



HAL
open science

Fin de vie et soins palliatifs aux Urgences : perceptions par le personnel soignant du Service d'Accueil des Urgences de l'Hôpital Central de Nancy

Marie-Océane Berardi

► **To cite this version:**

Marie-Océane Berardi. Fin de vie et soins palliatifs aux Urgences : perceptions par le personnel soignant du Service d'Accueil des Urgences de l'Hôpital Central de Nancy. Sciences du Vivant [q-bio]. 2012. hal-01734199

HAL Id: hal-01734199

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01734199>

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-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

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

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

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

par

Marie-Océane BERARDI

le 26 octobre 2012

FIN DE VIE ET SOINS PALLIATIFS AUX URGENCES:

**PERCEPTIONS PAR LE PERSONNEL SOIGNANT DU SERVICE
D'ACCUEIL DES URGENCES DE L'HOPITAL CENTRAL DE NANCY**

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT	Président
M. le Professeur Xavier DUCROCQ	Juge
M. le Professeur Luc TAILLANDIER	Juge
M. le Professeur Gérard BARROCHE	Juge
M. le Docteur Stéphane ALBIZZATI	Juge
Mme le Docteur Catherine LAMOUILLE-CHEVALIER	Juge

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUTZENHARDT

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 ^{er} Cycle :	Professeur Bruno CHENUÉL
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	M. Christophe NÉMOS
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
« DES Spécialité Médecine Générale	Professeur Paolo DI PATRIZIO
- 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
Asseseurs Relations Internationales	Professeur Jacques HUBERT

DOYENS HONORAIRES

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

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Patrick BOISSEL - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET -
Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre
DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - 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 -
Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS
Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ – Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-
VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert
PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL
Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER
Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - 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^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)
Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

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

2^{ème} 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^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

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

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

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

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeur Evelyne SCHVOERER

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} 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^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Gérard AUDIBERT – Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeur Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER – Professeur Louis MAILLARD

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT – Professeur Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

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

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

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

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} 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^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER

Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

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

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON – Professeur Muriel BRIX

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ

Médecine Générale

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Aude BRESSENOT

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

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

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Sophie FREMONT - Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteur Véronique VENARD – Docteur Hélène JEULIN – Docteur Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIERE – Docteur Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteur Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteur Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT

Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteur Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteur Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Docteur Stéphane ZUILY

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Docteur Laure JOLY

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

3^{ème} sous-section :

Docteur Olivier MOREL

5^{ème} 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^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

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

65^{ème} 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 – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Sophie SIEGRIST

Docteur Arnaud MASSON

Docteur Pascal BOUCHE

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE

Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL - Professeur Michel BOULANGÉ

Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ

Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Michèle KESSLER - Professeur Henri LAMBERT

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Pierre MONIN - 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 Paul VERT

Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHELSSEN (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 DELVORIA-PAPADOPOULOS
(1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto
(JAPON)*

Professeur Ralph GRÄSBECK (1986)
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 (VIETNAM)*
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (USA)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de WUHAN (CHINE)

Remerciements

À NOTRE MAÎTRE ET PRÉSIDENT DE THÈSE

Monsieur le Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT

Professeur de Réanimation Médicale et de Médecine d'Urgence

Vous nous faites l'honneur de présider cette thèse.

Nous vous sommes particulièrement reconnaissants d'avoir accepté de suivre et de soutenir ce travail.

Votre regard et vos conseils nous ont été précieux.

Recevez ici l'expression de notre profond respect et notre immense gratitude.

À NOS JUGES

Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ

Professeur de Neurologie

Vous avez accepté d'être l'un de nos juges malgré une disponibilité limitée.

Pour cette attention particulière, recevez ici toute notre reconnaissance.

Monsieur le Professeur Luc TAILLANDIER

Professeur de Neurologie

Vous nous accordez votre attention en participant à ce jury.

Recevez l'assurance de notre haute considération.

Monsieur le Professeur Gérard BARROCHE

Professeur Émérite de Neurologie

Pour l'honneur que vous nous faites en siégeant dans le jury de cette thèse.

Recevez l'expression de notre sincère gratitude.

Monsieur le Docteur Stéphane ALBIZZATI

Praticien Hospitalier et Chef de Service des Urgences

Vous nous faites le plaisir de participer à notre jury.

Sachez que votre rigueur et votre professionnalisme sont des modèles pour nous.

Nous avons conscience que nous émettons ici une réflexion sur le fonctionnement des urgences que vous dirigez.

Nous tenons à rappeler que notre unique but était d'améliorer la prise en charge des patients qui sont amenés à y être soignés.

Par ce travail, nous espérons simplement apporter notre (petite) contribution.

Soyez assuré de notre respectueuse reconnaissance.

À NOTRE JUGE ET DIRECTRICE

Madame le Docteur Catherine LAMOUILLE-CHEVALIER

Praticien Hospitalier à l'Unité de Soins Palliatifs

Vous nous avez fait confiance pour le choix de ce sujet et nous avez laissé une grande liberté d'action.

Vous nous avez donné les bases d'une médecine humaine et chaleureuse.

Soyez assurée de notre profonde estime à l'égard des attentions que vous portez à vos patients.

Si, un jour, nous devons bénéficier de soins palliatifs, nous nous en remettrions à vos bons soins les yeux fermés.

Veillez accepter notre sincère gratitude.

À l'équipe mobile de Soins Palliatifs du Centre Spillmann

Telle que je l'ai connue, avec Adeline, Rénaud, Marie-Thérèse, Patricia, Frédérique et bien sûr Catherine. J'ai idéalement clôturé mon internat parmi vous, en apprenant une médecine bienveillante qui me tient tant à cœur. Les soins palliatifs ont été une véritable découverte. Continuez à prendre soin des patients comme vous le faites. Je vous adore !

À toute l'équipe des Urgences de l'Hôpital Central de Nancy

Vous faites un travail formidable. Malgré toutes les contraintes qui s'imposent à vous, vous restez passionnés, au service de chaque malade. Je salue votre dévouement.

Aux soignants qui m'ont reçue

Vous m'avez accordé votre temps mais surtout votre confiance. J'ai pris beaucoup de plaisir à écouter et étudier vos expériences, vos doutes, et vos difficultés. Je vous dois la richesse de mon travail.

À Aude Valance

Tu t'évertues à rester proche de tes patients. Je suis certaine qu'ils apprécient l'écoute et la disponibilité que tu leur accordes. Tu m'as été d'une aide précieuse. Du fond du cœur, je t'en remercie.

À Séverine Enodig

Vos lumières ont grandement contribué à la qualité de recueil et d'analyse des données de mon étude. Je tiens à honorer vos compétences et vous remercie pour votre extrême gentillesse.

À Pierre Moulin

Vos conseils m'ont judicieusement guidée. J'espère avoir répondu à vos attentes quant aux fondements méthodologiques que vous m'avez enseignés.

À tous les maîtres rencontrés durant mes stages d'internat

J'ai tant appris auprès de vous. J'espère avoir saisi l'essentiel de vos enseignements et en user à bon escient.

À tous les médecins et les équipes paramédicales croisés au fil de mes stages d'externat, d'internat et de mes remplacements

J'ai eu le plaisir de vous rencontrer au décours de ma formation. Je vous remercie pour tous ces moments partagés.

Aux patients bénéficiant de soins palliatifs, qui m'ont bien malgré eux inspiré le sujet de cette thèse

C'est auprès de vous que j'ai appris et que j'apprends encore une médecine humaine. Soyez assurés de mon respect et de mon dévouement.

À tous mes patients

Vous avez fait de moi le médecin que je suis devenue maintenant. Un grand merci !

À MA FAMILLE

À Jean-Manuel, mon Grand Amour, mon homme

Je mesure chaque jour la chance que j'ai de t'avoir à mes côtés. Je t'aime.

À Léonard, mon Petit Amour, mon fils

Ma merveille, mon rayon de soleil et même mon soleil tout entier. Je t'aime fort.

À Maman, à Papa

Vous me faites le plaisir d'être là aujourd'hui, ensemble.

Maman, je ne trouve pas les mots pour te dire combien je suis fière d'être ta fille. Tu es la maman que j'espère devenir pour mon petit garçon.

Papa, tu es le troisième homme de ma vie. Tu m'as toujours fait confiance et soutenue dans mes choix. Je regrette de te voir si peu, tu me manques. J'embrasse Christiane qui partage désormais ta vie.

À Pierre-Maxence, mon frère adoré

Tu es mon protecteur et mon hypochondriaque préféré. Je tiens tellement à toi.
Kawasaki Falco !

À Margaux, ma nièce d'amour

J'ai l'immense bonheur d'être ta marraine. Je serai toujours là pour toi.

À ma Belle-Famille, Bernadette, Pierre, Antoine, Bérénice

Je vous considère comme ma propre famille, parce que vous l'êtes dans mon cœur.

À ma Mémère

Tu serais fière de moi aujourd'hui. Ton arrière-petit-fils a les yeux bleus, comme toi.

À mon Pépère

Ta joie de vivre et ton espièglerie me manquent.

À mon Papy

Je suis heureuse de te savoir si choyé à Saint-Cyprien. On se retrouve l'année prochaine pour fêter tes 90 printemps.

À ma Mamy que je n'ai jamais connue

Et que j'aurais tant aimé connaître.

À toutes mes Tatas et à tous mes Tontons

Aux sœurs Testa que j'espère, un jour, voir réunies. A Eliane, Rina et Lino, Marie et François. J'ai une affectueuse pensée pour Gilbert et Valentin.

À ma Tata Marraine, qui n'est même pas ma tata

Mais ma cousine adorée! Pour toutes nos confidences, nos bons petits-déjeuners, sans oublier tout le linge que tu m'as repassé...

À Tatie Danièle et Tonton André

Ma famille catalane. J'espère vous revoir bientôt, à l'ombre de votre palmier.

À tous mes cousins et cousines

Et à nos merveilleuses cousinades. Alors, chez qui la prochaine ?

À MES AMIS

À mes copines

Charline, tu m'as toujours été une amie fidèle et sincère. Tu m'as choisie comme marraine pour Pauline. Tu peux être fière de ta jolie famille.

Ysoline, j'ai hâte que tu croises le bonheur que tu mérites tant. Garde toujours en toi le dynamisme et l'enthousiasme qui te caractérisent. Pump it !

Mélanie, nous avons partagé tant de fous rires ensemble. Je suis ravie de te compter parmi mes amies. J'espère que je te garderai auprès de moi pour la vie.

Julia, dire que nous nous sommes rencontrées à la salle de Verdun. Que de chemin parcouru depuis. La vie nancéienne te réussit à merveille. Embrasse bien Eros pour moi.

Emeline, je suis enchantée de t'avoir récemment retrouvée. Ah nos belles et jeunes années ! J'espère que nous aurons encore plein de bons moments à partager.

Vanessa, nous avons le même goût de la fête et du soleil. J'espère découvrir avec toi un nouveau Village, que je m'essaie au trapèze sous ton œil avisé.

Noémie, cela me fait plaisir de te voir si heureuse. Tes garçons sont magnifiques. Je tiens beaucoup à notre amitié.

Audrey, Fabienne, Jennifer, mes grandes amies de Paris. J'ai hâte de vous revoir. Venez vite découvrir Nancy, vous savez que ma porte sera toujours grande ouverte pour vous.

Mes copinautes, Laura, Audrey, Gaëlle, Séverine, Géraldine, Julie et toutes les autres. Vous m'avez été d'un soutien inestimable. Girl Power les filles !

À mes copains

Nayloth, tu as le cœur sur la main. Tu n'es que bienveillance et générosité.

Grégoire, mon notaire et « cousin ». Je sais que je peux toujours compter sur toi.

Et vice versa.

Aux amis de JM, qui sont désormais les miens

Adrien, Anne et Gaspard qui ne battra jamais Léonard à la console.

Nicolas et Fanny, j'ai un petit message personnel : je pense qu'on célébrera votre mariage avant le nôtre...

Jérôme et Cyrielle, là, pour le coup, le vôtre est prévu en 2013. Hiha !

Julien, Anne et vos tendres chérubins.

Guillaume, Marie-Violaine et vos filles chéries.

Claude et Jennifer, de V'soul. Affectueuses pensées.

À toute la clique d'orthopédie

Arnaud et Florence, le couple le plus chic que je connaisse. J'imagine votre mariage grandiose et vos enfants magnifiques. J'ai hâte !

Guillaume, Tonton Guigui pour Léonard, tu as toujours le sourire aux lèvres. Merci pour ta gentillesse.

Rémi et Ludivine, vous êtes si beaux et gentils tous les deux. Je vous apprécie énormément.

Loïc et Sybille, toujours attentionnés et disponibles. J'aimerais bien connaître le modèle de votre prochaine voiture.

Aux Marcus

On se retrouve tous à Champdray avec la nouvelle génération !

À mes amis d'enfance et de promotion

Je regrette d'avoir si peu de vos nouvelles...

À l'Avenir

Qui nous promet tant de belles choses.

À la Vie

SERMENT

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux,

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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

Table des matières

INTRODUCTION	41
GENERALITES	45
I. La mort	47
1. <u>L'Homme et la mort</u>	47
1.1 La rupture	47
1.2 La déritualisation	48
2. <u>Le médecin et la mort</u>	49
2.1 Historique des comportements	49
2.2 Ethique médicale : le respect de la dignité humaine	49
2.3 La mort des autres, la mort des siens	50
3. <u>Le soignant et la mort</u>	51
3.1 L'annonce d'une situation dramatique	51
3.2 Spécificités du service d'urgences	51
II. La mort en France	52
1. <u>Les chiffres clés</u>	52
2. <u>Mort de plus en plus tardive</u>	52
3. <u>Mourir à l'hôpital</u>	53
III. La mort aux urgences	53
1. <u>Missions du service d'urgences</u>	53
2. <u>Mort quotidienne mais de faible incidence</u>	54
3. <u>La fin de vie aux urgences : la mort qui approche</u>	55
3.1 Une réalité incohérente	55
3.2 Etat des lieux	55
IV. Les soins palliatifs aux urgences	59
1. <u>L'antinomie</u>	59
2. <u>Problématiques</u>	61
2.1 Prise en charge hétérogène	61
2.2 Anticiper la mort	62
2.3 Prendre une décision	63
2.4 Faire face à la fin de vie et à la mort	63
OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	65
METHODOLOGIE	67
I. Choix de la méthode	69
1. <u>Les instruments de collecte</u>	70
1.1 L'entretien individuel semi-directif	70
1.2 L'entretien collectif ou <i>focus group</i>	71
2. <u>Critères de scientificité</u>	71
2.1 Validité interne	71
2.2 Validité externe ou transférabilité	72
2.3 Fidélité ou fiabilité	72

2.4 Objectivité	73
2.5 Largeur et profondeur	73
II. Les entretiens individuels	74
1. Préparation de la collecte des données	74
1.1 Echantillonnage	74
1.2 Elaboration du guide d'entretien	75
2. Recueil des données	76
2.1 Déroulement	76
2.2 Rôle de l'animateur	77
3. Traitement des données	77
3.1 L'analyse inductive générale selon Thomas	77
3.2 Critères de qualité	77
III. Les entretiens de groupe ou <i>focus group</i>	78
1. Préparation de la collecte des données	78
1.1 Echantillonnage	78
1.2 Elaboration du guide d'entretien	79
2. Recueil des données	80
2.1 Rôle de l'animateur	80
2.2 Rôle de l'observateur	80
2.3 Déroulement	81
3. Traitement des données	81

RESULTATS ET ANALYSE **83**

I. Les entretiens individuels	85
1. Représentations des soins palliatifs	85
1.1 La Mort	85
1.2 Le Confort	86
1.3 L'Accompagnement	87
1.4 Conflits de rôles : entre guérir et soigner	88
1.5 Variations en fonction de la formation	89
2. Détermination d'une situation palliative	93
2.1 Information connue d'emblée	94
2.2 Recherche de l'information	96
2.3 Attitude palliative non préalablement définie	99
3. Modalités de la prise en charge de la fin de vie	105
3.1 Permanence des soins	106
3.2 Locaux	106
3.3 Traitements	110
3.4 Equipe mobile de soins palliatifs	113
3.5 Orientation	115
4. Regards sur leurs propres pratiques et expériences professionnelles	116
4.1 Incertitude	116
4.2 Précipitation	118
4.3 Devoir de bien faire	119
4.4 Comportements	119
4.5 Devoir d'information	121
4.6 Impuissance	124
4.7 Acceptation des limites	124
4.8 Satisfaction	125

5. <u>Regards sur les comportements des autres soignants</u>	126
5.1 Gestes de sauvetage	126
5.2 Obstacles aux soins palliatifs	130
6. <u>Relations professionnelles au sein des urgences</u>	130
6.1 Entre confrères	130
6.2 Au sein de l'équipe	131
7. <u>Principales difficultés</u>	133
7.1 En amont de l'admission	133
7.2 Contraintes inhérentes au fonctionnement du service des urgences	135
7.3 Recherche de l'information	142
7.4 Choix d'une démarche de soins	147
7.5 Formation des soignants	148
7.6 Relations hospitalières	148
8. <u>Optimisation de la prise en charge de la fin de vie : les idées</u>	150
8.1 En amont des urgences	150
8.2 Développement des réseaux de soins palliatifs	153
8.3 Organisation du service d'accueil des urgences	154
8.4 Pour les soignants des urgences	156
8.5 En aval des urgences : les lits	159
9. <u>Demande d'euthanasie</u>	160
9.1 Formulation exceptionnelle	160
9.2 Contexte dépressif	160
9.3 Refus de laisser souffrir	161
II. L'entretien de groupe	163
1. <u>Description de la dynamique de groupe</u>	<u>163</u>
1.1 Prises de parole	163
1.2 Manifestations non verbales	164
1.3 Apartés	164
1.4 Interventions de l'observateur	165
2. <u>Dimensions identitaires</u>	<u>165</u>
2.1 Champ des classes socio-professionnelles	165
2.2 Identité de genre	165
2.3 Expériences personnelles	166
3. <u>Fil d'idées</u>	<u>166</u>
4. <u>Tendance commune, rares divergences</u>	<u>168</u>
5. <u>Similitudes avec les entretiens individuels</u>	<u>170</u>
6. <u>Réflexions nouvelles</u>	<u>171</u>
6.1 Orientation des personnes en fin de vie	171
6.2 Image de la mort	172
6.3 Comportements	175
6.4 Aspect émotionnel	177
6.5 Difficultés	179
6.6 Autres propositions	182
DISCUSSION	185
I. Forces et faiblesses de l'enquête	187
1. <u>Intérêt de la méthodologie</u>	<u>187</u>

2. <u>Limites</u>	187
2.1 Nombre restreint de soignants interrogés : crédibilité de l'étude ?	187
2.2 Technique de l'entretien	188
2.3 Analyse de l'entretien	188
2.4 Spécificités de l'entretien de groupe	189
II. Apport de l'étude	190
III. Axes d'amélioration	203
1. <u>Avant-propos</u>	203
1.1 Cible des mesures	203
1.2 Support des recommandations	204
2. <u>Aspect décisionnel</u>	204
Transmission manuscrite et argumentée de la décision médicale	
3. <u>Aspect organisationnel</u>	207
3.1 Recours à des spécialistes de soins palliatifs	207
3.2 Elaboration d'un protocole d'accompagnement	208
3.3 Rédaction de conventions entre services hospitaliers	208
4. <u>Aspect pédagogique</u>	210
4.1 Formation des soignants	210
4.2 Revue de Mortalité et Morbidité (RMM)	211
5. <u>Aspect éthique et émotionnel</u>	211
5.1 Mise en place d'un groupe de réflexion éthique interne au service	211
5.2 Expression des difficultés personnelles lors de groupes de parole	211
5.3 Organisation de réunions pluridisciplinaires	212
6. <u>Aspect relationnel</u>	212
6.1 Traçabilité des informations données à la famille	212
6.2 Nouvelle conception des lieux	212
6.3 Présence de bénévoles d'accompagnement	213
CONCLUSION	215
ABREVIATIONS	219
BIBLIOGRAPHIE	223
ANNEXES	231

- Annexe n°1 : Classification clinique des malades des urgences - CCMU modifiée
- Annexe n°2 : Critères de classification ABCD de Knaus
- Annexe n°3 : Guide d'entretien individuel
- Annexe n°4 : Retranscription intégrale des entretiens individuels
- Annexe n°5 : Méthode de réduction des données dans l'approche inductive générale d'un entretien individuel
- Annexe n°6 : Guide d'entretien du *focus group*
- Annexe n°7 : Types d'intervention de l'animateur dans un entretien collectif ou *focus group*
- Annexe n°8 : Méthode d'analyse des données d'un entretien de groupe dans une démarche de recherche-action
- Annexe n°9 : Entretien de groupe - Idées communes à celles des entretiens individuels
- Annexe n°10: Charte de la personne hospitalisée
- Annexe n°11: Fiche du projet thérapeutique

Introduction

Les progrès de la médecine ont repoussé les frontières entre la vie et la mort. De nos jours, la mort est devenue le symbole de l'échec médical. Sa médicalisation actuelle, qui l'exclut du quotidien, nous en fait percevoir les aspects techniques au-delà de ses aspects naturels. La fin d'une vie a cessé d'être un instant et le temps de la mort s'est allongé au gré des décisions médicales. La tendance est d'opposer curatif et palliatif, guérir et soulager, lutter contre la mort et accompagner jusqu'à la mort. Pourtant, il existe une dimension palliative thérapeutique quand des soins de confort sont instaurés dans une approche globale du patient en fin de vie.

La démarche palliative reste cependant spécifique et semble loin d'être maîtrisée par l'ensemble des praticiens des villes et des hôpitaux. La place particulière des services des urgences confronte en permanence les soignants qui y travaillent aux patients en phase agonique. En réponse au nombre grandissant de ce type d'admission, on pourrait y supposer une meilleure appréciation de ces situations difficiles avec un accompagnement de qualité. Mais il s'avère qu'il en est tout autre. D'une manière générale, les services d'urgences souffrent d'un manque de moyens à l'égard des missions multiples qui s'accumulent dans le cadre de la permanence des soins. Et les faits divers récents, citant le cas d'un médecin urgentiste de Bayonne soupçonné d'euthanasie active chez huit patients en août 2011, démontrent à quel point le malaise peut être profond au sein d'une structure d'accueil des urgences. Pour autant, la mort est-elle une maladie et en ce cas, est-elle une urgence ? (1). Les services d'urgences doivent-ils se donner pour mission de devenir un lieu de fin de vie et de soins palliatifs ? D'ailleurs, sont-ils vraiment conçus et organisés pour cette tâche ?

Forts de ce constat, nous avons réalisé des entretiens auprès du personnel soignant du service d'accueil des urgences de l'Hôpital Central de Nancy afin de préciser la formation et les connaissances des membres de l'équipe dans le cadre de l'accompagnement des patients en fin de vie, le retentissement psychologique de ces situations difficiles et la place qu'avaient les soins palliatifs dans leur exercice.

Le but de ce travail était d'évaluer la réalité de la prise en charge palliative dans ce service telle qu'elle était perçue par ses principaux acteurs afin d'en identifier les difficultés et de proposer des pistes d'amélioration.

Généralités

I. LA MORT

Littéralement, la mort est définie comme la fin de la vie, et particulièrement la fin d'une vie.

Au-delà de la cessation définitive de toute fonction organique et biologique, elle représente également l'ensemble des circonstances qui accompagnent la fin de la vie. Elle évoque alors la manière de mourir, c'est-à-dire la mort vue par le mourant et par les personnes qui y assistent.

1. L'Homme et la mort (2)

1.1 La rupture

Dans le monde occidental, les comportements face à la mort ont évolué au fil des siècles :

- La mort apprivoisée

Au Moyen Âge, la mort est familière et fait partie intégrante de la vie. Le mourant, conscient de sa fin prochaine, l'accepte et prend alors ses dispositions pour la préparer. Lorsqu'il n'en a pas connaissance, il revient à d'autres de l'avertir, et notamment à son médecin. La mort constitue alors un acte social où l'individu ne meurt pas seul.

- La mort de soi

A partir du XIII^e siècle, ce modèle évolue par la crainte du Jugement Dernier. Le sens de la mort prend une tournure plus dramatique et personnelle puisque le destin du défunt dépend de sa propre existence. C'est l'émergence de l'individualisme. Progressivement, la mort devient horrificante car elle renvoie implicitement à l'idée de l'échec de l'homme. La mort, que le mourant garde à l'esprit, devient une ennemie intime : elle a cessé de faire partie de lui.

- La mort de toi

Dès le XV^e siècle, la mort devient fascinante et on assiste à son érotisation. L'agonie est rapprochée de la transe amoureuse (pour exemple, Roméo et Juliette se font leurs adieux dans un tombeau). La mort est remarquable par l'attitude des survivants et devient une rupture violente. La séparation s'avère intolérable et il importe d'exprimer sa douleur devant la mort de l'autre. La mort perd ainsi toute familiarité.

Les relations entre les mourants et leur famille évoluent également. Le testament, à l'origine, permettait au défunt d'exprimer, pour le repos de son âme, ses réflexions spirituelles et de s'assurer que sa volonté serait respectée par ses proches et par ceux qu'il chargeait d'un service religieux. Dans la seconde moitié du XVIII^e siècle, le testament se réduit à l'acte légal qu'il est aujourd'hui.

Puis ce modèle évolue progressivement jusqu'au XIX^e siècle, pour arriver au point où « la mort devient désirable parce qu'elle délivre de la peur de la mort ».

- *La mort interdite*

Le XX^e siècle aboutit à une révolution des comportements vis-à-vis de la mort. Dans la conscience de l'homme, les progrès de la médecine substituent la mort par la maladie. On sait de moins en moins si une maladie grave est mortelle. La peur de la mort est devenue telle qu'elle devient un tabou et on cherche à en dissimuler sa menace. Et si, malgré tout, le mourant a deviné l'issue fatale, il la nie ou fait semblant de ne pas savoir, tout comme son entourage. De nos jours, la mort est une rupture qu'on refuse et qu'on espère repousser indéfiniment. Au regard de la cellule familiale qui se rétrécit, la mort, exclue du quotidien, est devenue inhabituelle.

L'homme occidental du XXI^e siècle n'a plus de *savoir-mourir*.

1.2 La déritualisation

Dès le début du XX^e siècle, on observe un déplacement de la mort. On ne meurt plus chez soi mais à l'hôpital : c'est le lieu où on lutte contre la mort mais aussi le lieu où l'on vient mourir, « c'est le lieu de la mort normale ».

En France, près de six décès sur dix surviennent dans le milieu hospitalier et plus d'un décès sur dix en institution (3). La famille est donc le plus souvent déchargée des rites de passage de la vie à trépas. Le cérémonial lié aux croyances se rapproche aujourd'hui de la conception de la mort déniée. Les rites de funérailles en sont simplifiés et s'organisent autour du refoulement de la douleur liée à la disparition d'un être cher. Les condoléances sont limitées, le deuil est estompé, et toute manifestation excessive est jugée comme une anomalie morbide. On cherche, par exemple, à épargner les enfants en ne pleurant pas devant eux et en les éloignant du corps du défunt. Le développement de l'incinération est la solution la plus

radicale pour faire disparaître les morts ; les urnes ne sont pas visitées et les cendres sont parfois dispersées.

2. Le médecin et la mort

2.1 Historique des comportements (2)

Parallèlement aux changements des attitudes devant la mort, la place du médecin auprès du malade et de ses proches a également évolué.

Au Moyen Âge, un document pontifical charge le médecin d'avertir le mourant de sa mort prochaine. A l'échelle du temps historique, l'homme, progressivement, ne la perçoit plus de lui-même et dépend alors de son entourage pour l'y préparer. C'est au XVIII^e siècle que le médecin renonce à ce rôle et en laisse le soin à la famille. On commence à s'interroger sur la nécessité de révéler à un malade la gravité de son état, d'abord pour l'épargner lui, puis pour épargner l'entourage.

Puis, avec le nombre croissant de décès à l'hôpital, on assiste à une médicalisation des derniers jours de vie. L'initiative de la mort n'appartient plus au mourant, ni même à sa famille, mais revient aux médecins. En effet, elle résulte souvent d'une de leurs décisions, comme l'arrêt ou la limitation des soins. Les médecins s'efforcent alors, dans la mesure du possible, de rendre la façon de mourir acceptable pour le mourant et leurs survivants. Mais dans l'inconscient collectif, la mort reste, malgré tout, le symbole de l'échec de la médecine.

2.2 Ethique médicale : le respect de la dignité humaine

Avant d'exercer, tout médecin s'engage solennellement à respecter le serment d'Hippocrate qui lui rappelle que chacune de ses interventions est liée à des obligations légales, morales et éthiques vis-à-vis des malades, de leur entourage ainsi que de ses pairs.

Le serment prêté actuellement n'est pas le serment d'Hippocrate d'origine, mais il s'en inspire largement. Il correspond davantage au code de déontologie médicale émis par le Conseil National de l'Ordre des Médecins.

Primum non nocere. D'abord, ne pas nuire.

D'une manière générale, l'éthique médicale repose sur la nécessité d'agir pour le bien des patients, de respecter leur autonomie de décision et de répartir avec équité les ressources médicales sans distinction d'âge, de sexe, de classe sociale ou de race (4).

Plus précisément, l'article 37 du code de déontologie (article R.4127-37 du code de la santé publique) régit les fondements du soulagement des souffrances et de la limitation ou de l'arrêt des traitements. La spécificité de la fin de vie apporte en effet une dimension médicale supplémentaire. Face à la complexité de la décision médicale, le médecin doit éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique. En d'autres termes, il doit se garder de l'acharnement thérapeutique et préserver la dignité du malade (5).

Inhérente à l'humanité, la dignité ne se vit pas à travers autrui mais prend du sens dans la relation avec l'autre. Le temps consacré et le dialogue instauré sont primordiaux. Plus les rapports entre patient et praticien sont importants, plus la relation médecin-malade est digne et plus présentes sont les valeurs de l'éthique médicale (6). « Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours » sont les bases de la pratique médicale selon Louis Pasteur.

L'ensemble de ces considérations éthiques a suscité une réflexion politique avec la création d'une commission parlementaire présidée par Jean Léonetti, cardiologue de formation. Au terme de son travail, un dispositif juridique relatif aux droits des malades et à la fin de vie a abouti : c'est la loi n°2005-370 du 22 avril 2005, dite « loi Léonetti ». Elle préconise le laisser-mourir, sans faire mourir, en accompagnant le mourant vers une fin paisible. C'est une véritable évolution de la pensée médicale.

Les décisions thérapeutiques prises par le médecin ne sont donc pas dénuées de règles médico-légales et une parfaite connaissance de la loi est nécessaire pour agir éthiquement.

2.3 La mort des autres, la mort des siens

Dans la société actuelle, la mort des autres est omniprésente, notamment dans les médias, sans pour autant déclencher des réactions émotionnelles excessives.

Le fait que le médecin soit régulièrement confronté à la mort des autres renforce cette impression de familiarité, jusqu'à paraître résistant aux émotions, voire froid et antipathique devant des situations familiales pénibles (7). Mais l'annonce d'un pronostic sombre ne devient pas pour autant un exercice facile et celle d'un décès représente une situation douloureuse pour la plupart des praticiens.

Ce paradoxe s'explique en partie par la distinction de la mort des autres et de la mort des siens. Le médecin est un professionnel mais n'en reste pas moins humain. Si la mort des autres est pour lui habituelle, celle des siens reste inacceptable (8).

3. Le soignant et la mort

3.1 L'annonce d'une situation dramatique

L'annonce d'un diagnostic grave est généralement faite par le praticien en charge du patient. Comme le stipule l'article 35 du code de déontologie (article R.4127-35 du code de la santé publique), tout médecin lui doit une information claire, loyale, et appropriée de son état. En cas de pronostic fatal, la famille et les proches doivent être tenus au courant, sauf si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite (9). Cette annonce est difficile et primordiale, autant pour le patient que pour ses proches, car elle est le point de départ de la perception de la gravité de la maladie et de son issue fatale. D'autre part, elle permet d'obtenir le consentement éclairé du patient pour la poursuite de la prise en charge thérapeutique.

Mais à ce devoir d'information, il est une dérogation également formulée dans cet article : c'est celle qui autorise, pour des raisons légitimes et dans son intérêt, à tenir un malade dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves. Si le médecin juge que la révélation de certaines données médicales peut avoir un effet dévastateur sur la santé mentale du patient, il est en droit de lui délivrer les seules données que celui-ci est en mesure de comprendre mais surtout d'entendre. Cette attitude est généralement provisoire mais nécessaire pour ne pas semer le désespoir.

3.2 Spécificités du service d'urgences

Dans la pratique quotidienne des urgences, l'équipe médicale et paramédicale s'organise autour des soins délivrés aux patients. Cependant, elle est régulièrement confrontée à l'absence d'informations socio-médicales fiables les concernant. Les personnels médical, infirmier ainsi qu'aide-soignant sont pourtant largement sollicités par les divers questionnements du malade mourant et de sa famille. Il peut arriver qu'un infirmier (IDE), avant tout médecin, soit la première personne à y répondre. Seulement, les informations données sur son état clinique sont temps et activité dépendantes (10) et la pénibilité de l'annonce d'un pronostic sombre est majorée par le manque d'intimité (8). Dans ce contexte,

l'inexpérience et le manque d'habileté du professionnel pour gérer une telle situation peuvent d'autant plus le déstabiliser.

On comprend alors aisément la demande de formation en matière de soins palliatifs par l'ensemble du personnel soignant des urgences, retrouvée de manière récurrente dans la littérature (10–12).

II. LA MORT EN FRANCE

1. Les chiffres clés

Depuis 2006, le nombre de décès progresse régulièrement en France. Pour l'année 2011, l'INSEE l'estime à 555 000 (13).

Selon les données du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) de l'Inserm, la pathologie tumorale est responsable de 29,7% du nombre total de décès en 2009. Les maladies cardiovasculaires constituent la deuxième cause de mortalité avec 27%, suivies des causes d'origine accidentelle telles que les chutes, les accidents de transport ou les intoxications qui sont responsables de 4,7% des décès (données disponibles en ligne sur le site www.cepidc.vesinet.inserm.fr).

2. Mort de plus en plus tardive

Parallèlement au nombre de décès, l'espérance de vie à la naissance continue à progresser. En 2011, elle s'établit à 84,8 ans pour les femmes et à 78,2 ans pour les hommes. Depuis 1994, les gains moyens d'espérance de vie sont de trois mois par an pour les hommes et deux mois par an pour les femmes (14) : les décès surviennent donc de plus en plus tardivement.

Après 65 ans, la hiérarchie des causes de mortalité est identique à celle de la population générale : les cancers restent la première étiologie mais la part de décès liés aux pathologies de l'appareil circulatoire est plus élevée car elles concernent près d'un décès sur trois avec 30,6% des décès. Cependant, chez les femmes, on remarque que la troisième cause de mortalité n'est plus accidentelle mais qu'elle est représentée par la maladie d'Alzheimer.

Depuis 2000 et quel que soit le sexe, les décès liés aux maladies neurodégénératives ont fortement augmenté : plus 58% pour la maladie d'Alzheimer et plus 11% pour la maladie de Parkinson (15).

3. Mourir à l'hôpital

Pour faire face à la perte d'autonomie croissante d'une population vieillissante, les EHPAD forment des établissements médico-sociaux indispensables pour l'accueil des personnes dépendantes. Aujourd'hui, les décès arrivent plus fréquemment en maison de retraite mais il a été recensé que 59,5% des décès surviennent dans un établissement hospitalier (3).

Cette médicalisation de la mort constitue le fardeau des structures hospitalières. Par manque de lits hospitaliers et de personnel, il leur est de plus en plus laborieux de répondre à cette demande grandissante. Proposer une qualité de soins optimale pour pallier à tous les symptômes pénibles des derniers jours de vie, dans le respect de la dignité du patient et de sa famille, devient alors un défi quotidien. Et malheureusement, il est bien difficile à relever. D'autant plus que selon les projections démographiques de l'INSEE, le vieillissement progressif de la population française et l'arrivée aux âges avancés de générations de plus en plus nombreuses devraient mécaniquement entraîner une croissance du nombre de décès dans les prochaines années.

On vient désormais mourir à l'hôpital, et on viendra probablement davantage y mourir. Pour reprendre les propos de Kompanje dans un éditorial paru dans *Intensive Care Medicine* en 2010, « le pire reste à venir » (16).

III. LA MORT AUX URGENCES

1. Missions du service d'urgences

Une situation peut être définie comme urgente lorsqu'elle est ressentie comme telle par le patient. Elle devient urgence médicale lorsqu'elle est ressentie comme telle par un médecin qui estime que le patient nécessite un traitement immédiat. Le service d'accueil des urgences correspond à l'accueil d'urgences ressenties par la population. Ceci explique la grande

diversité des consultations qui y sont effectuées car elles sont indépendantes des acteurs de l'urgence médicale.

La répartition des services d'urgences en France assure une couverture optimale des besoins de l'ensemble de population. Dans ce travail, c'était l'accueil de la population adulte âgée de plus de quinze ans qui nous intéressait, en dehors de tout motif d'admission gynéco-obstétrical plutôt orienté vers les urgences de la maternité locale.

Pour les patients dont le pronostic vital est en jeu, la fonction première est de mettre en œuvre des soins dans le but de leur assurer les meilleures chances de survie à un événement qui menace directement leur vie. La mort dans ce service n'est pas prévue dans le temps d'hospitalisation. Lorsqu'elle survient, elle est généralement attribuée à l'échec du traitement et/ou à la rapidité de l'évolution péjorative (17).

2. Mort quotidienne mais de faible incidence

Le développement récent de la médecine d'urgence permet la prise en charge précoce de toutes les détresses vitales, repoussant ainsi la frontière entre la vie et la mort.

Toutes causes confondues, la mort au sein du service des urgences est donc un phénomène paradoxalement peu fréquent. Selon les études, elle représente 0,15% à 0,5% du nombre total d'admissions selon le plateau technique (8,12,18,19). Les structures hospitalières de petite taille recensent logiquement moins de décès comparativement aux établissements universitaires auxquels elles adressent leurs patients aux situations médicales les plus critiques, et donc au pronostic vital plus engagé (exemple des polytraumatisés).

Il faut bien noter que la grande majorité du personnel médical et infirmier des urgences participe également à l'activité extra-hospitalière via le SMUR, où la mortalité des patients pris en charge est généralement plus élevée. Ils sont donc régulièrement confrontés à la mort, même si elle est finalement peu fréquente. Mais un décès aux urgences revêt malgré tout un caractère inattendu, parfois inexplicable et de toute façon brutal.

3. La fin de vie aux urgences : la mort qui approche

3.1 Une réalité incohérente

On parle de fin de vie lorsque le pronostic à court terme est défavorable en terme d'espérance de vie ou d'autonomie. D'une manière générale, il s'agit du stade terminal d'une pathologie chronique évolutive dont l'aggravation ou la survenue d'une affection aiguë intercurrente motivent l'admission aux urgences (11). Il convient également de noter le cas particulier des pathologies aiguës au-delà de toute ressource thérapeutique mettant d'emblée le pronostic vital en jeu. On pense, notamment, à la pathologie neurovasculaire dans le cadre d'un accident vasculaire cérébral massif pour lequel une attitude palliative s'impose immédiatement après diagnostic scannographique.

Dans la plupart des cas de fin de vie, les pathologies concernées sont d'origine cancéreuse. Il s'agit alors d'une néoplasie évolutive multi-métastatique ou en échappement thérapeutique.

A un stade évolué, de nombreuses pathologies neurodégénératives peuvent également conduire à des situations cliniques difficiles. Elles amoindrissent gravement les facultés motrices et/ou cognitives du patient et la dépendance qu'elles impliquent est souvent d'acceptation douloureuse par les proches. On y retrouve, pour exemple, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, ou encore la sclérose latérale amyotrophique.

Les maladies cardio-pulmonaires constituent également une part non négligeable. L'insuffisance cardiaque terminale, les broncho-pneumopathies chroniques obstructives et restrictives sévères en témoignent.

Compte tenu du pronostic sombre prévisible et théoriquement anticipé, l'admission aux urgences de ces patients semble incohérente mais elle est devenue aujourd'hui une réalité. On s'interroge sur les causes qui conduisent des malades en fin de vie à « mourir sur un brancard en service d'urgences », service qui ressemble le plus souvent à un « hall de gare » (20).

3.2 Etat des lieux

3.2.1 Incidence

Le nombre de patients en fin de vie adressés aux urgences ne peut être estimé à l'heure actuelle que par l'estimation du taux de décès aux urgences de ces patients. Le biais majeur est la perte d'informations liée aux passages non recensés de certains patients qui ont été

orientés vers une autre unité hospitalière ou vers leur domicile avant leur décès.

Les décès des patients en fin de vie représentent du quart au tiers des décès survenus aux urgences (18,21). Parmi les décès survenus chez les patients au pronostic vital engagé dès l'admission (CCMU>3, voir annexe n°1), on estime qu'un décès sur trois concerne des patients en stade terminal d'une pathologie chronique (20). Par ailleurs, près de 80% des décès totaux ont suivi une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives incluant les gestes de réanimation (19,22).

3.2.2 Âge

La moyenne d'âge des patients décédés aux urgences varie de 71 à 77 ans selon les études (8,18–20,22,23). Mais les décès des personnes en fin de vie concernent tous les âges. En effet, la pathologie néoplasique peut toucher des sujets jeunes alors que les âges plus avancés sont davantage affectés par les pathologies neurodégénératives et cardio-pulmonaires. Dans une étude rétrospective réalisée au sein des urgences du CHR de Metz, 36% des décès survenus entre 41 et 60 ans concernaient des patients considérés en fin de vie ; tous étaient atteints d'une pathologie néoplasique en dehors de toute ressource thérapeutique (18).

3.2.3 Autonomie

Il existe peu de travaux qui définissent l'autonomie préalable des patients en fin de vie admis aux urgences. Près de la moitié des patients décédés aux urgences a une autonomie limitée (classification de Knaus C et D, voir annexe n°2) et 15% sont totalement dépendants (19,22).

Parmi les patients en stade terminal d'une pathologie chronique, Tardy et al. a déterminé que trois patients sur quatre présentaient une perte d'autonomie totale : 90% des patients cancéreux, 73% des patients présentant une pathologie neurodégénérative et 42% des patients aux lourds antécédents cardio-pulmonaires (20).

3.2.4 Provenance

Selon les enquêtes, 40 à 72% des patients décédés aux urgences ont pour origine leur domicile (8,18–20).

Tardy et al. a établi que la moitié des patients en fin de vie provenait de leur foyer alors que l'autre moitié était partagée de manière égale entre les EHPAD et les autres services hospitaliers. Cependant, il a remarqué des différences selon la pathologie chronique sous-

jacente. Parmi les patients présentant un cancer multi-métastatique ou en échappement thérapeutique, près de trois sur quatre venaient directement de leur domicile. Mais cette étude n'a pas précisé la proportion exacte des patients relevant d'une hospitalisation à domicile (HAD) (20). Une évaluation de la régulation SAMU réalisée en 2004 a cependant mis en évidence que la moitié des patients en soins palliatifs pour lesquels une aide médicale était demandée bénéficiait d'une HAD mais qu'elle n'était joignable que dans 17% des cas (24).

Enfin, il est à noter que 40% des patients en fin de vie décédés aux urgences avaient été hospitalisés la semaine précédant l'admission et 60% durant le mois précédent (21).

3.2.5 Mode d'admission

Moins de la moitié des patients décédés aux urgences sont admis suite à un avis médical (22). Parmi eux, 71% des patients en fin de vie sont adressés directement par leur médecin traitant (20).

La demande d'admission est souvent formulée par l'entourage qui fait également appel au centre 15 ou au médecin de garde. Dans une analyse prospective, Bourgeois et al. a étudié la régulation SAMU de tout appel concernant des patients supposés relever de soins palliatifs. Il a montré que 76% de ces appels donnaient lieu à un départ SMUR, essentiellement pour détresse respiratoire. *In fine*, près de la moitié de ces patients a été transportée aux urgences via le SMUR alors que 32% étaient laissés sur place (les autres patients étant décédés ou admis directement en service de réanimation) (24).

Il est licite de se questionner sur la légitimité de la forte proportion de départs SMUR concernant ce type d'appel, d'autant plus que le pronostic défavorable à court terme est connu du médecin régulateur. D'autre part, on peut comprendre qu'un médecin de garde n'ayant pas accès à la totalité de l'histoire médicale du patient puisse l'adresser aux urgences. Mais l'attitude d'un médecin traitant qui fait de même alors que des soins adéquats peuvent être prodigués par un personnel qualifié au domicile est plus discutable.

3.2.6 Motifs d'admission

Ils sont essentiellement médicaux et sont, dans la majeure partie des cas, en rapport avec l'évolution directe de la pathologie chronique. L'apparition d'une détresse respiratoire ou de troubles de la conscience en est la raison principale (11) .

Mais les aspects émotionnels constituent également une part non négligeable dans l'admission de ces patients. Bien que conscient de la situation médicale désespérée, il arrive fréquemment que l'entourage fasse appel au SAMU pour souhaiter l'hospitalisation de leur proche malgré les explications données sur le pronostic défavorable à court terme (24). Il existe peu de données dans la littérature mais l'épuisement familial, l'espoir d'une amélioration, ou encore la peur de la survenue de la mort au domicile peuvent justifier cette attitude (11).

Pour ces familles, la situation est d'autant plus éprouvante qu'elles expriment parfois un sentiment de culpabilité par rapport à cette demande : elles ont l'impression de ne pas avoir respecté les volontés de leur défunt.

3.2.7 Délai de survenue de la mort

Toutes causes confondues, la durée moyenne entre l'admission et le décès au sein des urgences est longue, de l'ordre de douze heures (8,18,23). En principe, la durée moyenne de séjour des patients décédés croît de manière quasi linéaire avec l'âge : plus les patients sont âgés et moins leur détresse est fatale à court terme (18,19).

Concernant les patients admis en fin de vie, la moitié des décès semble survenir dans l'unité d'accueil des urgences dans les quatre premières heures alors que l'autre moitié décèderait dans les 24-48 heures après l'admission au sein de l'UHCD (8,11,18,25). Le besoin d'une surveillance rapprochée chez des patients ne justifiant pas de soins de réanimation explique en partie le rôle tampon de cette unité d'hospitalisation. Le problème de l'instabilité clinique chez ces patients est ainsi posé, empêchant généralement tout transfert vers une unité hospitalière conventionnelle.

3.2.8 Type de soins prodigués

On entend par geste de réanimation tout traitement de suppléance d'une fonction vitale défaillante. Le massage cardiaque externe, l'intubation oro-trachéale, la ventilation mécanique, l'usage d'amines vaso-actives, le remplissage vasculaire et la transfusion sanguine en font partie.

Selon les études, au moins un tiers des patients en fin de vie bénéficie de manœuvres de réanimation jugées comme intensives et injustifiées (11,25). Chez les patients présentant une pathologie neurologique chronique ou neurovasculaire aiguë au-delà de toute ressource thérapeutique, une démarche palliative est préconisée d'emblée dans 91% des cas. Mais cette

attitude contraste fortement avec les comportements adoptés auprès des patients cancéreux en stade terminal pour lesquels des soins curatifs sont entrepris dans près de six cas sur dix (20).

Plusieurs explications peuvent rendre ces pratiques compréhensibles.

Déjà, la demande de soins palliatifs de la part du médecin adresseur est rarement formulée de façon claire ; et il en est de même de la part du patient lui-même (20). Au-delà de la méconnaissance des antécédents médicaux, de l'évolutivité de la pathologie et de l'autonomie du patient, d'autres facteurs inhérents au fonctionnement des urgences et aux propres considérations du médecin sont à prendre en compte. L'âge du patient, l'angoisse de sa perte, la peur de ne rien faire, le manque d'expérience, la pression des familles et l'isolement dans la prise de décision sont autant d'éléments qui influencent tout choix thérapeutique dans le contexte de l'urgence (11).

IV. LES SOINS PALLIATIFS AUX URGENCES

1. L'antinomie

Pallier, c'est remédier d'une manière incomplète et provisoire. Un traitement est dit palliatif quand il agit sur les symptômes d'une maladie sans s'attaquer à sa cause. Il est clair que tout médecin, y compris les médecins urgentistes, ne saurait s'exonérer de la mission de pallier à tout symptôme pénible (1).

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

à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes » (26).

Ainsi, les caractéristiques cliniques, thérapeutiques et relationnelles des soins palliatifs leur confèrent une réelle spécificité. Mais il apparaît clairement que la majorité des points de cette définition est antinomique avec les urgences, dont le rôle premier et l'organisation qui en découle semblent laisser peu de place à leur mise en œuvre optimale.

De plus, cette contradiction apparente est majorée par la variabilité des définitions personnelles. La sensibilité du soignant joue en effet un rôle essentiel dans l'initiation de soins palliatifs et leur déroulement (17). Chez les patients pour lesquels une limitation de soins avait été décidée aux urgences, Le Conte et al. a montré que 40% n'y recevaient pas de soins palliatifs (22).

Malgré tout, l'admission en urgence n'apparaît pas comme une contre-indication à la prescription de soins palliatifs soit d'emblée, soit après une décision de limitation, d'arrêt des soins ou de désescalade thérapeutique. Lorsque cette décision est prise, elle ne signifie pas abandon ou arrêt des soins.

Selon les recommandations de l'ANAES, les soins palliatifs comprennent (26):

- Le maintien d'une hydratation adéquate
- Le nursing cutané et digestif
- Une analgésie morphinique avec ou sans sédation au niveau requis
- L'oxygénothérapie
- La non prescription d'interventions sans bénéfice direct pour le patient
- Le meilleur maintien possible de la communication verbale et gestuelle du patient
- La communication sur le sens des soins avec le patient et son entourage dont la présence sera favorisée

Potentiellement, aucune contrainte technique ne limite la mise en œuvre de ces soins au sein des urgences.

