalisation disponibles. Il peut être alors tenté de réquisitionner des lits de SSR. C'est encore une fois la carte du pis-aller. Par expérience, le personnel de ce type de structure est souvent surchargé de travail avec des patients lourds à gérer en terme de demande de soins. Nous pouvons dès lors nous interroger sur la qualité d'une prise en charge palliative qui devrait normalement comprendre le temps de l'écoute et du soutien du patient.

La seconde est que, de plus en plus, ces structures développent en parallèle de leur activité en SSR, des lits identifiés en soins palliatifs. C'est même l'intitulé de la mesure n°5 du programme de développement des soins palliatifs (2008-2012) [14], qui se propose de quadrupler l'offre de lits de soins palliatifs en SSR pour 2012.

Ce rapprochement a une certaine logique. Ces structures sont souvent situées à l'extérieur des hôpitaux, épargnant ainsi du stress ambiant qui peut y régner. Elles sont plus orientées vers les soins de confort, que ce soit dans le cadre environnemental ou dans la pratique, avec souvent des patients en perte d'autonomie, où la réflexion éthique a une grande place.

Pour autant, orienter un patient vers une structure de SSR ne revient pas à l'orienter vers un lit de soins palliatifs implicite. Les dotations et le financement de ces deux structures distinctes n'étant pas les mêmes, on ne peut y garantir la même qualité de soins dans ce cas précis.

Enfin, nous noterons dans notre étude que l'hospitalisation à domicile (HAD) n'est envisagée que dans 31% des cas. Il s'agit pourtant d'une réponse cohérente pour le patient en situation de soins palliatifs qui lui donne l'avantage de résider chez lui, gage d'une qualité de vie bien meilleure, tout en lui offrant les facilités d'une hospitalisation avec du personnel spécifiquement formé, au cours de visites régulières. Cette structure présente également l'avantage d'impliquer concrètement le médecin traitant dans la prise en charge, tout en lui supprimant le poids de la solitude de l'exercice libéral.

L'HAD est justement l'une des structures mise à contribution pour développer les soins palliatifs en ambulatoire dans le cadre du programme 2008-2012 [14]. Depuis quelques années, l'hospitalisation à domicile se développe rapidement, encouragée par le gouvernement, afin d'adapter le système de soins aux besoins croissants de la population, notamment en terme de soins palliatifs. Les soins palliatifs représentaient ainsi 15% de l'activité des HAD en 2006 [94]. Ces structures sont actuellement en plein essor avec un développement régulier et une refonte de leur système de financement avec l'introduction de la tarification à l'activité. Il est donc à espérer qu'elles représentent une voie d'avenir dans la prise en charge des soins palliatifs et qu'à ce titre, elles développent des interfaces avec les urgences afin de permettre une admission rapide des patients depuis les services d'urgences.

## ***6. Le sentiment des médecins urgentistes***

L'ensemble de notre discussion est fondé sur les déclarations des médecins urgentistes interrogés. Plutôt qu'une réalité objective et mesurée, il s'agit d'un constat de pratiques au travers de leur propre vision, avec les limites qui en découlent.

Notre questionnaire se termine sur une question un peu plus personnelle et subjective. Sa place en fin d'interrogatoire n'est pas un hasard. Après avoir exploré les principaux aspects de la prise en charge, il est intéressant d'avoir le sentiment général du médecin interrogé. Celui-ci sera plus fiable après l'avoir incité à « s'auto-interroger » au travers de notre questionnaire que si cette question avait été posée d'emblée.

Pour des raisons de facilité d'exploitation des données, nous avons opté pour une question fermée, qui a l'inconvénient de ne pas laisser une expression libre du médecin sur cette question plus subjective. Cependant, les réponses à cette question donnent tout de même à réfléchir à l'issue de notre étude.

On constate en effet qu'une majorité de médecins se déclare parfois mal à l'aise dans la prise en charge des patients en situation de soins palliatifs et que plus d'un quart déclare ne ressentir aucun malaise dans ce type de prise en charge. Au total donc, 80% des médecins interrogés se déclarent peu ou pas du tout mal à l'aise dans la prise en charge de ces patients.

Ce résultat peut paraître faussement rassurant, conduisant à penser que l'abord du patient en soins palliatifs ne représente pas un tabou pour le médecin.

Cependant, au vu de notre analyse, on constate une certaine contradiction. Nous avons constaté, d'une part, que les urgentistes manquaient de formation, confrontés au stress des urgences, avec parfois un manque de structures et de référents. D'autre part, les patients qui consultent en urgence sont souvent en rupture avec la prise en charge à domicile et ressentent le service des urgences comme une solution de dernier recours et inadaptée.

Dans ces conditions, nous imaginons que l'urgentiste doit faire face à la détresse des familles, à leur stress, à leur sentiment de culpabilité d'avoir conduit leur proche aux urgences [67, 79]. On peut donc douter de la véracité en pratique de ce relatif détachement du médecin urgentiste face à cette situation.

L'actualité récente a d'ailleurs mis en lumière ce problème avec l'affaire du Docteur Bonnemaïson, médecin urgentiste à Bayonne et soupçonné d'avoir pratiqué l'euthanasie active de plusieurs de ses patients. Outre le débat autour de la dépénalisation de ces pratiques, il a également été mis en lumière les contraintes de travail des urgentistes et les capacités de jugement parfois altérées par le stress et la fatigue. Cette affaire a également soulevé le problème de la prise en charge de ces patients au sein des services d'urgence. Les nombreux soutiens manifestés par certains à ce médecin, comme l'indignation provoquée chez d'autres, ont montré que cette prise en charge particulière, dans le contexte de l'urgence, était loin d'être aussi aisée que le montre notre dernière question.

Parallèlement, nous constatons dans la littérature plusieurs études rapportant les difficultés des médecins urgentistes lorsqu'il s'agit d'aborder le décès de leurs patients [95]. Ils se sentent alors impuissants et redoutent la gestion des proches [96], d'autant plus qu'il n'y a pas de relation antérieure. Assumer le décès de ses patients fait même partie des principales désillusions de ce métier et représente une cause de changement d'orientation [97].

Une voie d'avenir pour circonscrire ce malaise semble être la préparation des médecins à cette situation, notamment au cours de simulations fictives [98-100].

### **III. Perspectives et propositions**

Au terme de cette étude, nous avons donc soulevé et discuté différents problèmes présents dans la façon actuelle de prendre en charge les patients relevant de soins palliatifs et consultant aux urgences. Au cours de cette discussion, à la lumière de la réflexion éthique et des données de la littérature, plusieurs ébauches de solutions se dessinent.

#### ***1. Au niveau national***

##### **a. Amélioration de la formation et banalisation de la « culture palliative »**

Cette mesure est actuellement en cours de mise en place, comme nous l'avons signalé. Les études médicales abordent désormais l'enseignement des soins palliatifs et plusieurs diplômes universitaires sont accessibles. Néanmoins, notre étude montre clairement que les urgentistes semblent peu formés à cette pratique. Il s'agit donc non seulement de faire la promotion des diplômes existants auprès de cette population de médecins, mais aussi d'intégrer de façon plus courante le thème des soins palliatifs dans les programmes de développement professionnel continu. Les sociétés savantes telles que la SFAP et la HAS ont ici un rôle à jouer.