2. Problématiques

2.1 Prise en charge hétérogène

2.1.1 Sur le plan national

Si la loi garantit que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (27), la réalité semble plus nuancée.

Globalement, on constate que l'offre de soins palliatifs hospitalière est en constant développement depuis 2002, bien qu'elle reste en deçà de la demande et soit caractérisée par des inégalités régionales marquées (28). Il existe en effet une grande inégalité de couverture géographique en termes de prise en charge à domicile mais aussi de lits identifiés, d'équipes mobiles et d'unités de soins palliatifs au sein des établissements de santé.

Dans ce contexte, la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs s'inscrit dans le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 et définit des référentiels d'organisation pour chacun de ces dispositifs hospitaliers (29). Ils constituent l'un des outils permettant de structurer la prise en charge des soins palliatifs et d'établir les collaborations entre l'hôpital, les structures médico-sociales et la ville.

2.1.2 Sur le plan local

Parmi les disparités d'offre de soins palliatifs, on retient la place particulière des services d'accueil d'urgences.

La prise en charge optimale de la fin de vie est basée sur le dialogue et la connaissance du patient dans sa globalité. Une fois le diagnostic établi, on procède à la thérapeutique la plus judicieusement adaptée au malade et à sa situation clinique, tout en lui laissant les moyens de décider sa mort en respectant ses souhaits.

Cependant, aux urgences, la connaissance de l'histoire médicale et personnelle des patients de tous âges est souvent limitée, et ce d'autant plus quand ils sont dans l'incapacité de communiquer. Leurs volontés peuvent être de recueil difficile auprès de leur entourage et/ou de leur médecin traitant et sont donc peu accessibles. Pourtant, leur expression par l'intermédiaire de directives anticipées est légalement recevable (30,31) mais la possibilité de les formuler est malheureusement méconnue par le grand public.

De plus, l'accompagnement du mourant et de sa famille fait généralement défaut, par manque de temps et d'intimité. Or, les décisions essentielles se doivent d'être prises rapidement, imposées par la gravité de l'état clinique. On comprend ainsi comment peuvent être ébranlées les valeurs éthiques de chaque soignant qui fait face à ces situations difficiles. Car la mort aux urgences englobe une charge émotionnelle, des comportements et des aspects médico-légaux importants.

On mesure alors l'ampleur des répercussions morales des derniers moments de vie passés dans un service d'accueil des urgences, autant pour les proches du patient que chez les soignants qui les accompagnent.

2.2 Anticiper la mort

Pour prendre en charge de manière adaptée le patient en fin de vie, il faut d'abord savoir identifier qu'une situation relève bien d'une prise en charge palliative. Si la gravité de la maladie n'est pas diagnostiquée, le patient et sa famille restent dans l'ignorance, sans pouvoir se préparer, et le patient décède avec des symptômes parfois incontrôlés.

L'enjeu pour le personnel des urgences consiste à anticiper le terme temporel du décès avec justesse. Cela conditionne le type de prise en charge du patient et de ses proches, ainsi que la trajectoire du patient dans le service, l'hôpital et éventuellement d'autres institutions de santé (17). Mais il reste à définir si les urgentistes sont vraiment en mesure de prédire l'évolution d'une pathologie chronique dans les heures voire les mois à venir. Car si la formulation d'un pronostic chez un patient déjà très affaibli semble aisée lors d'une détresse vitale aiguë, il n'en est pas de même chez le patient dont la pathologie chronique s'aggrave de manière plus progressive.

Mais, en premier lieu, l'anticipation de l'issue fatale devrait se faire bien en amont de toute admission aux urgences. Elle est en effet une problématique à laquelle devrait répondre tout médecin intervenant régulièrement dans la prise en charge d'un patient en stade terminal afin d'optimiser la qualité des soins dans le respect du confort, du libre arbitre et de la dignité (26). De nombreuses études dénoncent cependant le manque d'anticipation de la réalité des pratiques médicales (8,20).

2.3 Prendre une décision

Les soignants urgentistes, médecins et infirmiers, sont soumis à des contraintes spécifiques pour recueillir les données médicales, informer, obtenir le consentement et prendre la décision de limitation ou d'arrêt des soins ou de prescription de soins palliatifs.

Cette décision est complexe et se doit d'être réfléchie pour éviter toute obstination déraisonnable (32). Elle est consommatrice de temps, tout comme son exécution, et demande en moyenne deux heures au sein d'un service d'urgences (22). Cependant, l'urgentiste travaille contre le temps et non avec le temps. Son action, ponctuelle, doit aller à l'essentiel, sous peine de voir s'installer une situation irréversible. De plus, la gestion simultanée de plusieurs patients aux diagnostics variés - et donc aux degrés d'urgence divers - demande un certain discernement. La mosaïque de situations humaines et médicales majore la difficulté d'instaurer des soins palliatifs, d'autant que l'urgentiste en serait l'unique initiateur dans près de 20% des cas et que le personnel infirmier ne participerait à la réflexion que dans 27% des cas (22). Pourtant, la collégialité fait référence dans ce domaine (8,32) et serait effective dans moins de la moitié des cas (10).

Donc l'urgentiste doit décider vite, bien, et souvent seul en gardant un sens à l'agir médical. Or, la situation d'urgence est un moment où les patients et leurs proches ont le plus besoin de sens. Malheureusement, il apparaît que c'est aussi un moment où le risque de distorsion et de déficit de sens est maximal (33).

2.4 Faire face à la fin de vie et à la mort

La prise en charge de la fin de vie implique un investissement important des équipes en termes de charge de travail, mais aussi en termes de charge émotionnelle. Les quelques enquêtes réalisées auprès des personnels médical et paramédical afin d'appréhender leurs affects face à ces situations mettent en évidence plusieurs difficultés d'ordre professionnel ainsi que personnel (1,11,12,17,31,32).

Parmi elles, on retient d'abord des contraintes organisationnelles, tels que le manque de disponibilité lié à la charge de travail, et l'isolement entraînant l'absence de dialogue avec les familles et leurs collègues. L'absence d'interlocuteurs externes au service, de type équipe mobile de soins palliatifs, et les difficultés des transferts intra-hospitaliers en aval de l'admission sont aussi fréquemment évoquées.

Aussi, on retrouve des difficultés individuelles et relationnelles qui pourraient expliquer, en partie, les raisons pour lesquelles des gestes de réanimation sont initiés chez un tiers des patients en fin de vie. L'apprentissage du savoir-faire technique et non du savoir-être peut en être à l'origine.

Comme l'a précisé Leboul et al. dans son rapport, « la confrontation répétée à la mort des malades induit chez les soignants, par le fait même du décalage avec les objectifs de soins aigus temporaires à visée curative, des ruptures dans la logique de prise en charge des patients ; celles-ci pouvant être source de souffrance psychique » (17). Dans l'enquête de Lorisson, 79% des soignants interrogés estimaient avoir été choqués au moins une fois par un décès et 73% souhaitaient des réunions de *débriefing* pour discuter collégalement des prises en charge les plus remarquables (dont 100% des médecins séniors, 80% des internes et 65% des IDE) (12).

Comme en témoigne la majorité des études, la demande de la mise en place de protocoles et le désir d'une formation aux soins palliatifs mais aussi sur la législation en cours démontrent à quel point la prise en charge de la fin de vie aux urgences est problématique pour le personnel qui y prodigue les soins.

Pour une harmonisation des pratiques, il convient donc d'améliorer considérablement la formation des équipes soignantes tant dans le domaine de la communication avec les malades et leurs proches que dans la décision et la prise en charge des patients en échec thérapeutique.

Objectifs de la recherche

- Saisir les représentations que les soignants ont de la démarche de soins palliatifs au sein des urgences
- Mettre à jour les éventuelles résistances qui constituent des freins à l'introduction des soins palliatifs dans leurs propres pratiques
- Définir les valeurs implicites et explicites d'un « modèle palliatif » qui déterminent les modalités de la prise en charge des patients et de leurs proches
- Produire une approche compréhensive de l'activité et des liens sociaux de l'équipe dans la prise en charge palliative
- Déterminer la place perçue par les soignants des soins palliatifs dans l'organisation du service d'accueil des urgences
- Proposer des axes d'amélioration dans l'accompagnement des malades en fin de vie
- Initier un travail collectif de définition d'une démarche de soins palliatifs spécifique au contexte d'hospitalisation des urgences
- Réfléchir sur les modalités de son application

Méthodologie

Il s'agissait d'un travail de recherche scientifique qui visait à comprendre la logique des systèmes de pensée afin d'expliquer un comportement, une attitude, une émotion alors replacés dans leur contexte. Cette démarche a été inductive, c'est-à-dire interprétative.

Notre étude est qualifiée de recherche-action car les sujets se connaissaient et travaillaient ensemble. Elle a étudié les sujets dans leur environnement et a mis en lumière les interactions qui existaient entre eux.

Son but ultime était l'amélioration de l'accompagnement des patients en fin de vie dès lors qu'ils sont admis aux urgences. Elle a donc cherché à identifier les actions à mettre en œuvre. Celles-ci ont été soumises à des critères de désirabilité et faisabilité de la part des participants (35). Dès lors que les axes d'amélioration ont été mis en évidence, ils ont été présentés aux divers acteurs de l'étude pour susciter une discussion et déterminer leur engagement vis-à-vis des mesures envisagées.

I. CHOIX DE LA METHODE

Il est aisé de vouloir opposer les démarches quantitative et qualitative, mais elles s'avèrent complémentaires. Le choix d'une méthode par rapport à une autre n'est en fait dicté que par la question de recherche (36).

L'utilisation d'un questionnaire est davantage indiquée lorsque nous cherchons à quantifier, dénombrer, départager. A l'inverse, l'étude qualitative est pertinente dès lors que nous souhaitons analyser le sens que les acteurs donnent à leurs comportements et à leurs pratiques. Ici, la fin de vie et les soins palliatifs abordaient le thème difficile de la mort et du malade mourant. Une enquête qualitative nous a paru plus appropriée pour comprendre les représentations du personnel soignant des urgences devant cette mort qui s'annonce.

Aussi, pour les participants, cette étude a constitué à leur niveau une expérience d'apprentissage. Elle a révélé leurs propres comportements et a pu amener une réflexion personnelle pour les améliorer.

1. Les instruments de collecte

Il était indispensable d'instaurer les meilleures conditions possibles pour que les personnes interrogées se sentent à l'aise d'exprimer leurs points de vue, leurs sentiments ainsi que leurs besoins. Pour cela, nous avons choisi deux outils de collecte de données.

1.1 L'entretien individuel semi-directif

L'entretien individuel est optimal pour aborder des questions délicates telle que la prise en charge des patients en soins palliatifs. Un entretien bien mené permet d'obtenir des informations très détaillées si le sujet est bien exposé et développé.

Il existe trois types d'entretien individuel (37) :

- L'entretien non directif ou ouvert, durant lequel la personne interrogée s'exprime librement sur des questions d'ordre général. Elle y aborde des sujets non prévus par l'évaluateur qui n'a pas fixé de questions à l'avance. Cette méthode est surtout indiquée quand on étudie une thématique dont on est complètement ignorant afin d'en extraire les idées principales.
- L'entretien directif ou fermé, durant lequel la personne interrogée répond strictement aux questions déclinées par le chercheur, alors guidé par une grille d'entretien précise. Il s'abstient totalement de développer des questions non prévues par cette grille. Ce type d'entretien est utile à la collecte d'informations plus précises mais ne laisse pas de place à l'expression libre de l'individu.
- L'entretien semi-directif, centré sur le recueil de l'expression de la personne interrogée, se fait d'après une trame générale souple. Ce guide d'entretien est construit à partir des hypothèses émergentes d'une recherche bibliographique préalable et contient donc les questions les plus pertinentes en rapport avec le thème étudié. Au décours de l'entretien, ce guide est complété par des questions appelées relances visant à éclairer ou préciser les réponses faites par la personne interrogée.

Après revue des données de la littérature, nous disposons d'informations suffisantes sur les enjeux et les questions prioritaires à traiter au cours de l'évaluation. De ce fait, pour notre étude, nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-directifs.

1.2 L'entretien collectif ou *focus group*

Le *focus group* facilite la compréhension des modes d'interaction dans un même environnement et permet une estimation valable de diverses opinions. Il consiste en l'entretien simultané de quatre à douze personnes de manière structurée. Ses participants sont choisis selon des critères définis par la question de l'étude elle-même (35,37). Le nombre de groupes nécessaire n'est pas précisé dans la littérature. Il dépend essentiellement des objectifs de l'étude.

Nous cherchions à mettre en évidence les représentations du personnel soignant du service d'accueil des urgences face aux personnes en soins palliatifs. Dans un même lieu de travail, les soignants, à des niveaux différents mais complémentaires, prodiguent des soins à un même patient. Pour mettre en évidence cette dynamique de soins, réunir les divers acteurs d'une prise en charge nous semblait judicieux. On parle alors d'échantillon « fonctionnel » ou « de convenance » (37).

Ainsi, pour approfondir les rôles et ressentis de chaque intervenant dans la prise en charge d'un patient, nous avons décidé d'entretenir simultanément deux médecins sénior, deux internes, deux infirmiers et deux aide-soignants, soient huit personnes.

2. Critères de scientificité

La valeur d'une recherche scientifique dépend étroitement de l'habileté du chercheur à démontrer la crédibilité de ses découvertes (38). Mais le risque majeur est que le chercheur se limite à ne trouver que ce qu'il cherche. Pour éviter tout biais d'analyse, il existe des critères de scientificité pour assurer la représentativité d'une réalité. Différents de ceux de la recherche quantitative, ils sont variables selon le type de recherche qualitative choisie.

La plus grande difficulté est d'éviter le piège de la rigidité en exploitant la souplesse et la sensibilité de la recherche qualitative (38). Seule une analyse méthodologique et rigoureuse, commune à toute étude scientifique, est gage de qualité.

2.1 Validité interne

On parle de validité interne quand les liens établis entre les informations recueillies et leur analyse assurent la représentativité de la réalité. Il est nécessaire d'aller au-delà de ce que les

données brutes disent *a priori* pour dégager le sens que la personne interrogée a construit à partir de sa réalité.

Il en découle le danger majeur de la démarche inductive : que l'analyse des données par le chercheur se fasse à partir de ses propres perspectives et expériences. Mais à l'inverse, cette analyse ne doit pas non plus tendre vers le « piège de la technicisation » en alignant une série d'opérations qui fait peu appel à l'esprit et à la créativité du chercheur (38,39).

Précautions à prendre :

- Définition des rôles de chaque participant
- Accord du langage entre le chercheur et les participants : contrat de communication
- Utilisation optimale des outils d'analyse des données
- Cohérence interne des déductions
- Réévaluation permanente des hypothèses et des interprétations au décours de l'étude
- Concordance du sens attribué et sa plausibilité aux yeux des sujets : corroboration
- Confrontation à la littérature

2.2 Validité externe ou transférabilité

La validité externe d'une étude qualitative est vérifiée si les résultats obtenus sont généralisables à d'autres contextes similaires, malgré le caractère unique de la situation étudiée. Il existe donc une relation entre la problématique et les observations (39).

Précautions à prendre:

- Echantillon représentatif : n suffisant dès l'absence de recueil d'élément nouveau (saturation)
- Echantillon justifié et argumenté avec description des caractéristiques des participants
- Prise en compte de ces caractéristiques dans l'analyse des échanges

2.3 Fidélité ou fiabilité

La stabilité dans la collecte des données garantit la fidélité d'une recherche qualitative. Elle est confirmée si les résultats sont reproductibles.

Précautions à prendre :

- Justification du choix du dispositif
- Saturation des données
- Variabilité des modalités de collecte et/ou d'observation
- Correspondance entre les données recueillies : triangulation des données

2.4 Objectivité

Dans une démarche interprétative, l'objectivité est difficile et contraire au but ultime car l'analyse des données exige en elle-même une réflexion de la part du chercheur. C'est en effet la réévaluation permanente des données au cours de l'étude qui génère une nouvelle théorie (35,38). Ce cheminement est nécessaire pour laisser apparaître des angles nouveaux de la problématique et donc des dimensions encore inexplorées (39). Il est donc indispensable de rester ouvert à la surprise pour éviter tout aveuglement dans l'analyse des données.

Précautions à prendre :

- Analyse des données par méthodologie rigoureuse
- Correspondance entre les observations et la littérature : triangulation des sources
- Recours à un observateur externe

D'autre part et comme précisé plus haut, le danger est de se limiter à ne trouver que ce qu'on cherche. Il convient donc au chercheur d'effectuer une « réflexion de soi » pour comprendre ce qui le motive dans ce domaine et ainsi éviter toute auto-déception dans l'interprétation des données (38).

2.5 Largeur et profondeur

Dans le cadre d'une recherche qualitative, il ne s'agit pas de comprendre en profondeur ce qui habite un seul individu, mais de saisir les subtilités d'une expérience ou d'une situation en ce qu'elle a de similaire et de différent d'un individu à l'autre (38).

On peut penser que ce type de recherche manque de profondeur car, à la différence de la démarche quantitative qui liste des thèmes préétablis par l'usage de longs questionnaires, nous n'avons finalement accès qu'à ce que le sujet interrogé veut bien nous faire partager.

Aussi, la recherche qualitative manquerait de largeur, c'est-à-dire d'une vue générale, puisqu'elle se contente d'un faible nombre de sujets.

Donc pour arriver à un équilibre acceptable entre ces deux tendances et produire une recherche scientifique de qualité, il est important de doser à bon escient la flexibilité et la rigueur de la méthodologie.

II. LES ENTRETIENS INDIVIDUELS

1. Préparation de la collecte des données

1.1 Echantillonnage

Une seule information donnée lors d'un entretien a autant de valeur significative qu'une même donnée répétée plusieurs fois dans un questionnaire (40).

Pour favoriser les contrastes de situation, le choix des participants auxquels nous nous sommes adressés répondait à la volonté de diversifier :

- L'âge
- Le sexe
- La fonction hospitalière
- La durée d'exercice
- La formation en matière de soins palliatifs

Les participants choisis pour l'étude ne l'ont donc pas été au hasard.

Ainsi, un échantillon restreint suffit pour être représentatif, dès lors qu'une saturation des données est obtenue (absence de collecte d'éléments nouveaux) (37).

Nous avons choisi d'interroger sept personnes dont les caractéristiques socio-professionnelles sont listées dans le tableau ci-dessous :

Nom	Age	Sexe	Fonction hospitalière	Durée d'exercice	Formation en soins palliatifs
Dr A	46 ans	H	Praticien Hospitalier	19 ans	Non
Dr B	37 ans	F	Praticien Hospitalier	10 ans	Oui
Dr C	29 ans	H	Assistant Spécialiste	5 mois	Non
D	27 ans	F	Interne	5 ^{ème} semestre	Non
E	28 ans	H	Interne	7 ^{ème} semestre	Non
F	30 ans	H	IDE	8 ans	Non
G	33 ans	F	IDE	10 ans	Non

Ils ont été contactés par téléphone ou par courriel. Après avoir expliqué brièvement l'objet de notre étude, tous ont donné une réponse favorable pour convenir d'une rencontre.

On rappelle qu'ils ont été sélectionnés dans un service d'accueil des urgences adultes qui ne prenait pas en charge les personnes âgées de moins de quinze ans et qui n'admettait pas les patientes présentant un motif gynéco-obstétrical.

Parmi tous les soignants de ces urgences, une seule personne avait bénéficié d'une formation spécifique actualisée en matière de soins palliatifs : il s'agissait du Dr B. Quant aux autres membres du personnel, l'expérience de la démarche palliative ne s'est faite qu'au décours de leur propre pratique professionnelle.

1.2 Elaboration du guide d'entretien (annexe n°3)

Le guide d'entretien a été élaboré à partir des hypothèses émises par la lecture approfondie de références bibliographiques ciblées. Il a également été enrichi par les objectifs de l'étude.

Il regroupe un faible nombre de questions ordonnées par thèmes mais ne reste qu'un support au décours de chaque entrevue, avec la possibilité d'y déroger. Les interrogations trop abstraites ont été évitées, tout comme celles aux réponses « prévisibles » et standardisées. D'autre part, les questions délicates qui explorent les expériences les plus personnelles ont volontairement été positionnées à la fin du guide. L'intérêt était de profiter du climat de confiance préalablement établi pour obtenir des réponses plus libres et donc plus authentiques (37).

Durant notre travail de recherche, le recueil des données et leur analyse ont pu être simultanés par l'espace de certains entretiens. Certains éléments nouveaux ont alors été mis en lumière. Le guide initial en a été modifié pour optimiser la pertinence des questions dans les entretiens suivants et ainsi atteindre au mieux les objectifs de notre étude (36,37).

2. Recueil des données

2.1 Déroulement

Les sept entretiens individuels ont été réalisés sur une période de trois jours, entre le 30 mars et le 1^{er} avril 2012.

Nous avons laissé le choix aux personnes sollicitées du lieu de déroulement de l'entretien. Il était cependant important de s'entretenir dans un endroit calme pour favoriser les échanges (37).

La présentation des fondements de notre étude a précédé chaque entretien. Ensuite, à l'aide du guide d'entretien préalablement défini, nous sommes intervenus au fil du discours afin de réorienter certains propos et laisser se faire d'autres associations d'idées.

Les questions proposées ont été adaptées au discours : elles n'ont pas forcément été toutes posées, en tout cas dans ces formulations précises, et en ce sens, cela a évité toute réponse standardisée. Le but était de laisser à chacun la possibilité de s'exprimer librement, sans jamais juger ses connaissances ni ses compétences. Avec leur accord, chaque entretien a été enregistré à l'aide d'un magnétophone.

La durée approximative s'est avérée variable, entre neuf et vingt-deux minutes.

Chaque entrevue a été suivie d'une discussion informelle sur l'objet de l'étude, témoignant du vif intérêt que portait chaque soignant à la prise en charge de la fin de vie au sein des urgences.

Tous les entretiens ont été fidèlement retranscrits dans leur intégralité pour faciliter l'analyse des données (annexe n°4). Une fois le travail réalisé, tout enregistrement a été détruit.

2.2 Rôle de l'animateur

L'important était, avant tout, d'instaurer un climat de confiance afin que la personne interrogée laisse libre cours à l'expression de ses sentiments à propos d'un thème aussi délicat que la fin de vie de ses patients.

Nous avons insisté sur le caractère anonyme et confidentiel des réponses. Il convenait également d'adopter un comportement d'écoute en acceptant momentanément une certaine passivité pendant le partage des représentations et de l'intimité du sujet (37,38). Notre rôle était aussi d'encourager la personne interrogée à éclaircir certaines zones d'ombre de son discours en s'appuyant sur ses propos. Pour cela et malgré l'enregistrement, la prise de notes a été nécessaire tout au long de chacun des entretiens (37).

3. Traitement des données

3.1 L'analyse inductive générale selon Thomas (annexe n°5)

L'analyse inductive est une démarche visant à donner un sens à des données brutes. Le travail de codage de ces données est manuel ou recourt à des logiciels informatiques appropriés.

Les étapes décrites par David R. Thomas en 2006 (41) permettent de condenser les données recueillies et d'établir des liens avec les objectifs de la recherche. Durant l'exploitation des données, des catégories sont définies et un cadre de référence peut être développé à partir de catégories émergentes. Dès lors, des dimensions de la problématique encore inexplorées apparaissent. Le point final de l'analyse est permis dès l'aboutissement de ces nouveaux « réseaux de concepts » qui déterminent l'objet de l'étude.

Les étapes successives sont présentées dans l'annexe n°5.

Cette méthodologie est relativement simple et accessible à partir du moment où elle est suivie de manière rigoureuse. C'est pour cela que nous l'avons choisie.

3.2 Critères de qualité

Comme pour toute recherche scientifique, la qualité des résultats obtenus par l'approche inductive est optimisée lorsque certaines conditions sont respectées (39). Nous les avons suivies afin d'éviter tout biais d'analyse.

- Codage parallèle en aveugle

Il est assuré par la comparaison des catégories établies de manière indépendante par deux chercheurs. Celles-ci sont ensuite combinées et réorganisées pour les affiner davantage.

- Vérification de la clarté des catégories

Un segment de texte brut pris de manière aléatoire dans un entretien est donné à un chercheur. Celui-ci doit le placer dans une catégorie développée par un autre chercheur. S'il existe des variations dans le codage des catégories, elles sont alors clarifiées.

- Vérification auprès des participants

La crédibilité des résultats peut être améliorée par *member checks*. Au cours de l'étude, il est important de solliciter l'ensemble des participants afin qu'ils portent un jugement sur les interprétations, les résultats et les conclusions de la recherche.

Pour exemple, juste après l'entrevue, nous avons résumé les informations recueillies pour que le participant corrige certaines « erreurs » de fait ou d'interprétation de notre part. Ces données ont également été vérifiées au décours de conversations informelles sur le terrain, à divers moments de l'étude. Enfin, une copie d'une version préliminaire des résultats de notre recherche a été donnée à la plupart des participants pour révision définitive.

III. LES ENTRETIENS DE GROUPE OU *FOCUS GROUP*

1. Préparation de la collecte de données

1.1 Echantillonnage

Pour diversifier davantage les profils, nous avons décidé d'entretenir de manière simultanée des soignants qui n'avaient pas été interrogés individuellement. L'intérêt était d'enrichir la collecte des données par l'apport d'informations nouvelles et ainsi d'accéder à d'autres représentations de la fin de vie et des patients en soins palliatifs, qu'elles soient similaires ou différentes de celles recueillies par entretiens individuels.

Un seul *focus group* a été réalisé.

Une journée de semaine a été choisie de manière aléatoire. Avec l'aide du Dr B qui a contacté certains collègues en poste ce jour-là, nous avons réussi à réunir les soignants disposés à participer à notre étude en fonction de leur disponibilité. Cependant, un seul sénior a pris part au *focus group*. Un deuxième médecin, de garde SMUR et donc d'activité imprévisible, avait accepté d'être interrogé. Mais une mission urgente l'a empêché de nous rejoindre.

Comme précisé plus haut, nous avons cherché à mettre en lumière la dynamique de soins et les divers points de vue qui en découlent. Les caractéristiques de chaque participant sont précisées dans le tableau suivant :

Nom	Age	Sexe	Fonction hospitalière	Durée d'exercice	Formation en soins palliatifs
Dr H	48 ans	F	Praticien Hospitalier	15 ans	Non
J	26 ans	F	Interne	6 ^{ème} semestre	Non
K	28 ans	F	Interne	6 ^{ème} semestre	Non
L	26 ans	H	IDE	5 ans	Oui
M	28 ans	F	IDE	5 ans	Non
N	52 ans	H	Aide-soignant	9 ans	Non
O	33 ans	F	Aide-soignante	12 ans	Non

1.2 Elaboration du guide d'entretien (annexe n°6)

La conception du guide d'entretien d'un *focus group* rejoint les principes de celui d'un entretien individuel semi-directif. Le contenu doit être assez souple pour permettre une discussion au rythme des participants mais suffisamment structuré pour maintenir la conversation près du thème à étudier (37). La fiche méthodologique de l'APES, Unité de l'Ecole de Santé Publique de l'Université de Liège, nous a été d'une aide précieuse pour son élaboration (42).

Cependant, dans notre étude où un seul *focus group* a été réalisé, il n'a pas été possible d'en modifier la teneur en fonction des réponses apportées par d'autres entretiens de groupe. Néanmoins, tous les entretiens individuels ont été faits avant ce *focus group*. La richesse des

données obtenues et de leur analyse progressive au décours de l'enquête nous a permis d'aborder les thèmes les plus pertinents.

2. Recueil des données

2.1 Rôle de l'animateur

« L'essentiel pour un chercheur est de créer les meilleures conditions possibles pour que les participants se sentent à l'aise d'exprimer non seulement leur point de vue (...), mais davantage, de discuter, en toute sérénité, des aspects qui les opposent, qui les relient, des nuances entre leurs visions, leurs croyances ou leurs opinions, objectifs qui sont justement visés par ce dispositif (d'entretien de groupe) » (35).

Après avoir présenté le projet à l'ensemble du groupe, nous avons donc rappelé le caractère anonyme et confidentiel des réponses. Aussi, nous avons précisé que toute pensée « débridée » était la bienvenue. Il convenait en effet d'abolir toute autocritique et autocensure car les bonnes ou mauvaises réponses n'existaient pas.

L'important était de favoriser la dynamique de discussion tout en valorisant la contribution de chacun. Les moyens pour y parvenir sont résumés en annexe n°7.

2.2 Rôle de l'observateur

Au-delà des réponses verbales, il importait de noter au décours de l'entretien les données informelles, tels que les silences, les attitudes, les expressions faciales ou encore les regards entre les divers participants (43). La dynamique de groupe devait également être décrite, en précisant le niveau d'intérêt de chacun et la présence d'un *leader* dominant la conversation (37).

En charge du recueil de ces informations, une psychologue ayant exercé au sein d'une structure de soins palliatifs a été choisie en tant qu'observateur. Par son expérience auprès des malades en fin de vie, elle était idéalement placée pour comprendre la réalité quotidienne des soignants et ainsi percevoir les subtilités des aspects émotionnels qu'ils laissaient paraître. Aussi, elle avait pour rôle de nous signaler les questions qui n'avaient pas été abordées de manière suffisamment approfondie.

Comme pour chaque entretien individuel, l'entretien de groupe a été enregistré à l'aide d'un magnétophone pour en permettre une analyse détaillée. Cependant, compte tenu de la richesse

des informations recueillies, il n'a pas été retranscrit dans son intégralité. Seules les idées essentielles ont été résumées.

2.3 Déroulement

Le *focus group* s'est déroulé dans la matinée du 30 août 2012 dans la salle de réunion commune aux urgences et à l'UHCD. Le placement y a été libre. Aucun *paperboard* (chevalet à feuilles mobiles) n'a été utilisé pour éviter un aspect trop formel et scolaire pouvant limiter l'expression libre des participants (37). Afin de créer un premier contact chaleureux et de favoriser une bonne disposition des participants, nous avons pris soin d'installer des friandises et collations à portée de tous.

Nous avons expliqué la présence de l'observateur sans toutefois préciser sa qualité de psychologue. Le but était d'éviter tout biais dans le déroulement de l'entretien du fait des représentations négatives souvent induites par cette profession. Ensuite, nous avons procédé à un tour de table afin que chacun fasse connaissance. Durant l'entretien, les interlocuteurs semblaient à l'aise et surtout concernés par le thème de l'étude.

L'entretien a duré cinquante quatre minutes. Les internes sont rapidement retournées à leurs postes mais le dialogue s'est poursuivi avec les autres soignants. Pendant près de quinze minutes, ils ont continué à partager leurs réflexions sur la fin de vie.

3. Traitement des données

Différentes perspectives orientent l'analyse. On peut se concentrer sur la vision du groupe, celle de l'individu dans le groupe, ou encore celle de l'individu en tant que représentant d'une fonction. Mais la méthodologie analytique reste proche de celle utilisée lors de l'interprétation d'un entretien individuel. Car l'objectif reste le même : c'est l'élaboration de nouvelles théories afin d'identifier les actions à mettre en œuvre.

Les étapes de l'analyse inductive des données d'un *focus group*, décrites par L'Ecuyer en 1989 (44), sont soumises aux mêmes critères de scientificité énoncés précédemment. Elles sont énumérées dans l'annexe n°8.

La force d'un entretien de groupe est de pouvoir comparer les théories émergentes avec celles obtenues par d'autres instruments de recueil, tels que les entretiens individuels. Des

informations communes sont identifiées et des nouvelles données apparaissent. C'est ce qu'on appelle la triangulation des données, gage de validité de la recherche qualitative (35).

Résultats et Analyse

I. LES ENTRETIENS INDIVIDUELS

1. Représentations des soins palliatifs

Les affects relatifs à la prise en charge des patients en soins palliatifs ne pouvaient être étudiés qu'en comprenant ce à quoi les soins palliatifs eux-mêmes faisaient référence pour chacune des personnes interrogées.

1.1 La Mort

Tous évoquent la mort. Mais on remarque que ce mot représente à lui-seul un tabou. Le fait que l'enquêteur soit du même milieu socio-professionnel n'a pas suffi à libérer les mécanismes de résistance, tant le rapport à la mort entraîne un malaise chez la personne qui l'évoque. La plupart, en effet, utilise des figures de style, et en particulier l'euphémisme, pour en diminuer sa gravité. La *fin de vie* en est la périphrase la plus récurrente.

Dr A :

« Les soins palliatifs, qu'est-ce que ça évoque...ben ça évoque...je dirais, d'accompagner le patient sur une fin de vie (...). »

Dr B :

« On va lui apporter tous les soins pour avoir le meilleur confort pour lui, et pour sa famille, dans ses derniers instants de vie (...). »

En définissant les soins palliatifs, seul le personnel infirmier évoque directement la mort.

Infirmière G :

« En fait, pour moi, c'est essayer de maintenir une bonne qualité de vie du patient dont on sait qu'il va décéder. »

Et l'infirmier F ne prononce ce mot hautement anxiogène qu'à travers le regard que peut avoir la population générale des soins palliatifs :

« Pour moi, les soins palliatifs...c'est vrai que dans la conscience collective, c'est quand même souvent associé à la mort. Même si c'est pas forcément toujours le cas. On peut faire du soin palliatif autrement que...que vers une mort imminente. »

1.2 Le Confort

Tous s'accordent à dire que la notion de confort est indissociable des soins palliatifs. C'est le mot le plus souvent utilisé au décours des divers entretiens. *Soulager* est aussi largement employé. Or, on ne soulage que ce qui est douloureux.

Interne D :

« Les soins palliatifs, pour moi, c'est vraiment les soins de confort. Privilégier le confort du patient, l'antalgie du patient, qu'il soit vraiment soulagé du mieux possible et puis forcément l'arrêt de tout ce qui est traitement curatif. Voilà. »

Nous remarquons que la notion de douleur est omniprésente et chaque soignant est déterminé à la maîtriser dans la mesure de ses capacités.

Pour le Dr B, c'est, entre autres :

« Prendre en charge un patient pour qu'il ne souffre pas. »

La douleur physique est largement prédominante. Les seuls qui mentionnent la souffrance morale ne le font que brièvement :

- Le Dr A parle d' *« absence d'angoisse »*.
- Le Dr C nomme la *« dimension psychologique »*.
- L'infirmier F ne l'aborde que par le traitement qui pourrait l'apaiser en citant *« l'Hypnover® »*.

Tous, en tout cas, ont cette volonté du mieux-être, en usant de toutes les ressources qui leur sont accessibles. Mais c'est un objectif *« pas toujours facile à atteindre »* selon le Dr C pour lequel sa mission est claire:

« Le but, c'est de viser le confort et d'essayer qu'ils passent le moins de temps aux urgences. »

Essayer est un terme fréquemment prononcé par les soignants. Il témoigne des obstacles à la prise en charge optimale de la fin de vie aux urgences.

D'ailleurs, l'infirmière G en a bien conscience :

« En fait, pour moi, c'est essayer de maintenir une bonne qualité de vie du patient dont on sait qu'il va décéder. C'est essayer de l'entourer et d'entourer la famille. Mais oui, c'est vrai que je dis toujours "essayer" parce que les conditions ne sont pas spécialement favorables je trouve aux urgences. En tout cas correctement. »

Le rôle des soignants des urgences est capital pour le maintien du confort, si fragile dans le domaine des soins palliatifs. Ils y exposent leurs premières difficultés et on se rend compte que cet objectif pose déjà des problématiques quant aux moyens d'y parvenir.

1.3 L'Accompagnement

A l'évocation des soins palliatifs, le soutien est la première notion qui vient à l'esprit du Dr B :

« C'est surtout...soutenir... »

L'infirmière G exprime également son rôle déterminant auprès du malade et de son entourage :

« C'est essayer de l'entourer et d'entourer la famille. »

Cette volonté d'accompagnement met en évidence le sentiment d'empathie dont le soignant peut faire preuve. Pour le Dr A, le concept du partage est un élément-clé de la relation médecin-malade-famille :

« Je dirais, d'accompagner le patient sur une fin de vie avec du confort, l'absence de douleur, l'absence d'angoisse qui lui permettra une fin de vie, on ne va pas dire heureuse mais confortable à la fois pour lui mais aussi pour la famille, parce que c'est important qu'il y ait le partage de ce sentiment de fin de vie confortable. »

Ainsi, la capacité à comprendre la souffrance d'autrui fait partie intégrante des compétences requises. Le partage des émotions aide le malade et ses proches à surmonter le parcours difficile d'une pathologie incurable.

1.4 Conflits de rôles : entre guérir et soigner

Une phrase de l'interne E illustre à elle-seule le sentiment d'échec qu'un soignant éprouve lorsqu'il fait face à un patient en fin de vie :

« C'est réussir à accepter d'arrêter de soigner, enfin de guérir, pour plus s'orienter vers du soin et du confort. »

Autrement dit, c'est accepter de ne pas réussir à guérir.

Le mot *réussir* prend ici tout sens. Alors signe d'un accomplissement, il exprime la motivation de chaque soignant face à la maladie : la guérison. Et ce d'autant plus chez le personnel des urgences à qui on a appris, selon le Dr B, *« de la médecine d'urgence, pour, entre guillemets, sauver les gens et pas pour les laisser mourir. »*

Aussi, cette phrase met en lumière l'abandon difficile des raisonnements prédéfinis par la mission médicale. La prise en charge curative est omniprésente et formate le comportement de tout soignant qui garde la volonté de guérir. L'interne D nous confie ses difficultés :

« Et c'est vrai que c'est toujours compliqué de faire la transition entre les deux finalement. De savoir quoi arrêter, comment, quand, quels sont les accords à avoir, discuter un peu avec tout le monde. Et puis vraiment savoir, oui, quoi arrêter finalement et quoi continuer. »

Spontanément, l'incurabilité évoque l'arrêt des soins. D'ailleurs, comme l'interne E, le Dr A fait cette confusion :

« On arrête tout, enfin, on arrête les soins agressifs. »

L'assimilation -rectifiée- entre l'inexistence d'un traitement curatif et l'arrêt des soins marque là aussi la logique de la pensée médicale. Les médecins sont conditionnés pour vaincre la maladie. Mais elle peut aussi montrer la méconnaissance des soins apportés dans une démarche palliative.

L'attitude palliative bouleverse les convictions préconçues. *Accepter* ses limites reste douloureux. Là encore, les propos du Dr B résonnent comme une interprétation possible de cet impact psychologique.

Elle pense:

« Que les gens n'ont pas la culture palliative, qu'ils ne savent pas ce que c'est et qu'ils ne savent pas s'arrêter. Comment dire...ils arrivent pas à...(cherchant ses mots)...à poser leurs limites. (...) Je pense que...oui, c'est ça, ils n'arrivent pas à se limiter et à...ils vont toujours au plus loin pour pouvoir...parce qu'ils ont l'impression que c'est ce qu'il faut faire car ils sont aux urgences et c'est ce qu'il faut faire. »

Au total, nous retenons une formulation de l'infirmier F qui pourrait résumer le ressenti des soignants lorsqu'ils sont interrogés sur les soins palliatifs :

« C'est offrir aux gens le respect et la prise en charge la plus adéquate en globalisant les besoins avant la mort la plupart du temps. Et puis surtout les aider à affronter une situation qui est parfois compliquée. »

1.5 Variations en fonction de la formation

1.5.1 La formation initiale

La démarche palliative est peu enseignée dans les études médicales et infirmières.

Le Dr C, titulaire du DES de médecine générale, le précise :

« Que les cours qu'on a eus dans le cursus de l'internat et d'externat aussi, où on a eu quelques cours rapides dessus. »

L'infirmière G, qui n'a « vraiment fait que ça, l'école d'infirmière », insiste également sur l'enseignement limité dont elle a bénéficié :

« Non non, jamais. »

Cette lacune projette directement les soignants face aux patients en fin de vie sans y être vraiment préparés.

1.5.2 Les formations professionnelles complémentaires

Devenir médecin urgentiste demande la validation du DESC de médecine d'urgence, anciennement appelé CAMU. Bien que la prise en charge de la fin de vie soit fréquente aux urgences, elle n'y est pourtant pas apprise. Et les urgentistes n'y sont donc pas forcément sensibilisés.

Le Dr C estime :

« Que les urgentistes sont très mal formés à la prise en charge des soins palliatifs. Que paradoxalement, ça ne leur pose pas de problèmes. Qu'ils considèrent que c'est leur pratique courante. »

Et le Dr B le regrette :

« Ne serait-ce que par exemple dans le DESC de médecine d'urgence, je pense qu'on n'en parle pas assez. On parle de la fin de vie mais on parle pas de la prise en charge en soins palliatifs. (...) Mais malheureusement, on en a de plus en plus qui viennent mourir ou en fin de vie aux urgences et on n'apprend pas à faire ça. »

Et pourtant, ne pas connaître les bases des soins de confort peut déstabiliser le soignant, comme l'explique l'infirmier F :

« Si on n'a pas de formation, on est un peu lâché comme ça dans le service et on se débrouille un peu avec notre savoir-faire et surtout notre savoir-être. Et c'est pas forcément évident au départ. »

L'infirmier F a bénéficié d'une « formation de l'accompagnement des personnes et des familles face à la mort ». Bien qu'ancienne car effectuée « il y a peut-être bien six ans maintenant », il parle de l'avantage qu'il en garde aujourd'hui dans sa pratique professionnelle :

« La formation en elle-même m'a surtout aidé à me construire en hémato et puis finalement à reproduire un peu les mêmes choses aux urgences. »

Il sous-entend également que le manque d'apprentissage peut sérieusement réduire la qualité des soins délivrés aux malades en fin de vie :

« Je sais qu'au départ, quand je suis arrivé, on avait pas mal discuté avec [le Dr B] sur un peu les pratiques parce qu'elle a fait le DU de soins palliatifs si je dis pas de bêtises. C'est vrai qu'il y avait des choses qui la choquaient et qui m'ont choqué aussi sur les pratiques, surtout en termes de concentrations des médicaments par rapport à la morphine, l'Hypnovel®. Nous, on avait l'habitude de faire des dosages beaucoup moins forts en hématologie. On était vraiment, au niveau des morphiniques, dans du confort. »

Aux urgences de Nancy, seul le Dr B a reçu une formation spécifique actualisée, le DIU de soins palliatifs, accessible à tout médecin qui le souhaite. Les propos des autres soignants à son égard marquent le soutien qu'elle peut leur apporter par ses connaissances.

Dr A, évoquant les protocoles mis en place au sein du service:

« On a un médecin qui a passé son DIU de soins palliatifs donc ça nous a quand même assez aidés. »

Ainsi, on comprend que la prise en charge des patients en soins palliatifs pourrait être améliorée par la formation ciblée du personnel qui y est régulièrement confronté. Basée sur le volontariat, le Dr B pense que le personnel infirmier y serait davantage ouvert :

« Plus dans les soignants en fait, qui seraient plus disposés à avoir une formation. Mais pour les médecins, non. »

1.5.3 L'expérience professionnelle

La plupart estime que les situations rencontrées au décours de leur exercice professionnel forment leurs compétences dans le domaine palliatif.

D'abord, on compte celles auxquelles ils ont été confrontés aux urgences.

Dr A :

« L'expérience notamment du service UHCD puisque c'est là qu'on fait beaucoup de médecine et puis c'est là que convergent les patients en fin de vie principalement. Donc voilà, c'est essentiellement l'expérience-là puis l'expérience également de patients admis au service de déchocage où on fait du palliatif court puisqu'ils évoluent assez rapidement. Donc finalement, on est amené à faire du palliatif de courte durée parfois. »

L'infirmier F le confirme :

« Aux urgences-mêmes, il y a finalement que deux endroits où on peut être confronté à ça : c'est au déchocage et à l'UHCD. »

Mais aussi, ils parlent de situations auxquelles ils ont dû faire face dans d'autres services hospitaliers.

D évoque sa « *petite expérience* » d'interne :

« Je suis passée en pneumo à Thionville donc c'est vrai qu'on fait quand même pas mal de soins palliatifs pour les patients cancéreux vraiment en fin de vie. Donc j'ai pu avoir une première approche dans ce service-là. »

Tout comme l'interne E qui nous fait part de ses premiers contacts lors d'un stage de médecine interne « *où ils avaient beaucoup de cancéro* » :

« J'ai appris des choses oui, ça s'est plutôt bien passé. J'ai appris beaucoup de choses parce que je n'ai pas tellement de formation là-dessus. »

Le Dr C mentionne les liens entretenus avec l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) dans son dernier semestre d'internat :

« Dans mon dernier stage, où j'étais en réanimation à Metz, ça marchait très très bien avec l'équipe mobile de soins palliatifs. On les voyait peut-être une fois par semaine pour les patients. »

Enfin, l'infirmier F précise sa carrière en hématologie :

« En hémato, on était quand même confronté pas mal à la mort chez des personnes aussi bien âgées que jeunes. Avec en plus des prises en charge assez longues en termes de décès puisque c'est pas des gens qui mouraient de façon soudaine mais qu'on prenait en charge des fois sur plusieurs semaines, plusieurs mois. »

Pour autant, l'ancienneté n'est pas forcément gage d'une plus grande connaissance en matière de soins de confort. Les propos recueillis des internes et du Dr C, jeune assistant spécialiste, sont encourageants, autant sur le plan humain que médical. Les comportements qu'ils adoptent et l'attention particulière qu'ils portent aux personnes en fin de vie et à leur entourage montrent à quel point ils sont soucieux de délivrer les meilleurs soins.

1.5.4 La recherche personnelle

Seul le Dr C relate le travail de recherche qu'il a effectué pour obtenir son diplôme d'Etat de docteur en médecine. La thèse qu'il a soutenue portait « *sur la prise en charge des soins palliatifs aux urgences sur une enquête téléphonique auprès d'une centaine d'urgentistes en France* ».

Directement impliqué par l'objet de son étude, il constate qu'elle l'a aidé dans sa propre pratique :

« Car ça ouvre quand même à une certaine sensibilité dans la prise en charge de ces patients-là. »

D'ailleurs, la définition des soins palliatifs qu'il fournit est proche de celle de l'ANAES (26) :

« Ça évoque des soins...ben je connais la définition forcément puisque je l'ai bossée (rires). C'est des soins actifs, pluridisciplinaires, qui visent le soulagement du patient et son bien-être dans les dimensions médicale, sociale, psychologique, spirituelle. (...) Je crois que j'ai dit tous les mots clés ! »

Cela témoigne du retentissement possible des lectures spécialisées. Le soignant garde à l'esprit chaque aspect de la prise en charge de la fin de vie et les intègre dans sa pratique courante.

1.5.5 L'expérience personnelle

Elle ne faisait pas l'objet de cette étude et n'a donc pas été évoquée par les personnes interrogées.

On imagine aisément que le vécu personnel de tout soignant le sensibilise davantage à l'accompagnement des derniers moments de vie. Etre confronté à la perte d'un être cher dans des circonstances longues et difficiles peut stimuler un vif intérêt envers les soins palliatifs. Le soignant, alors plus attentif aux symptômes pénibles, aborderait d'une manière plus éclairée les patients en fin de vie rencontrés dans son exercice professionnel.

2. Détermination d'une situation palliative

Savoir qu'une démarche palliative a été initiée en amont de l'admission aux urgences est *« justement tout le défi des urgentistes »*, comme le souligne le Dr C.

Il ironise même la situation :

« C'est certain que c'est pas écrit sur le front des gens qu'ils sont en fin de vie, c'est pas écrit sur le front des gens qu'il ne faut pas les réanimer. »

L'infirmier F trouve que :

« Visuellement, c'est pas flagrant. »

Même si, pour le Dr A, une opinion personnelle peut rapidement se forger par une simple impression clinique :

« Parfois, on a des a priori parce que quand on voit les patients, on pense qu'ils sont comme ça tout le temps. Donc on se dit, finalement, qu'ils sont peut-être déjà en palliatif. (...) Il y a des gens qui, quand on les regarde, on imagine qu'ils sont déjà en phase palliative vu la physionomie. »

Pour autant, l'interne E précise qu'il ne serait pas légitime de suivre une démarche de soins basée sur des préjugés :

« Tu ne vas pas dire : " Il a une sale tête, je vais le laisser mourir. " »

Pour lui, comme pour tous :

« Ça, c'est la première chose : savoir qu'ils sont en fin de vie. »

Détenir cette information est donc le point de départ de toute prise en charge.

2.1. Information connue d'emblée

Pour toutes les personnes interrogées, il s'agit de la situation la plus aisée. Connaître dès l'admission que la personne est en soins palliatifs optimise grandement sa prise en charge.

Dr A :

« Alors c'est assez simple quand ils sont déjà en palliatif et à ce moment-là, on est dans la continuité voire même on essaie d'améliorer un petit peu les soins palliatifs. On essaie d'y apporter quelque chose d'autre peut-être qu'ils n'auraient pas eue jusque là. »

2.1.1 Par le motif d'admission

Quel que soit le mode d'admission, la raison qui motive à transférer le malade aux urgences peut déjà révéler le contexte de la fin de vie.

Infirmière G :

« Des fois, on accueille un patient dont le motif d'entrée aux urgences est " fin de vie". Donc voilà, c'est quelqu'un qui n'est pas bien -même si c'est pas immédiat, ça peut être sur quelques jours- mais on sait qu'il vient aux urgences parce que, voilà, il s'est dégradé à la maison, que les proches sont en panique ou autre chose donc ils nous l'adressent. »

Dr B :

« Sur le motif d'admission. Ça peut être aussi, on sait d'emblée qu'ils sont en soins palliatifs et que la famille ne veut pas qu'il décède à la maison. Ça arrive quelques fois, et ça, on est bien au clair sur la situation. »

Comme ses collègues précédemment citées, le Dr C suggère le rôle déterminant de l'entourage dans ce type d'admission. L'organisation des soins à domicile peut aussi se révéler laborieuse :

« Pour les patients qui viennent aux urgences et qui sont en situation de soins palliatifs, c'est souvent des situations de rupture à domicile, ce n'est pas forcément des situations médicales mais plus des situations sociales, médico-sociales. »

2.1.2 Par le patient lui-même

Parfois, le patient, conscient de la gravité de sa maladie, signifie au personnel qu'il ne souhaite pas de gestes invasifs.