Par ailleurs, la promotion des soins palliatifs est à prendre en compte dans le projet de soins des établissements accueillant les urgences.

Enfin, les actions de promotion des soins palliatifs sont à poursuivre tant au niveau des acteurs du système de soins que des usagers. On peut signaler dans cette optique la sortie du film « Les yeux ouverts » en 2010 constituant une forme de promotion à destination du grand public [101].

##### **b. Développer les structures de soins palliatifs**

Cette mesure fait l'objet d'une attention spécifique dans l'organisation des soins en France. Le développement des soins palliatifs a mené à l'émergence de structures spécialisées et variées, tant dans le domaine ambulatoire qu'hospitalier. Néanmoins, comme le montre notre enquête, l'accessibilité aux soins palliatifs reste insuffisante au regard des besoins. L'IGAS [1] souligne ainsi que seulement 22% des patients décédant à l'hôpital avaient accès aux soins palliatifs. De même, le rapport de la cour des comptes met en garde contre l'essoufflement du développement des soins palliatifs. [74] Cela passe nécessairement par la poursuite du financement des structures spécifiques en milieu hospitalier et en ambulatoire et l'augmentation des capacités d'accueil.

Par ailleurs, la coordination entre les différents intervenants est à améliorer, en particulier quand il s'agit de l'urgentiste. Il serait intéressant de prévoir un résumé du dossier à sa destination sous une forme qui lui serait accessible. Le dossier médical personnel, en cours de développement, peut éventuellement ici en trouver une application. Cela permettrait d'améliorer la connaissance du patient par l'urgentiste et donc de limiter les actes invasifs non nécessaires. Cette disposition permettrait aussi probablement de dégager du temps à l'urgentiste, qu'il pourrait alors consacrer au patient et à l'accompagnement des proches.

## ***2. Au niveau du service des urgences***

### **a. Sensibiliser l'ensemble des soignants à la problématique des soins palliatifs**

Cette mesure doit se concrétiser par la promotion des formations post-universitaires auprès des soignants et par l'intégration de ce thème à la politique du service.

### **b. Repérer précocement les patients relevant de soins palliatifs**

C'est ici un point sensible de la prise en charge aux urgences. Les temps d'attente sont parfois longs avant la prise en charge et les conditions d'attente sont souvent stressantes et difficiles, tant pour l'entourage que pour le patient lui-même.

Il convient donc d'adapter la technique de priorisation et donc pour cela, sensibiliser le médecin d'accueil ou l'infirmier d'accueil et d'orientation.

Selon les situations, il faudra être vigilant au confort du patient par l'accueil dans un lieu adapté au mieux, si possible au calme ou tout du moins le plus loin possible de l'agitation habituelle des urgences. Une étude des locaux est à mener à ce sujet, impliquant éventuellement les structures d'hospitalisation de courte durée.

### **c. Repérer les soins nécessaires**

Nous pouvons dégager deux aspects principaux de la prise en charge.

Tout d'abord, les soins de confort. Ce doit être la priorité de tous les soignants. Offrir les meilleures conditions d'installation, prendre en compte la présence des proches, évaluer la douleur, l'anxiété, l'état d'hydratation, l'état cutané, l'encombrement respiratoire. Il faudra également être vigilant à un conditionnement le moins invasif possible. Une grande partie de ces soins peuvent bénéficier d'initiatives personnelles de la part de l'équipe paramédicale. Nous trouvons ici tout l'intérêt d'un protocole afin de permettre une mise en place rapide des soins et d'attirer la vigilance des soignants sur le caractère palliatif de ceux-ci. D'autres soins de confort seront à compléter après évaluation médicale (antalgie spécifique, anxiolyse médicamenteuse etc.) et devront faire l'objet d'une prescription personnalisée et sans ambiguïté.

D'autre part, il y a les soins et investigations en rapport avec le problème aigu conduisant la personne à consulter. Si cette prise en charge doit être personnalisée, elle doit surtout se faire à la lumière du raisonnement éthique : viser le bien du patient et s'abstenir de ce qui est déraisonnable.

### **d. Promouvoir la coordination et l'inter-disciplinarité**

L'intervention de référents, tels que l'équipe mobile de soins palliatifs ou encore une équipe de liaison psychologique et/ou spirituelle, est à développer. Cette intervention doit être ciblée selon les attentes et les besoins du patient. Le médecin ne saurait donc avoir recours à « l'appel systématique ». Au contraire, il demandera la participation de l'intervenant après évaluation de la situation du patient. La fiche « Pallia 10 » peut se révéler une aide précieuse dans cette évaluation. [76] Leur intervention et leurs conclusions doivent être signalées dans le dossier médical. Si le médecin urgentiste pilote la prise en charge en fonction des contraintes du service, il faudra toujours, dans la mesure du possible, rechercher une décision collégiale sur les principes et les décisions de la prise en charge. L'ensemble des décisions doit être consigné dans le dossier médical, en particulier pour les procédures de limitation des soins.

Enfin, promouvoir l'interdisciplinarité, suppose le personnel nécessaire et le service des urgences doit donc veiller à se doter des compétences requises dans ce domaine.

e. Sensibiliser les soignants aux soins à réaliser en pratique

Cette mesure vise à permettre de sortir du cantonnement des soins palliatifs à la simple antalgie. Elle sera nécessairement accompagnée par le personnel référent et est donc indissociable d'un travail interdisciplinaire.

f. Organiser l'orientation du patient à l'issue de la consultation.

Il s'agit ici de repérer les lits spécifiques de soins palliatifs de l'établissement, afin de les répartir au mieux. Si l'UHCD offre une alternative cohérente dans la prise en charge en urgence, il faudra également y sensibiliser les soignants, afin de poursuivre la prise en charge palliative.

En cas de retour à domicile, l'urgentiste doit pouvoir s'assurer des meilleures conditions pour le patient. L'intervention d'une assistante sociale est ici utile. De même, l'alternative de mettre en place une hospitalisation à domicile au sortir des urgences est à considérer.

g. Définir la place des accompagnants ou de la personne de confiance.

Chez le patient en situation de soins palliatifs, l'accompagnement par les proches est primordial. Il faudra donc prévoir leur situation dans le parcours du patient au cours de sa prise en charge.

h. Evaluer régulièrement les prises en charge effectuées.

Cette évaluation est nécessaire à deux titres.

Tout d'abord, elle permet aux soignants de revenir « à froid » sur un dossier et de leur permettre d'exprimer les difficultés qu'ils ont rencontrées, à titre personnel ou au niveau de l'équipe de soins. Ce temps de parole et d'échanges est important pour prévenir le syndrome de « burn out » ou de surmenage professionnel, lié à l'accumulation de stress et de frustrations lors de telles prises en charge.