Dr B nous fait part de son expérience auprès de certains malades:

« Type SLA ou choses comme ça, qui vont me dire d'emblée : "Moi, je veux rien, moi, je veux rien". Il y en a peu. »

Tout comme le Dr C :

« Des fois, c'est le patient lui-même qui nous le dit mais ça, c'est finalement assez rare. »

Infirmière G :

« Ça m'est quasiment jamais arrivé que le patient m'en parle en tout cas. »

Car encore faut-il qu'il soit en mesure de le dire.

2.1.3 Par la famille

Les renseignements délivrés par l'entourage sont décisifs. La plupart du temps, il est facilement joignable et disposé à répondre aux divers questionnements des urgentistes quant à l'évolution de la pathologie de leur proche.

Dr C :

« Il y a des situations où la famille, quand le patient est non communicant, qui nous dit : "C'est du soin palliatif, il est suivi dans tel établissement en soins palliatifs et cetera." »

L'interne E souligne le rôle majeur des propos recueillis pour déterminer le type de soins à prodiguer aux urgences :

« La famille qui nous dit : "Maintenant, voilà, on sait qu'il y a telle pathologie qui est très grave et on sait qu'il n'en guérira pas. Et on sait qu'à un moment donné, ce sera la fin et qu'il ne faudra pas aller trop loin." »

2.2 Recherche de l'information

Malheureusement, il arrive souvent que la mise en place préalable de soins palliatifs ne soit pas clairement spécifiée lors de l'admission aux urgences. La recherche de cette information est alors à la charge des médecins. *« Et c'est tout le problème de savoir quelle est l'histoire auparavant du patient, quels médecins il a vus, et ce qui a été décidé pour la prise en charge »* selon le Dr C.

Les investigations doivent être rigoureuses pour établir un plan de soins pleinement justifié et adapté. Car pour le Dr A, *« on doit toujours finalement en être sûr. »*

2.2.1 Volontés du patient

Quand le patient n'est pas capable d'exprimer directement ses volontés, les médecins se tournent vers les souhaits qu'il aurait pu transmettre avant la dégradation de ses fonctions intellectuelles et/ou de son état clinique. L'intérêt est de les respecter une fois le moment venu.

Dr B :

« Parce que souvent, quand ils sont en détresse ou dans le coma, et bien c'est pas eux qui vont pouvoir nous répondre. »

- Par voie orale : l'entourage

Dans un premier lieu, l'équipe médicale tâche de recueillir d'éventuelles consignes délivrées aux proches, comme l'explique le Dr B :

« Et puis ça arrive sur des patients qui ont plus des pathologies médicales -un choc septique, une pneumopathie d'inhalation, un AVC hémorragique ou je ne sais quelle pathologie- où là, les patients sont malheureusement pas souvent capables de nous répondre et ça sera plus avec la famille. (...) Pour voir s'il y avait déjà eu quelqu'un qui avait dit : "Il ne veut pas d'acharnement" ou des choses comme ça. »

- Par voie écrite : les directives anticipées

Après la prise de connaissance du dossier médical et les tentatives de recueil des dernières volontés auprès de l'entourage, l'interne E recherche l'existence d'instructions écrites:

« Tu devras essayer de voir avec la famille donc là, c'est beaucoup plus délicat à aborder...et ensuite, il faut réussir à savoir s'il y a des directives anticipées ou pas. »

Cependant, il précise que leur formulation reste une précaution prise de manière exceptionnelle:

« Je trouve pas très très souvent. Pour les quelques patients que j'ai eus à prendre en charge. »

Le Dr B rejoint ces propos. Pour elle, seuls certains patients, lucides quant à l'issue fatale de leur maladie, auraient le temps de préparer leur mort :

« Les directives anticipées par le patient lui-même, c'est rare. Encore une fois, si, les patients qui ont une SLA, une myopathie ou des choses comme ça, éventuellement. Mais sinon, c'est rare. Tu essaies de les récupérer par plus ou moins ce qu'ils ont dit à la famille ou par le médecin traitant. »

2.2.2 Comptes-rendus médicaux

La contribution des courriers médicaux actualisés sur la démarche thérapeutique est indéniable. Ils peuvent en effet témoigner d'une « *prise en charge qui est déjà palliative plus ou moins à domicile ou dans des centres de soins* » selon le Dr A.

Parfois, le patient les amène de sa propre initiative.

Dr C :

« De temps en temps, il ramène avec lui des courriers de suivi de consultation donc là, on arrive à avoir quelque chose de fourni. »

Quand ce n'est pas le cas, les médecins se tournent vers les services hospitaliers qui interviennent dans le suivi du patient.

Il ajoute :

« Moi, ça m'est déjà arrivé de demander de récupérer des courriers dans les heures ouvrables pour être sûr que c'est bien du soin palliatif et dans ce cas-là, on va pas faire de la réanimation invasive ou quelque chose comme ça. »

D'une manière générale, ces informations médicales sont accessibles, notamment pour l'interne D :

« En fait, on a beaucoup d'aide de part les courriers qu'on peut avoir des autres services. Il y a beaucoup de relations avec les autres services, on arrive facilement à récupérer les comptes-rendus et cetera. »

2.2.3 Avis médicaux

S'il est impossible de récupérer certains courriers déterminants, les urgentistes contactent directement les médecins qui suivent régulièrement le patient.

- Médecin traitant

Le médecin généraliste est la clé de voûte de la prise en charge à domicile. Il est souvent le premier intervenant que les urgentistes tentent de joindre.

Interne D :

« Et puis il y a pas mal de discussion du coup avec les médecins traitants, de discussion avec les familles. C'est ça qui est le plus important et qui va nous aider finalement à voir si on est vraiment encore en curatif ou si on est en palliatif pour ces personnes-là. »

- Spécialistes

Les praticiens hospitaliers ou exerçant en ville sont également sollicités pour connaître la réalité des soins prodigués.

Dr B :

« Et quand on a appelé le pneumologue, il nous a dit : "Ouh la la, c'est un patient qui est en fin de vie. Enfin, en soins palliatifs pardon." »

Dr C :

« De temps en temps, on peut aussi joindre les médecins d'astreinte notamment sur le CAV où il y a un interne d'astreinte qui a accès aux courriers. Donc de temps en temps, je fais appel à lui juste pour avoir un peu plus d'informations sur le patient. »

Interne E :

« Bah en fait, elle était suivie au CAV, c'était aux heures ouvrables et on a eu assez vite les informations comme quoi c'était un néo étendu non chirurgical en cours de radiothérapie. »

2.3 Attitude palliative non préalablement définie

La gestion de ce dernier cas de figure est la plus délicate pour l'ensemble des soignants. Elle repose sur une prise de décision déterminante: faut-il réanimer ? C'est la question de la limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA). Pour le Dr A :

« Il y a une démarche qui est plus compliquée quand la personne n'a pas l'étiquette palliative. Là, on est obligé de faire certaines démarches jusqu'à ce qu'on puisse lui mettre cette étiquette. Ce qui n'est jamais évident et pour ça, il faut s'entourer de toutes les précautions. »

2.3.1 Critères subjectifs

Plusieurs caractéristiques influencent grandement la suite de la prise en charge au sein des urgences.

- Antécédents

Certaines pathologies évoquent d'emblée un pronostic péjoratif. Les cancers en stade terminal sont fréquemment cités.

Dr C :

« On accueille des patients dont on ne connaît pas l'histoire médicale, donc c'est déjà pas toujours facile de savoir qu'ils sont en soins palliatifs. Il y a des fois où on s'en doute, quand c'est des néoplasies avancées ou des choses comme ça. Il y a des situations qui sont évidentes. »

Infirmier F :

« Ça va être par rapport à son dossier médical. Après, tout ce qui est récurrence de cancer, quand c'est des énièmes récurrences de cancer, c'est quand même assez probable qu'il puisse être candidat à une LATA. (...) Si vous avez quelqu'un, comme je vous le disais, qui a une énième récurrence de cancer plus tous les antécédents qui vont bien à côté, forcément... »

L'interne E mentionne également la maladie cardiovasculaire :

« Je vois un peu s'il y a d'éventuelles pathologies qui peuvent me faire penser qu'il est en soins palliatifs et c'est souvent un néo ou si c'est noté, une insuffisance cardiaque terminale. Là-dessus, je penserais que ce patient est en soins palliatifs. »

Enfin, le Dr B évoque certaines pathologies aiguës mettant d'emblée le pronostic vital en jeu :

« Et puis ça arrive sur des patients qui ont plus des pathologies médicales -un choc septique, une pneumopathie d'inhalation, un AVC hémorragique ou je ne sais quelle pathologie-. »

- Traitement

Seul le Dr A indique que la teneur du traitement habituel peut faire penser à une situation de fin de vie :

« Le traitement parfois. On a le sentiment qu'il y a plus grand chose comme traitement donc on imagine que les patients comme ça, avec les antécédents qu'ils ont, on leur a retiré tous les traitements et que finalement, ils sont déjà plus ou moins en palliatif. »

- Âge

L'infirmier F nous confie que l'âge avancé du patient constitue pour lui un critère décisif voire discriminant. Il le considère même comme un motif de *disqualification* dans la course à la réanimation :

« Après, il y a quand même le critère de l'âge qui est, souvent aussi, disqualifiant. Quand vous avez quelqu'un...je sais pas, un arrêt cardiaque récupéré à 85 ou à 50 ans, ça sera pas du tout la même chose dans la prise en charge derrière. Il y a l'âge qui est disqualifiant. »

- Examen clinique

L'état général du patient à l'admission conditionne la suite de la prise en charge. Il est corrélé à l'impression clinique ressentie par le praticien.

Interne D :

« Il y a l'examen clinique du patient. On arrive quand même à se faire sa propre idée. »

Dr B répond de même à la question des éléments qui pourraient lui faire reconnaître une situation palliative, telle une évidence :

« Ben déjà, l'état clinique. »

Et le Dr A précise les événements aigus qui peuvent ponctuer une pathologie chronique sous-jacente:

« Et puis les détresses qu'ils peuvent avoir. Les détresses vitales parfois qui font penser par rapport à une pathologie distante qu'ils sont en palliatif. »

- Qualité de vie espérée

Tout malade peut potentiellement être réanimé. Ce n'est pas tant le geste de réanimer qui pose problème aux urgentistes, mais le *service rendu* qu'ils peuvent en espérer. Ils présument en effet des suites de cette réanimation en matière d'autonomie physique et psychique. Ou comment ne pas tomber dans l'obstination déraisonnable.

Dr C :

« Bien sûr qu'il faut tout faire pour qu'il vive mais après, il faut penser aussi à la qualité de vie. Il faut penser à ce qui est raisonnable. »

- Evolution

La surveillance d'un patient dont l'évolution clinique est incertaine participe également à la prise de décision. Le caractère irréversible de sa pathologie et l'absence d'amélioration dans les premières 24 heures malgré un traitement curatif bien conduit peut donner suite à une LATA.

Selon l'interne D, se laisser du temps pour cette réflexion est capital :

« Et après, de toute façon, les patients ne sont pas lâchés comme ça. Il y a l'UHCD aussi qui peut nous permettre de faire une transition, de les mettre à l'UHCD jusqu'au lendemain matin par exemple, tout en continuant les soins bien sûr, mais d'avoir une idée plus claire le lendemain matin. »

Au delà de ses propres opinions, l'équipe médicale doit donc effectuer une recherche consciencieuse pour justifier ses choix.

Le Dr A le précise:

« C'est-à-dire qu'on est toujours un peu dans l'incertitude et c'est bien pour ça qu'on doit creuser. On doit quand même creuser donc là, c'est souvent en effet une impression. Et en fait après, il faut qu'on aille plus loin. Il faut qu'on ait des éléments de certitude. Soit parce qu'ils l'étaient et il n'y a rien qui le démontrait, soit qu'ils vont passer en palliatif et à ce moment-là, il faut qu'on fasse une démarche de

manière à ce qu'on puisse acter qu'ils sont en palliatif. Et à ce moment-là, on est, enfin dans les deux cas, on est à la recherche de renseignements vis-à-vis de la famille, des médecins enfin bref, dans nos recherches habituelles. »

2.3.2 Point de vue de la famille

Lorsque le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement recherché ses souhaits. Légalement, la décision doit prendre en compte ceux que le patient aurait antérieurement émis, en particulier dans des directives anticipées (s'il en a rédigées), l'avis de la personne de confiance ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches (45).

Nous l'avons vu, aux urgences, le recueil des directives anticipées est plutôt rare. Tout comme trouver une personne de confiance qui aurait été potentiellement désignée.

L'interne D pense alors que la participation des proches aide à la prise de décision:

« (...) à faire pencher la balance aussi, en discutant avec la famille, pour permettre de savoir si on peut passer en palliatif ou pas. »

Dr A explique l'importance de leur consentement qui n'est pas toujours évident d'obtenir:

« Mais quand ils ne sont pas déclarés palliatifs, donc là, c'est un petit peu plus compliqué parce qu'il faut quand même avoir une certaine adhésion de la famille. »

Quant à l'infirmière G, elle estime que l'investissement de l'entourage dans la démarche de soins faciliterait son bon déroulement:

« Je trouve que justement, quand on fait la démarche de parler avec eux et de les intégrer, ça va tout seul. Ils sont une aide plus qu'autre chose. »

2.3.3 Discussion collégiale

L'absence de critères objectifs et absolus renforce la nécessité de la formalisation de toute prise de décision et surtout de son caractère collégial. Elle demande à l'urgentiste une concertation avec l'équipe soignante et l'avis motivé d'au moins un médecin en qualité de consultant (45).

- Equipe soignante

En plus de l'adhésion de la famille aux choix thérapeutiques, il est fondamental pour le Dr A d'avoir l'approbation de l'équipe paramédicale:

« Parce qu'il faut (...) une adhésion des collègues de travail aussi. »

- Spécialistes d'organes

L'avis spécialisé des médecins qui connaissent mieux le malade est toujours pertinent.

Dr A:

« Et puis il y a aussi la démarche qui consiste à aller voir d'autres services sur le principe de la LATA. »

Le Dr B mentionne aussi sa recherche lors de la prise en charge d'un « *monsieur qui devait faire 40 kilos, tout cachectique* » :

« Le temps qu'on récupère en plus l'avis du pneumologue et cetera ».

- Equipes mobiles

Leur contribution est largement citée dans la prise de décision. Leur expertise, dans une approche globale du patient, apporte des arguments supplémentaires pour définir la meilleure orientation thérapeutique.

- Equipe mobile de liaison gériatrique (EMLG)

Interne D :

« Grâce aussi à l'équipe d'EMLG chez nous. Donc c'est l'équipe de liaison gériatrique aux urgences. Souvent, ils connaissent pas mal les patients, surtout s'ils ont été déjà vus dans des structures de gériatrie. »

- Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP)

Le Dr A nous précise qu'il la contacte lorsque la réflexion s'annonce complexe:

« Alors moi, chaque fois oui, chaque fois que je peux le faire. Sauf, je dirais, quand c'est vraiment évident. »

Le Dr C justifie également le soutien de l'EMSP dans les situations délicates, notamment quand la famille n'accepte pas cette mort qui s'annonce:

« Je leur ai dit que le pronostic était très réservé et je leur ai demandé s'ils étaient d'accord pour que j'appelle les soins palliatifs. Ils ont été d'accord donc je les ai appelés. (...) Moi, j'ai appelé les soins palliatifs pour prendre en charge la famille qui n'acceptait pas que ce soit potentiellement une fin de vie. (...) Je les appelle assez facilement quand même, au moins pour leur demander leur avis et pour la prise en charge de l'entourage parce qu'ils sont plus habitués que nous à discuter je pense. »

- Réanimateurs

Le Dr B parle de « l'accord des réanimateurs » dans certaines situations de fin de vie.

Quant à l'infirmier F, il définit leur rôle prédominant dans les décisions de LATA prises aux urgences :

« Et puis il y a aussi derrière les réas, parce que c'est les réanimateurs qui posent les LATA, et il y a aussi une sélection de la réanimation par rapport à certains patients. Il y a certains patients dont on sait d'emblée qu'ils ne seront pas réanimés. »

Ainsi, c'est cette réflexion collective qui va déterminer le raisonnable et le déraisonnable. Mais finalement, l'urgentiste reste l'unique responsable de la prise de décision. Le Dr C parle de la complexité de la mission qui lui est conférée:

« Tout le défi est de savoir le suivi du patient et qui a posé l'indication de soins palliatifs car ce n'est pas à nous, urgentistes, qui ne connaissons pas le patient de dire qu'il est en soins palliatifs ou qu'il ne l'est pas. »

3. Modalités de la prise en charge de la fin de vie

Les conditions du passage d'un malade mourant aux urgences peuvent être définies à partir des propos des soignants. L'intérêt est de mieux comprendre leur place dans la démarche de soins.

3.1 Permanence des soins

Le Dr A rappelle la continuité de l'accès aux soins qu'offre le service d'accueil des urgences:

« Nous, on fonctionne H 24. Et les heures ouvrables, c'est 30% du temps que l'on occupe aux urgences. Les 70% restants, c'est les nuits, les week-ends et les jours fériés. »

Il insiste notamment sur les plages horaires comprises en dehors des heures d'ouverture des cabinets libéraux et des centres de santé. Pendant ces périodes, les urgences répondent à une grande partie des demandes de soins non programmés.

Le Dr C explique le cheminement qui peut motiver l'admission d'un malade en fin de vie en dehors des heures ouvrables :

« En soi, c'est pas normal. Mais ça peut arriver parce qu'on n'est pas à l'abri d'un coup de panique. Quelqu'un qui n'a pas été assez bien préparé au décès du patient, il va le voir en détresse respiratoire ou des choses comme ça et si c'est la nuit, en général, il n'y a personne d'autre de joignable que le médecin urgentiste ou le médecin de garde. Et le médecin de garde, il est comme l'urgentiste, il est pas plus au courant que nous. Donc le premier réflexe, c'est d'appeler le SAMU ou d'envoyer aux urgences. »

Afin « d'essayer qu'ils passent le moins de temps », le service d'accueil des urgences est organisé pour répondre au mieux aux besoins des malades mourants.

3.2 Locaux

3.2.1 Filière « urgences » : le déchocage

Quand la situation est clarifiée, les malades en fin de vie sont directement conduits au déchocage où « on fait du palliatif court puisqu'ils évoluent assez rapidement », selon les propos du Dr A.

L'infirmière G confirme cette règle d'orientation:

« Quand on le sait, ils nous installent le patient au déchocage en attendant d'avoir un lit à l'UHCD. »

Le déchocage est une salle de réanimation conçue pour recevoir les patients dont le pronostic vital est engagé. Les soins les plus urgents y sont prodigués. C'est la seule pièce des urgences qui peut accueillir simultanément plusieurs patients bénéficiant d'une surveillance continue par un(e) infirmier(e).

Y admettre un patient en fin de vie paraît pourtant étonnant puisque, justement, il ne devrait pas bénéficier de manœuvres de réanimation.

L'infirmière G trouve cette organisation incohérente, d'autant plus que l'accompagnement d'un malade en fin de vie demande une grande disponibilité:

« A partir du moment où ils se disent que c'est un patient en fin de vie et qu'on le met au déchocage, alors pour moi, c'est pas l'endroit. C'est pas l'endroit. (...) Si j'ai des gros soins, des soins assez urgents à faire chez les autres patients, je ne peux pas aller passer une demie-heure à changer mon patient, à l'installer, à le remonter correctement. »

L'infirmier F explique cependant les raisons qui pourraient motiver une entrée directe au déchocage. Comme nous l'avons vu, le contexte de fin de vie n'est pas forcément su de tous, en tout cas dans l'immédiat. Si la situation palliative reste incertaine, il faut réagir rapidement pour suppléer toute défaillance organique vitale :

« Après, aux urgences-mêmes, il y a finalement que deux endroits où on peut être confronté à ça : c'est au déchocage et à l'UHCD. Au déchocage parce que, des fois, on a des personnes en fin de vie pour lesquelles des LATA sont posées et on le sait pas forcément. Ils sont en état de choc et on est obligé de les gérer. »

3.2.2 Unité d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD)

L'UHCD est fréquemment citée dans les divers entretiens. Elle a pour fonction d'accueillir les patients devant être hospitalisés moins de 24 heures, avant leur retour à domicile ou leur transfert vers une unité d'hospitalisation classique si leur état clinique le nécessite.

Contiguë à l'unité des urgences, c'est une unité d'hospitalisation non conventionnelle qui permet d'affiner la démarche diagnostique et thérapeutique. L'évolution des symptômes est suivie par une surveillance clinique rapprochée, avec possibilité de monitoring. Des examens complémentaires peuvent également être réalisés pour préciser l'orientation du patient.

Elle est composée de chambres individuelles et le personnel qui y délivre les soins y est spécialement affecté. Mais il est recommandé que l'ensemble du personnel du service des urgences assure, à tour de rôle, cette fonction (46).

Les patients en fin de vie y sont fréquemment pris en charge.

Dr A :

« C'est là qu'on fait beaucoup de médecine et puis c'est là que convergent les patients en fin de vie principalement. »

Les raisons de leur admission au sein de l'UHCD sont multiples et certaines sont suggérées.

D'abord, elle constitue une alternative salvatrice pour l'ensemble des soignants interrogés. Les conditions d'accueil leur paraissent plus adaptées à une situation de fin de vie. Et ils se sentent plus disposés à accompagner le patient et sa famille dans ces moments difficiles.

Infirmier F :

« Moi, je sais que quand je suis au déchocage et qu'on sait que la mort est imminente, on essaie de le transférer le plus tôt possible à l'UHCD s'il y a un lit. Déjà pour faire la toilette. Un aspect pratique, c'est quand même beaucoup plus simple de le faire à l'UHCD qu'au déchocage où on est susceptible d'avoir une urgence vitale qui arrive et là, on se retrouve à devoir gérer autre chose. L'UH', c'est quand même un milieu assez sécurisé par rapport à ça et même pour l'accueil de la famille, c'est quand même beaucoup plus adéquat. (...) C'est vrai qu'à l'UHCD, on a du coup des conditions qui sont pas optimum mais qui sont quand même intéressantes en termes de relation avec la personne elle-même, en acceptant la famille bien sûr. Mais avec le patient, je trouve qu'il y a quand même des...on peut quand même mettre en place des choses qui sont relativement intéressantes. »

Interne D :

« A l'UHCD, c'est facile, on peut mettre la famille pour voir les gens et cetera. Alors qu'en bas, aux urgences, c'est pas pareil. »

Infirmière G :

« Quand ils sont à l'UHCD, là, je trouve que c'est plus facile. Et là, on arrive à avoir des meilleures conditions parce que la famille est là, souvent. Parce qu'on peut les

mettre auprès de leur proche. Parce que du coup, ils savent qu'on est là, parce qu'ils n'hésitent pas à nous solliciter et que même si effectivement on a d'autres patients donc on s'occupe, on arrive du coup à se libérer, à venir même quand ils nous sollicitent. Donc à l'UHCD, je trouve que c'est bien. (...) C'est beaucoup plus difficile aux urgences qu'à l'UHCD. Pour moi, c'est ça, il y a vraiment un décalage entre la prise en charge SAU -au déchoc'- et UHCD où là, il y a un monde entre les deux. »

Aussi, l'instabilité clinique dont peut faire preuve le malade mourant est un fréquent motif d'admission à l'UHCD. D'une part, comme le suppose l'infirmier F, parce qu'il nécessite une surveillance continue et régulière qu'un service hospitalier conventionnel ne peut pas lui proposer. Mais aussi parce qu'il est possible qu'il supporte difficilement tout transport :

« Ou alors à l'UHCD parce qu'on met des gens qui sont difficilement hospitalisables par ailleurs. Donc c'est surtout à l'UHCD, pour ma part, qu'on est confronté à gérer ce genre de patients. »

Enfin, l'interne D constate l'importance du manque de lits disponibles au sein du centre hospitalier, voire d'autres établissements. :

« Souvent en fait, c'est des services, comme les soins palliatifs, qui sont rarement vides ou il n'y a pas beaucoup de lits disponibles. Il y a souvent des délais d'attente, pas forcément très longs, mais de quelques jours. Donc c'est vrai que, dans une période en plus où il y a une grande pénurie de lits sur le CHU en général donc c'est un petit peu compliqué pour la suite de la prise en charge. »

D'autres soignants le confirment. Ils précisent que l'unité de soins palliatifs fait face à cette même carence, majorant la difficulté d'un transfert.

Dr A :

« Parce qu'on n'a que huit lits à l'UHCD, ce qui est insuffisant je pense quand on doit gérer des situations comme ça. Et après, on sait bien que quand on demande aux soins palliatifs, c'est pareil. Ils ont un lit, c'est zéro lit. Ils tournent entre zéro et un lit et c'est jamais entre deux-trois lits. »

Infirmier F :

« Concrètement, souvent ces gens-là, si on trouve pas une place en soins palliatifs, ils restent à l'UHCD. »

Le manque de lits d'aval disponibles est responsable de l'augmentation de l'occupation des lits de l'UHCD par des malades relevant de soins palliatifs, y compris ceux suivis dans d'autres services, et de l'augmentation progressive de la durée moyenne de séjour. L'UHCD n'a donc plus sa fonction première. Elle sert de service tampon pour l'hôpital.

3.3 Traitements

3.3.1 Soins de confort

Les soins de confort sont largement désignés. Lorsqu'ils sont débutés aux urgences, ils sont cependant peu précisés. Les mesures entreprises restent basiques, comme l'oxygénothérapie ou l'antibiothérapie.

Interne E :

« Je t'avoue qu'une fois que la patiente a été étiquetée soins palliatifs, le truc, ça a été de réussir à adapter l'oxygène convenablement pour ne pas que ça lui fasse mal sur ses lésions, trouver le masque qui va bien. Je crois que ça a d'ailleurs fini aux lunettes. »

Infirmière G :

« Aux urgences, bah voilà, c'est au déchocage où on pousse la patiente et on te dit : "C'est une fin de vie, on va poser une LATA. On va juste continuer les soins de confort, on met quand même les antibiotiques pour l'aider mais bon, ça va plutôt évoluer défavorablement." »

Dr B :

« On lui a dit qu'on allait lui mettre de l'oxygène et cetera. »

D'emblée, le Dr C expose les limites imposées par le fonctionnement des urgences :

« Aux urgences, bon alors, on fait les soins de confort mais a minima, parce qu'on n'a pas les moyens de faire de la kinésithérapie respiratoire ou des choses comme ça ».

L'infirmière G mentionne les « *soins de bouche* » et ceux d' « *escarres* » qui ne seraient délivrés qu'au sein de l'UHCD. Il semble donc que les mesures palliatives spécifiques y soient davantage initiées, comme le fait remarquer l'infirmier F :

« Après, quand vraiment il y a une LATA qui est posée et qu'on sait que la fin est proche, il y a aussi des médications qui sont mises en place à l'UHCD. J'ai rarement vu des médications déjà mises en place aux urgences-mêmes. Elles sont souvent démarrées en hospit' donc souvent à l'UHCD. (...) En tout cas, c'est vrai que moi, tous les traitements que j'ai vus mis en place, c'était à l'UHCD. Ça m'est déjà arrivé de le faire au déchocage, mais sachant que c'est des gens qui vont monter à l'UHCD. »

Il parle notamment de la prise en charge d'un patient dont il ne se souvient « *plus assez précisément de la situation* ». Et il en paraît plutôt satisfait :

« Ce que j'ai fait, c'était surtout la prise en charge de son décès. Et j'ai trouvé que c'était quand même assez digne, dans la mesure où on avait quand même pu faire les choses tranquillement à l'UH'. Il avait été quand même extirpé de l'agitation du déchoc'. Il a fini tranquillement, il a pu être calme. On a mis en place tout de suite l'Hypnovel® morphine un petit peu. Il avait de l'oxygène. Je crois que la famille est arrivée...je crois qu'il était décédé quand elle est arrivée mais on a pu les appeler tranquillement, leur expliquer les choses. C'était bien. »

3.3.2 Posologies

Parmi les symptômes les plus pénibles, nous retrouvons la douleur. Celle du corps est maîtrisée par les traitements morphiniques. Alors que l'angoisse et les manifestations anxieuses peuvent être apaisées par le midazolam, un sédatif d'action rapide couramment utilisé en soins palliatifs.

D'après les propos des infirmiers, les médecins urgentistes en ont connaissance et usent de ces thérapeutiques pour soulager leurs patients. Cependant, ils estiment que certaines prescriptions sont mal évaluées en termes de dosage. Pour référence, ils considèrent les posologies rencontrées au décours de leur exercice, et notamment celles proposées par l'équipe mobile de soins palliatifs.

Infirmière G :

« Bon après, ils mettent souvent Hypno - morphine. Après, c'est les doses parce que je trouve que ça varie relativement dans les doses en fonction des médecins. Alors que les soins palliatifs nous mettent vraiment des doses je trouve minimales, minimales. Alors que chez nous des fois, je pense qu'ils ont pas l'habitude, ils vont mettre un peu plus. Les soins palliatifs une fois, c'était 0,5 – 0,5. Alors que nous, ça va être 2 mg -2 mg. Tu vois, des fois, je trouve que... (...) Parce qu'en fait, ça fait pas longtemps que j'ai vu les doses que les soins palliatifs mettaient. Du coup, c'est là que j'ai tilté que nos médecins avaient peut-être pas l'habitude et qu'ils mettent du coup des doses un petit peu plus élevées. (...) Parce que je te dis, j'applique mes prescriptions et j'ai remarqué qu'eux, c'est pas vraiment les mêmes doses. Du coup, j'en sais rien moi, je sais pas qu'elle est la bonne dose. Des fois, tu es un peu coincée. Ça fait pas longtemps que j'ai remarqué qu'ils mettaient des doses moins importantes. »

Infirmier F :

« En termes de concentrations des médicaments par rapport à la morphine, l'Hypnovel®. Nous, on avait l'habitude de faire des dosages beaucoup moins forts en hématologie. »

Là encore, on perçoit les bénéfices d'une formation spécifique en soins palliatifs afin d'uniformiser la prise en charge de la fin de vie aux urgences.

3.3.3 Protocoles

Les soignants utilisent un logiciel informatisé pour la gestion des dossiers médicaux. Spécialement conçu pour les urgences, il est composé, entre autres, de pictogrammes qui symbolisent l'état d'avancement de la démarche diagnostique et thérapeutique. D'un coup d'œil, il est aisé d'obtenir certaines données, comme la prescription de radiographies ou encore l'attente de résultats biologiques.

Dans le cas des patients en fin de vie, certains protocoles, inclus dans ce système informatique, sont mis en place pour standardiser leur prise en charge. Un protocole « sédation » est actuellement en cours de validation, en collaboration avec le Dr B. Il existe également une procédure LATA à laquelle le Dr A fait référence :

« On a des schémas actuellement, on a des protocoles qui ont été mis en place dans le service. Donc c'est un petit peu plus carré dans l'attitude. Ce qui nous permet peut-être de moins chercher les conduites à tenir. On est un petit peu plus dirigé sur les thérapeutiques qui sont déjà écrites. »

Lorsque la décision de ne pas réanimer est prise, une icône apparaît dans le dossier du patient concerné. Mais sa lisibilité ne semble pas certaine. Elle ne serait recherchée et donc visible que par les seuls soignants qui en connaissent l'existence, comme l'explique l'infirmier F :

« Parce que l'icône, si on la connaît pas, elle est pas forcément...il y a une icône qui apparaît sur le dossier ResUrgences, elle saute pas aux yeux. »

3.4 Equipe mobile de soins palliatifs

Les soignants racontent le soutien que peut leur apporter l'EMSP.

D'abord, dans une approche pluridisciplinaire, elle propose son expertise sur les aspects somatiques, psychologiques, socio-familiaux et spirituels du patient et de son entourage. Elle participe à la réflexion éthique et aux décisions afin d'élaborer un projet de vie.

L'infirmière G en est bien consciente:

« Mais je trouve que oui, c'est une aide si les soins palliatifs viennent. S'ils ont vu le patient, qu'ils nous font les prescriptions, et en plus, ils viendraient évaluer tous les jours. Enfin là, c'est top confort. C'est top confort parce que c'est un guide en fait. Ils nous guident et du coup, il n'y a qu'à suivre. »

Mais il ne faut pas oublier sa contribution auprès des équipes soignantes qui sont en demande de formation et d'information. Le but est le partage des connaissances et l'amélioration des pratiques.

Elle ajoute:

« Mais des fois, même quand on demande aux médecins, des fois, ils ne savent pas trop. Alors que les soins palliatifs, ils ont d'autres protocoles et en fonction, ils vont te dire : "Ben voilà, faites-les à ça et ça, et ce sera bien". Tu vois, c'est bête. Mais même la prise en charge des escarres, quand il y a une escarre, des fois les médecins ne savent pas quoi mettre. »

Malgré tout, l'infirmière G nous confie qu'elle n'interviendrait qu'au sein de l'UHCD :

« L'équipe de soins palliatifs, je l'ai jamais vue aux urgences. Jamais, jamais, jamais (appuyé). »

Dr A :

« Ceci étant, quand je reçois moi des patients à l'UHCD, il m'arrive parfois oui d'appeler, de les contacter. »

L'infirmière G admet que les soignants, happés par l'agitation des urgences, n'ont pas acquis le réflexe de la contacter:

« Mais bon, après, je trouve qu'on fait pas assez appel aux soins palliatifs, qu'on les voit pas. Et je pense que c'est à nous, dans la démarche, d'y penser, de les appeler. (...) Des fois, en fait, je n'y pense même pas, c'est ça. Quand tu es dans la prise en charge, tu fais tes trucs...et de moi-même, c'est vrai que c'est pas du tout devenu un réflexe en fait. »

A un tel point qu'il arrive que la visite de l'EMSP au lit d'un malade étonne un membre de l'équipe soignante. Le Dr C nous fait part de son expérience :

« J'ai eu une aide-soignante qui était même surprise que j'appelle les soins palliatifs et qui m'a félicité en me disant : "Je vois rarement les médecins appeler l'équipe de soins palliatifs et je trouve que c'est bien que tu l'aies fait." »

On rappelle que ce médecin est sensibilisé à la fin de vie par son travail de recherche personnelle :

« Moi, en cinq mois, j'ai eu deux fois l'occasion de les appeler. Mais après, moi, j'y pense assez facilement. »

Pour l'infirmière G, l'échange et le partage des connaissances au sein de l'équipe permettent d'inscrire l'EMSP dans une logique de prise en charge :

« Et c'est de les avoir vus...ces derniers temps, je les ai vus un peu plus souvent -je pourrais pas te dire par qui- et il y a aussi que j'étais un peu plus souvent à l'UHCD dernièrement et là du coup, j'ai eu des médecins qui les avaient appelés. Donc de voir, là maintenant, je pense que j'y penserais peut-être plus facilement. Mais déjà, il faut le vivre. Alors que tu vois, avant, en y étant de temps en temps, s'il n'y avait pas un

médecin qui y pensait, moi, ça ne me serait jamais venu à l'idée. Alors que maintenant oui, je pense que j'y penserais. »

3.5 Orientation

Après l'évaluation clinique et thérapeutique, la mission du médecin urgentiste est d'orienter judicieusement le malade en organisant son transfert dans un délai le plus court possible, comme le rappelle le Dr C :

« Donc le but, vraiment, c'est qu'ils passent le minimum de temps dans le service pour après aller dans un service où ils bénéficieront d'une expertise des gens. Et puis rien qu'un environnement calme, accueillant et cetera. »

Le retour à domicile est rarement évoqué. Le Dr C donne un élément de réponse. Les difficultés de maintien à domicile sont fréquentes et peuvent l'expliquer :

« Pour les patients qui viennent aux urgences et qui sont en situation de soins palliatifs, c'est souvent des situations de rupture à domicile, ce n'est pas forcément des situations médicales mais plus des situations sociales, médico-sociales. »

Comme nous l'avons vu, l'UHCD peut offrir un milieu d'accueil temporaire dans l'attente d'un lit disponible. Souvent, le malade est admis dans le service hospitalier dans lequel il est régulièrement suivi. Parfois, il est transféré au sein de l'unité de soins palliatifs.

Les suites sont cependant mal connues des soignants qui reçoivent peu de renseignements sur l'évolution clinique.

Dr A :

« Et à ce moment-là, quand on est au service des urgences, quand c'est évident, les patients vont à l'UHCD et après, je ne sais pas ce que deviennent les patients. »

Dr C :

« Elle a été hospitalisée à l'UHCD donc moi, je n'ai pas su la suite. J'ai juste su qu'elle était sortie et qu'elle était rentrée dans sa maison d'accueil spécialisée. »

A la question de l'orientation définitive d'un patient dont elle s'est chargée, l'infirmière G répond :

« Non, ça je sais pas. »

Les soignants n'en paraissent pas pour autant frustrés. Il arrive parfois que la longueur d'une même prise en charge en fasse méconnaître son début et/ou son issue. L'interne D nous informe que l'organisation des urgences contribue à cet état d'ignorance :

« Le problème qu'on a aussi ici, c'est qu'on a des postes avec des relèves qu'on va dire, entre guillemets, à heures fixes et du coup, c'est vrai qu'après, on a souvent le début de l'histoire ou la fin de l'histoire mais on a rarement toute l'histoire en entier finalement puisqu'il y a les relèves de poste. »

L'expérience de l'infirmier F l'illustre :

« Alors après, c'était le moment où je devais partir moi donc heuuu...c'était vraiment au moment des transmissions donc j'ai pas eu de retour. Je sais pas comment ça s'est passé derrière, je saurais pas vous dire. Après, je pense qu'elle a été extubée et certainement, elle a dû décéder très vite après. »

4. Regards sur leurs propres pratiques et expériences professionnelles

La prise en charge d'un patient en fin de vie se fait dans des circonstances extrêmement diverses, au moins aussi variées que le nombre de patients concernés. La richesse des exemples évoqués en témoigne et met en lumière les sentiments qui en découlent.

4.1 Incertitude

Faire face à un malade mourant est source d'interrogations pour les médecins.

4.1.1 Soins palliatifs ou pas ?

Déterminer la réalité thérapeutique avant l'admission aux urgences est le premier point à éclaircir.

Dr A :

« C'est-à-dire qu'on est toujours un peu dans l'incertitude et c'est bien pour ça qu'on doit creuser. »

L'ensemble des démarches précédemment énumérées apporte alors des éléments de réponse.

4.1.2 Réanimer ou pas ?

Dr C :

« Et c'est toujours l'éternelle question de se dire : "S'il se passe quelque chose, s'il s'arrête, si on doit l'intuber et cetera, qu'est-ce qu'on fait ?" »

Dans le cadre d'une LATA, le médecin urgentiste s'entoure de toutes les précautions pour argumenter sa décision.

Le Dr C relate le cas d'une patiente :

« C'était une jeune qui était en maison d'accueil spécialisée, polyhandicapée, grabataire, qui avait une grosse pneumopathie dont j'avais bien du mal à m'en tirer. Elle avait trente ans. Mais elle était vraiment grabataire. Elle avait quand même une vie de relation mais elle avait déjà une trach' et cetera. »

Toutes considérations faites, la situation lui a paru claire d'un point de vue médical mais il a douté sur la conduite à tenir :

« Mais la question était : "Si jamais ça se dégrade sur le plan respiratoire -parce qu'elle en prenait le chemin-, est-ce qu'on l'intube ou pas ?". Sachant que c'est une dame qui a déjà été trachée, qui était complètement dépendante pour tout, qui était muette, elle était aveugle d'un œil. »

La discussion collégiale est là pour conforter les choix thérapeutiques.

4.1.3 Bonne décision ou pas ?

Malgré tout, il persiste un questionnement : est-ce le bon choix ?

Le Dr A nous fait part de son ressenti :

« Parce qu'on croit parfois que c'est facile et puis derrière, on s'aperçoit qu'on n'est peut-être pas toujours au fait de la totalité des informations et qu'à la fin, il y a des informations qui nous reviennent et qu'on n'avait pas eues au départ. Et puis on se dit finalement : "Est-ce qu'on a bien fait de mettre l'étiquette palliative ?". On n'en est pas toujours très sûr. Parfois, ça nous arrive de pas...mais c'est peut-être aussi parce qu'on n'a pas toutes les informations. »

Mais comment savoir avec certitude si les informations recueillies sont exhaustives ?

4.2 Précipitation

Le contexte de l'urgence impose une rapidité de réflexion mais surtout d'action. La réactivité dont doit faire preuve l'urgentiste masque parfois son bon sens clinique. Sur la question des cas de réanimation non justifiée, le Dr C répond :

« Mais c'est pas étonnant parce que justement -et c'est ce que j'ai aussi constaté dans ma thèse-, c'est qu'il y a beaucoup d'urgentistes qui intubent sans savoir l'historique du patient mais parce qu'ils n'y ont pas accès. Et quand ils reprennent le dossier a posteriori, ils se disent : " Je n'aurais pas dû faire de la réanimation invasive." »

Interne E :

« La décision, évidemment, la décision, avant de savoir si le patient est en fin de vie ou pas, c'est de débiter les premières manœuvres. Après, une fois que tu as stabilisé un peu ton patient finalement, tu essaies d'en savoir un peu plus. »

Il arrive même que des gestes de réanimation soient entrepris alors qu'une LATA a été posée aux urgences, comme l'explique l'infirmier F :

« Apparemment, c'était pas lisible ou su par l'infirmière en tout cas. Puisque que c'est le médecin, une fois intubée, une fois un peu tout fini, ben on a pris un peu du recul et là, on a appelé le médecin qui était là la journée. Et là, on s'est rendu compte qu'il y avait pas de réanimation. »

Dans l'instant, l'action prime. La suite laisse place au temps de la réflexion. Mais prendre le temps de réfléchir n'est pas si simple. Les propos du Dr A mettent en évidence cette contrainte:

« Mais on va peut-être vite en besogne aussi. Parfois, on se précipite. Alors je pense qu'il y a le côté urgences, le contexte qui fait qu'on ne prend pas le temps et qu'on ne l'a pas sur ce genre de réflexion. (...) Parce que parfois, c'est pas en deux-trois heures qu'on peut prendre des décisions ou rechercher les renseignements et cetera. »

Le contexte de la fin de vie n'a pas les mêmes exigences temporelles que celui de l'urgence.

4.3 Devoir de bien faire

Evaluer, traiter, orienter. Voilà les grandes étapes d'une prise en charge aux urgences. Usant de leurs connaissances et des moyens mis à leur disposition, chaque soignant tâche à ce qu'elles se déroulent dans les meilleures conditions possibles, dans l'intérêt du patient mais aussi de son entourage.

Infirmière G :

« Maintenant, je suis bien consciente que ce que je fais, c'est pas nécessairement le mieux. Mais en tout cas, j'essaie de faire. (...) Pour moi, les médecins n'ont pas l'habitude, l'interne n'a pas l'habitude, l'infirmière n'a pas l'habitude, en fait, on n'a pas l'habitude. On est une équipe qui...pour moi, c'est vraiment ça, on essaie de faire au mieux. »

Dr C :

« Il faut faire en sorte que ce soit le mieux vécu possible. »

4.4 Comportements

4.4.1 Avec le malade

Les obligations multiples auxquelles doivent répondre les soignants les accaparent et limitent grandement leur présence au lit du malade. Aux urgences, les patients en fin de vie bénéficient rarement d'attentions particulières. L'infirmière G nous l'explique:

« Hier, il y avait pas de lit en fait. Et on se disait : "Qu'est-ce qu'on va faire ?". (...) Et je sais que tout le monde a essayé de trouver un lit, une place. Je sais qu'ils ont appelé partout, aux soins palliatifs, vraiment. Et impossible d'avoir de place. Donc, je m'en suis occupée ben voilà, plutôt comme un patient aux urgences. Parce que je te dis, comme j'avais d'autres patients encore à côté et tout, c'est pas évident. Et en fait,

on a eu de la chance. Il y a un lit qui s'est libéré à l'UHCD et du coup, forcément, c'est elle qui était prioritaire. Donc on l'a installée. »

Une fois la prise en charge établie, l'interne E a le même ressenti :

« Après, j'avoue qu'une fois que je savais qu'elle n'était pas douloureuse et qu'elle aurait un lit d'aval, et vu que j'avais beaucoup de travail à côté, je ne me suis pas centré énormément sur elle finalement. »

Cependant, cette attitude contraste fortement avec celle qu'ils adoptent au sein de l'UHCD.

Infirmière G :

« Quand je suis à l'UHCD, si j'ai une fin de vie, j'aime prendre mon temps, j'aime rester avec. Je te dis, quand il y a la toilette, j'aime bien la faire moi par exemple le matin, comme ça je peux prendre le temps, faire tous les soins. »

En effet, le rythme soutenu qui réside au sein des urgences empêche les soignants d'être plus prévenants.

L'infirmière G ajoute :

« Nous aussi, on est plus au calme à l'UHCD. Autant, tu es dans le stress en bas. A l'UHCD, tu es beaucoup plus au calme et donc je pense que c'est ça aussi qui fait que du coup, oui, j'aime bien un petit peu chouchouter mes patients, prendre le temps. »

4.4.2 Avec la famille

Compte tenu du pronostic péjoratif, les soignants prennent le temps nécessaire pour préparer la famille et discuter du projet de soins.

Dr A :

« Et sinon, oui, on prend le temps, surtout avec les familles en fait. Parce que c'est les familles qu'il faut accueillir, avec lesquels il faut qu'on discute, qu'on parle. Voilà. »

Dr B :

« On avait bien compris qu'il ne fallait pas l'intuber même si les résultats biologiques et gazométriques étaient catastrophiques. La seule chose, c'est qu'après, il faut expliquer à tout le monde. Alors un, ça prend du temps, parce qu'on peut pas dire en

deux secondes à la famille : "Bon ben voilà, il va mourir." Et puis on s'en va. Donc ça prend du temps d'expliquer à tout le monde, d'expliquer aussi un petit peu... »

Ils sont disposés à répondre aux attentes des proches qui souffrent également de cette situation. Restant à leur écoute, l'infirmière G les accompagne dans cette épreuve :

« Par contre, quand on dit : "Ah non, vous pouvez pas le voir." Enfin, c'est pas que tu les exclus, mais quand tu dis : "Oh non, c'est pas possible"...enfin, tu vois, je comprends la famille qui a envie de rester à côté du proche pour profiter au maximum. Et du coup oui, quand tu les fais venir, que tu leur dis que c'est possible, qu'ils peuvent venir te chercher...eux-même des fois, je pense qu'ils ont aussi besoin d'en parler et ils viennent nous voir et on explique. Là oui, je trouve que ça se passe super bien. »

4.5 Devoir d'information

4.5.1 Protection du patient

Les médecins interrogés tiennent à ce que l'entourage participe à toute décision déterminante dans la prise en charge palliative de la pathologie de leur proche. Mais il est intéressant de noter que le patient lui-même n'est jamais sollicité. Ils semblent ajuster les informations qu'ils lui donnent en fonction de ses aptitudes à les comprendre mais surtout à les assimiler.

Le Dr B, au sujet d'un patient qui n'avait pas connaissance de sa néoplasie pulmonaire multi-métastatique :

« J'ai surtout parlé à la famille parce que lui, c'était un petit peu plus compliqué. On lui a dit qu'on allait lui mettre de l'oxygène et cetera. Donc lui, on lui expliquait ce qu'on faisait. (...) Je lui ai dit qu'on allait essayer de faire tout ce qu'il voulait pour l'aider à respirer. J'étais plus symptomatique, enfin dans les explications symptomatiques au patient. Et j'ai plus expliqué à la famille. »

Le Dr C nous fait part du cas d'une jeune patiente *« qui était en maison d'accueil spécialisée, polyhandicapée, grabataire. (...) Elle était capable de communiquer mais par écrit seulement »*. Il évoque la question des soins ultimes :

« Donc j'ai abordé ça avec la famille, je ne l'ai pas abordé directement avec elle. Mais j'aurais fini par l'aborder s'il avait vraiment fallu. »

Nous pensons pouvoir expliquer en partie ce comportement d'évitement.

Les conditions d'accueil au sein des urgences ne paraissent pas favorables à l'intégration du patient dans la démarche de soins. D'autant plus que les urgentistes ne sont pas forcément avertis de l'évolution réelle de la pathologie, ce qui compromet davantage la qualité de l'information qui serait donnée au patient. Aussi, nous supposons un instinct de protection, de préservation des derniers moments qu'il reste à vivre.

4.5.2 Annonce d'un diagnostic grave

Engager une discussion sur l'éventualité d'une mort imminente n'est jamais confortable pour un médecin.

Pour l'interne E, il est déjà embarrassant de recueillir les informations médicales auprès de l'entourage :

« Tu devras essayer de voir avec la famille donc là, c'est beaucoup plus délicat à aborder... »

Il est également difficile de trouver les mots justes pour faire comprendre la gravité de la situation. Certains évoquent le problème de l'acceptation de la part de la famille. Sa réaction est incertaine et peut compromettre le bon déroulement des soins. Les propos de l'interne D y réfèrent :

« Oui, au niveau du contact, ça va, le contact avec la famille. Parce que finalement, tout ce qui est annonce et cetera, c'est toujours difficile, difficile au début. Les annonces de diagnostic grave et puis les annonces de début de soins palliatifs puisqu'on a toujours aussi une appréhension de ce que va dire la famille finalement. »

Mais surtout, le Dr B estime que le contexte de l'urgence n'est pas propice à ce genre d'annonce à la famille, et encore moins au patient:

« Je trouve que déjà, c'est jamais notre rôle d'annoncer aux urgences un diagnostic comme ça. Déjà. Après, dans l'urgence, qu'on en discute avec la famille, ça, en accord avec les réanimateurs, on le fait. Mais là, annoncer d'emblée à la famille qu'il a un cancer multi-métastaté et qu'on fera rien du tout alors que la famille est convaincue qu'il a eu son scanner, qu'il va rentrer à la maison et que tout va aller bien, c'est très compliqué. Et je ne pense pas que ce soit mon rôle de le faire. (...) Est-

ce qu'on l'annonce au patient ou pas au patient, ça c'est autre chose. Mais je pense pas que ce soit mon rôle en tant que médecin aux urgences d'annoncer des diagnostics comme ça. »

4.5.3 Pouvoir de suggestion ?

Dans le but d'obtenir l'adhésion de la famille pour initier ou poursuivre une démarche palliative, l'urgentiste lui donne tous les éléments nécessaires afin qu'elle participe aux choix thérapeutiques pour le bien du malade. Il explique la réalité clinique, les possibilités thérapeutiques mais aussi l'évolution qu'on peut en espérer, à court ou moyen terme.

L'entourage ne saisit pas forcément dans l'immédiat la teneur de ces informations et ce qu'elles impliquent. Le médecin délivre ces renseignements de la manière la plus objective possible. Mais il n'en reste pas moins un être humain qui exprime son ressenti en fonction de son expérience professionnelle mais aussi personnelle.

Dr C :

« Donc moi, j'étais là pour les guider. Pour moi, c'était pas raisonnable de l'intuber mais ce n'était pas à moi de prendre la décision. Mais je leur ai donné des arguments pour dire que c'était quand même quelque chose d'invasif, que c'était pas forcément raisonnable. »

Dr A nous avertit. Bien sûr, il est indispensable de s'entretenir avec l'entourage afin d'instaurer un climat de confiance. Mais il faut se garder d'orienter voire de suggérer la réponse :

« Il faut faire attention parce qu'on a l'impression parfois quand on discute avec les familles qu'il suffit de leur dire que quelqu'un va mal et que vu les antécédents, vu l'âge, on ne sera pas agressif. Si on insiste beaucoup, derrière, on a le sentiment que la famille suit en disant : "Surtout, je ne veux pas qu'elle souffre." Donc est-ce que ce n'est pas non plus subjectif de notre part ? Finalement, est-ce qu'on suggère pas la réponse de la famille : "Ne la faites pas souffrir." Parce qu'on est dans cette logique de dire en gros, on leur fait comprendre qu'on n'ira pas loin, qu'on va pas entreprendre de réanimation. (...) Après, bon, on peut comprendre que les familles n'aient pas envie que leurs proches souffrent. Mais c'est montrer aussi qu'ils acceptent notre verdict. C'est en ça que je dis que c'est peut-être aussi suggérer

parfois des réponses parce que quand on insiste beaucoup sur le caractère un peu irréversible du problème, c'est qu'après les familles : "Oui oui, de toute façon, je ne veux pas qu'elle souffre." Donc après, ils ont...bref, ils abondent dans notre sens. »

Un cas de figure n'a pas été évoqué dans cette étude. Démunis face à la complexité de la décision, il arrive que les proches sollicitent l'avis personnel du praticien : « Et vous, qu'en pensez-vous docteur ? Et si c'était votre fille, que feriez-vous ? ». La juste distance entre le médecin, le patient et la famille n'est plus. Il appartient au médecin d'en garder la maîtrise.

4.6 Impuissance

Devant une mort imminente, il arrive qu'un soignant s'estime démuni. Le Dr B nous confie s'être sentie désemparée face à un patient en fin de vie. Non informé du diagnostic de sa pathologie, il semblait en mesurer la gravité.

Dr B :

« Ça a été un petit peu compliqué parce qu'il avait effectivement une détresse respiratoire mais il était encore conscient. Et ça a duré un petit moment (...) Parce qu'il est conscient, il te regarde, et toi tu sais que tu ne vas pas forcément faire quelque chose. »

4.7 Acceptation des limites

L'interne E rappelle la polyvalence dont doit faire preuve chaque urgentiste. Conscient des missions multiples qui lui sont conférées, il précise également les limites qu'il en perçoit :

« Peut-être certainement être sensibilisé...bon, en tant qu'urgentiste, on doit se sensibiliser à tout tu vas me dire. Parce que les cardios veulent qu'on se sensibilise à toutes les pathologies cardio-vasculaires en faisant des échographies, les pneumos voudraient qu'on soit des fins sémiologistes, les neuros voudraient qu'on sache tout faire sur l'AVC et la thrombolyse. Donc on doit toujours savoir tout faire en tout (...) mais on ne peut pas tout faire non plus. »

Pour autant, être sensibilisé à la fin de vie ne suffit pas pour décider seul de l'intérêt d'une démarche palliative. Le Dr C nous avoue avoir porté un jugement erroné sur la situation d'une de ses patientes. C'est l'intervention de l'EMSP qui en a modifié sa perception :

« Alors, il y en a une, je pensais que c'était une fin de vie mais c'en n'était pas une. »

Nous notons que la prise de connaissance d'un diagnostic sombre peut entraîner un mécanisme d'anticipation de la part des urgentistes. Ils estiment l'évolution probable de la maladie afin d'y préparer la famille. Mais la difficulté est de définir avec justesse le délai de survenue de la mort.

Dr A :

« Mais encore récemment, on a eu une dame qu'on a mise en soins palliatifs et on avait dit à la famille qu'elle allait mourir. Et elle n'est pas morte. Donc comme quoi on peut se tromper. Mais elle est décédée trois jours après alors qu'elle devait mourir dans les quelques heures. On a passé énormément de temps avec la famille pour leur expliquer que c'était fini, et puis finalement non. »

4.8 Satisfaction

Interne D :

« Ça se passe plutôt bien avec le patient, bien avec la famille aussi. (...) Pour l'instant, je suis plutôt satisfaite de la prise en charge. »

D'une manière générale, les soignants éprouvent un sentiment de satisfaction par le travail fourni auprès du malade en fin de vie :

« C'était bien. »

« Là oui, je trouve que ça se passe super bien. »

« Je me suis dit : "C'est bien." »

« Bah oui, c'est bien. »

Voilà les quelques phrases qui émaillent les récits, et en particulier ceux des infirmiers F et G. Au plus proche du patient et de sa famille, le personnel paramédical saisit le retentissement humain d'une démarche de soins. Lorsqu'elle se déroule dans les meilleures conditions possibles, notamment à l'UHCD, il s'en réjouit.

5. Regards sur les comportements des autres soignants

Il est difficile d'émettre un jugement pertinent sur ses propres pratiques. Il est donc intéressant d'étudier le regard que chacun porte sur les comportements adoptés par ses collègues.

5.1 Gestes de sauvetage

Selon les études, au moins un tiers des patients en fin de vie bénéficie de manœuvres de réanimation jugées comme intensives et injustifiées (11,25). Nous avons cherché à recueillir les opinions des soignants quant à cette donnée.

Tous y réagissent vivement. Ils expliquent les circonstances qui peuvent amener à réanimer un malade en stade terminal. Même s'ils comprennent cette attitude, ils ne la cautionnent pas.

5.1.1 Moments de doute

Infirmière G :

« Oh alors moi, je suis contre en fait. Je suis contre. En fait, ce qu'il y a, je pense, il y a le moment où le médecin ne sait pas trop. Soit ça n'a pas été clair ou la famille n'était pas au clair... »

Elle illustre son discours en prenant l'exemple d'un patient dont elle n'était pas en charge :

« En fait, je suis venue sur la fin de mon poste. Je suis allée au déchocage parce que j'ai entendu qu'ils avaient besoin d'aide. »

Elle en apporte donc un regard extérieur :

« Le patient avait un mauvais état général, ça faisait des mois qu'il était pas très bien. Et en fait, il a fait un arrêt au déchocage mais ils l'ont réanimé. Ils l'ont réanimé, il est reparti. (...) En fait, je pense qu'ils étaient pas au clair avec la famille donc ils hésitaient, ils avaient un doute. Pour eux, c'était : "On ferait mieux de ne pas s'acharner." Parce que le pauvre monsieur, tu vois, l'état général n'était plus bon, je pense qu'il était fatigué...après je sais pas, j'ai pas eu de contact vraiment...j'étais pas l'infirmière du déchocage donc j'ai pas eu le patient conscient avec qui j'ai pu parlé. Mais voilà. Je voyais que l'équipe était quand même vraiment, vraiment partagée. C'était : "On réanime mais est-ce qu'on fait bien ?" En fait, ils se posaient

vraiment la question. Le patient est reparti, il a refait un arrêt, et puis là après par contre, ils n'ont rien fait. Donc oui, je pense que dans l'urgence, prendre la décision de se dire : "On le laisse" s'il n'y a pas la famille à côté...tu sais des fois, tu te dis : "Bah voilà, il y a pas ses proches, la famille n'est peut-être pas au clair, on s'attendait pas à ce que ce soit tout de suite, tout de suite" ...je pense que c'est ça qui fait que, du coup, ils savent pas trop et bon on réanime comme ça...mais après, c'est des choix difficiles. »

L'absence de la famille, la rapidité d'évolution, le manque de temps pour la réflexion. Autant de raisons qui poussent l'équipe soignante à ramener à la vie, bien qu'elle pense ce geste préjudiciable.

D'un point de vue médical, la méconnaissance du patient majore l'incertitude sur la conduite à tenir.

Interne E :

« Il faut savoir que quand tu prends en charge aux urgences, tu n'as pas toujours tous les éléments de l'anamnèse, tu n'as pas forcément les antécédents, tu n'as pas forcément son histoire clinique. Parfois, tu vas chercher les gens, entre guillemets, dans la rue, et ils ne sont pas en état de te dire ce qu'ils ont comme pathologies. Donc je pense que ces manœuvres de réanimation sont faites avant (appuyé) qu'on ait réussi à récupérer les informations. (...) Donc c'est pas toujours évident quand tu as une personne en détresse, quelle qu'elle soit, qu'elle soit respiratoire, hémodynamique, de réussir à savoir si cette personne a été étiquetée LATA. »

Et dans le doute, reprenant les propos du Dr B, les médecins font « *de la médecine d'urgence pour, entre guillemets, sauver les gens et pas pour les laisser mourir* ». Ce comportement est compréhensible et n'est jamais dénué de sens. Il peut perturber les affects du médecin.

Dr C :

« Non, c'est pas étonnant. C'est choquant dans les faits parce que c'est quand même...intuber quelqu'un, c'est pas quelque chose d'anodin et pour le patient, c'est pareil. »

5.1.2 Défaut de communication

On conçoit les éléments d'incertitude et de doute qui motivent les soignants à prodiguer des gestes invasifs. Cependant, l'infirmier F nous apprend qu'il est possible de les entreprendre dans une toute autre circonstance. Il nous conte l'histoire d'une patiente dont la prise en charge palliative avait été décidée par un urgentiste, quelques heures auparavant :

« J'ai une patiente de l'UHCD -donc qui était déjà en hospit'-, qui s'est dégradée subitement et moi j'étais en poste au déchocage. Et on nous l'a descendue pour qu'elle soit...donc on l'a intubée. Donc moi, je reçois la patiente, forcément, on fait les gestes à faire donc on l'a intubée. Mais ce qu'on savait pas, c'est qu'il y avait déjà une LATA qui était posée à l'UHCD apparemment. Elle est redescendue au déchocage, on l'a intubée, et c'est une fois intubée qu'on s'est rendu compte qu'il y avait une LATA de posée. »

Pour lui, il s'agit d'un défaut de transmission de l'information. Dans ce contexte, il juge légitimes les gestes de réanimation engagés par l'équipe soignante dont il faisait partie:

« Et l'infirmière a oublié ou ne savait pas -ça, je sais pas- qu'il y avait une LATA et donc elle a appelé le médecin qui forcément, vu les symptômes, a dit : "Tu la fais descendre au déchocage." Ce qui était logique. Elle avait 60% de sat', elle vomissait, c'était noirâtre, c'était évident qu'elle devait être intubée sur les symptômes qu'elle présentait. »

La prise de connaissance de la LATA s'en est suivie :

« Par contre, c'est vrai qu'en regardant le dossier, on s'est rendu compte que c'était une dame qui était âgée, qui était obèse -je me souviens plus des antécédents médicaux- mais qui, vraiment, présentait tous les critères d'une LATA. »

Si le temps de la réflexion avait été pris, l'équipe soignante du déchocage en aurait-elle décidé autrement ?

Cela pose la question de protocoliser la conduite à tenir dans le cadre de la fin de vie. En dehors du fait qu'une attitude palliative avait été décidée au préalable, l'équipe était partagée entre les critères d'une LATA et les critères cliniques de gravité imposant des gestes de réanimation. L'accès rapide à une procédure aurait peut-être permis de clarifier la prise en charge.

5.1.3 Face à la mort

Il est intéressant de noter que le Dr A nous fait part du même cas clinique. Ce soir-là, il était en effet le médecin du déchocage ayant reçu cette patiente. Nous avons donc deux perceptions différentes d'une même situation. Et le Dr A n'en donne pas tout à fait la même interprétation.

Pour lui, l'infirmière de l'UHCD était informée de la mort imminente de sa patiente et a éprouvé des difficultés à l'affronter :

« La dernière fois, on nous a descendu une dame au service de déchocage en détresse respiratoire qu'on a intubée, ventilée en catastrophe puisque la dame était en apnée et ne sachant pas quels antécédents elle avait. Je suis allé voir l'infirmière derrière en lui disant : "Tu sais que tu m'as descendue une dame où il est noté noir sur blanc : soins palliatifs, ne pas réanimer." Voilà. Ça l'a retournée parce qu'en plus, elle était au courant. Ce qui montre bien que parfois, même quand on a l'information, c'est pas facile d'aller jusqu'au bout. (...) Puis peut-être aussi le reproche, la peur de...le reproche que peut-être l'infirmière a pu se faire en voyant une personne en détresse, en se disant : "Est-ce que je n'ai pas fait une bêtise ?" Donc du coup, elle va tout faire pour essayer de la sauver, entre guillemets, en oubliant qu'elle était malheureusement en palliatif. Donc voilà, autant il y a une cohérence dans le discours, dans la façon d'amener les choses. Après, dans les faits, et dans l'urgence parfois, c'est pas aussi cohérent que ça. »

On perçoit la douleur de laisser mourir :

« Alors que là dans le dossier, tout était noté. Elle est venue s'excuser d'ailleurs en disant : "Oui, je le savais. Je me suis précipitée à vous amener un patient comme ça sans vous le dire." »

5.1.4 Réflexes d'urgentiste

Une fois l'attitude palliative clairement statuée, il semble donc difficile de laisser et surtout de regarder le patient mourir. Face à une détresse vitale aiguë, l'infirmier mais aussi le médecin sont déstabilisés.

Le Dr A extrapole le comportement de l'infirmière de l'UHCD à l'ensemble des soignants :

« Et je ne suis pas sûr que tout le personnel soit prêt non plus à aller jusqu'au bout. Parfois, le côté palliatif passe au second plan et on en revient, je dirais, aux réflexes de base de détresse respiratoire ou autre détresse et on fait de l'agressif. »

Car, pour le Dr B, ne rien faire va à l'encontre de ce qu'ils ont appris :

« On ne leur a pas justement appris à ne pas faire quand il ne faut plus faire. »

A leur décharge, le contexte de l'urgence conditionne leurs agissements. Elle ajoute :

« Ils ont l'impression que c'est ce qu'il faut faire car ils sont aux urgences. »

5.2 Obstacles aux soins palliatifs

L'infirmier F se questionne sur les motifs qui retardent la mise en place des soins de confort au sein des urgences. Au-delà de leur manque d'enseignement, il trouve que l'environnement joue un rôle capital. Pour lui, il influe directement sur les convictions que les soignants ont de leur propre exercice professionnel :

« Est-ce que c'est parce qu'on se dit qu'on n'a plus grand-chose à...est-ce que c'est le fait que ça ne soit pas de l'hospit' et qu'on soit encore dans un service d'urgences, entre guillemets, qui fait occulter un petit peu l'aspect confort, entre guillemets ? C'est vrai qu'il y a encore beaucoup de gens qui pensent que les urgences, c'est fait pour faire des soins urgents et qui sont pas d'accord sur le fait que le confort est aussi important. Je sais pas, il y a peut-être encore des tabous par rapport à ça. »

Mais il pense aussi que les mentalités changent:

« Après, je pense que la plupart de nos médecins sont quand même heuuu...alors, ils ont peut-être aussi pas mal changé par rapport à la vision de la mort, mais il y en a quand même pas mal qui travaillent dessus, notamment [le Dr B]. Et je pense qu'elle fait un travail remarquable aussi là-dessus. »

6. Relations professionnelles au sein des urgences

6.1 Entre confrères

Nous rappelons l'aide qu'apporte le personnel formé aux soins palliatifs. A ce propos, le Dr A fait référence à la coopération du Dr B pour la rédaction de protocoles.

Aussi, nous retenons l'intérêt d'une discussion collégiale. D'abord entre médecins urgentistes, mais au risque d'avoir une réflexion conditionnée par le domaine de l'urgence. Donc pour le Dr C, l'avis des spécialistes en soins palliatifs est précieux pour éviter certaines erreurs de jugement:

« Ils ont vraiment un regard extérieur plus que nous quand on est la tête dans le guidon. C'est bien d'avoir quelqu'un qui prenne le dossier, complètement extérieur au service, et qui nous dit : "Attention, là, c'est peut-être pas raisonnable. Il faudrait peut-être faire ça." Ils sont toujours de bons conseils je trouve. »

6.2 Au sein de l'équipe

Pour tous, la communication est une base solide pour le bon déroulement des soins.

Interne D :

« Franchement, ça se passe plutôt bien parce qu'il y a de bonnes discussions avec l'équipe dans sa globalité finalement. Les informations, je trouve, circulent pas mal. »

Le Dr C pense qu'il est important d'expliquer la démarche médicale à chaque acteur de la prise en charge :

« Si les choses sont dites, si les choses sont comprises par tout le monde, je pense que si la communication est bonne, il y a une acceptation des choses et ça se passe bien. Le tout, c'est de ne pas rester dans son coin à faire sa petite sauce tout seul. Je pense qu'il faut vraiment que tout le monde partage les mêmes informations et travaille dans le même sens. »

Les médecins recherchent en effet l'adhésion des membres de l'équipe à leurs choix thérapeutiques.

Dr A :

« En règle générale oui, il y a quand même...c'est pas une concertation parce qu'on ne demande pas autour d'une table : "Qui est d'accord, qui n'est pas d'accord ?" Mais en règle générale, c'est relativement bien suivi. »

Spontanément, les cas difficiles suscitent des discussions informelles. Le Dr B apprécie partager son point de vue et connaître celui des autres soignants. Mais souvent, le temps manque pour approfondir les échanges :

« Moi, j'aime bien aussi discuter avec les infirmières du déchocage pour en discuter un petit peu avec elles mais pendant ce temps, malheureusement, s'il y a 50 patients aux urgences, je ne m'occupe pas de mes autres patients derrière. »

Il arrive même que le médecin cherche à recueillir l'opinion des autres membres de l'équipe sur sa propre pratique, tel un garde-fou. Mais là encore, le temps manque. Pour le Dr C, la rotation des postes limite la concertation :

« Ben dans le cercle du déchocage, ce n'est pas toujours facile d'en discuter. Je n'en ai pas rediscuté après parce que les équipes changent. (...) Mais en tout cas, je sais que j'ai posé la question à l'infirmière. Je lui ai demandé : "Est-ce que tu me trouves pas trop dur avec elle ?" Et elle m'a dit : "Non non. Tu as bien fait, c'était vraiment ce qu'il fallait faire." »

D'une manière générale, médecins, internes et infirmiers s'organisent autour d'un même élan de soins dans l'intérêt du malade et de son entourage.

Interne E :

« Il y avait une bonne entente avec le personnel. »

L'infirmier le confirme:

« Après, on n'a pas de réunions globales avec toute l'équipe. Par contre, c'est vrai qu'entre nous, par affinité, on discute pas mal de ce qui nous touche. Et forcément, les affinités se créent aussi par rapport à notre vision des choses, par rapport à la mort et aux soins de façon générale. Au sein de notre équipe, on va tous à peu près dans le même sens. Je sais qu'en termes de prise en charge des patients en fin de vie, on fait tous à peu près les mêmes choses. On fait toujours attention à la famille, à la douleur, au confort. »

Bien sûr, devant une situation complexe, les avis peuvent diverger.

Infirmière G :

« Je voyais que l'équipe était quand même vraiment, vraiment partagée. »

Chaque soignant est façonné par son éducation, son vécu, sa formation et son expérience professionnelle. Il interagit avec son environnement et intègre sa propre subjectivité dans les réflexions qu'il apporte à la discussion. Il détermine ce qui est bon dans l'intérêt du patient,

mais cela reste une supposition. Car seul le patient peut définir les soins les plus appropriés. Lorsqu'il n'est pas capable d'exprimer ses volontés, la difficulté est d'opter avec discernement pour l'attitude que le malade aurait lui-même choisie.

Quand un comportement est contraire à ce qui a été décidé de manière éclairée, les soignants n'hésitent pas à en chercher les raisons. Le Dr A s'est entretenu rapidement avec l'infirmière de l'UHCD précédemment mentionnée:

« Je suis allé voir l'infirmière derrière en lui disant : "Tu sais que tu m'as descendue une dame où il est noté noir sur blanc : soins palliatifs, ne pas réanimer." »

Le dialogue libre et intelligible entre les divers intervenants paraît essentiel afin d'optimiser la prise en charge globale.

7. Principales difficultés

7.1 En amont de l'admission

7.1.1 Mort peu anticipée

La majorité des médecins généralistes souhaite préparer précocément leur patient à la prise en charge palliative, tout en s'adaptant au processus d'acceptation de la maladie et de sa gravité. A l'inverse, d'autres préfèrent dissimuler le fait qu'il soit en soins palliatifs. Pour eux, aucun patient n'est capable de faire face à la mort, même s'il en perçoit l'imminence.

Mais cela suppose que les médecins généralistes soient eux-mêmes avertis de l'évolution de la pathologie, ce qui n'est pas toujours le cas. Beaucoup déplorent que les spécialistes ne les en informent pas. Ou bien ils regrettent qu'ils le fassent tardivement. La mise en place des soins se fait alors dans l'urgence, ce qui pose d'importantes difficultés organisationnelles et demande une grande disponibilité de la part du médecin traitant (47).

En milieu rural et semi-rural, ils souffrent d'un manque de moyens. Ils aimeraient s'appuyer sur une base thérapeutique optimale, guidée par un réseau de soins palliatifs qui leur fait le plus souvent défaut. Le rôle capital de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) est signifié, mais son champ d'action est plus limité qu'en zone urbaine (47).

Souvent, la mort n'est pas préparée dans les meilleures conditions.

Le Dr C « *pense qu'il faut anticiper au maximum* » afin d'éviter tout passage aux urgences. Mais il est conscient des manques qui peuvent le justifier:

« Car on est bien conscient que les urgences, c'est pas leur lieu normal de prise en charge puisqu'il y a normalement des réseaux de soins palliatifs, des équipes mobiles de soins palliatifs qui font tout pour que ça se passe bien et que ce soit au maximum dans le confort des patients donc au maximum à domicile. Et que normalement, ils ne sont pas censés arriver aux urgences. Donc s'ils arrivent aux urgences, c'est qu'il y a eu un souci quelque part. »

7.1.2 Famille mal préparée

Bien préparer la mort qui approche n'est pas gage d'un décès à domicile. Donner une information claire au patient, lui expliquer l'évolution probable à court terme ainsi qu'à son entourage, recueillir ses volontés, mettre en place les soins de confort au domicile dans les meilleures conditions possibles, rester à l'écoute, répondre à toute demande. L'instant de la mort, source d'angoisse, peut tout balayer. L'investissement et les capacités d'accompagnement de l'entourage sont en effet déterminants pour le maintien à domicile. Voir mourir un être cher reste une épreuve. Dans un dernier élan d'espoir, ou pour éviter d'assister à son dernier souffle, certaines familles demandent de l'aide.

Dr C, parlant de l'admission d'un patient en fin de vie aux urgences :

« En soi, c'est pas normal. Mais ça peut arriver parce qu'on n'est pas à l'abri d'un coup de panique. Quelqu'un qui n'a pas été assez bien préparé au décès du patient, il va le voir en détresse respiratoire ou des choses comme ça et si c'est la nuit, en général, il n'y a personne d'autre de joignable que le médecin urgentiste ou le médecin de garde. »

Incapable de faire face à la mort, la famille adresse leur proche, parfois au détriment de ce qu'il aurait souhaité.

Pour le Dr C :

« C'est très culpabilisant pour les familles aussi d'envoyer un patient comme ça aux urgences. »

7.2 Contraintes inhérentes au fonctionnement du service des urgences

Le Dr C constate que « *les urgentistes n'ont pas forcément une offre adaptée de soins pour la réalisation des soins aux urgences* ».

7.2.1 Aspects organisationnels

- Charge de travail

Les soignants font souvent référence à la quantité de travail qui incombe à leur poste. Infirmière G :

« Maintenant, côté installation, ça tombe tout le temps. Voilà, on installe, on déshabille, tout ça. Des fois, tu es encore dans la salle qu'il y a déjà l'externe qui arrive pour l'examiner. »

La prise en charge du patient en fin de vie est noyée dans les nombreuses admissions :

« En fait, on n'est pas assez disponible compte tenu, enfin tu vois, il y a beaucoup de patients, ça tourne, il y a du boulot. J'ai pas assez le temps...le temps...si, j'essaie de le prendre, je suis la première à essayer d'installer mes patients si je sais qu'ils vont rester sur un brancard-lit -enfin, essayer de le trouver- mais après, ça peut pas être ma priorité en fait. »

La salle du déchocage, par la proximité des soins donnés à plusieurs patients, renforce cette impression. Elle ajoute :

« C'était donc au déchocage, il y avait plein de monde. Ben voilà, on l'a installée du mieux qu'on pouvait et puis après, tu es dans les soins à gauche à droite. »

Le Dr B parle du risque d'engorgement des urgences lorsqu'elle discute d'une prise en charge palliative avec l'équipe soignante :

« S'il y a 50 patients aux urgences, je ne m'occupe pas de mes autres patients derrière. »

- Manque de personnel

La charge de travail est liée au nombre quotidien de patients admis au sein des urgences mais aussi au nombre de soignants prêts à les accueillir. La répartition des membres du personnel

est invariable, planifiée par gardes. Alors que la distribution des admissions est extrêmement changeante. D'une journée à l'autre, d'une nuit à l'autre, elle reste imprévisible.

La plupart du temps, un même soignant gère simultanément plusieurs patients. Comme l'explique l'infirmière G, sa présence est limitée auprès de chaque malade :

« Quand tu es une infirmière pour cinq patients, tu peux pas être auprès des gens et leur accorder le temps dont ils ont besoin. »

Le Dr B ressent également le défaut d'accompagnement lié au manque de personnel :

« Personne n'est disponible pour prendre en charge, et le patient, et la famille de façon correcte. »

- Manque de moyens

Les urgences sont organisées pour répondre aux demandes de soins les plus variées. Le matériel et les traitements mis à disposition restent cependant dans le domaine de l'urgence.

Pour le Dr C, les soins proposés aux patients en fin de vie ne peuvent pallier à l'ensemble de leurs symptômes et inconforts :

« Aux urgences, bon alors, on fait les soins de confort mais a minima, parce qu'on n'a pas les moyens de faire de la kinésithérapie respiratoire ou de choses comme ça. »

- Perte d'informations

Un même exemple cité dans deux entretiens différents met en évidence un manque de communication ayant porté atteinte à l'harmonie de la démarche palliative. L'information n'a pas été transmise ou comprise par un membre de l'équipe soignante.

Dr A :

« Peut-être que le message n'est pas non plus passé correctement. C'est possible. »

Pour l'infirmier F, la rotation des postes favorise cette perte d'information :

« Mais là, c'est un problème tout simplement de transmissions et de visibilité au niveau du dossier. En fait, le médecin de la journée savait qu'il y avait une LATA. Donc ça, ça s'est passé à 19h donc le médecin de la nuit qui a attaqué à 18h30, en

plus, n'avait pas de transmissions des patients de l'UHCD. Ça, c'est fréquent, ils ont rarement des transmissions des patients de l'UH'. »

- Saturation de l'UHCD

La capacité d'accueil de l'UHCD retentit sur la qualité des soins délivrés aux urgences. Le délai d'attente d'un lit est en effet considérablement écourté, dans l'intérêt du patient et de son entourage.

Malheureusement, l'occupation de l'UHCD relève directement de l'activité aux urgences, d'où une disponibilité des lits souvent restreinte. Le Dr A constate certains dysfonctionnements:

« Mais là encore, à l'UHCD, on est envahi de patients qui, malheureusement, n'ont rien à faire à l'UHCD, et qui finalement nous empêchent de pouvoir mettre ces patients-là qui seraient, à mon sens, à y mettre pour une réflexion de 24 heures. »

7.2.2 Aspects techniques

- Lieu inadapté

La fin d'une vie demande calme et sérénité, à l'opposé, finalement, de ce que propose le déchocage. Il n'y a pas de place pour y recevoir la famille qui reste souvent à l'écart. Elle ne peut donc se joindre pleinement à leur proche pour le rassurer, malgré toutes les tentatives des soignants.

Infirmière G :

« Plutôt que là, dans cette place où tu peux pas mettre tout le temps la famille. Des fois, on essaie, pareil, dès qu'ils sont là. Quand la famille peut venir et qu'on peut les laisser auprès de lui, moi, je trouve que c'est vraiment super important. Parce que je trouve que c'est un peu le relais avec nous. »

Aussi, le Dr B regrette de ne pas disposer d'un endroit spécifique pour discuter de la démarche de soins avec l'entourage, en dehors du regard du patient :

« On n'a pas de pièce spécifique pour pouvoir recevoir la famille. »

- Manque de matériel

L'ensemble des soignants affirme que les aspects matériels ne sont pas une réelle problématique pour la prise en charge des patients en fin de vie. Seul l'interne E évoque une situation particulière qui a majoré la difficulté d'une prise en charge :

« Il y a eu une difficulté technique. Bon après, je ne sais pas si ça rentrera dans le cadre de ta thèse, mais elle avait une stomie avec un bouton Mic-Key®, tu sais, c'est un truc spécial. En fait, c'est une stomie avec un bouton très particulier. (...) Elle crachait en permanence, même sa salive, et en fait, vu qu'elle était en syndrome occlusif, on devait -difficulté purement technique- réussir à trouver un embout permettant d'ouvrir la stomie et de libérer le contenu de la stomie, chose dont on n'avait pas l'habitude aux urgences. On n'avait pas le bon matériel aux urgences. (...) Il n'y en avait pas non plus à l'UHCD, on avait cherché. »

- Matériel inadapté

L'infirmier F, pour lequel *« l'aspect cutané est aussi très important parce que c'est des gens dénutris »*, est attentif au risque d'escarre. Il déplore la rigidité des matelas sur lesquels les malades sont amenés à rester de longues heures:

« Tous nos brancards sont pas forcément très confortables. »

L'interne D rejoint cette idée. Le confort de l'UHCD contraste:

« Quand c'est à l'UHCD, ça va, c'est encore des chambres seules, on a des soins de confort possibles et cetera mais quand on est au déchocage ou quand on se retrouve en attente évac', c'est beaucoup plus compliqué, c'est des salles où ils sont plusieurs, ils sont sur des brancards, les matelas ne sont pas adaptés. »

7.2.3 Aspects éthiques

- Accompagnement limité

Etre à l'écoute du patient et de sa famille demande une grande disponibilité de la part des soignants.

Dr B ne termine pas sa phrase tant elle se sent mal à l'aise de ne pas pouvoir accompagner ses patients comme elle le souhaiterait:

« - Et aux urgences, as-tu l'impression, dans ton exercice, que tu arrives à accompagner au mieux ces patients-là ?

- Au mieux, je ne pense pas. Quand ils sont à l'UHCD, je pense que oui. (...) Quand malheureusement ça se passe aux urgences, non, je ne pense pas. Parce qu'ils sont pris dans la masse et je pense que, malheureusement... »

Elle résume, sur un ton léger mais qui n'en cache pas moins la triste réalité :

« Les urgences, c'est pas fait pour ça (rires). Malheureusement ! »

Mais les urgences ont pour mission de répondre à l'urgence ressentie par la population générale. Inévitablement, leur place au sein du système de soins les confronte à la fin de vie.

- Manque de relation personnalisée

« C'était un peu la patiente lambda. »

Les propos de l'infirmière G marquent la difficulté d'entretenir une réelle relation avec le malade mourant. Elle précise :

« Bah en fait, je m'en suis occupée comme les autres patients. Il n'y a pas eu de différence. (...) En fait, j'aime leur accorder plus de temps à ces patients s'il y a besoin. Mais aux urgences, j'y arrive pas. »

Le statut d'infirmier place le soignant au plus proche du malade. Pourtant, selon elle, cette proximité ne semble pas favoriser le dialogue:

« Et en général, les gens vont mettre plus de temps et vont plus en parler avec le médecin qui va rester plus longtemps, il va l'examiner et tout. Alors que nous, c'est le déshabillage. Oui, on va poser quelques petites questions, on va essayer d'évaluer un petit peu la mobilité, voir un petit peu les fonctions cognitives, ce que le patient veut bien nous dire. Mais du coup, je trouve que c'est limité parce que pareil, c'est un temps assez court. Toujours la même chose, comme on enchaîne...enfin voilà. »

La priorité médicale est la gestion des cas les plus urgents. Un médecin urgentiste doit donc hiérarchiser les soins requis par les malades dont il s'occupe. L'interne E parle même de *priorisation*. Finalement, un patient en fin de vie, une fois la démarche palliative définie et le plan de soins structuré, ne bénéficie plus d'autant d'égards:

« Donc moi, quand j'ai pris le poste, une partie avait déjà été gérée et vu que c'était une patiente du déchocage et qu'on avait pas mal de travail, c'est vrai qu'elle a finalement...une fois qu'elle avait été fléchée si tu veux...qu'on a su qu'elle allait au CAV, elle a été mise, entre guillemets, un peu de côté (d'un ton embarrassé). Parce qu'on avait beaucoup d'activité à côté. (...) Voilà, il y a eu une priorisation. Je suis allé lui parler deux, trois fois pour avoir quelques informations supplémentaires mais voilà, je n'ai pas pu...je n'ai pas eu énormément de contact avec elle. Le travail avait déjà été fait avant. »

- Manque d'intimité

L'accompagnement d'un patient en fin de vie et de sa famille demande une certaine discrétion pour apaiser les esprits.

L'infirmière G juge le déchocage inopportun :

« Je trouve que c'est le moment où la prise en charge me gêne le plus parce qu'il n'y a aucune intimité en fait au déchocage pour parler aux gens, pour prendre en charge, pour s'en occuper. Enfin, tu vois bien, on a des paravents, c'est une grande pièce ouverte et là, je trouve que là, c'est difficile de soigner et de toute façon de s'en occuper correctement. (...) Parce que là, en tout cas, il y a zéro intimité, même pour nous. Enfin je sais pas, peut-être que ça me bloque du coup mais c'est vrai que dans ces conditions, pour moi, c'est vraiment pas pareil. »

Dans l'attente de son orientation définitive, le patient est conduit dans une salle dite d'évacuation. Comme le déchocage, elle peut admettre plusieurs patients. Les circonstances d'accompagnement du malade en fin de vie sont tout aussi pénibles, expliquant là encore le manque de relation soignant-malade. L'infirmière G l'explique :

« Parce que tu sais, il y a maintenant le côté évacuation. Côté évacuation, c'est des salles, pareil, il y a plusieurs patients. Donc tu vois, niveau intimité, parler de ça avec un patient...moi, j'aurais pas envie de raconter des choses personnelles devant tout le monde. Je sais que les autres familles écoutent. Encore la dernière fois, il y avait un médecin qui parlait à une famille et il y avait la patiente d'à côté qui écoutait. Ohhh, enfin, du coup, là, je comprends le patient qui n'a pas envie d'en parler. »

L'infirmier F confirme :

« En plus, il y a une promiscuité qui est importante au niveau de l'évacuation, c'est pas l'idéal pour quelqu'un qui serait en fin de vie. »

Dans ces conditions, instaurer une relation de confiance devient un exercice délicat car ce manque d'intimité rend le patient difficilement abordable pour le soignant. Une conversation sur la fin de sa vie et ce qu'il en espère ne peut être approfondie comme elle le devrait.

Dr C :

« Elle aurait peut-être été capable [d'exprimer ses volontés] mais dans le contexte du déchocage où il y a plein de patients à côté aussi, c'est pas non plus évident d'aborder le sujet. »

L'infirmière G éprouve également des difficultés. Et elle ne conçoit pas qu'un malade se confie à un soignant qui lui était jusque là inconnu :

« Parce qu'après, je trouve que c'est difficile d'aborder vraiment le sujet avec le patient. Quand il arrive aux urgences, vraiment, tu n'as aucune relation avec lui avant. »

Etonnamment, au-delà du manque d'intimité, l'aspect physique du malade mourant peut aussi rendre malaisé l'échange avec les soignants. Pourtant, on pourrait les penser habitués aux disgrâces de la médecine.

L'interne E raconte l'aversion de l'équipe soignante envers l'apparence d'une patiente :

« Bah en fait, c'était un peu difficile pour toute l'équipe parce qu'en fait, vu qu'elle avait de la radiothérapie si tu veux au niveau ORL, c'est toujours assez impressionnant. Et donc elle avait beaucoup d'exsudation (en mimant le long de son visage et de son cou), elle avait du mal à déglutir donc elle crachait toute sa salive. Parce qu'en fait, elle n'avait plus du tout de réflexe de déglutition. Donc c'est vrai qu'extérieurement, enfin, c'est assez spécifique au cas, mais c'est vrai que c'était un assez difficile de réussir à l'aborder. (...) Ce n'était pas...comment...ça s'était bien passé mais il y avait simplement, comme je t'ai dit, les infirmières qui me disaient : "Moi, je n'y vais pas trop parce que vraiment heuuuuu...parce que vraiment..." Je ne sais pas s'il faut que je te le dise, mais : "Je n'y vais pas trop sinon ses lésions, ça va

me faire vomir." Parce que vraiment, les trucs ORL avec la radiothérapie, c'était vraiment...(expression faciale de dégoût). »

- Manque de dignité

Considérant tous les éléments précédemment cités, il s'avère utopique de prendre en charge un malade mourant dans le respect total de ses derniers moments de vie, et ce malgré toute la volonté des soignants pour y parvenir.

Interne D :

« Une fois qu'on a vu les patients, une fois qu'on a fait notre propre prise en charge aux urgences et à l'UHCD parce que ça va de pair, après, c'est plus difficile. Parce que des fois, on est obligé de garder des personnes, je trouve, dans des...comment dire...dans des conditions qui ne sont pas assez dignes, entre guillemets, pour des personnes en soins palliatifs puisque le service d'urgences n'est peut-être pas le plus approprié pour ça. »

Pour le Dr B, le constat est sans appel :

« Les urgences sont pas du tout adaptées : on n'a pas les locaux, on n'a pas le personnel et surtout, personne n'est disponible pour prendre en charge, et le patient, et la famille de façon correcte. A mon avis. »

7.3 Recherche de l'information

Pour l'interne E, obtenir des renseignements sur la prise en charge préalable n'est pas aussi simple que cela pourrait le paraître :

« C'est pas toujours évident quand tu as une personne en détresse, quelle qu'elle soit, qu'elle soit respiratoire, hémodynamique, de réussir à savoir si cette personne a été étiquetée LATA. Parce qu'à ma connaissance, il n'y a pas de carton dans les papiers où c'est écrit : "Je suis en fin de vie." »

Selon le Dr C, les patients *« arrivent toujours, souvent comme ça, sans dossier. »* :

« C'est ça qui est toujours difficile, c'est de savoir si c'est une fin de vie ou pas. »

7.3.1 Manque d'anticipation

- Directives anticipées rares

D'après le Dr B, seuls quelques patients, tels que ceux « *qui ont une SLA, une myopathie ou des choses comme ça* », se préparent à une issue fatale à court terme en formulant leurs volontés.

- Patient non informé du pronostic

Certains patients n'ont pas connaissance de la gravité de leur diagnostic. L'exemple du Dr B expose le cas d'un patient pour lequel le corps médical avait retardé l'annonce :

« Il y avait un monsieur qui est arrivé cachectique dans le cadre d'un néo pulmonaire, qui ne connaissait pas a priori son diagnostic et qui était en cours de bilan par les pneumologues qui avaient dit à la famille qu'il y avait quelque chose mais qu'il n'y avait rien. Et quand on a appelé le pneumologue, il nous a dit : "Ouh la la, c'est un patient qui est en fin de vie. Enfin, en soins palliatifs pardon." Mais personne n'était au courant, ni la famille ni personne d'autre. »

Quelles qu'en soient les raisons, c'est un obstacle au recueil de cette information.

Dr A :

« Et le patient ne vient pas avec cette information-là. C'est ça le reproche qu'on a. »

- Famille peu informée

Le Dr B détaille:

« Mais ils avaient prévu de revoir la famille et de discuter. Ils leur avaient dit qu'il y avait quelque chose mais pas que c'en était à un stade où on ne pouvait plus rien pour lui. »

Cette situation place l'urgentiste dans une situation délicate :

« On ne savait pas trop quoi faire. On voyait bien que l'état général du patient était catastrophique parce qu'il était vraiment cachectique. Et la famille disait : "Non non, il a été bilanté récemment, il a eu son scanner." Mais personne n'avait rien annoncé à quelqu'un et en fait, après quand on a le pneumologue, il nous dit : "Non non, mais de

toute manière, on fera rien, il est inopérable ni accessible à rien." Et ça, c'est compliqué. »

L'ignorance de la famille complique en effet la prise de décision car les informations qu'elle fournit ne reflètent pas la réalité thérapeutique.

Dr A :

« Et puis les familles ne sont pas souvent forcément informées de la gravité de la situation alors que les choses sont pourtant relativement claires dans les dossiers médicaux quand on les trouve. Finalement, la famille n'est pas forcément au fait de la situation. Donc les renseignements qu'on peut avoir des familles sont parfois en décalage avec la vraie situation médicale du patient. »

L'urgentiste est donc dans l'obligation de vérifier la véracité de leurs propos par ses recherches habituelles. Le Dr B n'admet pas l'attitude des spécialistes qu'elle juge insensée :

« Et puis même, c'est pour moi aussi un problème éthique parce que je comprends pas pourquoi on n'annonce pas les choses clairement aux gens. »

7.3.2 Temporalité de la recherche

- Recherche chronophage

Les investigations pour trouver l'information demandent du temps. Pour le Dr A, c'est la plus grande difficulté :

« C'est la recherche finalement de l'information parce que des fois, on met très longtemps à rechercher les informations. »

Tout comme pour l'interne E :

« C'est une activité qui, si le patient n'a pas un dossier avec lui, peut être très chronophage. »

- Heures ouvrables, nuits, week-ends et jours fériés

Pour tous, l'accessibilité aux données médicales dépend grandement du moment auquel elles sont recherchées. A la question de la facilité à obtenir les informations, l'interne E répond :

« Ça dépend de l'heure (rires). »

La permanence des soins qu'offrent les urgences l'explique. L'interne D s'aperçoit que le travail nocturne, de fin de semaine ou encore en jour férié complique la tâche :

« Ce n'est pas toujours facile. Ça dépend en fait quand est-ce qu'on est aux urgences. Si on est la semaine ou le week-end, si on est plutôt en journée en heures ouvrables ou si on est de garde le soir. Effectivement, en heures ouvrables de semaine, c'est facile. Le week-end et le soir, c'est beaucoup plus compliqué. »

Les autres médecins le confirment.

Dr A :

« Et puis il y a les nuits, les week-ends où là, aux jours non ouvrables, il est beaucoup plus difficile d'avoir ces renseignements-là. »

Dr C :

« Aux heures ouvrables, on y arrive encore par le fax et tout. La nuit, on est toujours coincé. »

En effet, en dehors des heures d'ouverture des cabinets libéraux, contacter les médecins qui suivent régulièrement le patient s'avère périlleux. Quant à l'avis d'un spécialiste hospitalier, il peut être obtenu par l'intermédiaire d'un confrère de garde ou d'astreinte, en supposant qu'il ait accès aux compte-rendus médicaux.

Dr B :

« Et en plus, c'était plus ou moins en fin de nuit je crois, donc le temps qu'on récupère en plus l'avis du pneumologue et cetera, ça a été un petit peu long. »

7.3.3 Accès à l'information

- Patient non ou peu communicant

Le fait qu'un patient en fin de vie soit dans l'incapacité d'expliquer le stade de sa pathologie et/ou d'exprimer ses volontés freine sa prise en charge. Le Dr C le rappelle :

« Elle était capable de communiquer mais par écrit seulement. Et par des petits gestes. Par exemple, elle montrait qu'elle avait un côté qu'il ne fallait pas perfer car elle était hémiplégique ou des choses comme ça. Mais la communication était quand

même difficile. Expliquer ce qu'est l'intubation et cetera, c'était pas forcément évident. »

- Contact du médecin traitant

Comme expliqué plus haut, obtenir des informations de la part du médecin généraliste dépend du moment auquel l'urgentiste tente de le joindre.

Dr B :

« Ça dépend de l'heure (sourires). Ça dépend si...en général, la famille, je dirais que c'est pas trop le problème. Ça sera plus le médecin traitant si on veut avoir des renseignements. Ça sera plus difficile de joindre le médecin traitant plutôt que la famille. »

Interne E :

« Oui, parce que si tu es en jour ouvrable, ben tu vois bien, tu peux espérer avoir le médecin traitant au bout du fil. Si tu n'es pas aux heures ouvrables, tu n'auras pas le médecin traitant. »

- Contact des spécialistes

De même, connaître l'avis spécialisé sur l'évolution réelle de la pathologie est plutôt aisé en journée, comme le stipule l'interne E :

« Elle était suivie au CAV, c'était aux heures ouvrables et on a eu assez vite les informations comme quoi c'était un néo étendu non chirurgical en cours de radiothérapie. »

Malgré tout, le Dr A souligne la complexité de joindre les médecins hospitaliers qui connaissent bien le malade:

« Mais là, c'est souvent quand même des recherches un peu laborieuses. Et même chez les patients qui sont connus des services hospitaliers, on n'a pas forcément les renseignements qui accompagnent le patient. (...) Il faut regrouper toutes les informations sur des patients qui sont pluridisciplinaires on va dire parfois, où il faut aller chercher dans différentes disciplines les renseignements. Donc c'est pas parce qu'on va contacter un service dans lequel ils sont suivis qu'on va forcément avoir la réponse. »

7.4 Choix d'une démarche de soins

7.4.1 Concertation limitée

Il importe de réfléchir collégialement dans les situations qui paraissent confuses. Mais l'urgentiste se heurte parfois au manque de disponibilité de l'EMSP.

Le Dr C en fait la remarque:

« Ils ne peuvent pas forcément tout le temps se déplacer. »

Là encore, il n'existe pas de permanence. Pourtant, le contexte de l'urgence demande à toute heure une réflexion le plus souvent rapide.

Dr A :

« Et puis là encore, on a le problème de l'équipe de liaison palliative qui n'intervient qu'aux heures ouvrables. Donc ça, c'est assez problématique puisque nous, on fonctionne H 24. »

7.4.2 Famille indécise

Malgré les explications sur l'évolution probable de la pathologie de leur proche, la famille peut devenir un frein dans l'attitude thérapeutique.

Le Dr C raconte:

« Bah ils ne savaient pas trop. C'est compliqué...c'est compliqué de décider parce que c'est quand même peu reluisant de demander aux gens de demander si on veut réanimer leur proche. (...) Mais bon, ils n'ont pas été capables de prendre une décision eux-mêmes mais ça, on peut pas leur en vouloir. »

Dans l'esprit du Dr C, il appartient à la famille de définir la meilleure option thérapeutique pour leur proche. Toutefois, il convient de rappeler que, selon les recommandations (9,26), le médecin est tenu en premier lieu d'informer le patient dans la mesure de ce qu'il peut entendre et comprendre. Avertir ses proches n'est possible qu'après en avoir obtenu son accord.

Or, en situation d'urgence, un nombre restreint de patients est apte à initier la discussion d'une LATA et à consentir.

7.4.3 Et dans l'urgence ?

Dans le cadre d'une fin de vie, la question essentielle de la réanimation se pose dès l'admission mais aussi dans l'urgence d'une détresse jugée vitale.

Infirmier F :

« Parce que pour moi, il y a une différence entre quelqu'un qui arrive et on se rend compte que, de toute façon, on le réanimera pas, qui est en état de choc et on va dire : "De toute façon, ça sert à rien de le réanimer." Ou quelqu'un qui a déjà des gros antécédents et pour lequel on se dit : "Bon ben si ça va pas, qu'est-ce qu'on fait ?" Je pense qu'on se pose souvent la question de la LATA quand vraiment on est devant une détresse vitale. »

Que faire dans l'instant ?

7.5 Formation des soignants

Comme nous l'avons déjà constaté, les propos recueillis témoignent d'un défaut d'apprentissage des soins palliatifs. Le personnel soignant des urgences ressent fortement cette lacune dans son exercice professionnel.