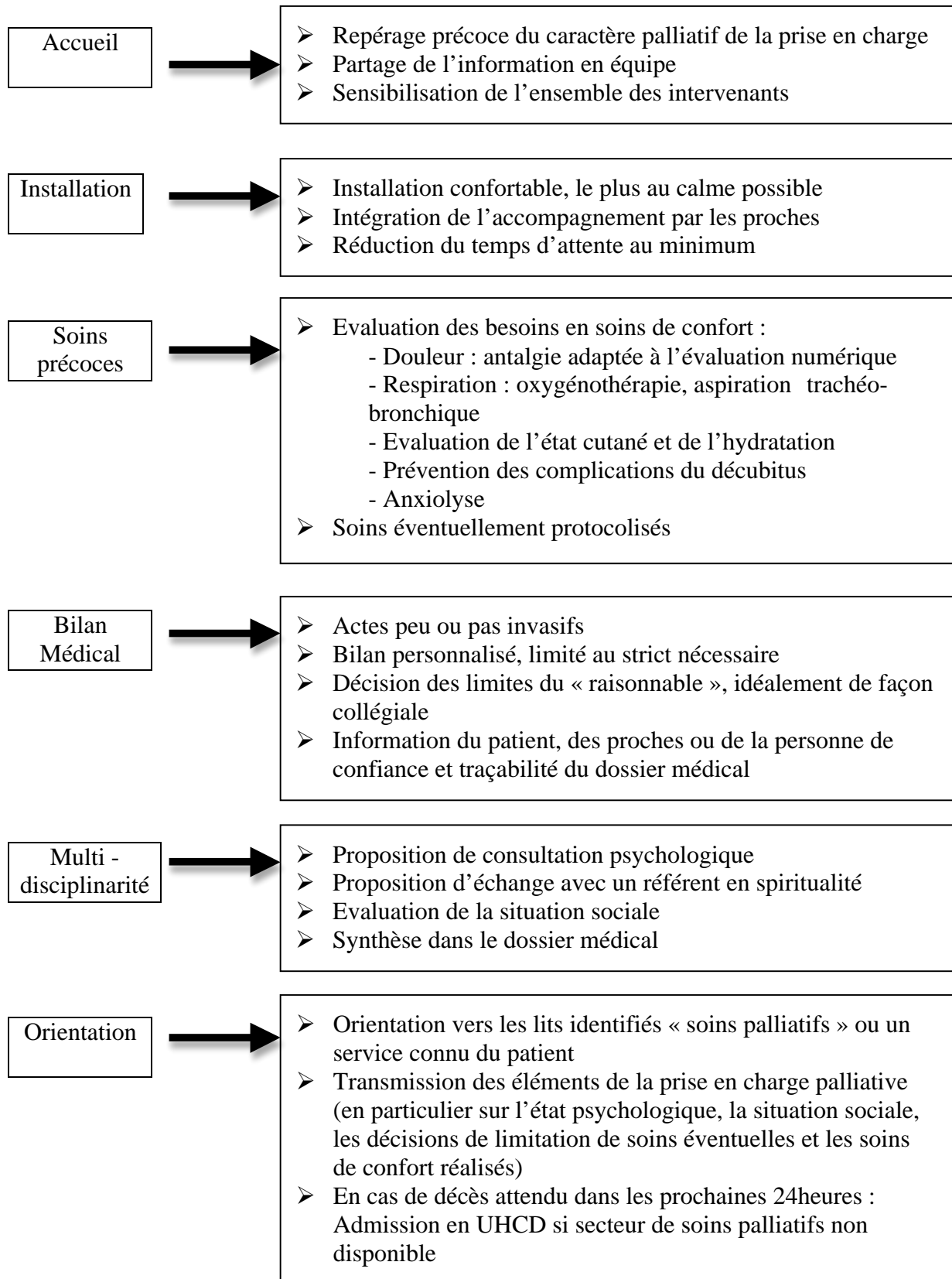
Ensuite, ces réunions, que l'on pourrait imaginer à l'image des revues de morbi-mortalité, peuvent être l'occasion d'apporter un regard critique sur la prise en charge effectuée et de dégager les points positifs et ceux qui restent à améliorer. Ce peut être l'occasion d'engager le questionnement éthique, de sensibiliser la conscience des soignants aux soins souhaitables et de leur permettre d'identifier ce qui relève du déraisonnable.

### ***3. Synthèse : proposition de prise en charge***

A l'issue de notre discussion, forts des problématiques mises en évidence et des solutions à développer, nous proposons donc la prise en charge suivante. Loin d'avoir l'ambition de répondre à toute situation, elle laisse la place ouverte à la réflexion éthique tout en ayant l'avantage d'éveiller la vigilance du soignant en matière de besoins de soins palliatifs. La vocation d'un tel document serait d'être, par exemple, affiché dans le service des urgences pour être à la disposition de tout soignant.



Patient en fin de vie admis aux urgences



# ***E. Conclusion***

Au terme de ce travail, nous avons étudié l'importance des soins palliatifs dans la médecine moderne et leur place de plus en plus prépondérante dans la pratique de nombreux soignants, en ambulatoire comme en milieu hospitalier. Cette mutation s'est accompagnée d'un développement massif de structures visant à respecter la loi de juin 1999 garantissant l'accès aux soins palliatifs à tout malade le requérant. Ce développement a d'ailleurs été accompagné, voire encadré, par le législateur qui a précisé certains points, en particulier sur la fin de vie, qui faisaient encore débat dans notre Société. C'est le cas de la loi d'avril 2005, dite « loi Léonetti » qui autorise le soignant à recourir à tous les traitements à sa disposition afin d'assurer le confort de son patient, et ce, même si la durée de vie peut en être diminuée. Elle réaffirme par ailleurs l'interdit de l'euthanasie active comme celui de l'acharnement déraisonnable.

Cependant, notre étude montre que la prise en charge de ces patients ne répond pas toujours à leurs besoins et, qu'entre l'ambulatoire et l'hospitalier, le service des urgences est souvent mis à contribution dans les conditions que nous avons décrites.

Si les soins palliatifs ne sont pas la vocation par essence de l'urgentiste, il est néanmoins indéniable que celui-ci y est régulièrement confronté. En l'absence de recommandation officielle pour la prise en charge de tels patients par le médecin urgentiste, nous avons montré qu'il existait plusieurs difficultés importantes à résoudre, afin de sauvegarder le principe éthique de bienfaisance dans ce contexte.