7.6 Relations hospitalières

7.6.1 Décalage avec l'équipe de soins palliatifs

La discussion collégiale autour d'une démarche de soins amène à réunir divers points de vue. Dans cette réflexion, l'urgentiste sollicite régulièrement l'EMSP qui émet son avis. Mais le Dr A se dit parfois surpris de sa réponse:

« Ceci étant, quand je reçois moi des patients à l'UHCD, il m'arrive parfois oui d'appeler, de les contacter. Alors, on n'a pas forcément toujours la réponse qu'on attend. Alors c'est peut-être parce qu'on est en décalage avec ce qu'on pense devoir prendre comme décision par rapport à ce que les soins palliatifs ont l'habitude de faire. Ce qui fait que parfois, on est un peu surpris des décisions qu'on entend. (...) C'est soit thérapeutique, soit on est convaincu que le patient est en palliatif mais on a derrière : "Est-ce que vous êtes sûr ? Là, vous y allez peut-être un peu fort. Là, c'est

peut-être un peu trop tôt." C'est souvent dans le sens-là, moi, que je ressens le décalage. »

Il précise :

« Je ne sais plus vraiment heuuuu...oui, peut-être par rapport à un AVC hémorragique. J'ai un vague souvenir à ce sujet-là. Où là, il m'a été demandé d'avoir des expertises complémentaires alors que pour moi, les choses étaient claires. »

Le Dr C perçoit également cet écart de jugement. Il parle d'une jeune femme polyhandicapée :

« Je pensais que c'était une fin de vie mais c'en n'était pas une. »

L'avis de l'EMSP est consultatif et l'urgentiste reste finalement le seul prescripteur des soins délivrés à son patient. Les différences de points de vue majorent la difficulté d'établir un plan de soins adapté. Dans ce cas de figure, comment déterminer la démarche de soins qui défend les seuls intérêts du malade ?

7.6.2 Surcharge des services hospitaliers

La saturation des services hospitaliers est le fardeau de tout urgentiste. Il est ardu de trouver un lit d'accueil pour un patient relevant de soins palliatifs. Allongeant la durée de son séjour au sein des urgences et de l'UHCD, cette situation ne respecte pas les conditions que requiert la fin de sa vie.

Interne D :

« C'est peut-être ça je trouve la plus grande difficulté, c'est de réussir à faire les transferts après. »

Et l'unité de soins palliatifs, elle aussi, n'a qu'une capacité d'accueil restreinte, comme le suggère le Dr C :

« Malheureusement, ils n'ont pas toujours la possibilité de les prendre en charge. »

Pour tous, l'orientation des patients en fin de vie est problématique.

8. Optimisation de la prise en charge de la fin de vie : les idées

8.1 En amont des urgences

8.1.1 Faciliter l'accès à l'information

« Réussir à améliorer [la prise en charge des patients en fin de vie aux urgences], (...) c'est déjà de savoir qu'ils sont en fin de vie (rires). »

Les propos de l'interne E résonnent comme une évidence. Pour le Dr A, obtenir une information « *plus rapide* » est déjà le premier objectif.

- Campagnes de communication

- Sur les soins palliatifs

La population générale et les professionnels méconnaissent les offres de soins en fin de vie. D'une manière générale, les individus en font l'expérience tardivement, dans la perte d'un proche ou dans l'approche de leur propre mort. Dans l'inconscient collectif, les soins palliatifs ne sont que prise en charge de la douleur. Cette ignorance mène à la peur et fait obstacle à leur mise en place.

Dr C :

« Améliorer aussi la connaissance de toutes ces structures auprès du grand public, promouvoir les soins palliatifs parce que je pense que c'est pas encore assez bien connu du grand public. Pour la population, les soins palliatifs, c'est égal à mort, décès proche et cetera alors que c'est pas forcément ça. »

Promouvoir la réelle teneur et les bénéfices des soins palliatifs leur ferait perdre leur caractère péjoratif.

- Sur les directives anticipées

De même, informer le grand public de l'intérêt des directives anticipées pourrait inciter leur formulation.

Dr B :

« Les directives anticipées ne sont pas encore, à mon avis, complètement rentrées dans les mœurs. (...) Je pense que c'est pas encore assez diffusé et c'est pas à la connaissance de tout le monde. »

- Préparation du patient et de la famille

Nous rappelons l'intérêt d'anticiper les circonstances de la mort. Une information claire donnée au patient et à son entourage participe à l'élaboration d'un projet de soins. Le but est de favoriser le maintien à domicile.

Le Dr C parle de l'admission des patients en fin de vie aux urgences :

« Donc normalement, ça devrait être évitable mais quand c'est pas évitable, il faut faire en sorte que ce soit le mieux vécu possible. »

- Dossier médical à domicile

Lorsque l'admission est inévitable, le Dr C propose de mettre les compte-rendus médicaux à disposition de la famille:

« Donc qu'il ait avec lui un dossier à domicile qui soit accessible pour qu'on puisse éventuellement appeler la femme, l'épouse, la fille pour savoir ce qu'il y a exactement dans ce dossier et qu'on puisse prendre des décisions raisonnées sur ce qu'il y a à faire pour ce patient. »

- Développement du Dossier Médical Personnel

L'accès au dossier médical actualisé dès l'admission est idéal pour l'ensemble des soignants.

Dr A :

« Il serait tellement plus simple que ces patients qui arrivent aux urgences aient un dossier dans lequel on pourrait non seulement avoir l'étiquette palliative ou alors tous les éléments qui permettraient d'y arriver à l'étiquette palliative. »

Le Dr C suggère le développement du Dossier Médical Personnel (DMP) dont dispose chaque bénéficiaire de l'Assurance Maladie. Il s'agit d'un dossier médical informatisé et sécurisé accessible sur internet. Il aide les professionnels de santé à partager les éléments diagnostiques et thérapeutiques utiles à la coordination, la qualité et la continuité des soins. Il

améliore ainsi le suivi du patient et permet de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible (48):

« Ça, le dossier médical personnel du patient pourra peut-être apporter une solution à ce problème-là parce que nous, urgentistes, on aura peut-être accès du coup à un dossier un peu plus étoffé que ce que ramène le patient. »

- Carte « ne pas réanimer »

Dans la continuité du DMP, l'interne E propose le port d'une carte qui signale le refus de toute réanimation. La conduite à tenir serait alors connue immédiatement par tout médecin amené à soigner la personne en détresse:

« Réussir, alors je ne sais pas, c'est certainement pas éthique, mais avoir une carte comme le groupe sanguin ou autre sur soi pour dire : "Voilà, j'ai telle pathologie, je suis en fin de vie, j'ai discuté et c'est sûr que je ne veux pas de réanimation invasive." Peut-être que c'est une solution, j'en sais rien, je te dis ça à chaud. Ça, c'est la première chose : savoir qu'ils sont en fin de vie. »

8.1.2 Sensibilisation des médecins libéraux et hospitaliers

- Médecin traitant

On conçoit les bénéfices d'une formation du médecin traitant dans le cadre de la Formation Médicale Continue. Toutefois, pour le Dr A, sa sensibilisation aux soins palliatifs ne suffit pas. Il estime que le médecin généraliste est parfois peu ou mal informé. Pour lui, partager efficacement et rapidement les données médicales s'impose :

« Alors est-ce que le lien n'est pas fait avec le médecin généraliste ? Ça, c'est peut-être aussi quelque chose à revoir. »

- Spécialistes

L'enseignement des soins palliatifs aux spécialistes peut attirer leur attention sur l'importance d'informer le médecin généraliste de la réalité diagnostique et thérapeutique. Les patients seraient mieux préparés à l'issue fatale.

8.2 Développement des réseaux de soins palliatifs

8.2.1 Versant extra-hospitalier

- Lien pluridisciplinaire

La communication entre les professionnels de santé qui suivent régulièrement le patient en fin de vie est primordiale. Avec l'aide de spécialistes en soins palliatifs, une réflexion éclairée peut alors s'engager avec le malade et son entourage.

Dr C :

« Et puis améliorer aussi la communication entre les différents intervenants et que les équipes qui prennent en charge les patients en soins palliatifs envisagent la possibilité, qu'un jour, le patient puisse aller aux urgences. »

- Hospitalisation A Domicile (HAD)

L'HAD est mentionnée par l'infirmière G lorsqu'elle nous confie la détresse psychologique de certains patients. L'idée d'une mort imminente, source d'angoisse, est mieux tolérée dans un milieu familial et rassurant. Pour elle, le maintien à domicile limiterait grandement les manifestations anxieuses. Et la mort qui approche serait mieux consentie, évitant toute hospitalisation en urgence :

« Je pense que oui, qu'il y a des patients voilà, je pense que ça se serait passé différemment s'ils étaient en HAD. Tu vois, d'être à la maison plutôt que de se dire d'être enfermé à l'hôpital, je pense que du coup, ils accepteraient mieux. »

8.2.2 Versant hospitalier

Le Dr C suggère plusieurs pistes de travail afin d'améliorer la prise en charge d'un patient en fin de vie au sein du centre hospitalier :

- Elaboration de référentiels en soins palliatifs
- Instauration de permanences de l'EMSP
- Constitution d'une EMSP supplémentaire
- Développement de l'Unité de Soins Palliatifs (USP)
- Augmentation du nombre de lits identifiés en soins palliatifs

« Continuer à développer tout ce qui est soins palliatifs, notamment les références en soins palliatifs, les équipes mobiles pour qu'elles interviennent plus facilement aux urgences, qu'il y ait plus de places en service de soins palliatifs ou en lits identifiés de soins palliatifs dans les services. »

8.3 Organisation du service d'accueil des urgences

8.3.1 Salle de soins spécifique

La majorité des soignants interrogés ressent le besoin de confiner le patient pour adoucir ses derniers moments de vie. L'infirmière G imagine une pièce isolée, moins austère que le déchochage :

« Je pense qu'il aurait plus sa place encore dans une salle d'examen, tranquille, où on peut mettre la famille auprès de lui. (...) Je pense qu'il faudrait oui, un endroit déjà, une salle en fait pour accueillir tranquillement, au calme. Où on sait qu'il y a la famille, où on fait nos soins. »

8.3.2 Matériel adapté

Pour le confort du malade mourant, un équipement approprié semble indispensable, tels que des matelas anti-escarres adaptables aux brancards des urgences.

Infirmier F :

« Déjà du matériel confortable. Quand on a quelqu'un qui vient et qu'on voit qu'il est déjà grabataire, on essaie de trouver un brancard qui soit le plus adapté. C'est pas toujours le cas. »

8.3.2 Lieu de la réflexion

Le Dr A suppose qu'un milieu calme favorise la réflexion sur la démarche thérapeutique :

« D'où l'intérêt probablement d'avoir cette réflexion-là mais dans un milieu beaucoup plus serein comme l'UHCD. »

Si le patient en fin de vie ne peut être admis à l'UHCD, une salle fermée est préférable, à l'écart de toute indiscretion.

8.3.2 Intervention de l'EMSP

Comme le Dr C cité plus haut, l'infirmière G insiste sur la disponibilité limitée de l'EMSP. Pour elle, chaque patient admis en fin de vie devrait bénéficier de son expertise :

« Qu'ils se mettent d'accord. Dès qu'on a un patient, qu'ils soient d'accord et qu'ils viennent voir. La fois-là, j'ai vraiment vu la différence. Je me suis dit : "C'est bien." »

De jour, comme de nuit, cela impose une réorganisation de l'activité de l'EMSP. Ce qui reflète la méconnaissance de ses missions premières.

8.3.3 Kinésithérapie

Aux urgences, le séjour d'un patient en fin de vie dure généralement de nombreuses heures. L'intervention de kinésithérapeutes peut mettre à profit les moments d'attente. Massages, mobilisation douce, relaxation neuromusculaire ou encore dégagement des voies respiratoires sont des soins qui participent au confort du malade mourant.

Dr C :

« Aux urgences, bon alors, on fait les soins de confort mais a minima, parce qu'on n'a pas les moyens de faire de la kinésithérapie respiratoire ou de choses comme ça. »

8.3.4 Lisibilité de la démarche de soins

Qu'elle soit initiée en amont ou posée aux urgences, il importe que l'attitude palliative figure de façon claire dans tout dossier médical. Car une telle démarche exige d'être rapidement accessible par tout soignant.

L'infirmier F, après avoir évoqué la réanimation d'une patiente en soins palliatifs, insiste sur la visibilité de la démarche de soins choisie :

« Moi, je penserais déjà à la lisibilité de la décision. »

8.3.5 Entrée directe à l'UHCD

L'idée d'une admission systématique à l'UHCD sans transit par le déchocage est émise par deux soignants. Le corps médical et le personnel infirmier considèrent cette orientation bénéfique pour le patient et sa famille. En effet, les soins sont rapides et se déroulent dans des conditions acceptables.

Dr B :

« Le meilleur moyen, c'est à mon avis, si jamais il n'y a pas de moyen de transfert, c'est de les monter et de les installer rapidement à l'UHCD pour qu'ils puissent avoir vraiment tout le confort. C'est ce qu'on fait souvent. »

L'infirmière G y voit également un intérêt personnel. Elle se dit satisfaite d'une telle prise en charge car elle majore ses capacités d'accompagnement :

« Une fois, un médecin a eu une fin de vie, il le savait, et bien il l'a faite entrer directement à l'UHCD. Bon, il y avait de la place aussi. Et ça, en fait, c'est top. On me dit : "Tu vas avoir une entrée directe." Bah oui, c'est bien. (...) Je vois pas du tout d'inconvénients à faire une entrée directe à l'UHCD dans ce cas-là. Quel est l'intérêt que le patient soit revu et réexaminé par un externe, par un interne, revu par un sénior aux urgences ? Pour moi, il n'y en a aucun. Donc autant que le patient soit placé directement dans une chambre, au calme. Pour nous aussi. Nous aussi, on est plus au calme à l'UHCD. Autant, tu es dans le stress en bas. A l'UHCD, tu es beaucoup plus au calme et donc je pense que c'est ça aussi qui fait que du coup, oui, j'aime bien un petit peu chouchouter mes patients, prendre le temps. »

8.4 Pour les soignants des urgences

8.4.1 Formation en soins palliatifs

Tous les soignants considèrent que la fin de vie fait partie de leur pratique courante. Ils précisent la valeur d'une formation des membres du personnel à la démarche palliative.

Dr C :

« Déjà, je pense à la formation des médecins. Promouvoir tout ce qui est DU de soins palliatifs, y compris aux urgences, parce que je pense que c'est une situation à laquelle on est confronté. »

L'interne E signale cependant que l'apprentissage des bases suffirait:

« Evidemment, pour répondre à ta question, je te dirais améliorer la formation des urgentistes dans le domaine des soins palliatifs avec heuuu, voilà, mais on ne peut pas tout faire non plus. (...) Peut-être discuter de quelques heures de formation au moins

initiale sur les soins palliatifs, ce qui n'est pas actuellement fait dans la formation du DESC. »

Le Dr B, seul médecin ayant reçu une formation spécifique en soins palliatifs, pense que la formation d'une partie du personnel infirmier faciliterait les prises en charge :

« Qu'il y ait déjà une sensibilité...enfin, une sensibilisation déjà de tout le personnel. On le fait un petit peu mais qu'il y ait éventuellement encore un ou deux infirmiers qui veuillent et qui puissent être formés. (...) Mais pfff améliorer...à part sensibiliser les gens, le personnel soignant déjà, ça je pense que c'est super important. »

En effet, pour le Dr A, leurs jugements avisés seraient décisifs et pallieraient à l'absence de l'EMSP, notamment la nuit, les week-ends et les jours fériés :

« Après oui, ce qui pourrait être amélioré et ce qui pourrait nous aider, c'est parfois, lorsqu'on doit mettre l'étiquette palliative derrière, c'est peut-être avoir éventuellement du personnel qui soit rôdé pour ce genre de décision. »

8.4.2 Formation au logiciel ResUrgences

L'ensemble du personnel détient un accès au logiciel informatisé utile à la gestion des dossiers. A hauteur de ses responsabilités, chaque soignant y note les informations médicales, paramètres vitaux, soins et remarques pertinentes utiles à la prise en charge du malade.

L'entreprise de gestes de réanimation chez une patiente relevant de soins palliatifs marque, entre autres, la méconnaissance des subtilités de ce logiciel. Pourtant symbolisée par une icône, comme le stipule l'infirmier F, la LATA n'a pas été portée à la connaissance des soignants, ni de l'infirmière de l'UHCD, ni du médecin du déchocage. *« Alors que là dans le dossier, tout était noté »* selon le Dr A. L'origine n'est donc pas un défaut de renseignements relatif au dossier médical. Au-delà de la difficulté à faire face à la mort, d'autres hypothèses sont à émettre:

- Défaut de validation du protocole LATA
- Ignorance de l'icône LATA
- Manque de visibilité de l'icône LATA
- Difficulté d'accès à l'icône LATA
- Absence de recherche de l'icône LATA

Les soignants doivent prendre conscience de la gravité des répercussions éventuelles lorsque les étapes de rédaction et/ou de lecture des dossiers ne sont pas respectées. Une formation approfondie de tous les soignants sur l'intégralité des fonctionnalités du logiciel semble indispensable.

8.4.3 Importance des transmissions

La continuité d'une démarche palliative n'est pas envisageable sans partage des informations.

Entre 18h30 et 8h30, aucun médecin n'est spécialement affecté à l'UHCD. La surveillance des patients qui y séjournent dépend alors d'un(e) infirmier(e). Quant à la gestion de leurs complications cliniques potentielles, elle est à la charge du médecin du déchocage en poste la nuit. L'UHCD faisant partie intégrante du fonctionnement des urgences, l'infirmier F pense que la transmission des données médicales de l'ensemble de ses patients doit être systématique :

« Et ce qui pourrait être aussi intéressant, ce serait d'avoir peut-être plus de transmissions entre médecins, c'est-à-dire qu'il y ait des transmissions du médecin de l'UH' aux éventuels médecins de la nuit. »

8.4.4 Groupes de parole

Les soignants font face au malade mourant et à la mort. Ils sont marqués par certaines situations pénibles et les nombreux exemples qu'ils citent dans les divers entretiens le démontrent.

Le Dr C, après lui avoir demandé de conter un exemple d'un patient en fin de vie :

« D'un patient en fin de vie heuuu...oui, j'en ai plusieurs. J'en ai plusieurs connus. »

Leurs difficultés peuvent les amener à s'interroger sur ce qu'ils éprouvent. Certains essaient d'analyser leurs affects et de comprendre leurs comportements. Les groupes de parole représentent une aide psychologique précieuse mais également intellectuelle. Les échanges avec d'autres soignants peuvent leur être d'un réel soutien.

Dr C :

« C'est un peu ce qui manque, c'est peut-être un groupe de parole (rires) aux urgences pour les situations un peu comme ça. »

Infirmier F :

« Alors, je vous dis, j'ai encore jamais eu de réunions ou de groupes de travail par rapport à ça mais c'est vrai que ça peut être envisagé. Ce serait une bonne idée. »

8.5 En aval des urgences : les lits

Pour tous, l'augmentation du nombre de lits d'hospitalisation en mesure d'accueillir les patients en fin de vie simplifierait grandement leurs prises en charge.

Dr C :

« La solution aussi, parce que là, on a beaucoup de patients qui restent en hospitalisation aux urgences -pendant des fois plus de 24 heures et quand c'est des gens en soins palliatifs, c'est toujours gênant-, c'est vraiment d'augmenter le nombre de lits d'hospitalisation mais bon, ça dépend aussi des directions. Il y a toujours l'UHCD mais c'est pareil, si elle est pleine, on peut pas mettre les gens dehors pour y mettre ces gens-là. (...) Donc c'est aussi ça, il faut des lits derrière pour raccourcir les prises en charge. Ce n'est pas toujours facile. »

La majoration de la capacité d'hébergement de l'Unité de Soins Palliatifs est aussi évoquée.

Interne E :

« On est confronté en permanence aussi parce que c'est des patients qui, une fois qu'ils ont été étiquetés soins palliatifs, évidemment, on n'ira pas jusqu'à la réanimation mais aussi parce que derrière, il n'y a pas toujours de lits d'aval pour les prendre en charge dans les services de soins pall'. »

Interne D :

« Je pense que ce qui serait bien, ce serait peut-être d'avoir une plus grande collaboration avec les équipes de soins palliatifs. Alors je ne dis pas qu'elle est mauvaise, bien au contraire, mais peut-être qu'il y ait, je ne sais pas, des ententes ou, en tout cas, si on a des patients qui arrivent en soins palliatifs heuuuuu...des transferts peut-être plus faciles. Oh mais c'est peut-être utopique de penser avoir des lits réservés des urgences pour les soins palliatifs. »

9. Demande d'euthanasie

9.1 Formulation exceptionnelle

Chaque entretien nous a permis d'aborder le thème de l'euthanasie. Les demandes directes de la part des patients et de leur famille sont rares. La grande majorité des soignants des urgences n'en a pas fait l'expérience.

Dr A :

« Directement non. Directement, non. »

Dr C :

« Non. Pour l'instant, pas clairement. »

Interne D :

« Non. Ça ne m'est pas arrivé non. »

Interne E :

« Non, écoute attends, j'essaie de me souvenir...mais non, je ne me souviens pas avoir eu...non, je ne me souviens pas, pas de tête comme ça. »

Seule l'infirmière G nous fait part des demandes clairement exprimées qu'elle a reçues :

« Des fois oui. Mais c'est tout un contexte aussi. Souvent, c'est le patient qui est vraiment triste et qui me dit : "Allez-y, j'en ai marre." Souvent, c'est aussi : "Je suis enfermé ici, faites-moi une injection. De toute façon, j'ai plus rien, j'ai envie de partir, je suis pas bien." (...) Mais oui, si, j'ai déjà eu le cas. Oui le patient demande et...c'est vrai que ça met quand même un peu mal à l'aise, vu le sujet de l'euthanasie...enfin voilà. »

9.2 Contexte dépressif

L'infirmière G pense que c'est avant tout la détresse psychologique qui pousse le patient à solliciter son aide pour mourir:

« Je pense qu'ils ont même pas spécialement de vraies raisons parce voilà, c'est plus un ras-le-bol. (...) J'ai eu deux ou trois fois le cas où c'était sérieux. Vraiment, je sentais que c'était sérieux. Oui, j'avais l'impression que c'était plus un contexte dépressif. »

Le Dr B exprime aussi cette souffrance morale. Même soulagé de toute douleur physique, le patient se résigne. Il ne perçoit plus les derniers plaisirs qui s'offrent à lui :

« Par contre les demandes...si, il y a peut-être des fois, mais des gens qui sont à l'extrême, qui sont bien et qui ne sont pas forcément sur le point de mourir et qui disent, plutôt dans le versant dépressif on va dire, qui disent : "Je veux en finir" ou des choses comme ça mais pas : "Donnez-moi quelque chose pour mourir." Non, ça, moi, j'ai jamais eu. »

Il en est de même pour l'infirmier F :

« Il y a souvent des gens qui vous disent : "J'ai envie de mourir, laissez-moi mourir." Mais non, pas de demande directe. C'est rare. Je pense surtout que c'est pour exprimer une souffrance. »

L'infirmière G n'a jamais accédé à cette demande. Par contre, elle use d'une stratégie d'écoute pour en comprendre les raisons :

« Je leur dis : "Bon, vous savez très bien que c'est pas possible. Et pourquoi est-ce que vous voudriez ? Vous voulez pas profiter un petit peu ? Je suis sûre qu'on peut faire des choses. Quel est le problème ? Pourquoi là, maintenant ?" »

Elle propose d'atténuer cette souffrance par le dialogue :

« Je leur ai expliqué que, de toute façon, c'était pas possible et qu'on essaierait de faire ce qu'on pourrait pour les aider. Des fois, j'essaie d'en parler au médecin pour voir si on pourrait pas leur faire voir un psychologue, pour qu'ils puissent aussi parler. »

Confier ses angoisses est un premier pas vers la sérénité.

9.3 Refus de laisser souffrir

De la part de la famille, les soignants n'ont jamais entendu de demandes claires d'euthanasie de leur proche. Par contre, il est fréquent qu'elle leur demande de soulager ses souffrances.

Infirmière G :

« La famille, c'est toujours : "Est-ce qu'il souffre pas ? Faites ce qu'il faut pour pas qu'il ait mal, pour pas qu'il se rende compte." »

Dr B :

« J'ai des demandes de "Faites quelque chose pour qu'il n'ait pas mal." Mais j'ai jamais eu de demande, du moins pas formulée comme ça. »

Ce qui peut prêter à confusion pour le Dr A. Il est possible en effet que l'euthanasie soit insinuée :

« "Je ne veux pas qu'elle souffre." Oui. Ça, c'est en fait...moi j'ai le sentiment que...alors je ne sais pas si c'est une forme déguisée de volonté d'euthanasie, entre guillemets, mais surtout : "Faites en sorte qu'elle ne souffre pas." Voilà, c'est ça qu'on entend très fréquemment. »

Il arrive que certaines familles refusent tout type de soins. Mais comme nous le révèle le Dr C, le simple fait de décrire l'attitude palliative les rassure. Elles adhèrent alors à ce projet de soins:

« J'ai souvent eu : "Il ne faut rien faire parce qu'il faut pas qu'il souffre et cetera." Mais quand on leur explique qu'on va faire des soins adaptés, raisonnables mais qu'on l'intubera pas et cetera, là, il me disent : "D'accord." Mais j'ai jamais eu de : "Docteur, faites quelque chose, il faut qu'elle meurt." Pour l'instant. Après, ça viendra peut-être...»

Pour l'infirmier F, prier le soignant de donner la mort à son proche est un acte de dévouement. C'est être prêt à souffrir pour éviter la souffrance d'un être cher :

« Ça, c'est toujours la difficulté parce que vous êtes entre le ...comment dire...parce que certes, il y a la souffrance qui est là mais malgré tout, il y a quand même la mort. Donc derrière, les gens savent qu'ils seront séparés de l'être aimé donc c'est quand même difficile. Non, moi, j'ai jamais eu le cas. »

II. L'ENTRETIEN DE GROUPE

1. Description de la dynamique du groupe

1.1 Prises de parole

Une fois la question d'ouverture posée, les associations libres émergent d'emblée et le groupe devient immédiatement actif. Nous avons observé une bonne fluidité dans la dynamique de groupe.

Nombre d'interventions :

Infirmier L : 32

Dr H : 26

Aide-soignant N : 22

Aide-soignante O : 20

Interne K : 16

Infirmière M : 8

Interne J : 4

Au regard du nombre de prises de parole, nous pouvons dire que l'infirmier L est le *leader* du groupe. Cependant, les aide-soignants N et O, par leurs nombreuses interventions, sont aussi un noyau fort de l'entretien. Les interventions de l'infirmier L sont plutôt d'ordre technique et celles des aide-soignants N et O d'ordre relationnel. Les différents échanges s'organisent souvent autour de ce qu'ils apportent dans l'entretien.

Le Dr H prend souvent la parole en réaction (soit pour appuyer ou compléter) ou en contre réaction (divergence de point de vue) aux discours et/ou perceptions du locuteur précédent ou de celui qui s'exprime (il lui arrive de couper la parole).

L'infirmière M et l'interne J sont les plus en retrait, ce qui nous pousse à aller rechercher leur ressenti sur ce qui est dit.

1.2 Manifestations non verbales

Tout au long de l'entretien, les participants se font face et il règne une bonne cohésion de groupe.

Bien qu'elle s'exprime peu, l'infirmière M hoche souvent la tête en signe d'adhésion aux discours des autres participants. Son attitude non verbale traduit ainsi sa connaissance du thème abordé et, très probablement, sa remémoration de situations rencontrées dans le cadre de son exercice professionnel, mais qu'elle n'a pas eu l'occasion d'exprimer verbalement.

L'infirmier L hausse les sourcils quand il est dubitatif ou lorsqu'il rationalise : « *Ainsi va la vie* », « *La vie continue* » ou encore « *C'est la vie* ».

Hormis ces hochements de tête et mouvements sourciliers, nous ne notons pas d'autres mimiques faciales, mais plutôt des regards pensifs chez les aide-soignants N/O et l'interne K, ou des têtes baissées pour le Dr H, l'infirmière M et l'interne J.

1.3 Apartés

Nous relevons quelques brefs échanges de paroles à l'écart des autres participants :

- Entre l'interne K et l'infirmier L au début de l'entretien

K continue à s'exprimer à voix basse avec L après avoir posé, sur la scène discursive, le souci des conflits avec la famille des patients.

- Entre les aide-soignants N et O lorsqu'il s'agit de donner son ressenti devant la mort

O chuchote discrètement à l'oreille de N alors que l'interne K s'exprime. L'aide-soignante O vient tout juste de faire référence à l'importance de la « *dimension culturelle* » dans ce contexte. Comme elle n'a pas été entendue, nous l'avons, par la suite, amenée à expliciter sa pensée car elle avait encore des choses à dire.

- Et à nouveau entre l'interne K et l'infirmier L

K lui raconte une anecdote à voix basse.

1.4 Interventions de l'observateur

La psychologue intervient à trois reprises :

- Pour amener l'aide-soignante O à approfondir sa pensée sur la prise en compte des croyances de chacun face à la mort
- Pour traduire la pensée de l'infirmier L
- Et lors de la discussion informelle pour expliquer le fonctionnement des processus transférentiels à l'aide-soignante O chez qui elle perçoit de la culpabilité en relatant son histoire : « *J'ai commis une erreur.* »
-

2. Dimensions identitaires

2.1 Champ des classes socio-professionnelles

Il est intéressant de noter que le placement autour de la table, alors libre, se sectorise en fonction hospitalière. Inconsciemment ou volontairement, les aide-soignants se sont mis côte à côte, tout comme les internes. Les infirmiers se font face alors que le médecin, seul représentant de sa fonction, se place à nos côtés.

Cependant, dans le discours, chacun respecte la parole de l'autre et le statut hiérarchique ne se fait aucunement sentir.

2.2 Identité de genre

2.2.1 Âge

Les participants les plus âgés, notamment les aide-soignants N/O et le Dr H, se positionnent à notre gauche. Alors que les plus jeunes leur font face. Simple coïncidence ou non, nous ne pouvons pas le définir.

2.2.2 Sexe

Parmi les participants, on compte deux hommes pour cinq femmes. L'infirmier L et l'aide-soignant N font partie des meneurs du *focus group*. Pour nous, cette position n'est pas liée à leur qualité d'homme mais plutôt à leurs expériences qu'ils souhaitent partager. Parmi la gente féminine, les internes ainsi que l'infirmière M ont en effet peu de recul par rapport à leur exercice au sein des urgences de Nancy. Les internes y sont postées depuis quatre mois et

le silence de l'interne J traduit un manque d'expérience des situations palliatives. Quant à l'infirmière M, elle ne travaille aux urgences que depuis trois mois (voir tableau ci-dessous).

2.3 Expériences personnelles

Leurs parcours professionnel et personnel font écho au décours de l'entretien collectif. Le tableau ci-dessous en liste certaines caractéristiques :

Nom	SAU Nancy	Parcours professionnel	Approche des soins palliatifs	Vécu personnel abordé
Dr H	5 ans	Urgences à Verdun et Metz	Non	Non
J	4 mois	DES Médecine Générale	Non	Non
K	4 mois	DES Médecine Générale	Non	Non
L	8 mois	Urgences à Strasbourg (5 ans)	Module optionnel (IFSI)	Non
M	3 mois	Transplantation hépatique (3 ans) puis Psychiatrie (1 an) à Paris	Non	Non
N	6 ans	Brancardier (4 ans)	Non	Oui
O	2 ans	Urgences à Paris (10 ans)	Stage en Soins Palliatifs	Oui

Nous remarquons que l'infirmier L et les aide-soignants N/O, noyau fort de l'entretien, sont sensibilisés personnellement ou par une formation spécifique en soins palliatifs, voire les deux. Nous pensons que leurs interventions multiples sont en rapport avec cette sensibilisation.

Toutefois, tous les soignants affirment avoir été marqués par une ou plusieurs situations difficiles. Le manque d'expression des autres participants n'est donc pas révélateur d'un manque d'expérience en matière de fin de vie, excepté pour l'interne J.

3. Fil d'idées

Les participants se lancent rapidement dans leurs associations libres autour des soins palliatifs et de la fin de vie en général. Nous intervenons peu pour guider leurs réflexions. Le fil d'idées se construit naturellement. Voici l'ordre d'énonciation:

- Difficulté relationnelle avec la famille
- Inadéquation des locaux
- Débat sur le moment de l'annonce
- Perception du service des urgences dans l'inconscience collective
- Orientation des personnes en fin de vie dans le système de soins
- Motif d'admission
- Motivation du soignant face à la maladie
- Place du soignant entre le malade et la famille
- Mots tabous
- Travail d'équipe
- Sensibilité des soignants
- Comportements du soignant face à la mort
- Comportements du soignant vis-à-vis du patient
- Informations données au patient
- Difficultés de la prise en charge
- Prises en charge marquantes
- Contexte de la fin de vie
- Respect de la mort
- EMSP
- Formation en soins palliatifs et conduite à tenir
- Image de la mort
- Hiérarchie au sein de l'équipe
- Analyse du comportement des autres soignants
- Analyse de leurs propres comportements
- Prise en charge optimale

L'irruption d'une tierce personne à la treizième minute de l'entretien casse momentanément le rythme de la conversation. Elle vient en effet s'entretenir avec l'aide-soignante O qui est en train de s'exprimer. Puis la discussion reprend rapidement.

4. Tendances communes, rares divergences

L'entretien collectif fonctionne comme une manière de susciter, de façon artificielle mais pertinente, des activités typiques de la prise en charge ordinaire d'un patient en fin de vie (prise de position, affiliation, critique) et ce, de manière fidèle à la réalité de la vie quotidienne.

D'une manière générale, les soignants parlent d'une même voix, unis par la logique de l'urgence. Les apports de chaque soignant sont constructifs. La plupart des interventions confirme ou complète les propos de la personne qui s'exprime. Quant aux divergences d'opinions, elles sont rares.

Deux thèmes font émerger des points de vue opposés :

- Le rôle du médecin généraliste et des spécialistes habituels

Le Dr H, l'aide-soignante O et l'infirmier L débattent sur les conditions de prise en charge d'un patient en stade terminal en amont des urgences. Pour le Dr H, « *le médecin généraliste et les spécialistes n'assument pas et se déchargent sur les urgences* ». Initialement, l'infirmier L est en accord avec ces propos : « *Ce qu'on fait aux urgences peut être fait à domicile finalement* », tout comme l'aide-soignante O qui complète : « *Et dans de meilleures conditions* ». Mais le moment de l'annonce d'un diagnostic grave soulève un désaccord. La place privilégiée du médecin généraliste est en effet perçue différemment. Pour le Dr H, au lieu d'informer et d'expliquer la gravité de la maladie au patient et la famille, il « *envoie aux urgences pour que l'annonce y soit faite* ». L'aide-soignante O réagit immédiatement en précisant qu' « *il est plus facile pour le médecin généraliste qui suit le patient depuis vingt ans de passer le relais* », d'autant qu'il faut considérer la pression des familles. L'infirmier L rétorque qu'il « *préfèrerai[t] l'entendre du médecin de famille plutôt que d'une personne inconnue* ». Le Dr H ajoute ensuite que « *le généraliste et les spécialistes ne prennent pas la décision et du coup, ça retombe sur l'urgentiste qui n'est pas le meilleur interlocuteur* ». Et l'infirmier L le confirme. L'interne K conclut qu'il s'agit plutôt « *d'un problème de communication entre toutes les parties* » : le médecin généraliste serait mal informé par les spécialistes de l'évolution de la pathologie de son patient. Pour elle, c'est surtout « *le problème de qui décide de la fin* » qui est au centre du débat. Ses propos sont confirmés par l'infirmier L.

Nous remarquons que cet échange relève directement de leurs propres perceptions de la relation médecin-malade. L'aide-soignante O suppose un lien de confiance d'ordre compassionnel plutôt qu'empathique en se mettant à la place du médecin. Elle peut alors comprendre les raisons qui le motivent à adresser son patient aux urgences. A l'inverse, l'infirmier L effectue une transposition en se mettant à la place du malade et ses réflexions suggèrent ce qu'il attend de sa propre mort : « *Je préférerais* ». Quant aux propos du Dr H, le mot *assumer*, d'un premier abord, paraît accusateur en rejetant l'entière responsabilité de cet état de fait sur les épaules du médecin généraliste. Mais il est possible qu'il sous-entende également les difficultés personnelles que peut éprouver un médecin traitant devant la mort d'une personne qui, finalement, lui est proche.

- Le comportement vis-à-vis du patient

Bien qu'il leur soit aisé d'évoquer l'issue fatale avec l'entourage, l'attitude adoptée auprès du malade oppose à nouveau l'aide-soignante O et l'infirmier L. Pour O, le comportement d'évitement est la règle : « *On ne va pas leur dire : " Vous allez mourir."* ». Elle trouve cette conduite « *trop brutale* », ce que l'aide-soignant N consent. En se mettant à la place du malade, il est même impossible pour O de dire que les traitements actifs sont arrêtés. L'infirmier L rebondit. Il estime que le patient a besoin d'entendre et de comprendre la démarche de soins, ce que l'aide-soignant N approuve également. Il se projette à nouveau en tant que patient, témoignant des soins qu'il aspire à recevoir : « *C'est ta santé et tu sais pas ce qui se passe* ». L'aide-soignante O lui demande s'il dit « *clairement qu'il va mourir* ». Il l'affirme, en évitant toutefois d'être « *aussi cash* ». En ce qui concerne l'aide-soignant N, nous remarquons une ambivalence : il estime que le patient doit être informé de sa mort prochaine tout en évitant de le dire clairement.

Mais comment est-il possible d'estimer avec certitude ce que le patient sait, ce dont il a réellement besoin et ce qu'il est capable d'entendre ? Là est toute la subtilité de la relation entre le soignant et son patient.

5. Similitudes avec les entretiens individuels

L'entretien collectif a permis l'exploration et l'approfondissement des sujets déjà abordés dans les entretiens individuels :

- Représentations des soins palliatifs
- Impact de la famille
 - Absence d'homogénéité des perceptions
 - Difficulté à faire face à la mort
 - Déni
 - Acceptation difficile des limites de la médecine
 - Paradoxe de leurs attentes
- Travail d'équipe
 - Partage des informations
 - Variabilité de la sensibilité des soignants
- Moment de l'annonce d'un diagnostic grave
- Analyse des comportements
 - Comportements des autres soignants
 - Propres attitudes
- Difficultés de la prise en charge
 - Inadéquation des locaux
 - Méconnaissance de l'évolution de la pathologie par le patient
 - Manque de personnel
 - Manque de temps
 - Manque d'accompagnement
 - Manque de relation personnalisée
 - Manque d'intimité, d'humanité et de dignité
 - Manque de lits d'hospitalisation
 - Manque de formation et conduite à tenir
 - Manque de groupes de parole
- Place de l'EMSP

Le détail des données recueillies est accessible en annexe n°9.

6. Réflexions nouvelles

L'entretien de groupe a généré de nouvelles hypothèses et de nouvelles pistes d'action possibles.

6.1 Orientation des personnes en fin de vie

6.1.1 Admission délétère

Les participants s'interrogent sur le parcours des malades mourants dans le système de soins. A l'origine, l'aide-soignante O suppose une évolution des comportements vis-à-vis de la mort :

« On ne meurt pas à la maison comme avant. »

Le Dr H le confirme, en précisant que la représentation de la mort dans la société actuelle a changé :

« On n'a plus le droit de mourir. »

Pour l'ensemble des soignants, l'admission aux urgences des patients en fin de vie est regrettable. L'aide-soignant N n'en comprend pas les motifs :

« (...) au lieu de les emmener dans un endroit bien spécifique. »

L'infirmier L l'interroge alors sur les possibilités d'accueil:

« Mais d'un autre côté, tu peux les emmener où ? »

D'une même voix, les aide-soignants répondent que leur admission directe en service de Soins Palliatifs serait plus acceptable. En apprenant qu'elle s'avère impossible, ils expriment un regret :

« C'est ça qui est dommage. »

L'aide-soignant N émet également l'idée d'un service d'urgences spécifique, orienté vers la prise en charge de la fin de vie.

A la lumière de cet échange, il semble que certains soignants méconnaissent les offres de soins accessibles aux personnes en fin de vie. La proposition d'une admission directe en USP paraît judicieuse, celle d'un service d'accueil des urgences palliatives plus utopique.

6.1.2 « Etiquette Soins Palliatifs »

A l'hypothèse d'un SAU spécialisé, l'interne K rappelle le caractère imprévisible de la démarche palliative qui, pour elle, explique les nombreuses admissions des patients en fin de vie aux urgences :

« Sauf que la décision est souvent prise a posteriori. »

Parmi tous les patients dont elle a été en charge aux urgences, une démarche palliative préalable n'avait été décidée *« que chez une seule patiente qui présentait une hémopathie chronique »*.

Pour le Dr H, ce type de situation ne devrait justement pas se présenter. Elle précise:

« Les patients étiquetés "palliatif" arrivent pour mourir ici. Au dernier moment, on les adresse ici. »

6.1.3 « La Cour des Miracles »

Pour l'aide-soignant N, la représentation collective du service des urgences participe grandement à l'admission des patients en fin de vie. En plus de l'impression d'une prise en charge rapide, elle donnerait l'espoir d'une guérison :

« Pour beaucoup de familles, il y a le mot "urgences". Et le mot "urgences", ça veut tout dire. (...) Pour la famille, ça reste le mot "urgences", on fera tout ce qu'il faut pour et ça va aller mieux. »

Il va jusqu'à qualifier le service de *« Cour des Miracles »*, ce que le Dr H et l'infirmier L consentent. Pour le médecin, l'idée d'une prise en charge aux urgences procure à la famille une *« fausse joie »* d'amélioration.

6.2 Image de la mort

Le cadre de la mort est facilement abordé par les soignants. Ils expriment l'impact qu'il peut avoir sur leurs propres comportements et perceptions.

6.2.1 Soins délivrés

La mort vue par l'aide-soignant N est éloquente. Il ne peut imaginer un mourant sans oxygène :

« Ça me choque, j'ai l'impression qu'il étouffe. »

Malgré les explications du Dr H sur les indications médicales d'une oxygénothérapie, l'image d'un risque d'asphyxie persiste. Il assimile la respiration à la vie. Ne dit-on pas vivre jusqu'à son dernier souffle ?

Pour l'aide-soignante O, il importe plutôt de « l'endormir ». La sédation lui donne en effet une impression de sérénité.

Quant à l'infirmier L, il relate les mauvaises prises en charge de la douleur. Pour lui, l'antalgie fait partie d'une fin de vie réussie. Par contre, la prescription d'analgésiques n'est pas systématique pour le Dr H. Car là aussi, elle doit se justifier d'un point de vue médical.

Par son exercice, le soignant est régulièrement confronté à la mort. Au-delà des soins apportés dans les derniers moments de vie, l'aide-soignant N tient au respect dans les soins *post mortem*. Il nous avertit du risque de banalisation en racontant un cas qui l'a particulièrement choqué, alors qu'il travaillait dans une maison de retraite :

« Pour certains, la mort est tellement naturelle qu'il y a quelque part un manque de respect qui s'installe. Ils manipulent tellement de morts, on voit tellement de morts et tout. »

Mais aux urgences, en accord avec les autres participants, il estime que les rites autour de la mort se déroulent dignement.

6.2.2 Prise de décision

Comme relaté dans les entretiens individuels, les soignants sont confrontés au recueil difficile des volontés du patient. L'interne J l'explique, entre autres, par l'altération de ses fonctions cognitives à l'admission :

« Soit il est dément, soit il a des troubles de la conscience. »

Dans ce contexte, le Dr H juge fréquente la discussion entre la famille, le médecin traitant, les réanimateurs ainsi que l'équipe soignante en charge du patient.

Mais d'un point de vue paramédical, la discussion est moins collégiale qu'elle n'y paraît. L'aide-soignante O nuance les propos du médecin car les spécialistes ne lui seraient aucunement abordables. Pour elle, son avis est, du coup, peu décisif :

« Personnellement, je ne me vois pas aller demander au réanimateur si la décision qu'il a prise...moi, je pense que non. »

Le poids de la hiérarchie se fait sentir. Pour l'aide-soignante O, le médecin décideur se dresse face aux infirmiers et aux aide-soignants plutôt exécutants. Et curieusement, le Dr H, entre discours et pratique, répond qu'il n'est pas nécessaire que l'équipe soignante questionne sur les aspects de la prise en charge :

« Ça, c'est pas important. »

L'aide-soignant N loue le *« courage du médecin »* pour décider de la mise en place de certains traitements mais, à l'inverse, il a *« l'impression que c'est le médecin qui décide de la fin de vie d'une personne »* lorsqu'il les arrête :

« Certaines fois, ça peut choquer. De quel droit on peut dire que sa vie est finie. On fait tout pour le laisser partir. On se met un peu à la place de la famille, on le voit pas mourant. (...) C'est un ressenti qui fait mal des fois. On se dit : "Pourquoi et comment?" »

Le pouvoir décideur du médecin lui est pesant. Le médecin semble être le seul juge de la vie ou de la mort. L'image qu'il se fait de la mort et celle à laquelle il fait front dans son exercice professionnel contrastent :

« C'est vraiment une fin de vie ? C'est difficile de se le dire quand il n'y a pas le faciès. »

Là encore, le Dr H explique une telle démarche médicale. C'est la maladie et non le médecin qui décide.

6.2.3 Mécanismes de défense

L'aide-soignante O raconte le manque d'émotions de la part de certains médecins, notamment dans les moments délicats. Leur stoïcisme la rassure et favorise son adhésion aux soins :

« Certains médecins laissent moins transparaître leurs sentiments, on a l'impression qu'ils font ça de manière évidente. Et je me dis : "C'est qu'il a jugé que ça devait être bon." »

L'infirmier L approuve et précise que cette froideur apparente n'est pas forcément signe d'un défaut d'émotivité :

« Ce n'est pas parce que tu as l'air plus froid que tu ne ressens rien. »

Pour lui, comme pour le Dr H, il peut s'agir d'un mécanisme de défense, sans quoi ils s'effondreraient. Il nous confie son arme pour se protéger contre une trop grande exigence émotionnelle. C'est le rire, comme pour soulager la gravité du moment. D'un point de vue psychanalytique, on parle de renversement dans le contraire selon Freud (49) :

« Quand je fais les derniers soins du mort, faut que je rigole. C'est mon mécanisme de défense à moi. »

6.2.4 Codage PMSI

Les soignants nous informent de la cotation informatique d'une mort survenue aux urgences. Etrangement, lorsqu'un décès survient aux urgences, il est codé au sein de l'UHCD.

Pour l'aide-soignante O :

« Ça pose un problème de mourir aux urgences. C'est un cas de conscience: on ne meurt pas aux urgences. »

L'interne K, étonnée, demande des précisions. L'infirmier L explique :

« Tu ne peux pas mourir en consultation. Les urgences, c'est une consult'. Quand tu meurs, t'es à l'UH', même si t'es aux urgences. »

Le tabou de la mort est omniprésent, même d'un point de vue administratif.

6.3 Comportements

6.3.1 Manque d'écoute des volontés du patient de la part des médecins

Conscient des difficultés de recueil des souhaits du patient dans certains cas, l'infirmier L nous parle cependant d'un patient, lucide sur son état de santé, qui était adressé par son médecin traitant pour altération de l'état général. Il refusait tout traitement :

« Il enlevait l'oxygène et disait : "Arrêtez tout, je ne veux plus rien, laissez-moi tranquille, laissez-moi mourir." »

Compte tenu de l'expression claire et éclairée de ses volontés, il ne comprend pas que celles-ci n'aient pas été entendues. En tant que soignant, il se retrouve entre le refus du patient, les souhaits de la famille et la poursuite des traitements actifs par le médecin généraliste, voire invasifs par l'urgentiste. Cette situation le place dans une situation très délicate. Il s'interroge sur les motivations des médecins et de l'entourage.

Pour l'aide-soignante O :

« C'est difficile de trouver un médecin capable de dire : "On arrête". Mais c'est aussi compliqué d'entendre : "Je ne veux plus qu'on aille plus loin". On se dit : "Mais non, c'est parce qu'il est pas bien". On veut pas l'écouter, on veut pas l'entendre. On est là pour guérir. Je pense qu'il faut trouver un juste milieu. »

Les autres soignants confortent cet avis. L'instinct de guérir est explicite.

6.3.2 Les mots pour le dire

- A la famille

Quand il s'agit d'annoncer un diagnostic létal, les participants se retrouvent en grande difficulté. L'aide-soignante O, en revanche, affirme transmettre des informations claires à la famille. Après en avoir obtenu l'accord du médecin urgentiste, elle se montre honnête sur l'issue de la maladie :

« Je n'hésite pas à dire : "Vous avez bien compris que votre maman, votre grand-père -peu importe- va mourir et que vous allez l'accompagner ?" Je reformule toujours comme ça. »

Il lui importe d'aborder sans détour la mort prochaine avec la famille. Pour le Dr H, *« ça fait partie des explications »*. On comprend ici l'intérêt du travail d'équipe, dans un souci de cohérence des informations transmises.

L'aide-soignante O poursuit :

« "Pourquoi vous ne lui donnez pas à manger ? -Parce qu'il va mourir." Ce sont des mots qu'on n'ose pas dire et en fait, une fois qu'on dit ça : "Oui, c'est vrai." »

Ces réflexions renvoient l'infirmier L à sa propre pratique. Il semble qu'il ait davantage un comportement d'esquive quand la famille le questionne:

« Tu as raison parce finalement, on leur dit pas, on essaie de trouver des raisons idiotes. »

L'interne K confirme le caractère « *très tabou* ».

- Au patient

L'aide-soignant N tient à adapter son discours aux besoins du patient. Parfois, il dit être lui-même surpris par les réponses qu'il apporte. Il relate l'exemple d'un patient veuf depuis peu, conscient de la gravité de sa pathologie :

« "Vous inquiétez pas, je sais très bien ce qui m'attend." Je sais pas pourquoi, je sais pas si c'est bêtement ou par réflexe, je lui ai dit : "Bah écoutez, vous allez retrouver votre femme." Ça m'est sorti comme ça. Et à ce moment-là, il m'a regardé mais pas surpris, presque soulagé. Peut-être content que je lui aie dit ça : "Vous allez retrouver votre femme." (...) Au moins, il était au clair et il savait ce qui l'attendait. »

Ainsi, une fois les choses expliquées et les volontés clairement exprimées, on ressent finalement un certain apaisement.