En premier lieu, il existe un déficit de formation pour ce type de soins. Notre étude portant sur une majorité de médecins expérimentés, ceux-ci n'ont pas bénéficié des adaptations du programme de formation initiale, réalisées depuis plusieurs années. Néanmoins, il existe une méconnaissance des recommandations des sociétés expertes telles que l'HAS ou la SFAP. Ceci est d'autant plus dommageable, qu'une simple sensibilisation semble, en elle-même, favoriser la démarche de soins palliatifs. Il existe donc un vrai travail de promotion des soins palliatifs à réaliser à ce niveau. Si cette démarche est actuellement en cours, elle nécessite d'être renforcée à tous les niveaux. Au niveau de la Société avec la promotion auprès du grand public et des soignants, au niveau régional, en poursuivant l'intégration de l'offre de soins palliatifs dans les SROS<sup>1</sup>, au niveau d'un établissement en intégrant cet objectif dans la politique générale et l'offre de soins de l'établissement, et enfin, au niveau du service même des urgences en favorisant, entre autres, la collaboration avec les professionnels référents.

Comme le montre l'intérêt porté à notre enquête, les urgentistes sont volontaires pour s'impliquer davantage à condition d'en avoir les moyens. Cela passe par le renforcement de la multidisciplinarité dans les prises en charge aux urgences et donc par le renforcement des équipes pour la réalisation de l'accompagnement social, spirituel, psychologique et évidemment médical. La mise en place des équipes mobiles de soins palliatifs est donc une réponse cohérente à cette problématique qu'il faut poursuivre.

Notre enquête montre aussi qu'actuellement les soins se limitent majoritairement à l'antalgie. Le reste des soins de confort n'est pas au premier plan. Bien que le motif de recours aux urgences ne soit pas forcément d'ordre médical, il importe néanmoins d'être plus vigilant dans les soins de confort. Cela passe par un repérage précoce du caractère palliatif des soins qui permettra d'adapter l'environnement au mieux, d'éveiller la vigilance du soignant sur l'importance du confort du patient, et d'ouvrir vers des soins qui pourront, au moins en partie, être protocolisés.

---

<sup>1</sup> Schéma Régional d'Organisation des Soins

Enfin, le service des urgences, dans son rôle d'interface entre la « ville » et l'hôpital, doit pouvoir proposer une hospitalisation adaptée à ces patients. L'UHCD<sup>1</sup> offre une alternative cohérente lorsque le décès est attendu dans les heures suivantes. Pour toutes les autres situations, les lits de soins palliatifs, en service spécialisé ou non, doivent être mis à disposition de ces patients et disponibles. Cela passera par la poursuite d'une politique volontaire dans le financement de ces structures.

Si les difficultés actuelles sont bien réelles, l'analyse de la littérature, comme notre travail, semblent montrer que le développement des soins palliatifs est encore en cours. Mais ce sujet reste encore sensible et mal connu dans notre pays alors même que cette politique de développement commence à montrer certaines limites, comme le souligne le rapport de la cour des comptes. Il convient donc d'être vigilant face à cet enjeu, particulièrement pour le médecin urgentiste qui se retrouve « en première ligne » face au patient et qui se porte alors garant de sa prise en charge.

La réflexion éthique est alors plus que jamais nécessaire afin d'offrir à ce dernier les meilleurs soins pour sa situation et de permettre à l'urgentiste de cerner plus simplement la limite de ce qui est raisonnable et de ce qui ne l'est pas ou plus.

Dans le vieillissement toujours plus marqué de la population, et la proportion toujours croissante des maladies chroniques ou incurables, les soins palliatifs apparaissent donc comme un enjeu majeur de la réflexion éthique de ce siècle débutant. Le médecin urgentiste, acteur de la permanence des soins, doit y prendre part.

---

<sup>1</sup> Unité d'hospitalisation de courte durée

# ***F. Bibliographie***

1. Lalande F. et Veber O., *La mort à l'hôpital* (Inspection générale des affaires sociales IGAS, novembre 2009).
2. *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*, Recommandations professionnelles (Haute Autorité de Santé (HAS), décembre 2002)
3. Journal Officiel de la République Française, *LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*, Code de la santé publique, s. d.
4. Société de Réanimation de Langue Française, *Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte*, septembre 2009.
5. De Hennezel M., *Fin de vie : le devoir d'accompagnement*, Mission « Fin de vie et accompagnement » (Paris: Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, octobre 2003).
6. Conseil National de l'Ordre des Médecins, *Code de déontologie médicale, Code de la Santé Publique*, 2006.
7. Procureur O., Pochard F., « Suicide médicalement assisté », *La Presse Médicale* 35, n°. 2, Part 2 (février 2006): 296-299.
8. Confédération Helvétique, *Art. 115, Code Pénal Suisse*, 1937.
9. Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), *Prise en charge des patients en fin de vie*, Directives médico-éthiques, 2004.
10. Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs (UNASP) et Association Française de Soins Palliatifs (ASP), *Charte des Soins Palliatifs*, mise à jour 2006, 1984.
11. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, *Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005*, s. d.
12. Wary B., *Le mouvement palliatif français, petite histoire et évolution*, Revue de la Fédération JALMALV, n°. 69 (juin 2002).
13. Kübler-Ross E., *Les derniers instants de la vie* (Labor et Fides, 1996).
14. *Programme de développement des soins palliatifs (2008-2012)* (Ministère du travail, de l'emploi et de la santé - République Française, s. d.)
15. Humbert V., *Je vous demande le droit de mourir* (Michel Lafon, 2007).
16. Journal Officiel de la République Française, *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, s. d.
17. Haute Autorité de Santé, *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*, Conférence de consensus (2004).

18. Comité de suivi Soins palliatifs et Accompagnement 2002-2005, *Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements* (Ministère de la Santé et de la protection sociale République Française, avril 2004).
19. Boles JM., *Controverse « Les soins palliatifs : en route vers la spécialité ? »*. *Les soins palliatifs ne doivent pas aller vers la spécialité*, Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 7, n° 4 (août 2008): 211-214.
20. Burucoa B., *Controverse « les soins palliatifs : en route vers la spécialité ? »*: *Les soins palliatifs doivent aller vers la spécialité*, Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 7, n° 4 (août 2008): 215-221.
21. Aubry R., *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010* (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé - République Française, s. d.)
22. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, *circulaire N°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs*, 2008.
23. Viillard ML., *De la philosophie à l'éthique en passant par la médecine. Pourquoi une démarche éthique?*, dans *Soins palliatifs: réflexions et pratiques*, 2<sup>e</sup> édition (Formation et développement, s. d.).
24. Berdiaev N., *De la destination de l'homme : Essai d'éthique paradoxale* (Editions l'Age d'Homme, 2010).
25. Leheup B. et Ducrocq X, *Débat sur l'euthanasie : regard philosophique sur le respect de l'autonomie*, Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 7, n° 2 (avril 2008): 104-108.
26. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Refus de traitement et autonomie de la personne*; 2005. Avis no 87.
27. Cour de cassation, chambre civile, *Arrêt Mercier* (1936).
28. Platon et Émile Chambry, *La République, livres I à X* (Gallimard, 1992).
29. Journal Officiel de la République Française, *LOI no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, 2002.
30. Aubry R. et Maurel O., *Fin de vie, désir de mort et euthanasie: la société à l'épreuve*, Paris: SFAP (2004).
31. Kant I., *Métaphysique des moeurs* (J. Vrin, 1993).
32. Cohen J. *Une fin de vie sereine*. *Med Pal* 2005; 4(2):73—6.
33. Leheup B. et Ducrocq X, *Débat sur l'euthanasie : du respect de l'autonomie à la négation de la dignité*, Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 7, n° 6 (décembre 2008): 330-335.