6.3.3 Modification du comportement selon les affinités

L'attitude que les aide-soignants adoptent auprès du malade et de sa famille change à la prise de connaissance d'un pronostic sombre. L'aspect relationnel leur est essentiel. Mais l'aide-soignante O nous confie que le contact avec la famille peut être déterminant dans les soins qu'elle délivre :

« Ça m'est déjà arrivé de ne pas accrocher avec des familles et du coup de ne pas m'investir du tout et du coup, de prendre de la distance parce que je sentais pas le contact facile. »

Son investissement dépend du « *feeling* » qui se crée avec l'entourage, au détriment du patient.

6.4 Aspect émotionnel

Le ressenti des participants est facilement et spontanément abordé. L'aspect émotionnel est très palpable.

6.4.1 Frustration

Nous percevons une très grande frustration devant :

- La conduite à tenir face à un patient en fin de vie
- Une disponibilité insuffisante auprès du malade pour les aide-soignants, à cause d'une charge travail conséquente
- La perte d'un patient, particulièrement si celui-ci est jeune, pour l'infirmier L et l'aide-soignant N
- L'impossibilité de pouvoir se décharger par la parole dans l'instant suivant une situation choquante, ou simplement par le biais d'un groupe de parole, de manière unanime

6.4.2 Retentissement de l'histoire personnelle

Devant la mort, chaque membre du personnel médical et paramédical réagit avec sa propre subjectivité.

L'aide-soignante O, comme cité plus haut, parle franchement de la mort avec la famille, mais elle en est incapable avec le patient lui-même. La confrontation au malade lui renvoie, en écho, un évènement qui s'est produit dans sa jeunesse alors qu'elle débutait dans le métier. Elle fut prise dans l'engrenage d'un processus transférentiel avec un patient qui lui rappelait son grand-père et à l'évidence, elle ne souhaite plus le revivre. La perte de ce patient l'a contrainte, par la suite, à se protéger dans sa relation au patient.

Quant à l'aide-soignant N, il attache une très grande importance au fait de ne pas laisser le patient mourir seul. Cette attention résonne avec une situation personnelle, qu'il évoque d'ailleurs, où l'un de ses proches est décédé seul.

Les expériences personnelles, les blessures et les angoisses sont autant de facteurs susceptibles de biaiser le jugement et le comportement des soignants.

6.4.3 L'instant de la mort

Le soignant est confronté régulièrement à la mort, comme l'affirme l'aide-soignante O :

« Tous les jours. On m'appelle la faucheuse. »

D'un ton timide, l'infirmière M s'avoue parfois choquée lorsqu'il s'agit de laisser partir le patient. S'habituer réellement au moment de la mort s'avère impossible. Il est difficile pour un soignant d'ignorer ses propres affects.

L'aide-soignant N avoue une satisfaction personnelle lorsqu'il accompagne le malade dans ses derniers instants. Pour lui, la prise en charge optimale est l'accompagnement jusqu'au dernier souffle. Nous l'avons vu, ce ressenti est directement lié à son vécu:

« Personnellement, je suis soulagé. La personne m'a dit deux mots, même si c'est pas grand chose. Elle m'a dit deux mots, elle m'a tenu la main. Elle est pas partie seule. »

Ce à quoi l'aide-soignante O répond que certains patients font le choix de mourir seuls et que ce choix est à entendre et à respecter :

« Des gens attendent que la famille parte pour s'en aller. Il y en a qui choisissent de mourir seuls. »

Le tout est de s'adapter à chaque situation, en comblant les besoins du patient et de la famille :

« Je ne m'impose pas. »

6.5 Difficultés

6.5.1 Catégorisation des soins

L'interne K avance une difficulté sur la limite du médecin face à un patient mourant :

« Quand s'arrêter ? »

Mais bien au-delà de la décision d'une LATA, il lui est déjà complexe de définir si un soin est d'ordre curatif ou palliatif. Elle cite, pour exemples, la voie veineuse périphérique, l'aspiration, le sondage urinaire et l'antibiothérapie. Elle conçoit que ces traitements participent au confort du malade mais leur caractère invasif l'interpelle. Qu'en est-il exactement ?

Les autres soignants partagent cet avis.

Pour le Dr H, l'absence de cadre de la fin de vie et de conduite à tenir met « *en porte-à-faux chaque soignant* ». Elle fait appel à une « *part de subjectivité* », ce qui peut être préjudiciable

pour le patient. Par manque de formation en soins palliatifs, les limites entre le curatif et le palliatif dépendent essentiellement des perceptions propres à chaque médecin.

L'infirmier L souhaite alors partager la formation dont il a bénéficié dans le cadre d'un module optionnel. « *La morphine, l'Hypnovel® et le Tranxène®* » seraient les seules médications palliatives qu'on lui aurait enseignées. En ce qui concerne l'antibiothérapie, elle est pour lui un traitement curatif.

6.5.2 Culte religieux

- Variabilité de la prise en charge palliative selon le culte du patient

L'aide-soignante O évoque la dimension religieuse dans la perception de la mort. Elle précise que les rites funéraires diffèrent selon les croyances et qu'il est important d'en tenir compte. L'approche du patient est adaptée à ses convictions religieuses:

« Si quelqu'un te dit : "C'est Dieu qui décide, c'est comme ça.", c'est plus facile d'amener la mort. »

A l'inverse, aborder la mort semble moins aisé quand la personne est athée, car il est plus difficile de lui donner un sens :

« Derrière, on peut pas dire qu'il y a quelque chose. »

- Méconnaissance des rites religieux par le soignant

Le plus souvent, le personnel des urgences est informé de la spécificité des rites de la mort par l'entourage. Pour tout renseignement supplémentaire, le soignant peut se référer au guide d'accueil du CHU de Nancy (50). Ce livret est remis à toute personne hospitalisée au sein de l'établissement et il est accessible à tout soignant. Il contient la liste des représentants des aumôneries des cultes, disposés à répondre à tout questionnement.

- Manque de proposition par le personnel soignant

Le soutien spirituel peut faire partie des besoins exprimés par le patient et sa famille. S'il n'est pas spontanément sollicité, la plupart des soignants ne pense pas à le proposer.

L'aide-soignant N n'a contacté un représentant de culte qu'une seule fois car le patient l'avait demandé explicitement. Pourtant, il précise qu'« *une affiche est placardée sur le panneau de l'UHCD* » pour leur rappeler.

Il s'agit en effet de la charte du patient hospitalisé (annexe n°10), également incluse dans le guide d'accueil de l'établissement, dont voici le huitième principe : « la personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité. »

L'aide-soignante O propose régulièrement le passage des représentants des cultes mais elle regrette que leur disponibilité au lit du malade soit si limitée :

« C'est très difficile de les faire se déplacer. (...) Ils ne se déplacent pas la nuit, il faut le savoir. On meurt pas la nuit (sourire). »

L'infirmier L, lui, n'a jamais proposé leur passage :

« J'avoue, je ne le fais pas, j'y pense pas. »

6.5.3 Âge du patient

Au fil des échanges entre tous les participants, on sent finalement que, face à la mort, chacun réagit avec sa propre sensibilité. L'infirmier L rationalise en lançant « *ainsi va la vie* », « *c'est la vie* », tout en haussant les sourcils. Mais la difficulté est plus saillante lorsqu'il s'agit de patients jeunes :

« Pour une personne âgée, finalement, c'est la vie. Tu nais et tu meurs un jour. Mais quand c'est des jeunes de 35 ans qui viennent, tu te dis, c'est pas la vie. »

Le Dr H le confirme, comme l'aide-soignante O :

« On accepte plus la mort à 90 ans que chez un jeune de 20 ans qui a un cancer. C'est évident, elle paraît moins injuste. »

Le contexte de la fin de vie joue un rôle déterminant dans la relation entre le soignant et son patient.

6.5.4 Manque de cohérence de la prise en charge d'une équipe à une autre

- Manque de transmission des informations déjà données au patient et à la famille

En plus du défaut de transmission sur la démarche de soins, l'infirmier L nous informe d'une possible redondance des informations données au patient et à la famille :

« "Oui, je sais, arrêtez de me le dire" ou "Oui, c'est bon, arrêtez de nous dire qu'il va mourir, on le sait, on nous l'a déjà dit 50 fois" »

Rappeler cette idée blesse involontairement l'entourage. Mais l'impact des actes est encore plus fort, comme le signale l'aide-soignante O :

« Toi, t'as déscoché, t'as dit qu'il allait mourir et ta collègue, elle arrive et elle rescope. Moi, j'ai eu ce cas-là, la fille a péché un plomb. »

Pour reprendre les mots du Dr H, *« les gens ne comprennent plus »* et se questionnent sur la rigueur et le professionnalisme des soignants en charge de leur proche.

- Manque de transparence des données du dossier médical

Le Dr H déplore ce type de situation. Mais elle l'explique par la teneur des données renseignées dans le dossier médical. Pour elle, celles-ci ne sont pas écrites clairement, d'où un risque majeur de confusion entre soignants.

L'aide-soignant N poursuit cette idée. Il estime que les informations du dossier médical ne reflètent pas la réalité qu'il perçoit:

« Il y a un gros décalage entre ce qui est écrit et ce qu'on voit. »

Ainsi, cette différence peut nuire au bon déroulement des soins.

6.6 Autres propositions

Dans l'ensemble, les pistes d'amélioration suggérées par les participants de l'entretien collectif sont semblables à celles émises lors des entretiens individuels. D'autres initiatives restent cependant à explorer :

- Admission directe à l'USP

Il s'agit de l'orientation idéale pour la majorité des soignants.

- Service d'Accueil des Urgences Palliatives

L'idée du service d'urgences spécifique à la fin de vie est émise par l'aide-soignant N.

- Accès à des protocoles

Le Dr H souhaite un protocole qui lui permettrait d'être plus efficiente dans la conduite à tenir avec les patients en fin de vie.

Pour l'infirmier L, il est « *difficile de protocoliser la mort* ». Il suggère plutôt des protocoles pour la prise en charge de la douleur.

- Intervention d'un(e) psychologue

Tous dénoncent un manque de soutien de l'équipe soignante. Il n'y a pas ou peu de retour sur leur mal-être et nous retenons le besoin d'une aide extérieure qui en apporterait un regard objectif.

- Bénévoles d'accompagnement pour l'aide-soignant N

- Permanences des représentants des aumôneries des cultes émises par l'aide-soignante O

Mais avant tout, **favoriser les liens avec l'EMSP** est la priorité. C'est un moyen d'amélioration évident et accessible pour l'aide-soignante O :

« *Simplement en travaillant avec les soins palliatifs.* »

Les soignants sont pourtant conscients que la prise en charge optimale d'une personne en fin de vie aux urgences est illusoire. Pour l'aide-soignant N, ce serait même « *le monde des Bisounours* ».

Discussion

I. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ENQUETE

La méthodologie qualitative a longtemps souffert d'une mauvaise réputation en tant que méthode de recherche. En comparaison avec les études quantitatives, on lui reprochait un manque de rigueur ainsi que des bases théoriques insuffisantes et trop éloignées de la rigueur scientifique.

Ces reproches sont cependant principalement basés sur une méconnaissance de la méthodologie, et l'enquête qualitative constitue désormais une technique de recherche éprouvée et largement utilisée.

1. Intérêt de la méthodologie

Le fait de permettre aux personnes interrogées de s'exprimer librement sur le sujet a permis d'obtenir un discours riche, notamment en détails et nuances auxquelles les réponses à un questionnaire n'auraient pas permis d'accéder.

Les soignants interrogés se sont livrés avec beaucoup de franchise et spontanéité. Ils n'ont d'ailleurs pas hésité à évoquer leurs points faibles, à remettre en cause leur pratique voire celle de leurs pairs, et à exprimer parfois des sentiments ou des opinions vis-à-vis des patients en fin de vie. Aucune réaction hostile ou méfiante n'a été constatée.

L'approche souhaitée était celle d'une démarche compréhensive puisqu'il s'agissait de tenter d'appréhender les raisons profondes des difficultés posées par la prise en charge pratique et quotidienne des patients en fin de vie. La variété des soignants choisis a aussi contribué à faire émerger des points de vue différents.

2. Limites

2.1 Nombre restreint de soignants interrogés : crédibilité de l'étude ?

L'étude portait effectivement sur un petit nombre de soignants. Mais l'objectif n'était pas de donner des résultats généralisables mais des pistes permettant de comprendre certains aspects de la problématique.

Nous n'avons pas été confrontés à des refus liés au manque de disponibilité ou à un manque de connaissance sur le sujet. En revanche, les professionnels qui ont accepté de répondre étaient sensibilisés aux questions de la prise en charge de la fin de vie. Cependant, les résultats sont tout à fait compatibles et vont dans le sens des études déjà effectuées.

2.2 Technique de l'entretien

2.2.1 Conduite de l'entretien

L'objectif était de favoriser la production du discours, sans la diriger ni l'influencer. Or, il a pu s'avérer difficile, sur le moment, d'exercer à la fois une écoute attentive et d'utiliser avec justesse et au bon moment les stratégies d'intervention utiles à la construction des réponses.

- Les questions

Poser des questions ouvertes et pertinentes était un exercice plus délicat qu'il n'y paraissait.

- Les relances

Ecouter, analyser et rebondir dans un laps de temps très court a été un exercice complexe. Certaines déclarations des soignants auraient mérité d'être plus approfondies, ce qui n'a pas toujours été fait. C'est en effectuant la transcription des entretiens que nous avons parfois constaté cette insuffisance.

2.2.2 La subjectivité

Il était nécessaire de garder un maximum d'objectivité au cours de l'entretien. Cependant, l'enquêteur, par sa documentation et son propre vécu, a malgré tout apporté une part de subjectivité qui restait difficilement contrôlable.

2.3 Analyse de l'entretien

Un entretien est le fruit de l'interaction entre deux personnalités qui ont leurs propres sentiments sur le thème de la recherche. Pour l'essentiel, et comme précisé précédemment, les limites de cet entretien viennent de la subjectivité apportée par l'enquêteur, notamment lors de ses interventions.

Comme nous l'avons expliqué, l'analyse inductive est une méthodologie relativement simple et accessible à partir du moment où elle est suivie de manière rigoureuse. C'est la raison pour

laquelle nous l'avons choisie. Mais l'analyse des réponses fournies a été effectuée au travers du regard de l'enquêteur, et est donc aussi empreinte d'une certaine subjectivité.

Aussi, il est indispensable de prendre en compte que les données obtenues reposent sur les comportements que les sujets pensent avoir devant certaines situations difficiles. Or, ce ne sont pas forcément ceux qu'ils adoptent réellement.

Par ailleurs, chaque soignant n'a pas développé les différents thèmes de la même manière, et certains n'ont pas été abordés par quelques soignants, même s'ils avaient sûrement une opinion à leur propos.

Enfin, parmi les personnes interrogées individuellement, trois soignants faisaient partie de notre cercle de connaissances. Cette proximité a certainement brisé la plupart des systèmes de défense. Cependant, même si elle a favorisé un discours plus libre, elle a très bien pu, à l'inverse, l'influencer.

2.4 Spécificités de l'entretien de groupe

La conduite aussi bien que l'analyse de l'entretien collectif doivent tenir compte de trois aspects complémentaires : le contenu (ce qui est dit), le contexte interactionnel (le contexte dans lequel c'est dit) et la manière dont c'est dit (l'énonciation). Entre ces trois niveaux, les liens sont nombreux et denses. La difficulté est de les intégrer au mieux dans la démarche d'analyse. Par exemple, le contenu dépend du contexte interactionnel : ce qui est dit sera très différent selon que le locuteur se positionne, implicitement, dans le registre du discours officiel à « usage public », ou au contraire dans le registre personnel de ce qui se dit « entre nous » (43).

Ici, les participants étaient liés par leur lieu de travail. Les partisans des groupes d'interconnaissance le justifient par le fait que la discussion revêt, de ce fait, un caractère plus proche de la réalité de la vie quotidienne. Toutefois, il existe certains risques inhérents au recueil de données produites dans un cadre où la familiarité entre les participants est très forte. Un de ces risques est que la discussion se déroule dans le registre de l'implicite. Les personnes partageant les mêmes codes de communication et les mêmes expériences, voire les mêmes opinions et les mêmes croyances, n'ont pas besoin d'exprimer ce qu'elles ont en commun.

Un autre type de risque tient aux effets pervers de l'interconnaissance car celle-ci peut entraver la liberté de parole. Si les participants sont amenés à se fréquenter après la discussion, les probabilités d'auto-censure sont plus fortes (51).

D'autre part, nul ne met en doute que la pression du groupe a un impact sur les réponses individuelles (35). Il peut en effet exister des difficultés personnelles à exprimer au regard du groupe un avis divergent ou une expérience intime. Le risque de distorsion du discours et des données recueillies n'est donc pas négligeable.

Enfin, et ce d'autant plus pour un thème aussi délicat que la prise en charge d'un malade mourant, il peut arriver que les divers participants, au préalable, s'accordent sur certaines réponses (37). Dans ce contexte, il nous a paru essentiel de ne pas détailler les objectifs de notre étude lors de la prise de contact. Nous avons alors justifié notre requête en expliquant que nous souhaitions étudier les rouages de la prise en charge des patients dans le service d'accueil des urgences, sans toutefois préciser qu'il s'agissait des patients en fin de vie.

II. APPORT DE L'ETUDE

L'étude retrouve la plupart des obstacles à la prise en charge des patients en fin de vie et à l'amélioration de leur prise en considération évoqués dans la littérature. Il est cependant difficile de comparer ces résultats aux seules études qualitatives car peu d'études ont été menées sur le thème des représentations des soignants des urgences.

Plusieurs points ont particulièrement retenu notre attention :

- Homogénéité des perceptions de la fin de vie et des soins palliatifs

Pour la majorité des soignants interrogés, la prise en charge devient du domaine de la fin de vie lorsqu'on ne peut plus guérir. On ne peut que soulager la douleur physique et morale, et entourer d'une présence humaine, rassurante. Mais pour d'autres professionnels, plus formés sur la question (formation spécifique, faible expérience mais diplôme récent, ou longue expérience), la prise en charge palliative est plus large, plus globale. Elle inclut également l'aspect spirituel et, à moindre degré, l'aspect social (du fait de la méconnaissance de l'histoire du patient).

Des discours différents sont adoptés en fonction de leur expérience, de leur statut professionnel, mais aussi de leur histoire personnelle. Mais ces variations sont minimes. Les soins palliatifs restent une notion aux frontières peu précises et flexibles. Les représentations qui leur sont associées sont floues et fonction de l'intérêt personnel des soignants.

- **Epreuve de la fin de vie**

La fin de vie renvoie à la mort, à la douleur, à la peur, à la souffrance. Elle constitue une période difficile à vivre, autant pour le patient, la famille, que pour l'équipe soignante des urgences (52). Les soins palliatifs renvoient une image négative, puisqu'ils vont à l'encontre des soins curatifs et de l'objectif implicite de l'ensemble du personnel des urgences qui est de guérir.

Les obstacles à la prise en charge optimale de la fin de vie culpabilisent les soignants car ils n'ont pas mis en œuvre les attentions spécifiques qu'ils auraient aimé accorder au mourant et à ses proches. La situation est alors difficile à supporter sur le plan psychologique, pour les familles comme pour les soignants. C'est la raison pour laquelle ils sont nombreux à évoquer la mise en place de mesures qui permettent de faire accepter la fin de vie et la mort. Les soignants expriment le besoin d'être eux-mêmes aidés. Ce souhait d'être soutenu sur le plan émotionnel va dans le sens des conclusions de l'étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement effectuée en 2003, à la demande de l'INPES, par le Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie (CREDOC) (52).

- **Prédominance de la dimension relationnelle**

Quelles que soient la définition et les modalités de prise en charge palliative, les soins sont davantage axés sur l'aspect humain que sur l'aspect technique. Pour l'ensemble des soignants, plus la mort est proche, plus il est important d'être attentif au bien-être de leur patient. Il s'agit également d'annoncer un diagnostic grave dans les conditions les plus douces, l'objectif étant de rendre les derniers moments de vie les plus agréables possible. Pour eux, les relations humaines sont primordiales, car il s'agit avant tout d'écouter, d'échanger, d'être présent et disponible (52).

- **Complexité de la relation soignant - patient - famille**

La relation entre le soignant, le patient et la famille est une relation de confiance. Elle joue un rôle important dans la représentation de la fin de vie et de sa prise en charge. Les diverses explications et interventions du personnel des urgences peuvent apaiser les esprits et favoriser la mise en place ou la poursuite d'une démarche palliative.

Mais cette relation de confiance n'est pas constante. L'étude du CREDOC retrouvait des pressions familiales nombreuses (52), ce qui a cependant été peu évoqué dans notre étude. Par contre, l'entourage tend à accentuer les angoisses du patient par une hospitalisation non désirée, mais aussi, peut compliquer la prise en charge de la maladie. Un climat de méfiance et de tension se crée, pouvant amoindrir le rôle de l'équipe soignante auprès du patient.

- **L'idéal d'une prise en charge à domicile**

L'admission aux urgences d'une personne en fin de vie peut paraître incompréhensible lorsqu'elle n'est pas justifiée sur le plan médical. Pour les soignants des urgences, il est préférable de vivre sa maladie à domicile pour rester proche de son entourage et approcher la mort dans un milieu rassurant. Tardy et Viallon en 2005 ont estimé que plus de 80% des médecins urgentistes considéraient que la présence d'une équipe SMUR au chevet du patient en fin de vie était acceptable par défaut, en raison d'une carence d'accompagnement, et que 85% désiraient maintenir le patient à domicile et l'accompagner en administrant des antalgiques et des sédatifs (11).

Les soignants de notre étude ont suggéré certains facteurs pouvant conduire à une hospitalisation, mais d'autres motifs sont à prendre en compte (52) :

- Manque ou faible connaissance des droits : maintien à domicile et services qui s'y emploient méconnus par les malades
- Isolement : entourage familial ou amical limité pour assurer une présence et une prise en charge suffisante à domicile
- Besoin accru d'une surveillance : difficultés respiratoires, d'alimentation et/ou d'hydratation
- Manque de disponibilité de la part du médecin traitant
- Manque de personnel et de disponibilité des soignants intervenant à domicile
- Coût financier du maintien à domicile : matériel médical et aides extérieures en partie à la charge du patient et des familles

La prise en charge à domicile est d'autant plus idéale que l'hôpital, et notamment le service d'accueil des urgences, font face à de nombreuses difficultés. Les soignants, malgré leurs efforts, sont conscients que la prise en charge de la fin de vie aux urgences ne se déroule pas dans des conditions acceptables.

Comme ils le suggèrent, il est urgent d'étendre l'offre de soins palliatifs en dehors des murs de l'hôpital.

- **Besoin de sérénité**

Pour les soignants, il n'existe pas de réelle spécificité des soins palliatifs. Ces soins sont inclus dans ceux qu'ils apportent quotidiennement. Quelle que soit la situation, une démarche palliative doit se dérouler dans un lieu calme où les professionnels ont le temps d'écouter et d'accompagner le patient et sa famille. Manifestement, cette description ne correspond pas au milieu bouillonnant que sont les urgences. L'UHCD s'en rapproche mais les conditions d'accueil qu'elle propose ne sont pas optimales.

- **Obstacles liés au service d'urgences**

L'architecture et l'organisation du service des urgences sont conçues pour répondre à sa mission première : une réponse rapide et technique des cas graves, tout en gérant des situations cliniques moins urgentes. Les nombreuses difficultés qui en découlent, exprimées par les participants de l'étude, sont communes à celles retrouvées dans la littérature française (1,11,12,17,33,34,53-55) mais aussi américaine (56,57). En effet, les obstacles aux soins palliatifs retrouvés dans l'enquête qualitative de Smith et al. auprès des soignants exerçant dans des services d'urgences à Boston étaient sensiblement les mêmes.

Cependant, le refuge dans l'acte technique est davantage prononcé chez les urgentistes américains. Il ressortait que la mise en place des soins palliatifs n'était pas un réel objectif pour eux. Ils étaient plutôt frustrés de ne pas avoir la possibilité d'agir quand le patient refusait toute réanimation (57).

- **Demande d'une formation spécifique en soins palliatifs**

Par manque de formation, les membres du personnel des urgences éprouvent des difficultés thérapeutiques et relationnelles lorsqu'ils sont amenés à prendre en charge des patients en fin de vie. Il semble leur manquer un modèle qui permettrait de cadrer et d'homogénéiser leurs

pratiques. Aussi, certaines situations suscitent des émotions difficilement contrôlables qui peuvent alors engendrer des répercussions psychologiques.

Savoir-faire, savoir-être et savoir-parler.

L'expérience contribue à l'acquisition de ces compétences, mais l'ensemble des soignants insiste sur la nécessité d'une formation spécifique, ce qui est retrouvé dans la majorité des études (25,34,55,58,59). L'étude menée auprès de médecins hospitaliers du CHU de Clermont-Ferrand en novembre 2002 en a démontré les bénéfices: 75% d'entre eux disaient se sentir plus à l'aise avec leurs malades après une telle formation (59).

Les difficultés à adopter une prise en charge palliative relèvent des degrés de connaissances, des relations professionnelles, mais également des représentations négatives qu'ont les soins palliatifs.

L'enquête de Dany et al. a estimé que près de 90% des internes en médecine de la faculté de Marseille n'avaient pas reçu de formation en soins palliatifs. En revanche, 47,5% avaient déjà travaillé en collaboration avec une USP, ce qui a eu une influence sur leurs représentations des soins palliatifs. Le groupe n'ayant pas entretenu de lien particulier avec l'USP citait plus fréquemment les termes *cancer*, *euthanasie* et *mort* alors que celui ayant collaboré avec l'USP citait plus spécifiquement le mot *dignité* (58).

Un partenariat avec les acteurs de soins palliatifs atténue toute connotation péjorative et favorise donc la mise en place de soins palliatifs.

L'enquête apporte aussi quelques éléments nouveaux aux diverses études déjà réalisées :

- **Gestion des patients entre deux logiques, curative et palliative**

Lorsque l'échéance de la mort est incertaine, le médecin cherche à définir la meilleure option thérapeutique qu'il peut proposer. Cette prise de position est fastidieuse mais utile, dans l'intérêt du malade et de ses proches. D'une manière générale, il existe dans notre travail un même élan de soins au sein de l'équipe en charge du malade mourant. Parfois, quelques points de vue divergent face à une situation de fin de vie complexe. Mais dans la grande majorité des cas, après l'explication des fondements d'une telle décision, on retient une bonne cohérence des comportements et perceptions de la part des divers acteurs de la prise en charge.

Cela contraste avec l'enquête qualitative de Couilliot et al. réalisée dans les services d'urgences de deux hôpitaux universitaires (53). Même si le patient était considéré comme « hors de toutes ressources thérapeutiques », le médecin qui le prenait en charge ne faisait pas le choix entre démarche curative et palliative. Les soins actifs perduraient, associés à des soins de confort. L'objectif était avant tout de stabiliser suffisamment l'état clinique du patient afin de le transférer dans un service de spécialité. Cette gestion « entre deux logiques » suscitait alors un malaise du côté des internes, des critiques de la part du personnel paramédical et parfois aussi un malaise des familles qui ne comprenaient plus les changements d'attitudes.

L'organisation qui privilégie la rapidité de transfert ne laisse donc pas le temps de la réflexion nécessaire à une prise en charge dont l'objectif serait le bien-être du patient et l'accompagnement de ses proches. A l'inverse, on peut dire que prendre rapidement une décision d'attitude palliative permet de transférer le malade dans de plus brefs délais, et donc de mettre en place une démarche palliative plus adéquate.

- **Communication entre soignants**

Sur le thème des soins palliatifs, la communication entre soignants semble cloisonnée et faible. Elle est en effet liée à la sensibilisation des personnes et également à la culture d'établissement. Les soignants des urgences peuvent communiquer entre collègues, mais faiblement avec d'autres services et, *a priori*, jamais avec d'autres établissements hospitaliers.

Or, d'après l'enquête du CREDOC, la communication orale est plus pertinente et plus accrocheuse que celle présentée dans la presse (52). D'une manière générale, les soignants adoptent une attitude passive à l'égard de l'information : elle doit venir à eux. Les soignants les plus informés sont ceux qui sont le plus sensibilisés à la fin de vie et aux soins palliatifs. Et souvent, ils transmettent leurs connaissances aux soignants demandeurs. Former davantage de référents en soins palliatifs nous paraît donc indispensable pour une meilleure diffusion des informations relatives aux soins palliatifs.

- **Connaissances sur la législation en vigueur**

Les lois applicables à la prise en charge des soins palliatifs n'ont jamais été abordées dans notre étude. Selon Tabarly et al., l'information passe si peu auprès des soignants qu'ils les méconnaissent, tout comme la politique ministérielle actuelle (10). L'étude du CREDOC a montré que les professionnels de santé étaient généralement choqués à la prise de

connaissance des lois encadrant la fin de vie : ils pensaient qu'une législation sur les soins palliatifs relevait d'une évidence et qu'elle serait difficilement réalisable si les moyens humains et financiers n'étaient pas développés (52).

Depuis, la loi Léonetti, émise en 2005, a posé les principes fondamentaux des droits des malades en fin de vie. Elle permet, entre autres, le « laisser mourir » en s'opposant à tout geste délibéré et actif qui provoquerait la mort (30). Mais le thème des soins palliatifs n'est plus au centre des préoccupations du gouvernement en place. Actuellement, le débat politique est plutôt axé sur l'euthanasie. La proposition 21 du programme présidentiel de François Hollande, élu en mai 2012, est ainsi libellée : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. » (60)

Les soignants interrogés dans notre travail ont rarement été confrontés à des demandes d'euthanasie de la part du patient. Le cas échéant, ils parlent alors d'une suggestion plutôt que d'une formulation précise. Quant à la famille, elle est plutôt dans le refus de laisser souffrir son proche. Mais il s'agit toujours d'une façon de dévoiler une souffrance morale. La demande implicite serait-elle encore émise s'ils étaient apaisés et soutenus ? Accepteraient-ils mieux la démarche palliative si le temps était pris pour leur expliquer ses fondements, comme le suppose le Dr C ?

L'ouverture de l'actuel président de la République Française vers le « faire mourir » est réelle. Mais il reste bien des questions sur les modalités de cette ouverture.

Le 17 juillet 2012, à l'issue d'une visite du Centre de Soins Palliatifs Notre-Dame-du-Lac situé en Hauts-de-Seine, il a lancé un débat national (61):

« Peut-on aller plus loin dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager les patients aux prises avec une douleur irréversible et qui appelle un acte médical assumé au terme d'une décision partagée et réfléchie ? » (...) Poser cette question, c'est ouvrir une perspective qui elle-même entraîne un débat », a-t-il affirmé, demandant qu'il soit « noble et digne » et estimant qu'il « mérite d'être engagé et doit se faire dans l'apaisement ».

Le Président a annoncé qu'il confierait la mission de la concertation sur ce dossier au Professeur Didier Sicard, président d'honneur du Comité National Consultatif d'Ethique

(CCNE) et ancien président de ce comité de 1999 à 2008. Les conclusions de cette mission devraient être rendues en décembre 2012.

- **Implication du patient et de la famille dans la démarche de soins**

Dans la littérature, quel que soit le moment où les soins palliatifs sont initiés, l'idéal est d'impliquer le patient dans cette démarche afin qu'il se sente concerné et ne subisse pas ces soins (52).

Or, dans notre travail, nous remarquons que le patient est rarement sollicité pour définir les soins qu'il aspire à recevoir. L'habitude de ne pas associer le patient et ses proches à la prise de décision médicale a déjà été décrite (17,22). Le Conte et al. a réalisé une analyse prospective multivariée des décès survenus dans 174 services d'accueil des urgences de France et de Belgique. Dans le cadre des décès après une décision de LATA, il a démontré que 8,2% des patients étaient capables de participer à la décision (les autres présentaient des troubles de la vigilance, étaient déments ou sédatisés) mais seulement le tiers d'entre eux avait été réellement sollicité (22). Les avis sont en effet partagés quant à la façon de communiquer sur les soins palliatifs. Certains évitent d'en parler pour faire oublier la maladie. D'autres souhaitent lever les tabous sur la mort et la maladie quand la demande est formulée ou si le patient en a bien conscience. Mais rares sont ceux qui prennent l'initiative de communiquer sur l'évolution de la pathologie.

Le contexte de l'urgence explique cette attitude. L'incertitude, le manque de temps, la complexité de la situation médicale et la possible réversibilité justifient aux yeux des soignants de ne pas demander l'avis du patient. Tabarly et al. a estimé que le consentement était, dans le cadre du refus de soins, plutôt recherché auprès du malade (84% des cas) alors que l'arrêt des traitements motivait plutôt la recherche du consentement des familles (76% des cas) (10). Dans ce cadre, l'étude exploratrice de Tourneret et Mino réalisée en 2008 sur les décisions de LATA montrait également que les rares médecins qui s'adressaient ou disaient vouloir impliquer la famille cherchaient essentiellement un accord à un arrêt thérapeutique pour conforter leur propre avis sur l'inutilité d'une réanimation. Et, en s'alignant explicitement sur la décision de la famille, ils s'inscrivaient dans une perspective médico-légale. « La conception de leur rôle professionnel, la peur du médico-légal et la volonté de tout faire pour ne pas être accusé d'avoir failli tendent ici à faire porter à la famille la responsabilité de la limitation de traitement ou du moins à s'assurer qu'elle ne s'y opposera pas. A la crainte moralement condamnable d'arrêter trop tôt s'ajoute le souci de se protéger en

regard de la loi. » (62)

Pourtant, d'après les textes de la Société Francophone de Médecine d'Urgence (SFMU) émis en 2003, « on ne doit pas se décharger de la prise de décision sur les familles, mais elles doivent être partie prenante dans son processus. » (32)

L'article 9 de la loi Léonetti rappelle également le caractère décisif des réflexions émises par le médecin (30) :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. »

- **Ethique de la décision médicale**

Comme l'écrit Pierre Le Coz, philosophe et vice-président du Comité Consultatif National d'Ethique, « la plupart des décisions médicales n'appelle pas de réflexion éthique. Les critères qui les rendent efficaces et moralement satisfaisantes pour le patient autant que pour le praticien sont le respect du code de déontologie, le savoir-faire, la compétence technique, l'application des recommandations de bonnes pratiques et des protocoles validés par les autorités compétentes » (63). L'éthique intervient lorsque le praticien est confronté à des choix pour lesquels ses valeurs, ou des valeurs socialement partagées, entrent en conflit les unes avec les autres.

L'urgentiste sollicite l'EMSP pour aider à la prise de décision et proposer un projet de soins adapté. D'une manière générale, son expertise est demandée dans des situations complexes amenant à une réflexion éthique. Mais parfois, l'EMSP semble n'intervenir que pour confirmer son ressenti professionnel. Nous comprenons le respect des recommandations quant à la discussion collégiale mais nous nous interrogeons sur l'intérêt de contacter cette équipe quand le projet de vie est clairement défini, et surtout accepté par le patient et compris par sa famille. Dans ce cas précis, il est possible que l'urgentiste effectue cette démarche afin d'élaborer le projet de soins et de soutenir l'équipe soignante.

D'autre part, que se passe-t-il quand la réponse de l'EMSP est déroutante, à l'opposé des opinions propres de l'urgentiste ? Et d'ailleurs, pourquoi l'est-elle ? Comment peut-on avoir un avis si partagé en ayant les mêmes données anamnestiques et cliniques ? Le manque de formation de l'urgentiste en matière de soins palliatifs en est-elle l'unique raison ? Le regard des membres de l'EMSP est-il vraiment plus avisé ? Existe-t-il une autre alternative ? Et si oui, comment s'inscrit-elle dans la balance bénéfice-risque-inconfort du patient ?

Dans la littérature bioéthique internationale, quatre valeurs influencent la pratique médicale (64) :

- l'autonomie, ou s'engager à faire participer le patient au processus décisionnel
- la bienfaisance, ou accomplir au profit du patient un bien qu'il reconnaît comme tel
- la non-malfaisance, ou épargner au patient des préjudices ou des souffrances qui n'auraient pas de sens pour lui
- l'équité, ou partager entre tous les patients les ressources disponibles (en temps, en argent, en énergie)

Les différences de jugement pourraient s'expliquer par la valeur donnée à chaque principe dans la décision médicale. L'équipe soignante des urgences est pressée par l'activité et sollicite peu l'avis du patient. Alors que l'EMSP, plus disposée à écouter les volontés du malade, prendrait le temps de le faire participer. D'autant que ces principes s'articulent avec certaines émotions que sont le respect, la compassion, la crainte et l'angoisse, propres à chacun (63).

- **Entre discours et pratique**

Nous avons mis en évidence quelques incohérences :

- Modalités de la pratique collégiale

Tous expriment l'intérêt d'une communication de qualité au sein de l'équipe soignante. Si les médecins jugent que la participation et l'implication des paramédicaux dans la décision médicale sont importantes, en pratique, c'est plutôt leur adhésion qui est recherchée. L'étude de Tourneret et Mino en 2008 a confirmé cette impression. Une concertation d'équipe n'avait eu lieu que dans deux cas cliniques sur neuf explorés. Les médecins qui déclaraient décider seuls ou avec un seul avis médical répondaient alors aux questions des membres de l'équipe ou tentaient de les persuader du bien-fondé de leur décision. Ceux qui recherchaient une

concertation au sein de l'équipe le faisaient dans un objectif médico-légal, par crainte de poursuites judiciaires. Du côté paramédical, elle mettait en évidence la plainte de ne pas être suffisamment associé à la réflexion et simplement relégué à un rôle d'exécutant. Dans ces situations, les infirmiers pouvaient exécuter des soins auxquels ils n'adhéraient pas ou pas totalement (62).

Un mémoire réalisé en 2009, dans le cadre du DIU de Soins Palliatifs et d'Accompagnement, portait sur les modalités d'application d'une décision de LATA chez le patient non communicant au service d'urgences de Nancy. Il mettait en évidence des résultats similaires. Le personnel paramédical n'était à l'origine d'aucune demande de LATA dans les dossiers étudiés. D'autre part, une décision était prise par un médecin seul dans 31% des cas. Il retenait également une faible concertation des équipes soignantes (54).

Aussi, le temps de la réflexion collégiale, et notamment avec l'équipe soignante, est posé. Dans notre étude, elle se ferait parfois *a posteriori*, comme en témoignent certains exemples cités au décours des entretiens individuels. Pourtant, tous les soignants estiment qu'il est crucial de porter une réflexion au service du malade avant toute démarche thérapeutique. C'est encore une fois le contexte de l'urgence qui impose ce décalage, bien que les situations d'extrême urgence ne soient pas les plus courantes.

- Recours à l'EMSP

Quelles qu'en soient les raisons, tous témoignent de l'impact bénéfique d'une intervention de l'EMSP dans la prise en charge. Cependant, il s'avère qu'elle est rarement sollicitée au sein même des urgences et leur passage n'est pas systématique à l'UHCD, et ce malgré une hospitalisation parfois longue du fait d'un manque de lits d'aval.

Dans le cadre de l'initiation d'une sédation terminale au sein du SAU et de l'UHCD de Nancy, l'analyse du Dr Valance montrait que l'EMSP n'avait été contactée que dans 19% des cas en 2010 (65). L'auteur a émis quelques hypothèses pour expliquer ce constat. Il ne s'agissait pas d'une méconnaissance de l'équipe mais plutôt d'une utilisation détournée de ses services. Elle supposait en effet que l'EMSP était davantage contactée pour hospitaliser le patient et non pas pour obtenir un avis spécialisé quant à la prise en charge.

Aussi, le problème de sa disponibilité en dehors des heures ouvrables a été soulevé. L'interne de garde n'était pas suffisamment formé à la spécificité des soins palliatifs, d'autant plus lorsqu'il s'agissait d'une prise de décision aussi complexe que la sédation terminale.

Une procédure a été mise en place pour obtenir l'avis d'un praticien spécialiste en soins palliatifs à toute heure. Mais d'après les propos recueillis dans notre étude, cette astreinte téléphonique ne semble pas satisfaire les besoins des urgentistes. Nous effectuons une réserve car il est possible que certains la méconnaissent. Effectivement, personne n'en a fait part. Pour les autres, nous supposons qu'engager une conversation téléphonique sur un thème aussi délicat ne correspond pas à leurs attentes et à la disponibilité qu'ils peuvent y accorder.

D'autre part, l'aide-soignante O émet l'idée que l'EMSP ne comptait pas se déplacer aux urgences, compte tenu « *des conditions d'accueil des patients* ». L'aide-soignante les juge en effet inacceptables (voir annexe n°9). Cela peut paraître étonnant car la mission de cette équipe est justement d'intervenir auprès des patients et des équipes soignantes qui ont besoin de leur expertise. Par analogie, l'EMLG est régulièrement sollicitée dans le cadre de la prise en charge globale de personnes âgées polypathologiques et n'hésite pas à intervenir au sein des urgences.

- Orientation

Dans notre travail, la question de l'utilité des actes pour le malade et de leurs effets sur sa qualité de vie n'a pas été réellement posée par les soignants.

L'orientation d'un patient en fin de vie est peu définie par les sociétés savantes.

Rien n'est spécifié concernant le cheminement au sein des urgences. Supposant une UHCD saturée, nous estimons cependant que l'admission directe en salle de déchocage est défavorable pour les raisons qui ont été explicitées plus haut. Aussi, nous nous interrogeons sur l'intérêt d'une surveillance scopique chez un malade en fin de vie, tel qu'il a été évoqué par un participant de notre étude.

Une fois la prise en charge établie, les textes de la SFMU n'évoquent que les cas rencontrés chez « une partie des patients porteurs d'une affection chronique incurable chez qui est reconnu et pris en charge une affection aiguë curable intercurrente ou un symptôme aigu ». Ils laissent la libre décision de leur orientation à l'équipe soignante des urgences et envisagent un retour à domicile, même si cette destination est « en contradiction avec son éthique » (32). Le retour à domicile a rarement été relaté au décours de notre enquête. L'impression est plutôt celle du refuge de l'UHCD dans l'attente d'un lit d'hospitalisation conventionnelle par mauvaise connaissance du maillage local en soins palliatifs et des possibilités de prise en charge.

- **Entre recommandations et pratique**

L'afflux de patients de gravité différente, la prise en charge simultanée de plusieurs patients, l'absence de relation médecin-patient préalable et les difficultés pour recueillir l'ensemble des données du patient constituent la réalité quotidienne pour les soignants des services d'urgences.

Les difficultés inhérentes à l'exercice de la médecine d'urgence ne peuvent pas être voilées et compliquent l'application des nombreuses recommandations relatives aux soins et à leur organisation.

Le Dr Valance, à l'aide d'un questionnaire déclaratif adressé aux médecins et d'une étude rétrospective des dossiers médicaux, a évalué les modalités de mise en place de la sédation au SAU et à l'UHCD du CHU de Nancy (65). Elle a relevé quelques discordances entre les déclarations des médecins, les résultats de son étude, et les recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) :

- La part supposée de l'implication du patient, de la famille, et de l'équipe soignante était surestimée (23% dans les questionnaires versus 5% dans les dossiers)
- La dyspnée était plus faiblement perçue en tant que motif justifiant une sédation (19% vs 43%)
- La douleur, l'angoisse ou l'anxiété justifiaient davantage une sédation que ce qui était réellement (47% versus 25%)

Aussi, les questionnaires ont mis en évidence des indications de sédation propres aux médecins enquêtés, tels que les troubles de la conscience ou les soins confort, qui ne font pas partie des indications consensuelles de sédation. Mais l'auteur a émis une réserve quant à l'interprétation de cette donnée car les circonstances de certaines sédations ne peuvent pas être analysées de manière rétrospective.

D'autre part, certaines recommandations distinguent les subtilités des diverses situations cliniques qui se présentent aux soignants. Celles de la SFMU sont les seules recommandations professionnelles spécifiques aux services d'accueil des urgences. Elles justifient alors une « attitude intermédiaire » dans le cadre de certaines circonstances (32) :

- Réanimation compassionnelle qui « consiste à mettre en œuvre le traitement à titre humanitaire en raison de l'émotion suscitée par la situation dans le but de préparer la

famille et l'entourage au travail de deuil, ou à le poursuivre jusqu'à l'arrivée des proches (enfants...) pour qu'ils voient le patient encore en vie. »

- Réanimation d'attente « lorsque les données médicales, les avis spécialisés et la recherche du souhait du patient et des proches sont à préciser », (...) qu'on pourrait qualifier d'arrêt thérapeutique différé. »
- Réanimation de validation qui « poursuit les efforts réalisés par une équipe de sauveteurs avant de prendre la décision d'un arrêt thérapeutique. »

Les termes utilisés dans le premier cas de figure sont de l'ordre émotionnel, laissant place à l'entière subjectivité de l'urgentiste et de l'équipe soignante. Quant au cadre de la réanimation d'attente, il se prête parfaitement à l'exercice de la médecine d'urgence. On comprend alors que les sensibilités et perceptions propres à chacun engendrent des comportements techniques différents.

Il existe donc un fossé entre les recommandations des sociétés savantes, les thérapeutiques de prise en charge palliative, la réalité clinique et ce qu'en perçoivent les soignants des urgences.

III. AXES D'AMELIORATION

1. Avant-propos

1.1 Cible des mesures

Les soignants ayant participé à l'étude émettent de nombreuses suggestions afin d'améliorer la prise en charge de la fin de vie aux urgences. Les champs d'action proposés sont à la fois d'ordre national, local, et sont également spécifiques au service d'accueil des urgences de Nancy.

Nous avons décidé de limiter les pistes d'amélioration aux seules mesures qui sont à la portée de l'établissement de soins étudié, dans un souci de faisabilité et de réactivité.

Les principaux problèmes relevés dans notre étude se synthétisent selon cinq perspectives :

- Décisionnelle
- Organisationnelle
- Pédagogique
- Ethique et émotionnelle
- Relationnelle

1.2 Support des recommandations

Face aux problématiques liées aux soins et à l'accompagnement de la fin de vie dans un service d'accueil des urgences et à leur accroissement prévisible, la SFMU a émis en 2003 des recommandations pour y pallier (32). Ce consensus est renforcé par les propositions émises dans le rapport de Leboul et al. en 2005 (17) et par l'analyse de Le Conte et al. (52).

Nous nous sommes appuyés sur ces travaux pour répondre aux difficultés inhérentes au service d'urgences de Nancy, tout en considérant les efforts qui avaient déjà été engagés dans une perspective d'amélioration de la prise en charge de la fin de vie.

2. Aspect décisionnel : transmission manuscrite et argumentée de la décision médicale

Dans une étude prospective multicentrique, Le Conte et al. a montré qu'une LATA, lorsqu'elle était décidée, n'était précisée que dans 17,3% des dossiers médicaux des patients décédés aux urgences (22). Dans l'étude de Kummerlen et al. effectuée dans un service d'accueil des urgences de Strasbourg, des consignes de LATA étaient notées dans 77% des dossiers (25). Ces données sont contrastées. Car l'amélioration des conditions de décision de LATA, ainsi que la mise en place de soins palliatifs, ne nécessite pas de matériel particulier mais essentiellement une prise de conscience.

Aux urgences de Nancy, l'étude du Dr Achéritéguy y a fortement contribué (54). La création d'un onglet spécifique « LATA » dans le dossier ResUrgences, validé par les réanimateurs médicaux, s'en est suivie. Cette fiche informatisée a permis d'améliorer les pratiques du service, comme l'a démontré le Dr Valance. Dans son enquête, la LATA était notifiée dans 80% des dossiers médicaux informatisés « et ce, de façon assez correcte, inscrivant les

différents avis de la famille, de la personne de confiance, des référents spécialistes, des médecins traitants, de la famille et également la motivation de la décision. » (65)

Malgré tout, les expériences relatées par certains soignants démontrent que le support informatique de la décision reste insuffisant.

Aux urgences de Nancy, le recueil de l'ensemble des données médicales et paramédicales est informatisé grâce au logiciel. Quand il est décidé un transfert vers l'UHCD ou vers un service hospitalier, la totalité du dossier est imprimé et accompagne le patient.

Dans ce dossier papier, nous avons pensé qu'il était capital d'y retrouver la fiche résumée du projet thérapeutique choisi afin qu'il soit rapidement accessible aux professionnels qui prennent le relais, et ce d'autant plus quand le patient présente une pathologie dont le pronostic à court terme est défavorable.

Inspirée du document utilisé dans les urgences des Cliniques Universitaires Saint-Luc de Bruxelles (23), cette fiche permet de déterminer de manière consensuelle le niveau de soins adéquat pour chaque cas particulier. Elle est cosignée par l'ensemble des intervenants (médecin sénior, interne et IDE).

Elle détermine trois niveaux de soins :

- Thérapeutique maximale
- Limitation de certaines approches spécifiques (transfert en soins intensifs, appel d'une équipe de réanimation avancée ou intubation orotrachéale).
- Arrêt de toute thérapeutique curative qui correspond à une approche palliative pour assurer le confort et la dignité du patient.

L'annexe n°11 propose un exemple de fiche de projet thérapeutique.

Dans l'étude de Reynaert et al., ce document a été utilisé dans 82,7% des décès dans un contexte de fin de vie où une concertation multidisciplinaire a donc été suscitée (23).

Un même type de procédure écrite a été évalué dans une étude de Le Conte et al. en 2005. Le personnel infirmier était impliqué dans la décision dans 62% des cas, et la famille dans 80% des cas (67). Le bénéfice était réel car l'implication de l'infirmier(e) était de 27,4% et de 58,4% pour la famille avant sa mise en place (22).

Dans le service d'accueil des urgences du CHU de Nantes, une telle fiche de prescription a été mise en place en 2003, conjointement à un protocole de LATA. Il semble que son utilisation ait amélioré les transmissions vers l'UHCD et les services d'aval (67).