34. Leheup B., *Le principe du double effet : un outil aidant à la réflexion éthique dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale*, Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 5, n° 2 (avril 2006): 82-86.
35. Blet D., Boch A.-L., *Aide à la réflexion lors de situations extrêmes* (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), 2007).
36. Pape Jean Paul II, *Evangelium vitae*, Chapitre III 1995.
37. Seper F., *Déclaration « Iura et Bona » sur l'euthanasie et sur l'observation d'un usage thérapeutique droit et proportionné des médicaments analgésiques*, 1980.
38. Verspieren P., *La fin de vie : prise de décision médicale et spiritualité*, Société française et francophone d'éthique médicale 3, n° 4, Le courrier de l'éthique médicale (novembre 2003).
39. Conférence des évêques de France, *Respecter l'homme proche de sa mort* (Conseil permanent de la conférence des évêques de France, 1991).
40. *Table ronde consacrée aux problèmes moraux, religieux, juridiques posés par la décision d'abstention ou d'arrêt thérapeutique en réanimation*, Annales Medicales de Nancy et de l'Est, n° 31 (1992): 359-68.
41. Abel O., *Euthanasie et assistance aux mourants : éléments de réflexion*, dans Livre Blanc de la Commission d'Éthique (Fédération Protestante de France, 1991).
42. Boubakeur D., *Les besoins spirituels en fin de vie : Séance consacrée à l'accompagnement de la fin de vie*, Académie nationale de médecine Vol. 183, n°5, Bulletin de l'Académie nationale de médecine (1999): pp. 929-933.
43. Kübler-Ross E., Kessler D., *On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss* (Simon and Schuster, 2005).
44. Afrite A et al., *L'hospitalisation à domicile, une alternative économique pour les soins de suite et de réadaptation*, Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES) Questions d'économie de la santé, n° 119 (Fevrier 2007).
45. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, *Les établissements de santé - Un panorama pour l'année 2007 (édition 2009)*, Études et statistiques, 2009.
46. Carrasco V., *L'activité des services d'urgences en 2004: une stabilisation du nombre de passage*, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) Etudes et Résultats, n° 524 (2006).
47. Bouget J. et Carpentier F., *La Commission d'évaluation de la SFUM. Unités d'hospitalisation de courte durée (UHCD). Résultats d'une enquête nationale*, N. Simon, MD Touzé, P. Gerbeaux. Actes du séminaire UHCD, SFUM Neuilly sur Seine (1998).



48. Morel V. et al., *Réflexions sur la définition des soins palliatifs proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) en 1996*, Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique 9, n° 5 (octobre 2010): 256-264.
49. Dany L. et al., *Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques* : Médecine Palliative 2009;8:238—50
50. Maresca B. et al., *Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France Le secteur hospitalier et des soins à domicile* (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques DREES, juin 2008).
51. Breuil N. et al., *Regards d'urgentistes sur les soins palliatifs*, Journal Européen des Urgences 17, n° 1 (mars 2004): 40-41.
52. Hennezel de/Marie, *La Mort Intime - Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre* (Pocket, 1997).
53. Journal Officiel de la République Française, *Bulletin officiel relatif à l'organisation de la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales*, 2007.
54. Tabarly J. et al., *Les pratiques dans les urgences en cas de fin de vie et de soins palliatifs: résultats d'une étude prospective en Midi-Pyrénées en 2007*, Journal Européen des Urgences 21, n° 1 (mars 2008): A174.
55. Haegy JM. et al., *Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence*, Journal Européen des Urgences 16 (2003): 106–20
56. Boespflug O. et al., *Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie*, Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique 4, n° 4 (septembre 2005): 165-171.
57. Pinheiro et al., *Teaching palliative care to residents and medical students*, Family Medicine 42, n° 8 (septembre 2010): 580-582.
58. Field D., Wee B., *Preparation for palliative care: teaching about death, dying and bereavement in UK medical schools 2000–2001*, Medical Education 36, n° 6 (juin 1, 2002): 561-567.
59. Gibbins J. et al., *Recognizing that it is part and parcel of what they do: teaching palliative care to medical students in the UK*, Palliative Medicine 24, n° 3 (avril 2010): 299-305.
60. Cabé MH., Blandin O., et Poutout G., *Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national* (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques DREES, Fev 2009).

61. Peretti-Watel P. et al., *Doctors' opinions on euthanasia, end of life care, and doctor-patient communication: telephone survey in France*, British Medical Journal 327, n°. 7415 (2003): 595 -596.
62. Lejonec JL., *Question 19 bis: Fin de vie et soins palliatifs: missions des services d'urgences? La fin de vie et des soins palliatifs ne sont pas une mission des services d'urgences hospitalières*, Journal Européen des Urgences 17, n°. 3, Part 2 (septembre 2004): 294-298.
63. Deprez V., *La démarche palliative est-elle possible aux urgences? Etude rétrospective de la prise en charge des patients décédés aux urgences de l'hôpital Avicenne entre le 1er janvier 2003 et le 30 septembre 2004* (Thèse d'exercice, [S.I.]: [s.n.], 2006).
64. Baron D., *Question 19: Controverse. Fin de vie et soins palliatifs: missions des services d'urgence?*, Journal Européen des Urgences 17, n°. 3, Part 2 (septembre 2004): 288-293.
65. Quest T. et al., *Hospice and Palliative Medicine: New Subspecialty, New Opportunities*, Annals of Emergency Medicine 54, n°. 1 (juillet 2009): 94-102.
66. Beemath A. et Zalenski R., *Palliative Emergency Medicine: Resuscitating Comfort Care?*, Annals of Emergency Medicine 54, n°. 1 (juillet 2009): 103-105.
67. Smith AK. et al., *Am I Doing the Right Thing? Provider Perspectives on Improving Palliative Care in the Emergency Department*, Annals of Emergency Medicine 54, n°. 1 (juillet 2009): 86-93.e1.
68. Meo N., Hwang U., et Morrison R., *Resident perceptions of palliative care training in the emergency department*, Journal of Palliative Medicine 14, n°. 5 (mai 2011): 548-555.
69. Rothmann C. et Evrard D., *La mort aux urgences*, Journal Européen des Urgences 18, n°1 (mars 2005) : 3-9
70. Roupie E., *La mort aux urgences: enquête prospective préliminaire*, Actualité en réanimation et urgences. Paris: Elsevier (1999): 281-9.
71. Le Conte P. et al., *Withholding and withdrawing life-support therapy in an Emergency Department: prospective survey*, Intensive Care Medicine 30, n°. 12 (octobre 2004): 2216-2221.
72. Tardy B. et al., *Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality?*, Intensive Care Medicine 28, n°. 11 (novembre 2002): 1625-1628.
73. Ciais JF. et al., *Impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile*, La Presse Médicale 36, n°. 3, Part 1 (mars 2007): 404-409.