Il va de soi que la discussion de ce projet thérapeutique en amont de toute admission, entre le médecin traitant, le patient, son entourage et les divers intervenants qui le suivent habituellement, serait idéale pour une prise en charge plus sereine aux urgences. Malheureusement, cette discussion est peu fréquente et complique la tâche des urgentistes. Les directives anticipées sont rarement élaborées, comme l'a démontré en 2009 le travail de Lorisson au CHU de Bicêtre (Paris): aucune d'entre elles n'avaient pu être recueillies pour aucun patient de plus de 75 ans admis aux urgences pour y mourir (67). L'article 7 de la loi Léonetti définit pourtant la valeur légale de ces directives anticipées (30) et le décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par cette loi en précise les dispositions réglementaires (31). Mais la mauvaise connaissance de ces textes par la population générale et les médecins de ville aboutit à leur manque de formulation.

Pourtant, l'intérêt de l'élaboration des directives anticipées est flagrant, autant pour le patient, ses proches, que pour les soignants qui les accompagnent (56).

D'abord, elles correspondent à un processus social par le seul fait de communiquer ses volontés sur les modalités de sa propre mort: elles formalisent, au regard de la société, la libre expression des choix de chacun. Il s'agit d'une étape fondamentale dans la prise de conscience du caractère inéluctable de la mort. Les directives anticipées permettent une meilleure acceptation de la maladie par le patient mais aussi par sa famille: ils sont ainsi préparés à la mort prochaine. D'autre part, par le contrôle de sa propre mort, le patient soulage ses proches de la prise d'une décision difficile et leur fixe une ligne de conduite dans l'accompagnement de fin de vie et devant une décision d'arrêt de traitement. La prise en charge hospitalière en est alors facilitée. L'étude de Prendergast a démontré que les patients ayant formulé des directives anticipées bénéficiaient d'un meilleur accompagnement de leurs derniers moments de vie comparée à ceux qui n'en avaient pas émises (68).

3. Aspect organisationnel

L'ANAES constate en 2004 que « l'organisation des soins et des locaux dans les services d'urgences n'est pas adaptée à l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage » (69).

3.1 Recours à des spécialistes de soins palliatifs

L'intervention précoce de l'EMSP, renforcée par la fiche de prescription spécifique aux décisions de LATA, est indispensable (53). Pour Marcel-Louis Viillard, médecin de l'EMSP adultes-enfants de l'hôpital Necker à Paris, ses bénéfices sont multiples (70).

La présence de l'EMSP:

- Contribue à la collégialité et à la transparence
- Donne une information complémentaire au patient, à la famille, et aux soignants impliqués
- Affirme le non-abandon et l'accompagnement
- Favorise « le dire de ce que l'on pense, de ce que l'on ressent, de ce que l'on fait »
- Participe au « prendre-soin » par l'aide à la prise de décision et à l'accompagnement d'une décision et/ou par une aide médico-technique
- Facilite l'expression du sens que chacun met dans le soin
- Facilite l'émergence d'une démarche éthique « ayant le souci de l'autre comme de soi-même »
- Participe à la clarification de la perception et de l'interprétation du projet de soins

D'un point de vue local, comme nous l'avons vu, une procédure de permanence téléphonique a été créée pour répondre aux divers questionnements des urgentistes, mais aussi des services hospitaliers du CHU et des professionnels libéraux. Toutefois, elle semble ne pas être connue de tous. Portant, cette disponibilité « au bout du fil » pallierait, en partie, aux difficultés qui se présentent la nuit ou en fin de semaine au personnel soignant des urgences.

Aussi, la création d'une nouvelle équipe spécialement affectée au service d'accueil des urgences est envisageable pour répondre aux besoins des soignants. Mais il est encore plus judicieux d'agir en amont en créant une EMSP extra-hospitalière intervenant au domicile des patients en fin de vie.

3.2 Elaboration d'un protocole d'accompagnement

Des intervenants extérieurs au service peuvent combler le manque de disponibilité des soignants des urgences.

La présence d'un psychologue manque visiblement au sein des urgences et de l'UHCD de Nancy.

Il semble intéressant de proposer un soutien adapté aux besoins du patient et de son entourage. Sur la même base que la fiche de projet thérapeutique, une fiche spécifique à l'accompagnement peut être rédigée. La demande ou le refus d'un soutien venant d'un psychologue, de bénévoles d'accompagnement ou des représentants des aumôneries des cultes y seraient notés. Le choix de son support, informatique ou papier, serait fait en fonction de l'organisation et des conditions de travail des soignants. Aussi, il nous paraît intéressant d'afficher dans la salle d'attente des urgences les modalités d'accompagnement qui s'offrent aux familles. Enfin, le recours à des soins de kinésithérapie, comme proposé dans notre enquête, n'est pas à négliger.

3.3 Rédaction de conventions entre services hospitaliers

Pour Couilliot et al., les services d'accueil des urgences ne doivent pas s'organiser pour pallier l'inorganisation de l'ensemble de l'hôpital. C'est l'hôpital qui doit être au service des urgences et non l'inverse. L'organisation spécifique des urgences vers des unités de soins palliatifs fait courir le risque d'un désinvestissement de l'ensemble des acteurs hospitaliers vis-à-vis de leurs propres patients (53).

Par contre, afin de limiter le délai d'attente des patients en fin de vie au sein des urgences, il paraît essentiel d'élaborer des procédures d'orientation en aval après concertation avec les divers services hospitaliers.

Certains d'entre eux comportent des lits dits « identifiés en soins palliatifs » (LISP). L'obtention et la gestion de ces lits dépendent entièrement des services dans lesquels ils se trouvent, ce qui entraîne certaines disparités d'accueil et de soins proposés. Au sein du CHU de Nancy, on ne dénombre que onze LISP parmi les 1640 lits installés au 31 décembre 2011.

Les participants de l'entretien collectif ont suggéré une admission directe en USP. Seulement, les malades en fin de vie ne sont pas toujours identifiés et pris en charge de manière palliative.

Les statistiques hospitalières actuelles montrent que la prise en charge palliative est peu fréquente chez les patients qui meurent à l'hôpital : seulement 22% de patients décédés sont identifiés et codés dans la base du PMSI en « soins palliatifs » et seuls 2,5% sont morts en Unité de Soins Palliatifs (71).

L'admission directe en USP fait aussi face à d'autres obstacles:

- Méconnaissance du patient et de son histoire médicale, nécessitant un bilan de « débrouillage » qui n'est accessible qu'aux urgences en dehors des heures ouvrables
- Prise en charge palliative non connue ou mal comprise par le patient et la famille empêchant toute entrée directe, au risque de les confronter brutalement à l'idée d'une mort imminente
- Disponibilité des lits en USP limitée, avec un total de quinze lits au Centre Paul Spillmann de Nancy
- Mais surtout l'adéquation entre la situation du patient et ses besoins en termes de soins médico-psycho-sociaux

En effet, les USP sont théoriquement réservées aux situations les plus complexes. Tout patient en situation palliative ne relève pas d'une USP. D'autant qu'une entrée directe dans le service de Soins Palliatifs ne peut être proposée qu'à un patient informé de la gravité de la pathologie et donc de son caractère incurable. Il convient également qu'il ait intégré et compris l'attitude palliative, de même pour sa famille. D'après les dires des soignants des urgences, cette situation paraît exceptionnelle.

D'autre part, nous estimons que l'accès aux dossiers médicaux de tous les patients ayant été hospitalisés au sein du CHU de Nancy faciliterait grandement la recherche d'informations sur l'évolution de leur pathologie. La mise à disposition de l'ensemble des courriers médicaux par l'intranet de l'établissement ferait gagner un temps précieux à l'équipe soignante des urgences. La création d'un dossier patient informatisé et unique semble indiquée.

4. Aspect pédagogique

4.1 Formation des soignants

Une formation aux principes éthiques semble nécessaire. Elle est, par ailleurs, souvent demandée par l'équipe soignante mal à l'aise dans les situations de fin de vie difficile.

Quest et al. a identifié douze compétences en matière de soins palliatifs que tout médecin urgentiste devrait maîtriser pour accompagner la fin de vie (72) :

- Identifier la trajectoire de la maladie
- Evaluer un pronostic
- Annoncer une mauvaise nouvelle
- Définir un plan de soins adapté
- Faire participer le patient communicant et/ou ses proches à toute prise de décision, notamment sur le niveau de réanimation
- Contrôler les symptômes douloureux et non douloureux
- Discuter l'intérêt d'une limitation ou d'un arrêt de soins
- Gérer la mort imminente
- Connaître les réseaux de soins palliatifs
- Comprendre les aspects éthiques et juridiques
- Maintenir une dimension spirituelle et culturelle
- Surmonter les spécificités concernant l'enfant mourant

La formation et l'information à envisager auprès des soignants doivent s'effectuer sous forme orale. Les DIU et modules optionnels de l'école infirmière sont accessibles mais seules les personnes sensibilisées par les soins palliatifs semblent en bénéficier. Face à un certain manque d'investissement de la part du personnel et dans le but d'améliorer la prise en charge de la fin de vie aux urgences, l'obligation de suivre une telle formation par l'ensemble du personnel est discutable, car elle ne ferait que majorer la perception négative qu'ont les soins palliatifs. Par contre, la formation des soignants intéressés par la fin de vie est plus réaliste. En tant que référents, ils participeraient à une diffusion de l'information plus informelle mais plus pertinente.

Aussi, l'animation de réunions de sensibilisation par des spécialistes en soins palliatifs nous semble propice à l'enseignement des pratiques courantes en soins de confort, comme le suggère le Dr Valance dans son étude (65).

Enfin, un rappel de la totalité des fonctionnalités du logiciel ResUrgences aux membres du personnel des urgences nous paraît nécessaire.

4.2 Revue de Mortalité et de Morbidité (RMM)

Dans la démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, l'HAS recommande vivement de mettre en place des réunions de Revue de Mortalité et de Morbidité (RMM) internes aux services hospitaliers (73). En analysant le contexte de certains décès survenus aux urgences, certains dysfonctionnements pourraient être mis en lumière. Pour exemple, dans notre étude, les circonstances de la réanimation d'une patiente en situation palliative auraient été intéressantes à explorer afin d'en comprendre les motifs. L'intérêt est d'identifier les actions à mettre en œuvre pour éviter la reproduction d'une prise en charge dommageable pour le malade.

5. Aspect éthique et émotionnel

5.1 Mise en place d'un groupe de réflexion éthique interne au service

La constitution d'un groupe de travail multiprofessionnel incluant l'ensemble des catégories d'acteurs des urgences, tels que les médecins, infirmiers, cadres, aide-soignants motivés par cette thématique, nous paraît judicieuse. Tous conscients de la réalité quotidienne à laquelle font face les soignants, la réflexion éthique qui y serait apportée serait spécifique aux circonstances de travail imposées par le contexte de l'urgence.

5.2 Expression des difficultés personnelles lors de groupes de parole

Durant l'entretien collectif, l'hypothèse de la création d'un espace de parole après le travail est accueillie avec ambivalence par les soignants, car « *c'est à chaud qu'il faut en parler* ». On ressent un réel besoin de partager ses affects mais, pour eux, l'organisation de réunions à distance de la situation choquante manque d'intérêt. De ce fait, la mise à disposition d'un

psychologue semble intéressante. Mais ses services ne seraient ni accessibles la nuit, ni en fin de semaine.

5.3 Organisation de réunions pluridisciplinaires

Telle une réunion de concertation pluridisciplinaire, l'étude de cas vécus dans le service par les urgentistes, les spécialistes d'organes et les membres du comité éthique de l'établissement pourrait apporter une démarche réflexive sur les décisions thérapeutiques prises dans des situations de fin de vie. Les modalités thématiques de chaque réunion peuvent être définies par spécialité et l'avis d'un expert participerait à de nouvelles perspectives face à une situation clinique donnée.

6. Aspect relationnel

6.1 Traçabilité des informations données au patient et à la famille

Dans l'enquête de Kummerlen et al. de 2004, l'analyse rétrospective des décès aux urgences a montré que la moitié des dossiers médicaux contenait une trace de l'information faite à la famille (25).

Comme nous l'avons vu précédemment, l'amélioration de la prise en charge de la fin de vie passe par la transmission écrite des consignes et des informations données au patient et à son entourage pour éviter toute confusion ou incohérence pouvant créer des tensions au sein de la relation soignant-patient-famille.

6.2 Nouvelle conception des lieux

Sans même envisager des travaux coûteux, utiliser à bon escient les structures actuelles du service d'urgences suffit.

La SFMU pose le cadre réglementaire de l'accueil de l'entourage en stipulant qu'il doit se faire « assis » et « dans toute la mesure du possible dans un lieu calme » (32). Dans cette optique, un nouvel espace a récemment été conçu au sein des urgences de Nancy.

Par contre, l'orientation d'un patient en fin de vie vers la salle de déchocage perdure. Pour résoudre cette problématique, nous pensons qu'un simple box suffirait à préserver l'intimité et la dignité du malade mourant et permettrait l'accompagnement par sa famille.

6.3 Présence de bénévoles d'accompagnement

Seul l'aide-soignant N évoque l'aide que peut apporter le bénévolat d'accompagnement auprès des malades mourants. Les soignants ne connaissent pas exactement son rôle. Les bénévoles semblent être peu reconnus par les professionnels, mais ils sont plus disponibles que le personnel (52). Ils apportent un grand soutien moral auprès des malades les plus isolés. Leur passage au sein des urgences ne peut être que bénéfique.

Conclusion

L'admission aux urgences de patients en fin de vie relevant de soins palliatifs est une réalité quotidienne à laquelle doivent faire face les soignants qui y travaillent. Les difficultés qu'ils ressentent face à cette mort qui s'annonce sont multiples.

D'abord, elles relèvent d'un défaut d'anticipation de l'attitude palliative bien en amont des urgences, compliquant davantage la démarche de soins des urgentistes. Et quand elle est décidée, c'est le manque de communication autour de cette démarche qui domine. Le tabou de la mort participe grandement à ce type d'admission qui paraît, le plus souvent, injustifié. Les urgentistes se retrouvent alors seuls, en pleine nuit, à choisir de limiter les thérapeutiques actives alors qu'ils n'ont pas forcément reçu la formation adéquate pour en décider. Il en découle un sentiment d'incertitude palpable au sein de l'équipe soignante : « Avons-nous pris la bonne décision ? ». Car chaque soignant, aussi professionnel soit-il, reste un individu soumis à ses propres interrogations, à ses propres affects et à ses propres limites. Il est avant tout un être humain façonné par son éducation, son vécu, sa formation et son expérience professionnelle, qui sont autant de facteurs qui influencent ses réflexions et comportements.

Aussi, indépendamment de l'offre proposée au sein des urgences, la faible disposition d'un établissement hospitalier à dispenser des soins dans des conditions optimales renforce les difficultés personnelles. Du fait des missions multiples qui incombent à leur poste et malgré toute la volonté de maîtriser les symptômes pénibles du patient en stade terminal, il n'en reste pas moins une insatisfaction dans l'accompagnement du patient et de son entourage.

Au-delà des ressources techniques et structurelles relatives à la prise en charge de la fin de vie, la dimension humaine est primordiale pour les soignants. Ils intègrent en effet les échanges qu'ils entreprennent avec le patient et son entourage dans les soins qu'ils proposent. La relation soignant-patient-famille est une interaction permanente entre des individus pris dans leur singularité. Elle est unique, pouvant favoriser ou porter préjudice au bon déroulement des soins.

Même si les considérations déontologiques, appuyées par la législation et les recommandations, s'efforcent de proposer pour tous une seule médecine sur un même territoire, il s'avère finalement que les soins proposés au sein des urgences ne sont jamais dispensés de la même manière. Non pas par la volonté du soignant, mais par une adaptation cohérente à chaque situation clinique qui se présente, et ce en fonction des moyens mis à sa disposition pour répondre aux besoins exprimés par le patient et son entourage.

Malgré tout, et à juste titre, les propos de l'infirmier F sont révélateurs d'une volonté de respecter la mort:

« On fait les choses quand même de façon...alors c'est sûr, on n'a pas les mêmes moyens en termes de temps, en termes de matériel, mais on essaie de faire les choses du mieux qu'on peut. On peut pas dire que les gens meurent moins bien aux urgences. Pour moi, ce serait une hérésie de dire ça. »

Pour l'amélioration des pratiques, les changements engagent les différentes représentations des rôles des soignants, et surtout concernent l'organisation du travail et des prises de décisions. Il est utile de proposer des méthodes et des dispositifs concrets pour transformer les modalités de la prise en charge de la fin de vie.

Dans le cadre d'une évaluation des pratiques professionnelles, l'étude de la mise en place de ces dispositifs et des procédures émises pourrait être enrichissante. De même, celle de leur acceptation et du retentissement perçu par les soignants sur leurs pratiques professionnelles à l'aide d'une enquête de satisfaction semble intéressante.

Si un certain nombre de contraintes peut être levé à moindre frais, force est de constater que la politique hospitalière actuelle, en termes de financement à l'activité et de réduction des lits et du personnel, rend plus difficile l'accompagnement de la mort à l'hôpital. Cela nous engage à multiplier l'offre de soins palliatifs extra-hospitalière.

Rondhali et al. ouvre une perspective encourageante sur la médecine palliative dans les dix prochaines années. L'accès pour tous à une offre de soins palliatifs modulable et adaptable, la clarification des missions accordées aux structures d'accueil et le développement de structures administratives, de l'enseignement et de la recherche sont autant de défis à relever pour assurer l'avenir des soins palliatifs et le développement de cette spécialité (74).

C'est le moment pour les sociétés savantes et éthiques de regrouper leurs forces afin de produire des directives appropriées dans le but d'obtenir des conditions de fin de vie plus convenables.

Abréviations

ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
APES	Action, recherche et évaluation en Promotion de la Santé et Education pour la Santé
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CAMU	CApacité de Médecine d'Urgence
CAV	Centre Alexis Vautrin
CépiDc	Centre d'Epidémiologie sur les causes médicales de Décès
CCMU	Classification Clinique des Malades des Urgences
CCNE	Comité National Consultatif d'Ethique
CHR	Centre Hospitalier Régional
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
CNOM	Conseil National de l'Ordre National des Médecins
CREDOC	Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie
DES	Diplôme d'Etudes Spécialisées
DESC	Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires
DMP	Dossier Médical Personnel
DU	Diplôme Universitaire
DIU	Diplôme InterUniversitaire
ECN	Epreuves Classantes Nationales
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
EMLG	Equipe Mobile de Liaison Gériatrique
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
IFSI	Institut de Formations en Soins Infirmiers
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
Inserm	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IOT	Intubation OroTrachéale
LATA	Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives
LISP	Lits Identifiés en Soins Palliatifs
ORL	Oto-Rhino-Laryngologie
PH	Praticien Hospitalier
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
RMM	Revue de Mortalité et de Morbidité
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SAU	Service d'Accueil des Urgences
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SFMU	Société Francophone de Médecine d'Urgence
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique
SMUR	Service Mobile d'Urgence et de Réanimation
SRLF	Société de Réanimation de Langue Française
UAUP	Unité d'Accueil des Urgences Psychiatriques
UHCD	Unité d'Hospitalisation de Courte Durée
USP	Unité de Soins Palliatifs

Bibliographie

1. Lejonc J-L. 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. JEUR. 2004;17(3, Part 2):294-8.
2. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen-Âge à nos jours. Paris: Seuil; 1975.
3. Niel X, Beaumel C. Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi. INSEE Première. 2010 oct;(1318):4p.
4. CNOM. Le code de déontologie médicale. Disponible en ligne: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/le-code-de-deontologie-medicale-915> (consulté le 25/01/12)
5. CNOM. Article 37 - Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements. Disponible en ligne: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-37-soulagement-des-souffrances-limitation-ou-arret-des-traitements-261> (consulté le 10/01/12)
6. Street AF, Kissane DW. Constructions of dignity in end-of-life care. J Palliat Care. 2001;17(2):93-101.
7. Walters DT, Tupin JP. Family grief in the emergency department. Emerg Med Clin North Am. 1991;9(1):189-206.
8. Rothmann C, Evrard D. La mort aux urgences. JEUR. 2005;18(1):3-9.
9. CNOM. Article 35 - Information du malade. Disponible en ligne: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259> (consulté le 25/01/12)
10. Tabarly J, Bounes V, Nicol T, Déjean M, Ducassé J-L. 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. JEUR. 2008;21:A174.
11. Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. Réanimation. 2005;14(8):680-5.
12. Lorisson E. Mourir aux urgences. Etat des lieux et perspectives: prise en charge des patients âgés de plus de 75 ans en fin de vie et vécu du personnel médical et soignant. Thèse d'exercice. Université de Paris-Sud; 2009.
13. INSEE. Population - Evolution des décès, du taux de mortalité et du taux de mortalité infantile. Disponible en ligne : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon02230 (consulté le 01/02/12)
14. Pla A, Beaumel C. Bilan démographique 2011. La fécondité reste élevée. INSEE Première. 2012 janv;(1385):4p.
15. Aouba A, Eb M, Rey G, Pavillon G, Jouglu E. Données sur la mortalité en France: principales causes de décès en 2008 et évolutions depuis 2000. BEH - InVS. 2011 juin 7;(22):249-55.
16. Kompanje EJO. The worst is yet to come. Many elderly patients with chronic terminal illnesses will eventually die in the emergency department. Intensive Care Medicine. 2010;36(5):732-4.

17. Le Boul D, Couilliot M-F, Douguet F. Mourir aux Urgences. Étude des pratiques de soins et d'accompagnement du malade en fin de vie et de sa famille dans un service d'urgences, représentations des soins palliatifs chez les soignants et rapport subjectif au travail. Rapport final de recherche Fondation de France. Paris13: UBO-CRESP; 2005 p. 190.
18. Evrard D. La mort aux urgences. Thèse d'exercice. Faculté de médecine, Nancy; 2003.
19. Le Conte P, Amelineau M, Trewick D, Batard E. Décès survenus dans un service d'accueil et d'urgence: analyse rétrospective sur une période de 3 mois. *Presse Med.* 2005;34(8):566-8.
20. Tardy B, Venet C, Zeni F, Berthet O, Viallon A, Lemaire F, et al. Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality? *Intensive Care Medicine.* 2002;28(11):1625-8.
21. Dequin PF, Ferrandière M, Hazouard E, Lanotte R, Perrotin D. La mort au service d'accueil et d'urgences. *Réanimation Urgences.* 1998;7(2, Part 1):144.
22. Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I, et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Medicine.* 2010 mars 13;36(5):765-72.
23. Reynaert M, Danthee A, Orban T, Thys F. La fin de vie au service des urgences □: Pourquoi □? Comment □? *Louvain médical.* 2006;125(9):S398-S403.
24. Bourgeois S, Lantéri-Minet M, Lepresle E, Jabre P, Bergeron C, Finance JF, et al. Evaluation de la régulation SAMU des appels concernant les patients supposés relever de soins palliatifs. *JEUR.* 2004;17, Supplement 1(0):80.
25. Kummerlen C, Sedghi N, Batt MO, Nagel S, Bilbault P, Heinzelmann C, et al. Les fins de vie dans un service des urgences: considérations éthiques après enquête auprès des soignants. *JEUR.* 2004;17:40.
26. ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002.
27. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. *Journal Officiel de la République Française.* 1999 juin 10;8487-9.
28. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Disponible en ligne: <http://www.sante.gouv.fr/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html> (consulté le 02/02/12)
29. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. mars 25, 2008 p. 22.
30. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel de la République Française.* 2005 avr 23;(95):7089-90.
31. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). *Journal Officiel de la République Française.* 2006 févr 7;(32):1973.

32. SFMU. Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. Disponible en ligne: <http://www.sfm.org/fr/formation/consensus#cat16> (consulté le 10/01/12)
33. Baron D. Question 19: Controverse. Fin de vie et soins palliatifs: missions des services d'urgence? JEUR. 2004 sept;17(3, Part 2):288-93.
34. Breuil N, Billault C, Heuser S, M.O. H, Schmidt J. Regards d'urgentistes sur les soins palliatifs. JEUR. 2004;17:1S40-1S43.
35. Baribeau C. Analyse des données des entretiens de groupe. Recherches qualitatives - L'analyse qualitative des données. 2009;28(1):133-48.
36. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142-5.
37. Bouchon M, pour Médecins du Monde. Collecte de données. Méthodologies qualitatives. 2009. Disponible en ligne: <http://www.mdm-scd.org/archive/2009/10/01/detail-methodologie-qualitative.html> (consulté le 13/01/12)
38. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. Pratiques Psychologiques. 2004;10(1):79 - 86.
39. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. Recherches qualitatives - Approches inductives I. 2006;26(2):1-18.
40. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes: l'entretien. Paris: Nathan; 1992.
41. Thomas DR. A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. American Journal of Evaluation. 2006;27(2):237-46.
42. APES-ULg, Service Communautaire de Promotion de la Santé. Les groupes focalisés [Internet]. 2004 [cité 2012 août 24]. Available de: <http://www.apes.be/stopjagis.htm>
43. Tschannen O. L'entretien collectif en contexte. Communication. Information médias théories pratiques. 2011 sept 1;(Vol. 28/1). Disponible en ligne: <http://communication.revues.org/index2091.html> (consulté le 24/08/12)
44. L'Ecuyer R. L'analyse développementale du contenu. Revue de l'Association pour la Recherche Qualitative. 1989;1:51-80.
45. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). Journal Officiel de la République Française. 2006 févr 7;(32):1974.
46. Gerbeaux P, Bourrier P, Chéron G, Fourestié V, Goralski M, Jacquet-Francillon T. 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. JEUR. 2001;14:144-52.
47. Berardi M-O. Décision de passage en soins palliatifs: perceptions des médecins généralistes. Mémoire DES médecine générale. Faculté de médecine, Nancy; 2010.

48. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie (1) - Article 5. Journal Officiel de la République Française. 2004 août 17;(190):14598 texte n°2.
49. Freud S. Métapsychologie. Presses Universitaires de France - PUF; 2010.
50. Service Communication du CHU de Nancy. Etre hospitalisé au CHU de Nancy. 2012]. Disponible en ligne: <http://www.chu-nancy.fr/index.htm/page66langfr> (consulté le 10/09/12)
51. Haegel F. Réflexion sur les usages de l'entretien collectif. Recherche en soins infirmiers. 2005 déc;(83):23-7.
52. Maresca B., Martin O., Ben Mouhoud N. et al. Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. CREDOC - INPES; Collection des rapports, n° R234, 2004, 268p.
53. Couilliot M-F, Vassy C, Leboul D. Le temps du mourir et le temps de l'hôpital : prise en charge des patients en fin de vie aux Urgences. Santé Publique. 2011;Vol. 23(4):269-78.
54. Achéritéguy C. Evaluation des pratiques médicales concernant les modalités d'application d'une décision de limitation et arrêt des thérapeutiques actives chez le patient non communicant au SAU du CHU de Nancy pendant l'année 2008 au regard de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 (relative aux droits des malades et à la fin de vie). Mémoire DIU soins palliatifs et Accompagnement. Faculté de médecine, Nancy; 2009.
55. Bichat J-B. Fin de vie et soins palliatifs en médecine d'urgence: à propos d'une enquête nationale de pratique. Faculté de médecine, Nancy; 2011.
56. Devader TE, Albrecht R, Reiter M. Initiating Palliative Care in the Emergency Department. J Emerg Med. 2011;1-8.
57. Smith AK, Fisher J, Schonberg MA, Pallin DJ, Block SD, Forrow L, et al. Am I doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department. Ann Emerg Med. 2009;54(1):86-93, 93 e1.
58. Dany L, Rousset M-C, Salas S, Duffaud F, Favre R. Les internes et les soins palliatifs: attitudes, représentations et pratiques. Med Pal. 2009;8(5):238-50.
59. Boespflug O, Hermet R, Crepeau T, Schmidt J. Le médecin face au malade en fin de vie: enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Med Pal. 2005;4:165-71.
60. Hollande F. Election présidentielle 22 avril 2012 - Le changement, c'est maintenant - Mes 60 engagements pour la France. 2012.
61. La question de la fin de vie n'appartient pas aux médecins. Le Monde.fr. Disponible en ligne: http://www.lemonde.fr/sante/article/2012/07/18/la-question-de-la-fin-de-vie-n-appartient-pas-aux-medecins_1735072_1651302.html (consulté le 19/09/12)
62. Tourneret M, Mino J-C. Les décisions de limitation de thérapeutiques actives aux urgences, une étude qualitative exploratoire. Santé Publique. 2008;Vol. 20(6):517-26.
63. Le Coz P. Place de la réflexion philosophique dans la décision médicale. Conférence de l'Académie Nationale de Médecine; 2009. Disponible en ligne: <http://www.academie-medecine.fr/detailPublication.cfm?idRub=30&idLigne=1530> (consulté le 19/09/12)

64. Wolf M. Ethique de la décision médicale. Nohant; 2010.
65. Valance A. Evaluation des pratiques: modalités de mise en place de la sédation terminale au SAU/UHCD du CHU de Nancy pendant l'année 2010. Conformes aux recommandations? Mémoire DIU soins palliatifs et accompagnement. Faculté de médecine, Nancy; 2011.
66. Le Conte P, Batard E, Pinaud V, Evain G, Potel G. Décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives dans les services d'urgence. Réanimation. 2008;17(8):802-6.
67. Le Conte P, Guilbaudeau S, Batard E, Trewick D, Yatim D, Longo C, et al. Mise en place d'une procédure de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans un service d'urgence: Evaluation prospective sur 7 mois. JEUR. 2005 déc;18(4):188-92.
68. Prendergast TJ. Advance care planning: pitfalls, progress, promise. Crit. Care Med. 2001 févr;29(2 Suppl):N34-39.
69. ANAES. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 2004. Disponible en ligne: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272290/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches (consulté le 10/01/12)
70. Viallard M-L. Apports possibles d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs dans les situations de limitation et d'arrêt de traitement actif. Med Pal. 2009 févr;8(1):3-6.
71. Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital - Rapport de l'Inspection Générale des affaires sociales pour la Ministre de la Santé et des Sports. 2009. Disponible en ligne: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000037/index.shtml> (consulté le 17/09/12)
72. Quest TE, Marco CA, Derse AR. Hospice and palliative medicine: new subspecialty, new opportunities. Ann Emerg Med. 2009 juill;54(1):94-102.
73. HAS. Revue de mortalité et de morbidité (RMM) - Guide méthodologique. 2009. Disponible en ligne: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_434817/revue-de-mortalite-et-de-morbidite-rmm (consulté le 24/08/12)
74. Rhondali W, Filbet M, Bruera É. La médecine palliative dans les dix prochaines années. Med Pal ;(0). Disponible en ligne: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652211001917> (consulté le 25/01/12)

Annexes

ANNEXE N°1 :
CLASSIFICATION CLINIQUE DES MALADES DES URGENCES
- CCMU MODIFIEE -

**Selon les recommandations de la Société de Réanimation de Langue
Française**

CCMU P : Patient présentant un problème psychologique et/ou psychiatrique dominant en l'absence de toute pathologie somatique instable.

CCMU 1 : Etat lésionnel et/ou pronostic fonctionnel jugés stables. Abstention d'acte complémentaire diagnostique ou thérapeutique à réaliser par le SMUR ou un service d'urgences.

CCMU 2 : Etat lésionnel et/ou pronostic fonctionnel jugés stables. Décision d'acte complémentaire diagnostique ou thérapeutique à réaliser par le SMUR ou un service d'urgences

CCMU 3 : Etat lésionnel et/ou pronostic fonctionnel jugés susceptibles de s'aggraver aux urgences ou durant l'intervention SMUR, sans mise en jeu du pronostic vital.

CCMU 4 : Situation pathologique engageant le pronostic vital. Prise en charge ne comportant pas de manoeuvres de réanimation immédiate.

CCMU 5 : Situation pathologique engageant le pronostic vital. Prise en charge comportant la pratique immédiate de manoeuvres de réanimation.

CCMU D : Patient décédé. Pas de réanimation entreprise par le médecin SMUR ou du service des urgences.

ANNEXE N°2 :

CRITERES DE LA CLASSIFICATION ABCD DE KNAUS

Apparue en 1981 et conçue à partir de l'étude APACHE (72), elle permet d'apprécier l'état de santé des patients dans les trois à six mois précédant leur admission.

Quatre classes sont définies d'après un questionnaire concernant leur histoire, leur suivi médical et leur activité antérieure.

Questions déterminantes	Stade	Description
<ul style="list-style-type: none">- Le patient voit-il son médecin chaque semaine ?- Le patient est-il incapable d'avoir une activité professionnelle du fait de sa maladie ?- Le patient est-il grabataire ou hospitalisé au long cours du fait de sa maladie ?- Le patient a-t-il présenté une rechute après une chimiothérapie anti-cancéreuse ?	D	Patient grabataire ou séjournant en institution
<ul style="list-style-type: none">- Le patient est-il limité dans son activité journalière ?- Les symptômes apparaissent-ils lors d'un effort minime ?- Le patient a-t-il déjà reçu un traitement anti-cancéreux avec rémission ?- Le patient est-il sous hémodialyse périodique ?	C	Limitation importante de l'activité
<ul style="list-style-type: none">- Le patient voit-il son médecin chaque année ?- Le patient prend-il un traitement au long cours ?- Le patient est-il modérément limité dans ses activités du fait de sa maladie ?- Le patient a-t-il un diabète, une insuffisance rénale chronique, une maladie hémorragique ou une anémie chronique ?	B	Limitation modérée de l'activité
Réponses négatives à toutes les questions précédentes	A	Etat de santé normal

ANNEXE N°3 : GUIDE D'ENTRETIEN INDIVIDUEL

Bonjour, je m'appelle Marie-Océane BERARDI et je suis remplaçante en médecine générale. Je réalise en ce moment une thèse qui me permettra d'obtenir mon diplôme de fin d'études. Ce travail étudie notamment les perceptions des soignants du service d'accueil des urgences de Nancy lors de la prise en charge de patients en fin de vie. Avec votre accord, cet entretien sera enregistré pour que je l'analyse plus facilement. Il sera retranscrit de manière strictement anonyme et sera détruit une fois le travail réalisé.

PRESENTATION DU MEDECIN :

Quel âge avez-vous ?

Depuis combien de temps exercez-vous ? Et aux urgences ?

Quelle est votre formation initiale ?

Avez-vous une expérience dans le domaine des soins palliatifs ? Laquelle ?

QUE SE PASSE-T-IL LORS DE LA PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT EN STADE TERMINAL D'UNE PATHOLOGIE INCURABLE ?

Les questions proposées ci-dessous peuvent servir de relances durant l'entretien afin d'aborder les thèmes principaux. Elles ne sont pas forcément toutes posées, ni dans cet ordre, ni dans ces formulations précises.

Qu'évoquent pour vous les soins palliatifs ?

En quoi peut-on reconnaître qu'un patient est en situation palliative ?

Avez-vous un exemple concret d'un patient en fin de vie admis aux urgences ?

Quel a été votre comportement vis-à-vis :

- de cette personne ?
- de ses proches ?
- des autres soignants qui ont participé à sa prise en charge ?

Quelles difficultés (relationnelles, techniques, organisationnelles, professionnelles, personnelles, éthiques) avez-vous rencontrées lors de sa prise en charge ?

Un tiers des patients en fin de vie admis aux urgences bénéficie de manœuvres de réanimation. Qu'en pensez-vous ?

Comment pourrait-on, selon vous, améliorer la prise en charge des patients en situation palliative ?

Avez-vous déjà eu des demandes d'euthanasie de la part d'un patient ? De sa famille ?

Quelle a été votre attitude ?

ANNEXE N°4 :

RETRANSCRIPTION INTEGRALE DES ENTRETIENS INDIVIDUELS

Dr A, HOMME DE 46 ANS, PRATICIEN HOSPITALIER

En soirée, un lundi, dans son bureau.

Entretien réalisé alors qu'il était en poste de médecin-hélicoptère.

MOB : Je pose d'abord des questions générales pour mieux connaître ton parcours. Quel âge as-tu ?

Dr A : Alors moi, j'ai 47 ans bientôt. Je ne les ai pas encore donc 46.

MOB : Quelle est ta formation initiale ?

Dr A : Moi, ma formation initiale, c'est médecine générale.

MOB : Médecine générale. Et as-tu fait des diplômes universitaires supplémentaires ?

Dr A : Oui. Donc médecine de catastrophe, la CAMU, toxicologie, et puis voilà en gros les diplômes validants.

MOB : Pas de formation en soins palliatifs ?

Dr A : Pas de formation en soins palliatifs non. Le DU d'anesthésie pré-hospitalière. Voilà, c'est à peu près tout.

MOB : Et depuis quand exerces-tu aux urgences ?

Dr A : Depuis 1995 sachant que j'ai commencé déjà le SAMU en 93. Donc en gros, je fais de l'urgence depuis 1993.

MOB : Et toujours à Nancy ?

Dr A : Non, j'ai fait tous les services d'urgences quasiment de la Lorraine.

MOB : D'accord. Hormis le fait que tu n'aies pas eu de formation spécifique en soins palliatifs, as-tu finalement une expérience en matière de fin de vie ?

Dr A : Bah oui, l'expérience notamment du service UHCD puisque c'est là qu'on fait beaucoup de médecine et puis c'est là que convergent les patients en fin de vie principalement. Donc voilà, c'est essentiellement l'expérience-là puis l'expérience également de patients admis au service de déchochage où on fait du palliatif court puisqu'ils évoluent assez rapidement. Donc finalement, on est amené à faire du palliatif de courte durée parfois.

MOB : Qu'évoquent pour toi les soins palliatifs alors ?

Dr A : Les soins palliatifs, qu'est-ce que ça évoque... ben ça évoque... je dirais, d'accompagner le patient sur une fin de vie avec du confort, l'absence de douleur, l'absence d'angoisse qui lui permettra une fin de vie, on ne va pas dire heureuse mais confortable à la fois pour lui mais aussi pour la famille, parce que c'est important qu'il y ait le partage de ce sentiment de fin de vie confortable.

MOB : Quand tu admets un patient aux urgences, qu'est-ce qui te fait penser qu'il est en situation palliative ?

Dr A : Alors ses antécédents. Alors parfois, on a des *a priori* parce que quand on voit les patients, on pense qu'ils sont comme ça tout le temps. Donc on se dit, finalement, qu'ils sont peut-être déjà en palliatif. Sinon, les pathologies, les antécédents, la prise en charge qui est déjà palliative plus ou moins à domicile ou dans des centres de soins. Le traitement parfois. On a le sentiment qu'il y a plus grand chose comme traitement donc on imagine que les patients comme ça, avec les antécédents qu'ils ont, on leur a retiré tous les traitements et que finalement, ils sont déjà plus ou moins en palliatif. Et puis l'aspect clinique quand même. Il y a des gens qui, quand on les regarde, on imagine qu'ils sont déjà en phase palliative vu la physionomie. Et puis les détresses qu'ils peuvent avoir. Les détresses vitales parfois qui font penser par rapport à une pathologie distante qu'ils sont en palliatif. Voilà, en gros.

MOB : Donc par rapport aux traitements et aux antécédents essentiellement, tu dis imaginer qu'ils sont en soins palliatifs. Mais trouves-tu qu'il est facile de recueillir les informations auprès des médecins qui les suivent régulièrement ?

Dr A : Non parce qu'on doit toujours finalement en être sûr. C'est-à-dire qu'on est toujours un peu dans l'incertitude et c'est bien pour ça qu'on doit creuser. On doit quand même creuser donc là, c'est souvent en effet une impression. Et en fait après, il faut qu'on aille plus loin. Il faut qu'on ait des éléments de certitude. Soit parce qu'ils l'étaient et il n'y a rien qui le démontrait, soit qu'ils vont passer en palliatif et à ce moment-là, il faut qu'on fasse une démarche de manière à ce qu'on puisse acter qu'ils sont en palliatif. Et à ce moment-là, on est, enfin dans les deux cas, on est à la recherche de renseignements vis-à-vis de la famille, des médecins enfin bref, dans nos recherches habituelles. Alors c'est assez simple quand ils sont déjà en palliatif et à ce moment-là, on est dans la continuité voire même on essaie d'améliorer un petit peu les soins palliatifs. On essaie d'y apporter quelque chose d'autre peut-être qu'ils n'auraient pas eue jusque là. Mais quand ils ne sont pas déclarés palliatifs, donc là, c'est un petit peu plus compliqué parce qu'il faut quand même avoir une certaine adhésion de la famille, une adhésion des collègues de travail aussi. Et puis il y a aussi la démarche qui consiste à aller voir d'autres

services sur le principe de la LATA. C'est un des principes du palliatif de dire : « On arrête tout, enfin, on arrête les soins agressifs ». Donc il y a une démarche qui est plus compliquée quand la personne n'a pas l'étiquette palliative. Là, on est obligé de faire certaines démarches jusqu'à ce qu'on puisse lui mettre cette étiquette. Ce qui n'est jamais évident et pour ça, il faut s'entourer de toutes les précautions.

MOB : Donc pour toi, quelles sont les principales difficultés que tu rencontres aux urgences ? C'est plus organisationnel, technique, éthique ?

Dr A : C'est la recherche finalement de l'information parce que des fois, on met très longtemps à rechercher les informations. Et le patient ne vient pas avec cette information-là. C'est ça le reproche qu'on a. Il serait tellement plus simple que ces patients qui arrivent aux urgences aient un dossier dans lequel on pourrait non seulement avoir l'étiquette palliative ou alors tous les éléments qui permettraient d'y arriver à l'étiquette palliative. Mais là, c'est souvent quand même des recherches un peu laborieuses. Et même chez les patients qui sont connus des services hospitaliers, on n'a pas forcément les renseignements qui accompagnent le patient. Alors est-ce que le lien n'est pas fait avec le médecin généraliste ? Ça, c'est peut-être aussi quelque chose à revoir. Et puis il y a les nuits, les week-ends où là, aux jours non ouvrables, il est beaucoup plus difficile d'avoir ces renseignements-là. Et puis les familles ne sont pas souvent forcément informées de la gravité de la situation alors que les choses sont pourtant relativement claires dans les dossiers médicaux quand on les trouve. Finalement, la famille n'est pas forcément au fait de la situation. Donc les renseignements qu'on peut avoir des familles sont parfois en décalage avec la vraie situation médicale du patient.

MOB : J'ai bien compris que pour améliorer la prise en charge des patients en fin de vie, il faudrait avoir une information plus claire...

Dr A : Et plus rapide.

MOB : Et d'autres moyens pourraient-ils être mis en place aux urgences pour que ça se passe encore mieux ? Ne serait-ce que les conditions d'accueil par exemple ?

Dr A : Oui après...oui, c'est surtout l'histoire médicale qui nous manque. Il faut regrouper toutes les informations sur des patients qui sont pluridisciplinaires on va dire parfois, où il faut aller chercher dans différentes disciplines les renseignements. Donc c'est pas parce qu'on va contacter un service dans lequel ils sont suivis qu'on va forcément avoir la réponse. Il faut aller vers d'autres services. Après oui, ce qui pourrait être amélioré et ce qui pourrait nous aider, c'est parfois, lorsqu'on doit mettre l'étiquette palliative derrière, c'est peut-être avoir éventuellement du personnel qui soit rôdé pour ce genre de décision. Parce qu'on croit parfois que c'est facile et puis derrière, on s'aperçoit qu'on n'est peut-être pas toujours au fait de la totalité des informations et qu'à la fin, il y a des informations qui nous reviennent et qu'on n'avait pas eues au départ. Et puis on se dit finalement : « Est-ce qu'on a bien fait de mettre l'étiquette palliative ? ». On n'en est pas toujours très sûr. Parfois, ça nous arrive de pas...mais c'est peut-être aussi parce qu'on n'a pas toutes les informations. Mais on va peut-être vite en besogne aussi. Parfois, on se précipite. Alors je pense qu'il y a le côté urgences, le contexte qui fait qu'on ne prend pas le temps et qu'on ne l'a pas sur ce genre de réflexion. D'où l'intérêt probablement d'avoir cette réflexion-là mais dans un milieu beaucoup plus serein comme l'UHCD. Mais là encore, à l'UHCD, on est envahi de patients qui, malheureusement, n'ont rien à faire à l'UHCD, et qui finalement nous empêchent de pouvoir mettre ces patients-là qui seraient, à mon sens, à y mettre pour une réflexion de 24 heures. Parce que parfois, c'est pas en deux-trois heures qu'on peut prendre des décisions ou rechercher les renseignements et cetera. Donc je pense que ce qui nous manque surtout, c'est le temps et puis les lits pour ça. Parce qu'on n'a que huit lits à l'UHCD, ce qui est insuffisant je pense quand on doit gérer des situations comme ça. Et après, on sait bien que quand on demande aux soins palliatifs, c'est pareil. Ils ont un lit, c'est zéro lit. Ils tournent entre zéro et un lit et c'est jamais entre deux-trois lits. Et puis là encore, on a le problème de l'équipe de liaison palliative qui n'intervient qu'aux heures ouvrables. Donc ça, c'est assez problématique puisque nous, on fonctionne H 24. Et les heures ouvrables, c'est 30% du temps que l'on occupe aux urgences. Les 70% restants, c'est les nuits, les week-ends et les jours fériés.

MOB : Et aux heures ouvrables justement, tu fais souvent appel à l'équipe mobile de soins palliatifs ?

Dr A : Alors moi, chaque fois oui, chaque fois que je peux le faire. Sauf, je dirais, quand c'est vraiment évident. Et à ce moment-là, quand on est au service des urgences, quand c'est évident, les patients vont à l'UHCD et après, je ne sais pas ce que deviennent les patients. En tous les cas, quand je les envoie...je ne sais pas ce qu'ils deviennent. Ceci étant, quand je reçois moi des patients à l'UHCD, il m'arrive parfois oui d'appeler, de les contacter. Alors, on n'a pas forcément toujours la réponse qu'on attend. Alors c'est peut-être parce qu'on est en décalage avec ce qu'on pense devoir prendre comme décision par rapport à ce que les soins palliatifs ont l'habitude de faire. Ce qui fait que parfois, on est un peu surpris des décisions qu'on entend.

MOB : Quels types de décisions par exemple ? Thérapeutiques ?

Dr A : Oui, c'est soit thérapeutique, soit on est convaincu que le patient est en palliatif mais on a derrière : « Est-ce que vous êtes sûr ? Là, vous y allez peut-être un peu fort. Là, c'est peut-être un peu trop tôt ». C'est souvent dans le sens-là, moi, que je ressens le décalage.

MOB : Tu aurais un exemple concret d'un patient à me citer dans ce cadre-là ?

Dr A : Je ne sais plus vraiment heuuuu...oui, peut-être par rapport à un AVC hémorragique. J'ai un vague souvenir à ce sujet-là. Où là, il m'a été demandé d'avoir des expertises complémentaires alors que pour moi, les choses étaient claires.

MOB : De la part de l'équipe mobile de soins palliatifs ?

Dr A : De la part de l'équipe mobile de soins palliatifs. Bon, j'ai plus les dossiers en tête mais il y en a d'autres comme ça. Ça va plus dans ce sens-là je dirais que l'inverse.

MOB : Généralement, quel est ton comportement vis-à-vis de la personne en fin de vie ?

Dr A : Bah on a des schémas actuellement, on a des protocoles qui ont été mis en place dans le service. Donc c'est un petit peu plus carré dans l'attitude. Ce qui nous permet peut-être de moins chercher les conduites à tenir. On est un petit peu plus dirigé sur les thérapeutiques qui sont déjà écrites. On a un médecin qui a passé son DIU de soins palliatifs donc ça nous a quand même assez aidés. Et sinon, oui, on prend le temps, surtout avec les familles en fait. Parce que c'est les familles qu'il faut accueillir, avec lesquels il faut qu'on discute, qu'on parle. Voilà. Mais encore récemment, on a eu une dame qu'on a mise en soins palliatifs et on avait dit à la famille qu'elle allait mourir. Et elle n'est pas morte. Donc comme quoi on peut se tromper. Mais elle est décédée trois jours après alors qu'elle devait mourir dans les quelques heures. On a passé énormément de temps avec la famille pour leur expliquer que c'était fini, et puis finalement non.

MOB : Et pour cette patiente, comment cela s'était-il passé avec l'infirmière et l'interne ? Vous en aviez discuté ?

Dr A : Oui oui oui. En règle générale oui, il y a quand même...c'est pas une concertation parce qu'on ne demande pas autour d'une table : « Qui est d'accord, qui n'est pas d'accord ? » mais en règle générale, c'est relativement bien suivi. Je dis bien en règle générale puisque la dernière fois, on nous a descendu une dame au service de déchocage en détresse respiratoire qu'on a intubée, ventilée en catastrophe puisque la dame était en apnée et ne sachant pas quels antécédents elle avait. Je suis allé voir l'infirmière derrière en lui disant : « Tu sais que tu m'as descendu une dame où il est noté noir sur blanc : soins palliatifs, ne pas réanimer ». Voilà. Ça l'a retournée parce qu'en plus, elle était au courant. Ce qui montre bien que parfois, même quand on a l'information, c'est pas facile d'aller jusqu'au bout. Et je ne suis pas sûr que tout le personnel soit prêt non plus à aller jusqu'au bout. Parfois, le côté palliatif passe au second plan et on en revient, je dirais, aux réflexes de base de détresse respiratoire ou autre détresse et on fait de l'agressif. Alors que là dans le dossier, tout était noté. Elle est venue s'excuser d'ailleurs en disant : « Oui, je le savais. Je me suis précipitée à vous amener un patient comme ça sans vous le dire ».

MOB : Justement, dans la littérature, on retrouve qu'un tiers des patients en fin de vie admis aux urgences bénéficie de manœuvres de réanimation.

Dr A : Bah oui. Oui.

MOB : C'est la peur de perdre le patient ?

Dr A : Oui et puis peut-être aussi le reproche, la peur de...le reproche que peut-être l'infirmière a pu se faire en voyant une personne en détresse, en se disant : « Est-ce que je n'ai pas fait une bêtise ? ». Donc du coup, elle va tout faire pour essayer de la sauver, entre guillemets, en oubliant qu'elle était malheureusement en palliatif. Donc voilà, autant il y a une cohérence dans le discours, dans la façon d'amener les choses. Après, dans les faits, et dans l'urgence parfois, c'est pas aussi cohérent que ça. Ça, est-ce qu'on peut le modifier ? Je sais pas. Peut-être que le message n'est pas non plus passé correctement. C'est possible.