74. Duhamel C., *Rapport 2007 de la Cour des comptes, urgences et soins palliatifs à la loupe*, Soins 52, n°. 715 (2007): 10-11.
75. Wary B., *Lits identifiés en soins palliatifs: concept noble, politique floue...*, Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 5, n°. 5 (octobre 2006): 266-268.
76. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), *Pallia 10: Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs?*, avril 2010.
77. Deldique-Binet F., *Evaluation d'un protocole de soins palliatifs aux urgences de Reims* (Thèse d'exercice, [s.l.] : Université de Reims Champagne-Ardenne, 2007).
78. Ausband S., March J., et Brown L., *National prevalence of palliative care protocols in emergency medical services*, Prehospital Emergency Care 6, n°. 1 (janvier 2002): 36-41.
79. Ciais JF. et al., *Emergencies in patients undergoing palliative care at home. A qualitative study of telephone calls to Center 15*, Presse Médicale (Paris, France: 1983) 31, n°. 21 Pt 1 (juin 15, 2002): 970-972.
80. Wiese C. et al., *Emergency calls and need for emergency care in patients looked after by a palliative care team: Retrospective interview study with bereaved relatives*, BMC Palliative Care 7, n°. 1 (2008): 11.
81. Miccinesi G, et al., *Palliative home care reduces time spent in hospital wards : a population based study in the Tuscan Region, Italy*. Cancer Causes Control 2003, 14:971-977.
82. Burge F et al., *Family physician continuity of care and emergency department use in end-of-life cancer care*, Medical Care 41, n°. 8 (août 2003): 992-1001.
83. Kerrouault E. et al., *Une meilleure organisation des soins pourrait diminuer le nombre des patients atteints de cancer adressés aux urgences: Analyse prospective de 123 patients*, La Presse Médicale 36, n°. 11, Part 1 (novembre 2007): 1557-1562.
84. Von Hofacker S. et al., *Emergency admissions from nursing homes to hospital at the end of life*, Tidsskrift for Den Norske Lægeforening: Tidsskrift for Praktisk Medicin, Ny Række 130, n°. 17 (septembre 9, 2010): 1721-1724.
85. Tardy B. et Viallon A., *Fin de vie aux urgences*, Réanimation 14, n°. 8 (décembre 2005): 680-685.
86. Smith AK. et al., *Emergency Department Experiences of Acutely Symptomatic Patients With Terminal Illness and Their Family Caregivers*, Journal of Pain and Symptom Management 39, n°. 6 (juin 2010): 972-981.
87. Mission Nationale d'Expertise et d'Audit Hospitaliers, *Temps d'attente aux urgences : rapport de synthèse portant sur le relevé et le calcul des temps d'attente aux urgences* (Paris: Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, 2004).

88. Vergely B., *La spiritualité: définitions et interprétations; quelques idées pour un débat*, Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique 6, n°. 3 (juin 2007): 169-173.
89. Duffé BM., *Considérer la dimension spirituelle des personnes dans la démarche de soins palliatifs*, Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique 6, n°. 3 (juin 2007): 175.
90. American College of Emergency Physicians, *Ethical Issues in Emergency Department Care at the End of Life*, Annals of Emergency Medicine 47, n°. 3 (mars 2006): 302.
91. Massarotto A. et al., *Hospital referrals to a hospice: timing of referrals, referrers' expectations, and the nature of referral information*, Journal of Palliative Care 16, n°. 3 (2000): 22-29.
92. Gerbeaux P. et al., *Recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence concernant la mise en place, la gestion, l'utilisation et l'évaluation des unités d'hospitalisation de courte durée des services d'urgence*, Journal Européen des Urgences 14 (2001): 144 - 152.
93. Delmas G. et Rothmann C., *Limitation et arrêt thérapeutique en médecine en d'urgence: à propos d'une enquête nationale d'opinion*, (Thèse d'exercice, [s.l.] : Université Henri Poincaré, Nancy1, 2005).
94. Afrite A. et Chaleix M., *L'hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients*, Questions d'économie de la santé, n°. 140, Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) (mars 2009)
95. Olsen J., Bueneffe M., et Falco W., *Death in the Emergency Department*, Annals of Emergency Medicine 31, n°. 6 (juin 1998): 758-765.
96. Buckman R, *Breaking bad news: Why is it so difficult ?*, British Medical Journal (Clin Res Ed) 1984 ; 288:1597-1599.
97. Rosen P, Honigman B, *Life and death*, Emergency medicine: Concepts and Clinical Practice, ed 3. St. Louis: Mosby, 1992:3-22.
98. Schmidt TA, Norton RL, Tolle SW, *Sudden death in the ED: Educating residents to compassionately inform families*, The Journal of emergency medicine 1992 ; 10 : 643-647.
99. Wolraich ML, Reiter S, *Training physicians in communication skills*, Dev Med Child Neurol 1979 ; 21:773-778.
100. Tolle SW, *A program to teach residents humanistic skills for notifying survivors of a patient's death*, Acad Med 1989;64:505-506.
101. Chaudier F., *Les yeux ouverts* (Zelig Films Distribution, 2010)
102. Rothmann C., *Limitations et arrêt des soins en médecine d'urgence*, (Mémoire de DIU d'éthique médicale, [s.l.] : Université Henri Poincaré, Nancy1, 2005)

# ***G. Annexes***

## **I. Questionnaire d'enquête utilisé**

# **QUESTIONNAIRE D'OPINION ET DE PRATIQUE CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS EN MEDECINE D'URGENCE**

Refuse de répondre sur ce sujet : Oui/Non

Si OUI, précisez le motif :

1. Jamais confronté(e) à la situation
2. Incompétent(e) sur le sujet
3. Raison personnelle vis-à-vis de ce sujet
4. Autre

1) Profil du médecin urgentiste :

- a. Age :
  - a. Inférieur à 30 ans
  - b. De 30 à 35 ans
  - c. De 36 à 40 ans
  - d. De 41 à 45 ans
  - e. Plus de 45 ans
- b. Sexe :
  - a. M
  - b. F
- c. Statut :
  - a. Assistant
  - b. Attaché
  - c. Praticien hospitalier contractuel
  - d. Praticien hospitalier
  - e. Autre
- d. Nombre d'années d'exercice en médecine d'urgence :
  - f. Inférieur à 2 ans
  - g. De 2 à 5 ans
  - h. De 6 à 10 ans
  - i. De 11 à 15 ans
  - j. Plus de 15 ans

2) Profil du service dans lequel vous exercez :

- a. Type d'hôpital :
  - a. CHU
  - b. CHR
  - c. CHG
  - d. Clinique
  - e. Autre

- b. Type d'exercice :
  - a. SAMU - SMUR
  - b. SAU
  - c. UHCD
  - d. Autres (Régulation des appels, etc.)
  
- c. Nombre de médecins dans service :
  - a. 1 à 5
  - b. 6 à 10
  - c. 11 à 15
  - d. 16 à 20
  - e. Plus de 20
  - f. Ne sait pas
  
- d. Nombre d'admissions annuelles :
  - a. Moins de 10 000
  - b. 10 000 à 20 000
  - c. 20 000 à 30 000
  - d. 30 000 à 40 000
  - e. Plus de 40 000
  - f. Ne sait pas
  
- e. Ratio médecine / chirurgie :
  - a. Supérieur à 0,5
  - b. 0,4 à 0,5
  - c. 0,3 à 0,4
  - d. 0,2 à 0,3
  - e. Inférieur à 0,2
  - f. Ne sait pas
  
- 3) Connaissez vous la définition des soins palliatifs selon la HAS ? Oui/Non  
Si oui, citez en les mots « clés »
  
- 4) Connaissez – vous les recommandations de la HAS (ex-ANAES) concernant l'accompagnement de la fin de vie et la prise en charge des soins palliatifs ? Oui/Non
  
- 5) Connaissez – vous la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) ? Oui/Non
  
- 6) Possédez une formation spécifique en soins palliatifs ? (Plusieurs réponses possibles)
  - a. Diplômes (DIU, capacité etc.)
  - b. Enseignements au cours de la formation initiale
  - c. Séminaires ou colloque de FMC
  - d. Autres
  - e. Non, je ne possède aucune formation spécifique
  
- 7) A votre avis ou selon votre expérience, les soins palliatifs sont-ils possibles en médecine d'urgence ? Oui/Non
  
- 8) Les soins palliatifs en médecine d'urgence sont-ils de pratique courante dans votre service ? Oui/Non

Si OUI, nombre de cas par an ?

- a. Inférieur à 10
- b. 10 à 50
- c. 50 à 100
- d. Supérieur à 100
- e. Ne sait pas

9) Parmi les patients relevant de soins palliatifs, quelle est la part des patients déjà inclus dans une prise en charge palliative lors de leur consultation aux urgences ?

- a. Entre 0 et 25%
- b. Entre 25 et 50%
- c. Entre 50 et 75%
- d. Plus de 75%
- e. Ne sait pas

10) Existe-il une procédure concernant la réalisation des soins palliatifs dans le service dans lequel vous exercez ? Oui/Non

- a. Si OUI, l'appliquez-vous systématiquement ? Oui/Non
- b. Si OUI, cette procédure est-elle régulièrement mise à jour ? Oui/Non
- c. Si OUI, date de la dernière version inférieure à 1 an ? Oui/Non

11) De quelles structures de soins palliatifs disposez – vous dans votre établissement ?

(Plusieurs réponses possibles)

- a. Equipe mobile de soins palliatifs Oui/Non
- b. Service de soins palliatifs Oui/Non
- c. Lits identifiés de soins palliatifs Oui/Non
- d. Personnel du service disposant d'une formation spécifique (DIU, séminaire etc) Oui/Non
- e. Réseau de soins palliatifs Oui/Non
- f. Autre Oui/Non

12) Dans quelle(s) circonstance(s) les patients relevant de soins palliatifs consultent-ils votre service des urgences ? (Plusieurs réponses possibles)

- a. Epuisement des accompagnants à domicile Oui/Non
- b. Déni de l'entourage du caractère palliatif des soins nécessaires Oui/Non
- c. Absence des intervenants habituels (week end ou nuit) Oui/Non
- d. Fin de vie proche Oui/Non
- e. Episode aigu inattendu Oui/Non
- f. Demande d'un avis spécialisé par les intervenants habituels Oui/Non
- g. Prise en charge à domicile « logistiquement » impossible Oui/Non
- h. Autre Oui/Non

13) Quels types de soins privilégiez – vous dans la pratique des soins palliatifs ?

(Plusieurs réponses possibles)

- a. Antalgie – analgésie Oui/Non
- b. Hydratation Oui/Non
- c. Prévention des complications du décubitus Oui/Non
- d. Aspiration / Désencombrement naso-pharyngé / Oxygénothérapie Oui/Non
- e. Kinésithérapie / orthophonie Oui/Non
- f. Prévention et/ou traitement d'épisodes infectieux Oui/Non



- g. Lutte contre la dénutrition Oui/Non
- h. Renforcement des aides sociales Oui/Non
- i. Soutien psychologique Oui/Non (avec intervention d'un psychologue ou psychiatre Oui/Non)
- j. Réponse aux besoins spirituels Oui/Non
- k. Autre Oui/Non

14) Quelle est l'orientation des patients en soins palliatifs à l'issue de leur consultation aux urgences ? (Plusieurs réponses possibles)

- a. UHCD Oui/Non
- b. Service de soins palliatifs ou lits identifiés comme tels Oui/Non
- c. Service de médecine court séjour Oui/Non
- d. Retour à domicile ou en institution Oui/Non
- e. Hospitalisation à domicile Oui/Non
- f. Service de soins de suite et de réadaptation Oui/Non
- g. Autre Oui/Non

15) Concernant la prise en charge de patients relevant de soins palliatifs, quel est votre ressenti :

En fonction des situations rencontrées, je suis :

- a. Parfois « mal à l'aise »
- b. Souvent « mal à l'aise »
- c. Fréquemment « mal à l'aise »
- d. Toujours « mal à l'aise »
- e. Jamais mal à l'aise

## II. Résultats bruts de l'étude sous forme de tableaux

Refus de participer à l'étude :

Motif de refus	Fréquence (nombre de refus)	Part des les services randomisés (en %)
Jamais confronté à la situation	12	12
Autre	1	1

Question 1 :

Profil du médecin	Fréquence en nombre	Part des les réponses obtenues (en %)
	< à 30 ans	0
	de 30 à 35 ans	15
Age	de 35 à 40 ans	19
	de 40 à 45 ans	15
	plus de 45 ans	38
Sexe	M	61
	F	26
Statut	Assistant	6
	Attaché	1
	PH contractuel	4
	PH	64
	Autre	12
Expérience	< à 2 ans	3
	de 2 à 5 ans	8
	de 6 à 10 ans	27
	de 11 à 15 ans	18
	plus de 15 ans	31

Question 2 :

	Profil du service	Fréquence en nombre	Part des les réponses obtenues (en %)
Type d'hôpital	CHU	4	5
	CHR	6	7
	CHG	65	75
	Clinique	10	11
	Autre	2	2
Type de service	SAU seul	1	1
	SAU + SAMU	5	6
	SAU + UHCD	21	24
	SAU + UHCD + SAMU	45	52
	SAU + UHCD + SAMU + Autre	15	17
Nombre de médecins dans le service	1 à 5	19	22
	6 à 10	25	29
	11 à 15	25	29
	16 à 20	13	15
	plus de 20	5	5
	Ne sait pas	0	0
Nombre d'admissions annuelles	< à 10 000	13	15
	10 000-20 000	24	28
	20 000-30 000	26	30
	30 000-40 000	13	15
	Plus de 40 000	8	9
	Ne sait pas	3	3

Question 2 (suite) :

Profil du service	Fréquence en nombre	Part des les réponses obtenues (en %)
> à 0,5	31	36
0,4 à 0,5	14	16
Ratio entre médecine et chirurgie	4	5
0,3 à 0,4	7	8
0,2 à 0,3	1	1
Inferieur à 0,2	30	34
Ne sait pas		

Question 3 :

Connaissance de la définition des SP selon la HAS	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
Non	66	76
Oui	21	24
Si oui, mots clé cités ?	Fréquence en nombre	Part des réponses affirmatives à la question précédente (en %)
Soulager	12	50
Multidisciplinaire	5	21
Prise en charge globale	5	21
Accompagnement	4	17
Soins actifs	3	13
Respect de la dignité	2	8
Entourage	2	8
Pas d'acharnement	1	4

Question 4 :

Connaissance des recommandations de la HAS	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
Oui	25	29
Non	62	71

Question 5 :

Connaissance de la SFAP	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
Oui	30	35
Non	57	65

Question 6 :

Formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
Diplôme Spécifique (DIU, capacité, ...)	3	3
Enseignements au cours de la formation initiale	8	9
Séminaires ou colloques de FMC	3	3
Autres	2	2
Aucune	81	93

Question 7 :

Les SP sont ils possible en médecine d'urgence ?	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
Oui	64	74
Non	23	26

Question 8 :

Les SP sont ils courants dans votre pratique ?	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
Non	37	42
Oui	50	58

Si oui, nombre de cas par an ?	Fréquence en nombre	Part des réponses positives à la question précédente (en %)
Inférieur à 10	37	42
10 à 50	18	21
50 à 100	19	22
Supérieur à 100	6	7
Ne sait pas	7	8

Question 9 :

Part des patients déjà inclus dans une prise en charge palliative	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
Entre 0 et 25%	10	11
Entre 25 et 50%	6	7
Entre 50 et 75%	5	6
Plus de 75%	11	13
Ne sait pas	55	63

Question 10 :

Existence d'une procédure pour la prise en charge des SP	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
Non	76	87
Oui	11	13

Si oui :	Fréquence en nombre	Part sur les réponses positives obtenues (en %) :
Appliquée systématiquement ?	7	64
Procédure régulièrement mise à jour ?	10	91
Dernière version inférieure à 1 an ?	4	36

Question 11 :

Structures à disposition dans l'établissement	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
Équipe mobile de soins palliatifs	44	51
Service de soins palliatifs	8	9
Lits identifiés de soins palliatifs	43	49
Personnel disposant d'une formation spécifique	22	25
Réseau de soins palliatifs	32	37

Question 12 :

Motifs de consultation aux urgences	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
Épuisement des accompagnants à domicile	79	91
Déni de l'entourage du caractère palliatif des soins	46	53
Absence des intervenants habituels	74	85
Fin de vie proche	82	94
Épisode aigu inattendu	81	93
Demande d'un avis spécialisé	31	36
Prise en charge à domicile impossible	70	81
Autre circonstance	2	2

Question 13 :

Type de soins pratiqués	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
Antalgie - analgésie	86	99
Hydratation	80	92
Prévention des complications du décubitus	44	51
Aspiration - Désencombrement naso-pharyngé - oxygénothérapie	83	95
Kinésithérapie - orthophonie	7	8
Prévention ou traitement des épisodes infectieux	79	91
Lutte contre la dénutrition	28	32
Renforcement des aides sociales	44	51
Soutien psychologique	83	95
Si oui : intervention psychologue - psychiatre ?	42	48
Réponse aux besoins spirituels	22	25
Autre type de soins	1	1

Question 14 :

Orientation du patient à l'issue de la consultation	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
UHCD	66	76
Service ou lits de soins palliatifs	56	64
Service de médecine court séjour	77	89
Retour à domicile/institution	65	75
Hospitalisation à domicile	27	31
Service de soins de suite et réadaptation	14	16



Question 15 :

Ressenti concernant la prise en charge de patients relevant de soins palliatifs ?	Fréquence en nombre	Part des réponses obtenues (en %)
Parfois mal à l'aise	45	52
Souvent mal à l'aise	9	10
Fréquemment mal à l'aise	7	8
Toujours mal à l'aise	2	2
Jamais mal à l'aise	24	28

### III. Questionnaire « Pallia10 » proposé par la SFAP

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

A compter de trois réponses par « oui », il est conseillé de faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs.

VU

NANCY, le **4 octobre 2011**

Le Président de Thèse

NANCY, le **4 octobre 2011**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

**Professeur P-E. BOLLAERT**

**Professeur H. COUDANE**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE 3793

NANCY, le 06/10/2011

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Par délégation

**Madame C. CAPDEVILLE-ATKINSON**



---

## RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Les situations de fin de vie et de soins palliatifs sont de plus en plus courantes aux urgences, en dépit du développement massif des structures de soins palliatifs ces dernières années.

L'objet de cette étude est d'analyser, par une enquête téléphonique auprès de médecins urgentistes, l'état des connaissances, les modes de prise en charge et les soins réalisés auprès des patients en situation de soins palliatifs.

Sur cent services d'urgence français sélectionnés par randomisation, 87 ont répondu.

Selon leur opinion, 76% des urgentistes ne connaissent pas la définition officielle des soins palliatifs, 71% ne connaissent pas les recommandations officielles, et 93% ne possèdent aucune formation dans ce domaine. Cela ne les empêche pas de considérer à 74% que les soins palliatifs relèvent de leurs missions. L'analyse des pratiques montre que 91% des services randomisés possèdent une structure de soins palliatifs. Les motifs de consultation sont variés et relèvent autant du domaine socio-environnemental du patient que du domaine médical. Les soins réalisés sont avant tout des soins de confort, en particulier en ce qui concerne l'antalgie, et concernent plus rarement le domaine social ou psycho-spirituel. Enfin, seulement 64% des médecins interrogés envisagent une hospitalisation en milieu spécialisé à l'issue de la consultation.

La comparaison de nos résultats avec la littérature confirme ces données et fait apparaître que des solutions sont actuellement étudiées dans le domaine de la formation, de l'offre de soins, de la multidisciplinarité et de la sensibilisation aux soins de confort.

De ce fait, même si les soins palliatifs sont encore en cours de développement en France, l'accueil de ces patients aux urgences reste problématique sur certains points de la prise en charge comme sur le plan de la réflexion éthique.

---

## TITRE EN ANGLAIS

End of life and palliative care in emergency medicine : about a national survey of practice.

---

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2011

---

## MOTS CLEFS :

soins palliatifs, médecine d'urgence, formation, pratique professionnelle, éthique médicale

palliative care, emergency medicine, training, professional practice, medical ethics

---

## INTITULÉ ET ADRESSE DE L'U.F.R. :

**UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY-1**

**Faculté de Médecine de Nancy**

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex

---