MOB : As-tu eu dans ta pratique des demandes d'euthanasie de la part d'un patient ou de sa famille ?

Dr A : Directement non. Directement, non. « Je ne veux pas qu'elle souffre », oui. Ça, c'est en fait...moi j'ai le sentiment que...alors je ne sais pas si c'est une forme déguisée de volonté d'euthanasie, entre guillemets, mais surtout : « Faites en sorte qu'elle ne souffre pas ». Voilà, c'est ça qu'on entend très fréquemment. Il faut faire attention parce qu'on a l'impression parfois quand on discute avec les familles qu'il suffit de leur dire que quelqu'un va mal et que vu les antécédents, vu l'âge, on ne sera pas agressif. Si on insiste beaucoup, derrière, on a le sentiment que la famille suit en disant : « Surtout, je ne veux pas qu'elle souffre ». Donc est-ce que ce n'est pas non plus subjectif de notre part ? Finalement, est-ce qu'on suggère pas la réponse de la famille : « Ne la faites pas souffrir ». Parce qu'on est dans cette logique de dire en gros, on leur fait comprendre qu'on n'ira pas loin, qu'on va pas entreprendre de réanimation. Et là, derrière, eux embrayent : « Oui, il faut pas qu'elle souffre ». Sinon, directement non, ça m'a jamais été dit comme ça en tous les cas. Mais est-ce que ça veut dire la même chose, je sais pas. C'est peut-être une façon déguisée. Après, bon, on peut comprendre que les familles n'aient pas envie que leurs proches souffrent. Mais c'est montrer aussi qu'ils acceptent notre verdict. C'est en ça que je dis que c'est peut-être aussi suggérer parfois des réponses parce que quand on insiste beaucoup sur le caractère un peu irréversible du problème, c'est qu'après les familles : « Oui oui, de toute façon, je ne veux pas qu'elle souffre ». Donc après, ils ont...bref, ils abondent dans notre sens.

MOB : D'accord. On a fait le tour. C'était la dernière question. Merci.

Dr B, FEMME DE 37 ANS, PRATICIEN HOSPITALIER

Fin de matinée, un samedi, dans son bureau.

Entretien réalisé alors qu'elle était en poste de sénior d'UHCD et de déchocage.

MOB : Je vais d'abord poser des questions d'ordre général pour mieux te connaître. Quel âge as-tu ?

Dr B : 37.

MOB : Depuis combien de temps exerces-tu ?

Dr B : En tant que sénior, ça fait dix ans. Et puis avant, j'avais fait encore deux ans d'urgences. Mais ça fait dix ans de sénior aux urgences.

MOB : Aux urgences à Central ici et avant, tu étais dans une autre structure ?

Dr B : Ben avant, j'ai fait mes internats dans des services d'urgences de périphérie.

MOB : D'accord.

Dr B : Mais j'ai toujours été qu'au CHU.

MOB : Donc ta formation initiale, c'est CAMU...

Dr B : Oui, médecine générale, CAMU, et puis après les DU à côté.

MOB : Et tu as fait quels DIU alors ?

Dr B : Il y a eu la médecine de catastrophe, la sédation-analgésie et le DIU de soins palliatifs.

MOB : Que tu as fait quand ?

Dr B : L'année dernière. Donc c'était sur deux ans, sur la session 2009-2011.

MOB : Tu es la seule ici à avoir fait ce DIU ?

Dr B : Je suis la seule à l'avoir oui.

MOB : Personne d'autre ne le prépare ou souhaite le préparer ?

Dr B : Non, pour l'instant pas.

MOB : D'accord.

Dr B : Plus dans les soignants en fait, qui seraient plus disposés à avoir une formation. Mais pour les médecins, non.

MOB : Ça viendra peut-être... Et pour toi, qu'évoquent les soins palliatifs ?

Dr B : Qu'est-ce que ça m'évoque ?...

MOB : Si tu devais donner ta propre définition des soins palliatifs, quelle serait-elle ?

Dr B : C'est surtout... soutenir... et, comment dire, prendre en charge un patient pour qu'il ne souffre pas et qu'il soit, comment dire... bien malgré que... on va lui apporter des traitements malgré qu'on sait qu'il n'y a plus de traitements curatifs mais on va lui apporter tous les soins pour avoir le meilleur confort pour lui, et pour sa famille, dans ses derniers instants de vie, qu'ils soient de plusieurs années ou de quelques heures, ce qui nous concerne plus ici.

MOB : Et aux urgences, as-tu l'impression, dans ton exercice, que tu arrives à accompagner au mieux ces patients-là ?

Dr B : Au mieux, je ne pense pas. Quand ils sont à l'UHCD, je pense que oui. Parce qu'on a une infirmière et une aide-soignante qui sont là et qui peuvent prendre le temps de discuter avec la famille. Quand malheureusement ça se passe aux urgences, non, je ne pense pas. Parce qu'ils sont pris dans la masse et je pense que, malheureusement...

MOB : Ce serait un problème de disponibilité ? Quelles sont les difficultés ?

Dr B : A la fois la disponibilité parce que les gens sont pas disponibles. Il y a deux séniors, il y a une infirmière pour autre. Et puis de local et de lieu. On n'a pas de pièce spécifique pour pouvoir recevoir la famille. Là, je parle bien sûr de soins palliatifs dans un cadre imminent de détresse respiratoire ou de choses comme ça, pas de patients qu'on sait en soins palliatifs mais dont le pronostic vital n'est pas engagé immédiatement. Les urgences sont pas du tout adaptées : on n'a pas les locaux, on n'a pas le personnel et surtout, personne n'est disponible pour prendre en charge, et le patient, et la famille de façon correcte. A mon avis.

MOB : Du coup, quand tu accueilles une personne en fin de vie aux urgences, en quoi peux-tu reconnaître qu'elle est en situation palliative ?

Dr B : Ben déjà, l'état clinique. Souvent, quand ils arrivent, on a les antécédents quand même. Sur le motif d'admission. Ça peut être aussi, on sait d'emblée qu'ils sont en soins palliatifs et que la famille ne veut pas qu'il décède à la maison. Ça arrive quelques fois, et ça, on est bien au clair sur la situation. Et puis ça arrive sur des patients qui ont plus des pathologies médicales – un choc septique, une pneumopathie d'inhalation, un AVC hémorragique ou je ne sais quelle pathologie – où là, les patients sont malheureusement pas souvent capables de nous répondre et ça sera plus avec la famille.

MOB : Elle est facilement joignable ?

Dr B : Ça dépend de l'heure (*sourires*). Ça dépend si... en général, la famille, je dirais que c'est pas trop le problème. Ça sera plus le médecin traitant si on veut avoir des renseignements. Ça sera plus difficile de joindre le médecin traitant plutôt que la famille pour voir s'il y avait déjà eu quelqu'un qui avait dit : « Il ne veut pas

d'acharnement » ou des choses comme ça. Parce que souvent, quand ils sont en détresse ou dans le coma, et bien c'est pas eux qui vont pouvoir nous répondre et malheureusement, c'est pas...sauf des patients type SLA ou choses comme ça, qui vont me dire d'emblée : « Moi, je veux rien, moi, je veux rien ». Il y en a peu qui se...

MOB : Qui se préparent à l'idée d'une issue fatale à court terme ?

Dr B : Oui.

MOB : Les directives anticipées sont difficiles à récupérer ?

Dr B : Les directives anticipées par le patient lui-même, c'est rare. Encore une fois, si, les patients qui ont une SLA, une myopathie ou des choses comme ça, éventuellement. Mais sinon, c'est rare. Tu essaies de les récupérer par plus ou moins ce qu'ils ont dit à la famille ou par le médecin traitant. En fait, les directives anticipées ne sont pas encore, à mon avis, complètement rentrées dans les mœurs.

MOB : Ils ne seraient peut-être pas au courant, finalement, qu'ils peuvent les rédiger ?

Dr B : Tout à fait, je pense que c'est pas encore assez diffusé et c'est pas à la connaissance de tout le monde.

MOB : Et là, as-tu un exemple concret à me citer d'un patient en fin de vie que tu as récemment pris en charge aux urgences ?

Dr B : Heuuu...aux urgences-urgences en bas ?

MOB : Oui.

Dr B : Récent...

MOB : Ou pas récent. Un qui t'a marquée plus particulièrement.

Dr B : Oui. Il y avait un monsieur qui est arrivé cachectique dans le cadre d'un néo pulmonaire, qui ne connaissait pas à priori son diagnostic et qui était en cours de bilan par les pneumologues qui avaient dit à la famille qu'il y avait quelque chose mais qu'il n'y avait rien. Et quand on a appelé le pneumologue, il nous a dit : « Ouh la la, c'est un patient qui est en fin de vie ». Enfin, en soins palliatifs pardon. Mais personne n'était au courant, ni la famille ni personne d'autre.

MOB : Ni le patient ?

Dr B : Ni le patient. C'est un monsieur qui devait faire 40 kilos, tout cachectique, qui était très jeune - enfin, très jeune -, qui avait entre 50 et 60 ans. Je ne me rappelle plus exactement. Et donc là, ça a été un petit peu compliqué parce qu'il avait effectivement une détresse respiratoire mais il était encore conscient. Et ça a duré un petit moment. Après, il a été hospitalisé quelque part donc c'était pas...mais là, il a fallu prendre en charge, expliquer à tout le monde.

MOB : Du coup, c'est vous qui avez fait l'annonce ?

Dr B : Oui.

MOB : Et le diagnostic était récent ?

Dr B : C'était assez récent. C'était en pneumo quelques semaines avant. Mais ils avaient prévu de revoir la famille et de discuter. Ils leur avaient dit qu'il y avait quelque chose mais pas que c'en était à un stade où on ne pouvait plus rien pour lui. Et en plus, c'était plus ou moins en fin de nuit je crois, donc le temps qu'on récupère en plus l'avis du pneumologue et cetera, ça a été un petit peu long. On ne savait pas trop quoi faire. On voyait bien que l'état général du patient était catastrophique parce qu'il était vraiment cachectique. Et la famille disait : « Non non, il a été bilanté récemment, il a eu son scanner ». Mais personne n'avait rien annoncé à quelqu'un et en fait, après quand on a le pneumologue, il nous dit : « Non non, mais de toute manière, on fera rien, il est inopérable ni accessible à rien ». Et ça, c'est compliqué.

MOB : Quelle a donc été ton attitude vis-à-vis de ce patient-là ? Comment lui as-tu annoncé ?

Dr B : Ben j'ai surtout parlé à la famille parce que lui, c'était un petit peu plus compliqué. On lui a dit qu'on allait lui mettre de l'oxygène et cetera. Donc lui, on lui expliquait ce qu'on faisait. Et puis on a essayé, enfin, on a annoncé le diagnostic à la famille. J'ai pas vraiment annoncé le diagnostic au patient en fait. C'était un petit peu...je lui ai dit qu'on allait essayer de faire tout ce qu'il voulait pour l'aider à respirer. J'étais plus symptomatique, enfin dans les explications symptomatiques au patient. Et j'ai plus expliqué à la famille.

MOB : Pour toi, ce n'était pas ton rôle de l'annoncer dans ces circonstances ?

Dr B : Non. Non. Je trouve que déjà, c'est jamais notre rôle d'annoncer aux urgences un diagnostic comme ça. Déjà. Après, dans l'urgence, qu'on en discute avec la famille, ça, en accord avec les réanimateurs, on le fait. Mais là, annoncer d'emblée à la famille qu'il a un cancer multi-métastasé et qu'on fera rien du tout alors que la famille est convaincue qu'il a eu son scanner, qu'il va rentrer à la maison et que tout va aller bien, c'est très compliqué. Et je ne pense pas que ce soit mon rôle de le faire.

MOB : En avais-tu discuté avec l'équipe soignante qui prenait également en charge ce patient ?

Dr B : Oui.

MOB : Ils pensaient la même chose que toi ?

Dr B : Oui.

MOB : Pour eux aussi, ce n'était pas le bon moment pour le dire ?

Dr B : Non.

MOB : Où a été hospitalisé ce patient ?

Dr B : Il a été hospitalisé, alors, par cœur, je ne me rappelle plus si c'était UHCD ou soins palliatifs après, mais il n'est pas décédé aux urgences. Mais il a été hospitalisé secondairement. Je ne me rappelle plus où c'était. Mais c'est un de ceux qui m'ont marquée. -parce qu'on en a plusieurs- mais parce qu'il est conscient, il te regarde, et toi tu sais que tu ne vas pas forcément faire quelque chose et tu peux préparer personne en plus.

MOB : Donc la grande difficulté pour lui n'était pas technique mais surtout relationnelle ?

Dr B : Ah bah complètement. Ce n'était pas technique car on avait l'indication.

MOB : Une difficulté éthique également ?

Dr B : Oui, tout à fait. Mais c'était pas effectivement technique, c'était pas se dire...on avait bien compris qu'il ne fallait pas l'intuber même si les résultats biologiques et gazométriques étaient catastrophiques. La seule chose, c'est qu'après, il faut expliquer à tout le monde. Alors un, ça prend du temps, parce qu'on peut pas dire en deux secondes à la famille : « Bon ben voilà, il va mourir ». Et puis on s'en va. Donc ça prend du temps d'expliquer à tout le monde, d'expliquer aussi un petit peu...moi, j'aime bien aussi discuter avec les infirmières du déchocage pour en discuter un petit peu avec elles mais pendant ce temps, malheureusement, s'il y a 50 patients aux urgences, je ne m'occupe pas de mes autres patients derrière. Et puis même, c'est pour moi aussi un problème éthique parce que je comprends pas pourquoi on n'annonce pas les choses clairement aux gens.

MOB : Plus rapidement...

Dr B : Plus rapidement et puis bon, après, ça reste toujours différent. Est-ce qu'on l'annonce au patient ou pas au patient, ça c'est autre chose. Mais je pense pas que ce soit mon rôle en tant que médecin aux urgences d'annoncer des diagnostics comme ça.

MOB : Pour toi, comment pourrait-on alors améliorer la prise en charge des patients en fin de vie aux urgences ?

Dr B : Qu'il y ait déjà une sensibilité...enfin, une sensibilisation déjà de tout le personnel. On le fait un petit peu mais qu'il y ait éventuellement encore un ou deux infirmiers qui veillent et qui puissent être formés. Et puis, comment améliorer...le meilleur moyen, c'est à mon avis, si jamais il n'y a pas de moyen de transfert, c'est de les monter et de les installer rapidement à l'UHCD pour qu'ils puissent avoir vraiment tout le confort. C'est ce qu'on fait souvent. Et puis améliorer...les urgences, c'est pas fait pour ça (*pires*). Malheureusement ! Mais pfff améliorer...à part sensibiliser les gens, le personnel soignant déjà, ça je pense que c'est super important. D'avoir des bases, et ne serait-ce que par exemple dans le DESC de médecine d'urgence, je pense qu'on n'en parle pas assez. On parle de la fin de vie mais on parle pas de la prise en charge en soins palliatifs. Aux urgences, on est là pour traiter et sauver les gens. Mais malheureusement, on en a de plus en plus qui viennent mourir ou en fin de vie aux urgences et on n'apprend pas à faire ça.

MOB : Là, dans la littérature, on remarque qu'un tiers des patients en fin de vie admis aux urgences bénéficie de manœuvres de réanimation. Qu'en penses-tu ? Tu trouves cela étonnant ?

En pleine réflexion.

Dr B : De réanimation invasive même si on sait qu'ils sont en...

MOB : Ils sont en fin de vie donc oui, à priori.

Dr B : Ça m'évoque que les gens n'ont pas la culture palliative, qu'ils ne savent pas ce que c'est et qu'ils ne savent pas s'arrêter. Comment dire...ils arrivent pas à...(*cherchant ses mots*)...à poser leurs limites. Ils ont encore une fois fait de la médecine d'urgence pour, entre guillemets, sauver les gens et pas pour les laisser mourir. Je pense que...oui, c'est ça, ils n'arrivent pas à se limiter et à...ils vont toujours au plus loin pour pouvoir...parce qu'ils ont l'impression que c'est ce qu'il faut faire car ils sont aux urgences et c'est ce qu'il faut faire.

MOB : C'est peut-être ce qu'on leur a appris finalement ?

Dr B : Et c'est ce qu'on leur a appris. On ne leur a pas justement appris à ne pas faire quand il ne faut plus faire. Enfin, je sais pas, c'est mon avis.

MOB : Et as-tu déjà eu des demandes d'euthanasie de la part d'un patient ou d'une famille ?

Dr B : Non (*d'un ton catégorique*). J'ai des demandes de « Faites quelque chose pour qu'il n'ait pas mal ». Mais j'ai jamais eu de demande, du moins pas formulée comme ça.

MOB : Jamais directement.

Dr B : Non. Non. Par contre les demandes...si, il y a peut-être des fois, mais des gens qui sont à l'extrême, qui sont bien et qui ne sont pas forcément sur le point de mourir et qui disent, plutôt dans le versant dépressif on va dire, qui disent : « Je veux en finir » ou des choses comme ça mais pas : « Donnez-moi quelque chose pour mourir ». Non, ça, moi, j'ai jamais eu.

MOB : D'accord. Et bien c'était la dernière question. Merci beaucoup.

Dr B : De rien.

Dr C, HOMME DE 29 ANS, ASSISTANT SPECIALISTE

Fin de matinée, un samedi, dans son bureau.

Entretien réalisé alors qu'il était en poste de sénior du SMUR.

MOB : Je pose d'abord des questions d'ordre général pour mieux te connaître.

Dr C : Oui.

MOB : Quel âge as-tu ?

Dr C : 29 ans.

MOB : Depuis combien de temps exerces-tu ?

Dr C : Depuis cinq mois -début novembre 2011- en tant qu'assistant après trois ans d'internat.

MOB : Quelle est ta formation initiale ?

Dr C : Médecine générale, DESC d'urgence en cours et voilà.

MOB : Et en soins palliatifs, as-tu une formation ?

Dr C : En soins palliatifs, non. Que les cours qu'on a eus dans le cursus de l'internat et d'externat aussi, où on a eu quelques cours rapides dessus. Plus la thèse que j'ai faite.

MOB : Et quel est le sujet de ta thèse ?

Dr C : La thèse, c'était sur la prise en charge des soins palliatifs aux urgences sur une enquête téléphonique auprès d'une centaine d'urgentistes en France.

MOB : En résumé, qu'en as-tu retenu ?

Dr C : Que les urgentistes sont très mal formés à la prise en charge des soins palliatifs. Que paradoxalement, ça ne leur pose pas de problèmes. Qu'ils considèrent que c'est leur pratique courante. Et que d'un autre côté, pour les patients qui viennent aux urgences et qui sont en situation de soins palliatifs, c'est souvent des situations de rupture à domicile, ce n'est pas forcément des situations médicales mais plus des situations sociales, médico-sociales. Et qu'à côté de ça, les urgentistes n'ont pas forcément une offre adaptée de soins pour la réalisation des soins aux urgences et dans l'orientation après de ces patients dans le milieu hospitalier.

MOB : Cette thèse t'a aidé dans ta propre pratique ?

Dr C : Oui, car ça ouvre quand même à une certaine sensibilité dans la prise en charge de ces patients-là. Car on est bien conscient que les urgences, c'est pas leur lieu normal de prise en charge puisqu'il y a normalement des réseaux de soins palliatifs, des équipes mobiles de soins palliatifs qui font tout pour que ça se passe bien et que ce soit au maximum dans le confort des patients donc au maximum à domicile. Et que normalement, ils ne sont pas censés arriver aux urgences. Donc s'ils arrivent aux urgences, c'est qu'il y a eu un souci quelque part. Donc le but, c'est de viser le confort et d'essayer qu'ils passent le moins de temps aux urgences mais ce n'est pas toujours facile à atteindre.

MOB : Du coup, pour toi, qu'évoquent les soins palliatifs ?

Dr C : Ça évoque des soins... ben je connais la définition forcément puisque je l'ai bossée (*rires*). C'est des soins actifs, pluridisciplinaires, qui visent le soulagement du patient et son bien-être dans les dimensions médicale, sociale, psychologique, spirituelle.

MOB : Oui, c'est en effet la définition de l'ANAES (*rires*).

Dr C : Je crois que j'ai dit tous les mots clés !

MOB : Donc quand tu reçois un patient aux urgences, comment reconnais-tu qu'il est en situation palliative ?

Dr C : Et ben c'est justement tout le défi des urgentistes. On accueille des patients dont on ne connaît pas l'histoire médicale, donc c'est déjà pas toujours facile de savoir qu'ils sont en soins palliatifs. Il y a des fois où on s'en doute, quand c'est des néoplasies avancées ou des choses comme ça. Il y a des situations qui sont évidentes. Il y a des situations où la famille, quand le patient est non communicant, qui nous dit : « C'est du soin palliatif, il est suivi dans tel établissement en soins palliatifs et cetera ». Des fois, c'est le patient lui-même qui nous le dit mais ça, c'est finalement assez rare. Et sinon, moi, ça m'est déjà arrivé de demander de récupérer des courriers dans les heures ouvrables pour être sûr que c'est bien du soin palliatif et dans ce cas-là, on va pas faire de la réanimation invasive ou quelque chose comme ça.

MOB : Pour toi, c'est plutôt facile de récupérer ces informations ?

Dr C : Aux heures ouvrables, on y arrive encore par le fax et tout. La nuit, on est toujours coincé. Et c'est toujours l'éternelle question de se dire : « S'il se passe quelque chose, s'il s'arrête, si on doit l'intuber et cetera, qu'est-ce qu'on fait ? ». De temps en temps, on peut aussi joindre les médecins d'astreinte notamment sur le CAV où il y a un interne d'astreinte qui a accès aux courriers. Donc de temps en temps, je fais appel à lui juste pour avoir un peu plus d'informations sur le patient. Mais tout le défi est de savoir le suivi du patient et qui a posé l'indication de soins palliatifs car ce n'est pas à nous, urgentistes, qui ne connaissons pas le patient de dire qu'il est en soins palliatifs ou qu'il ne l'est pas.

MOB : Dans la littérature, on retrouve qu'un tiers des patients en fin de vie admis aux urgences bénéficie de manœuvres de réanimation ? Est-ce étonnant pour toi ?

Dr C : Non, c'est pas étonnant. C'est choquant dans les faits parce que c'est quand même...intuber quelqu'un, c'est pas quelque chose d'anodin et pour le patient, c'est pareil. Mais c'est pas étonnant parce que justement -et c'est ce que j'ai aussi constaté dans ma thèse-, c'est qu'il y a beaucoup d'urgentistes qui intubent sans savoir l'historique du patient mais parce qu'ils n'y ont pas accès. Et quand ils reprennent le dossier *a posteriori*, ils se disent : « Je n'aurais pas dû faire de la réanimation invasive. » Et c'est tout le problème de savoir quelle est l'histoire auparavant du patient, quels médecins il a vus, et ce qui a été décidé pour la prise en charge. Ça, le dossier médical personnel du patient pourra peut-être apporter une solution à ce problème-là parce que nous, urgentistes, on aura peut-être accès du coup à un dossier un peu plus étoffé que ce que ramène le patient. De temps en temps, il ramène avec lui des courriers de suivi de consultation donc là, on arrive à avoir quelque chose de fourni mais malheureusement, dans l'urgence, c'est pas toujours le cas. Ils arrivent toujours, souvent comme ça, sans dossier.

MOB : Pour toi, comment pourrait-on améliorer davantage la prise en charge aux urgences des patients en fin de vie ?

Dr C : Il y a plusieurs axes. Déjà, je pense à la formation des médecins. Promouvoir tout ce qui est DU de soins palliatifs, y compris aux urgences, parce que je pense que c'est une situation à laquelle on est confronté. Et ma thèse montre très bien aussi que les médecins urgentistes considèrent que c'est une pratique courante. Moi, j'avais la moitié des médecins, 58% je crois, qui m'avait répondu que c'était leur pratique courante. Donc ça, c'est preuve qu'il y a bien un souci de ce côté-là, c'est la pratique courante. Donc améliorer la formation des urgentistes. Continuer à développer tout ce qui est soins palliatifs, notamment les références en soins palliatifs, les équipes mobiles pour qu'elles interviennent plus facilement aux urgences, qu'il y ait plus de places en service de soins palliatifs ou en lits identifiés de soins palliatifs dans les services. Améliorer aussi la connaissance de toutes ces structures auprès du grand public, promouvoir les soins palliatifs parce que je pense que c'est pas encore assez bien connu du grand public. Pour la population, les soins palliatifs, c'est égal à mort, décès proche et cetera alors que c'est pas forcément ça. Et puis améliorer aussi la communication entre les différents intervenants et que les équipes qui prennent en charge les patients en soins palliatifs envisagent la possibilité, qu'un jour, le patient puisse aller aux urgences. Et que si malheureusement la situation se présente, que ça se passe au mieux. Donc qu'il ait avec lui un dossier à domicile qui soit accessible pour qu'on puisse éventuellement appeler la femme, l'épouse, la fille pour savoir ce qu'il y a exactement dans ce dossier et qu'on puisse prendre des décisions raisonnées sur ce qu'il y a à faire pour ce patient. Parce que si un jour il y a un souci, il va forcément se retrouver aux urgences. Si c'est la nuit à deux heures du mat', il va forcément aller aux urgences. Donc je pense qu'il faut anticiper au maximum.

MOB : Penses-tu qu'il est normal qu'ils passent par la case « urgences » ?

Dr C : En soi, c'est pas normal. Mais ça peut arriver parce qu'on n'est pas à l'abri d'un coup de panique. Quelqu'un qui n'a pas été assez bien préparé au décès du patient, il va le voir en détresse respiratoire ou des choses comme ça et si c'est la nuit, en général, il n'y a personne d'autre de joignable que le médecin urgentiste ou le médecin de garde. Et le médecin de garde, il est comme l'urgentiste, il est pas plus au courant que nous. Donc le premier réflexe, c'est d'appeler le SAMU ou d'envoyer aux urgences. Donc normalement, ça devrait être évitable mais quand c'est pas évitable, il faut faire en sorte que ce soit le mieux vécu possible. Parce que c'est très culpabilisant pour les familles aussi d'envoyer un patient comme ça aux urgences. Parce que c'est quand même difficile.

MOB : Et as-tu un exemple concret à me citer d'un patient en fin de vie que tu as pris en charge aux urgences ?

Dr C : D'un patient en fin de vie heuuu...oui, j'en ai plusieurs. J'en ai plusieurs connus. J'ai fait appel deux fois à l'équipe de soins palliatifs. Alors, il y en a une, je pensais que c'était une fin de vie mais c'en n'était pas une. C'était une jeune qui était en maison d'accueil spécialisée, polyhandicapée, grabataire, qui avait une grosse pneumopathie dont j'avais bien du mal à m'en tirer. Elle avait trente ans. Mais elle était vraiment grabataire. Elle avait quand même une vie de relation mais elle avait déjà une trach' et cetera.

MOB : Quand tu dis que tu pensais que c'était une fin de vie alors que c'en n'était pas une, qui en a décidé autrement ?

Dr C : Ben en fait, elle a été mise à l'UHCD. Moi, j'ai appelé les soins palliatifs pour prendre en charge la famille qui n'acceptait pas que ce soit potentiellement une fin de vie. Et c'est ça qui est toujours difficile, c'est de savoir si c'est une fin de vie ou pas. Et finalement, elle s'est tirée de sa pneumopathie. Mais la question était : « Si jamais ça se dégrade sur le plan respiratoire -parce qu'elle en prenait le chemin-, est-ce qu'on l'intube ou pas ? ». Sachant que c'est une dame qui a déjà été trachée, qui était complètement dépendante pour tout, qui était muette, elle était aveugle d'un œil. Enfin, c'était...et donc l'équipe de soins palliatifs est venue, a pris en charge la famille. Elle a été hospitalisée à l'UHCD donc moi, je n'ai pas su la suite. J'ai juste su qu'elle était sortie et qu'elle était rentrée dans sa maison d'accueil spécialisée.

MOB : Tu avais donc réussi à joindre sa famille pour en discuter ?

Dr C : Oui, la famille était là en fait. Donc je leur ai dit que le pronostic était très réservé et je leur ai demandé s'ils étaient d'accord pour que j'appelle les soins palliatifs. Ils ont été d'accord donc je les ai appelés.

MOB : Mais au départ, ils souhaitaient des manœuvres de réanimation ?

Dr C : Bah ils ne savaient pas trop. C'est compliqué...c'est compliqué de décider parce que c'est quand même peu reluisant de demander aux gens si on veut réanimer leur proche. Pour eux, bien sûr qu'il faut tout faire pour qu'il vive mais après, il faut penser aussi à la qualité de vie. Il faut penser à ce qui est raisonnable. Donc moi, j'étais là pour les guider. Pour moi, c'était pas raisonnable de l'intuber mais ce n'était pas à moi de prendre la décision. Mais je leur ai donné des arguments pour dire que c'était quand même quelque chose d'invasif, que c'était pas forcément raisonnable. Mais bon, ils n'ont pas été capables de prendre une décision eux-mêmes mais ça, on peut pas leur en vouloir.

MOB : Et la patiente était capable de communiquer ou pas du tout ?

Dr C : Elle était capable de communiquer mais par écrit seulement. Et par des petits gestes. Par exemple, elle montrait qu'elle avait un côté qu'il ne fallait pas perfer car elle était hémiplégique ou des choses comme ça. Mais la communication était quand même difficile. Expliquer ce qu'est l'intubation et cetera, c'était pas forcément évident.

MOB : En fait, elle n'était pas capable de dire si elle le souhaitait ou pas ?

Dr C : Elle aurait peut-être été capable mais dans le contexte du déchocage où il y a plein de patients à côté aussi, c'est pas non plus évident d'aborder le sujet. Donc dans la mesure où j'arrivais encore à la tenir, c'était plus en anticipation pour la suite. Mais elle avait vraiment tout un poumon blanc, c'était compliqué. Donc j'ai abordé ça avec la famille, je ne l'ai pas abordé directement avec elle. Mais j'aurais fini par l'aborder s'il avait vraiment fallu.

MOB : Et comment cela s'est-il passé avec l'équipe soignante qui la prenait en charge en même temps que toi, tels que l'infirmière et l'interne? Ils étaient d'accord avec ta prise en charge ?

Dr C : Oui.

MOB : Vous en avez discuté ?

Dr C : Ben dans le cercle du déchocage, ce n'est pas toujours facile d'en discuter. Je n'en ai pas rediscuté après parce que les équipes changent. C'est un peu ce qui manque, c'est peut-être un groupe de parole (*rires*) aux urgences pour les situations un peu comme ça. Mais en tout cas, je sais que j'ai posé la question à l'infirmière. Je lui ai demandé : « Est-ce que tu me trouves pas trop dur avec elle ? ». Et elle m'a dit : « Non non. Tu as bien fait, c'était vraiment ce qu'il fallait faire ». Donc voilà. Et j'ai eu une aide-soignante qui était même surprise que j'appelle les soins palliatifs et qui m'a félicité en me disant : « Je vois rarement les médecins appeler l'équipe de soins palliatifs et je trouve que c'est bien que tu l'aies fait ».

MOB : Parce que finalement, vous les appelez rarement ?

Dr C : Moi, en cinq mois, j'ai eu deux fois l'occasion de les appeler. Mais après, moi, j'y pense assez facilement. Ils ne peuvent pas forcément tout le temps se déplacer mais moi, je les appelle assez facilement quand même, au moins pour leur demander leur avis et pour la prise en charge de l'entourage parce qu'ils sont plus habitués que nous à discuter je pense.

MOB : Ils restent une aide supplémentaire.

Dr C : Oui. Malheureusement, ils n'ont pas toujours la possibilité de les prendre en charge. Mais ne serait-ce que l'intervention de l'équipe mobile, moi je trouve que c'est bien. Dans mon dernier stage, où j'étais en réanimation à Metz, ça marchait très très bien avec l'équipe mobile de soins palliatifs. On les voyait peut-être une fois par semaine pour les patients. Ils ont vraiment un regard extérieur plus que nous quand on est la tête dans le guidon. C'est bien d'avoir quelqu'un qui prenne le dossier, complètement extérieur au service, et qui nous dit : « Attention, là, c'est peut-être pas raisonnable. Il faudrait peut-être faire ça ». Ils sont toujours de bons conseils je trouve.

MOB : D'accord. Et as-tu déjà eu des demandes d'euthanasie de la part d'un patient, voire de la famille ?

Dr C : Dans ma courte expérience, non.

MOB : Jamais ?

Dr C : Non. Pour l'instant, pas clairement. J'ai souvent eu : « Il ne faut rien faire parce qu'il faut pas qu'il souffre et cetera. ». Mais quand on leur explique qu'on va faire des soins adaptés, raisonnables mais qu'on l'intubera pas et cetera, là, il me disent : « D'accord ». Mais j'ai jamais eu de : « Docteur, faites quelque chose, il faut qu'elle meurt ». Pour l'instant. Après, ça viendra peut-être...

MOB : Et bien on a fait le tour. Merci.

Dr C : De rien, je t'en prie.

Une conversation informelle s'en est suivie sur le sujet de notre travail et donc sur la réalité de la prise en charge des personnes en fin de vie aux urgences. Dr C a souhaité ajouter quelques précisions sur les moyens à envisager afin de l'améliorer.

Dr C : La solution aussi, parce que là, on a beaucoup de patients qui restent en hospitalisation aux urgences – pendant des fois plus de 24 heures et quand c'est des gens en soins palliatifs, c'est toujours gênant-, c'est vraiment d'augmenter le nombre de lits d'hospitalisation mais bon, ça dépend aussi des directions. Il y a toujours l'UHCD mais c'est pareil, si elle est pleine, on peut pas mettre les gens dehors pour y mettre ces gens-là.

MOB : Finalement, quelles sont les difficultés que tu rencontres le plus souvent lors de la prise en charge des patients en fin de vie ? Ce serait plus organisationnel avec un problème de lits d'aval ?

Dr C : Oui, beaucoup oui.

MOB : Et au niveau technique ?

Dr C : C'est pas tellement au niveau technique. Parce que nous, aux urgences, bon alors, on fait les soins de confort mais *a minima*, parce qu'on n'a pas les moyens de faire de la kinésithérapie respiratoire ou des choses comme ça. Donc le but, vraiment, c'est qu'ils passent le minimum de temps dans le service pour après aller dans un service où ils bénéficieront d'une expertise des gens. Et puis rien qu'un environnement calme, accueillant et cetera. Donc c'est aussi ça, il faut des lits derrière pour raccourcir les prises en charge. Ce n'est pas toujours facile. Voilà.

MOB : Ok.

D, FEMME DE 27 ANS, INTERNE EN MEDECINE GENERALE, 5^{ème} SEMESTRE

Fin de matinée, en semaine, dans la salle de réunion des urgences.

Entretien réalisé alors qu'elle était en poste d'interne de filière.

MOB : D'abord, je vais poser des questions d'ordre général pour mieux te connaître. Quel âge as-tu ?

D : 27 ans.

MOB : Depuis quand exerces-tu ? Tu es en quel semestre ?

D : Cinquième semestre.

MOB : De médecine générale ?

D : De médecine générale oui.

MOB : Et depuis combien de temps es-tu aux urgences ?

D : Ben on a commencé en novembre 2011 donc ça fait cinq mois. On va bientôt débiter le sixième mois.

MOB : D'accord. As-tu une expérience en matière de soins palliatifs ?

D : Une petite expérience oui. Je suis passée en pneumo à Thionville donc c'est vrai qu'on fait quand même pas mal de soins palliatifs pour les patients cancéreux vraiment en fin de vie. Donc j'ai pu avoir une première approche dans ce service-là.

MOB : Et comment as-tu vécu cette première approche ? C'était difficile pour toi ?

D : C'était difficile, surtout au début puisque... déjà, dans le service, on doit déjà s'occuper de tout ce qui est curatif. Et c'est vrai que c'est toujours compliqué de faire la transition entre les deux finalement. De savoir quoi arrêter, comment, quand, quels sont les accords à avoir, discuter un peu avec tout le monde. Et puis vraiment savoir, oui, quoi arrêter finalement et quoi continuer.

MOB : Et maintenant, ici, aux urgences, est-ce que tu te sens plus à l'aise avec les personnes en fin de vie ?

D : Oui, au niveau du contact, ça va, le contact avec la famille. Parce que finalement, tout ce qui est annonce et cetera, c'est toujours difficile, difficile au début. Les annonces de diagnostic grave et puis les annonces de début de soins palliatifs puisqu'on a toujours aussi une appréhension de ce que va dire la famille finalement. Donc, oui, ça va un petit peu mieux (*rires*).

MOB : C'est une bonne chose. Qu'évoquent pour toi les soins palliatifs ?

D : Les soins palliatifs, pour moi, c'est vraiment les soins de confort. Privilégier le confort du patient, l'antalgie du patient, qu'il soit vraiment soulagé du mieux possible et puis forcément l'arrêt de tout ce qui est traitement curatif. Voilà.

MOB : Et pour toi, en quoi peut-on reconnaître qu'une personne est en situation palliative quand elle est admise aux urgences ?

D : Aux urgences, je trouve que c'est un contexte assez particulier pour voir un petit peu tout ça. En fait, on a beaucoup d'aide de part les courriers qu'on peut avoir des autres services. Il y a beaucoup de relations avec les autres services, on arrive facilement à récupérer les comptes-rendus et cetera. Et puis il y a pas mal de discussion du coup avec les médecins traitants, de discussion avec les familles. C'est ça qui est le plus important et qui va nous aider finalement à voir si on est vraiment encore en curatif ou si on est en palliatif pour ces personnes-là. Et puis plus loin, à faire pencher la balance aussi, en discutant avec la famille, pour permettre de savoir si on peut passer en palliatif ou pas.

MOB : Donc pour toi, c'est assez facile de recueillir des informations auprès du médecin traitant et de la famille.

D : Ce n'est pas toujours facile. Ça dépend en fait quand est-ce qu'on est aux urgences. Si on est la semaine ou le week-end, si on est plutôt en journée en heures ouvrables ou si on est de garde le soir. Effectivement, en heures ouvrables de semaine, c'est facile. Le week-end et le soir, c'est beaucoup plus compliqué.

MOB : Du coup, comment ça se passe alors le week-end et le soir ?

D : Le week-end et le soir, bah déjà, il y a l'examen clinique du patient. On arrive quand même à se faire sa propre idée. Et après, de toute façon, les patients ne sont pas lâchés comme ça. Il y a l'UHCD aussi qui peut nous permettre de faire une transition, de les mettre à l'UHCD jusqu'au lendemain matin par exemple, tout en

continuant les soins bien sûr, mais d'avoir une idée plus claire le lendemain matin. Grâce aussi à l'équipe d'EMLG chez nous. Donc c'est l'équipe de liaison gériatrique aux urgences. Souvent, ils connaissent pas mal les patients, surtout s'ils ont été déjà vus dans des structures de gériatrie.

MOB : Donc c'est bien organisé finalement ?

D : Oui, c'est assez bien organisé.

MOB : Et as-tu un exemple concret à me citer d'un patient en fin de vie tu as pris en charge aux urgences ?

D : Un exemple concret...heuuuu...(elle réfléchit)...non, pas plus que ça d'exemple concret parce que le problème qu'on a aussi ici, c'est qu'on a des postes avec des relèves qu'on va dire, entre guillemets, à heures fixes et du coup, c'est vrai qu'après, on a souvent le début de l'histoire ou la fin de l'histoire mais on a rarement toute l'histoire en entier finalement puisqu'il y a les relèves de poste. Donc comme ça, de tête, un cas précis, je n'en vois pas particulièrement.

MOB : Mais généralement, ça se passe bien avec le patient ?

D : Ça se passe plutôt bien avec le patient.

MOB : Bien avec la famille ?

D : Bien avec la famille aussi.

MOB : Et comment cela se passe-t-il avec les soignants qui prennent en charge en même temps que toi le patient, tels que l'infirmière, le sénior, l'aide-soignante ?

D : Franchement, ça se passe plutôt bien parce qu'il y a de bonnes discussions avec l'équipe dans sa globalité finalement. Les informations, je trouve, circulent pas mal.

MOB : Il y a une bonne communication ?

D : Il y a de la communication oui.

MOB : Généralement, vous êtes dans le même élan de soins ?

D : Oui. Si les choses sont dites, si les choses sont comprises par tout le monde, je pense que si la communication est bonne, il y a une acceptation des choses et ça se passe bien. Le tout, c'est de ne pas rester dans son coin à faire sa petite sauce tout seul. Je pense qu'il faut vraiment que tout le monde partage les mêmes informations et travaille dans le même sens.

MOB : Donc finalement, tu n'as pas vraiment rencontré de difficultés d'ordre relationnel, technique, ou même personnel ? Des moments difficiles à vivre en tant que soignant face à une situation de fin de vie pénible ?

D : Non non. Dans ma jeune expérience, non, pas pour le moment. Non, pour l'instant, je suis plutôt satisfaite de la prise en charge.

MOB : Bien. Et alors, pour toi, comment pourrait-on encore améliorer la prise en charge des patients en fin de vie et en soins palliatifs dès lors qu'ils sont admis aux urgences ?

D : Je pense que ce qui serait bien, ce serait peut-être d'avoir une plus grande collaboration avec les équipes de soins palliatifs. Alors je ne dis pas qu'elle est mauvaise, bien au contraire, mais peut-être qu'il y a, je ne sais pas, des ententes ou, en tout cas, si on a des patients qui arrivent en soins palliatifs heuuuuu...des transferts peut-être plus faciles. Oh mais c'est peut-être utopique de penser avoir des lits réservés des urgences pour les soins palliatifs. Mais, voilà, peut-être plus de...

MOB : Donc en aval, c'est difficile...

D : Bah souvent en fait, c'est des services, comme les soins palliatifs, qui sont rarement vides ou il n'y a pas beaucoup de lits disponibles. Il y a souvent des délais d'attente, pas forcément très longs, mais de quelques jours. Donc c'est vrai que, dans une période en plus où il y a une grande pénurie de lits sur le CHU en général donc c'est un petit peu compliqué pour la suite de la prise en charge. C'est peut-être ça en fait la plus grande des difficultés. Une fois qu'on a vu les patients, une fois qu'on a fait notre propre prise en charge aux urgences et à l'UHCD parce que ça va de pair, après, c'est plus difficile. Parce que des fois, on est obligé de garder des personnes, je trouve, dans des...comment dire...dans des conditions qui ne sont pas assez dignes, entre guillemets, pour des personnes en soins palliatifs puisque le service d'urgences n'est peut-être pas le plus approprié pour ça. Quand c'est à l'UHCD, ça va, c'est encore des chambres seules, on a des soins de confort possibles et cetera mais quand on est au déchocage ou quand on se retrouve en attente évac', c'est beaucoup plus compliqué, c'est des salles où ils sont plusieurs, ils sont sur des brancards, les matelas ne sont pas adaptés. Au niveau de l'alimentation, après, en soins palliatifs, ça se discute, mais c'est moins adapté. C'est peut-être ça je trouve la plus grande difficulté, c'est de réussir à faire les transferts après. Et puis pour que la famille puisse être présente aussi. A l'UHCD, c'est facile, on peut mettre la famille pour voir les gens et cetera. Alors qu'en bas, aux urgences, c'est pas pareil.

MOB : D'accord. Et as-tu déjà eu des demandes d'euthanasie de la part d'un patient, voire de la famille ?

D : Non. Ça ne m'est pas arrivé non.

MOB : Voilà, je te remercie. L'entretien est terminé.

E, HOMME DE 28 ANS, INTERNE EN MEDECINE GENERALE, 7^{ème} SEMESTRE

Fin de matinée, en semaine, dans la salle de réunion des urgences.

Entretien réalisé alors qu'il était en poste d'interne de déchocage.

MOB : Déjà, je pose des questions d'ordre général pour mieux te connaître.

E : D'accord.

MOB : Quel âge as-tu ?

E : 28 ans.

MOB : Depuis quand es-tu interne ?

E : Là, je suis en semestre post-internat, ça fait septième semestre.

MOB : Et pourquoi en post-internat ?

E : Je fais le DESC de médecine d'urgence.

MOB : Et depuis quand exactement es-tu aux urgences ?

E : Maintenant, ça fait quatre mois et demi.

MOB : As-tu une expérience dans le domaine des soins palliatifs ?

E : Tu veux dire, depuis le début, est-ce que je suis passé dans un stage ?

MOB : Dans un stage par exemple.

E : Bah oui, j'ai été confronté dans un stage de médecine interne. Parce qu'il y avait en fait des fins de vie quand j'étais sur le site de Bar-le-Duc. En médecine interne, ils avaient beaucoup de cancéro. Donc en fait fin de vie - cancéro. Et un peu aux urgences à Central. Des patients qui décèdent.

MOB : D'accord. Et dans ton stage précédent, ça s'était plutôt bien passé ?

E : Oui, j'ai appris des choses oui, ça s'est plutôt bien passé. J'ai appris beaucoup de choses parce que je n'ai pas tellement de formation là-dessus.

MOB : Donc tu avais déjà quelques notions en matière de soins palliatifs avant d'arriver aux urgences ?

E : Un petit peu oui.

MOB : Et qu'évoquent pour toi alors les soins palliatifs ?

E : Ce que ça évoque ? C'est réussir à accepter d'arrêter de soigner, enfin de guérir, pour plus s'orienter vers du soin et du confort. C'est ça que ça évoque en premier pour moi.

MOB : Donc pour toi, comment peut-on reconnaître qu'un patient est en situation palliative ?

E : Tu veux dire sans avoir discuté avec les autres médecins ?

MOB : Pas forcément. Quand un patient arrive aux urgences et que tu le prends en charge, qu'est-ce qui te fait penser qu'il est en stade terminal ? C'est ce qu'il te dit par exemple ?

E : Ah d'accord. Pour ta question, en général, je regarde les antécédents déjà. Je vois un peu s'il y a d'éventuelles pathologies qui peuvent me faire penser qu'il est en soins palliatifs et c'est souvent un néo ou si c'est noté, une insuffisance cardiaque terminale. Là-dessus, je penserais que ce patient est en soins palliatifs. Et ensuite, de toute façon, c'est la coordination avec le médecin traitant si on arrive à joindre le médecin traitant ou la famille qui nous dit « Maintenant, voilà, on sait qu'il y a telle pathologie qui est très grave et on sait qu'il n'en guérira pas. Et on sait qu'à un moment donné, ce sera la fin et qu'il ne faudra pas aller trop loin ».

MOB : Le recueil de ces informations, des antécédents est assez facile ?

E : Ça dépend de l'heure (*rires*).

MOB : Ça dépend de l'heure ?

E : Oui, parce que si tu es en jour ouvrable, ben tu vois bien, tu peux espérer avoir le médecin traitant au bout du fil. Si tu n'es pas aux heures ouvrables, tu n'auras pas le médecin traitant. Tu devras essayer de voir avec la famille donc là, c'est beaucoup plus délicat à aborder...et ensuite, il faut réussir à savoir s'il y a des directives anticipées ou pas.

MOB : Et généralement, ces directives anticipées existent ?

E : Je trouve pas très très souvent. Pour les quelques patients que j'ai eus à prendre en charge.

MOB : Et là, as-tu un exemple concret à me citer d'une personne que tu as eue à prendre en charge récemment aux urgences et qui était justement en situation de fin de vie ?

E : Oui, on en a eu une au déchocage. C'était un néo ORL -je ne sais plus, je crois que c'était du larynx- qui était en soins palliatifs et qui venait pour une détresse respiratoire aigüe avec une notion de pneumopathie d'inhalation.

MOB : Elle venait du domicile ?

E : Elle venait...elle venait du domicile il me semble oui.

MOB : Et là, donc les informations par rapport à ses antécédents...

E, *nous interrompant* : Bah en fait, elle était suivie au CAV, c'était aux heures ouvrables et on a eu assez vite les informations comme quoi c'était un néo étendu non chirurgical en cours de radiothérapie.

MOB : Donc c'était assez clair par rapport à la prise en charge ?

E : C'était assez clair. Cette fois-ci oui, c'était assez clair.

MOB : Et quel a été ton comportement vis-à-vis de cette patiente ?

E : Bah en fait, c'était un peu difficile pour toute l'équipe parce qu'en fait, vu qu'elle avait de la radiothérapie si tu veux au niveau ORL, c'est toujours assez impressionnant. Et donc elle avait beaucoup d'exsudation (*en mimant le long de son visage et de son cou*), elle avait du mal à déglutir donc elle crachait toute sa salive. Parce qu'en fait, elle n'avait plus du tout de réflexe de déglutition. Donc c'est vrai qu'extérieurement, enfin, c'est assez spécifique au cas, mais c'est vrai que c'était un assez difficile de réussir à l'aborder. Parce qu'elle crachait en permanence et puis les néo ORL, c'est toujours très expressif. Bon, ensuite, c'était une femme assez jeune, je crois une cinquantaine d'années si je me souviens bien, je te fais ça de tête hein. Je t'avoue qu'une fois que la patiente a été étiquetée soins palliatifs, le truc, ça a été de réussir à adapter l'oxygène convenablement pour ne pas que ça lui fasse mal sur ses lésions, trouver le masque qui va bien. Je crois que ça a d'ailleurs fini aux lunettes. Elle n'est pas décédée pendant mon poste en tout cas.

MOB : Tu sais où elle a été transférée par la suite ?

E : Je crois qu'ils l'ont prise au CAV.

MOB : Là où elle était connue finalement.

E : Oui, au CAV - soins palliatifs il me semble.

MOB : Ils l'ont admise assez rapidement ?

E : Pfff, ça, je ne saurais plus te dire.

MOB : Et avais-tu rencontré sa famille ?

E : Pas du tout, pas du tout. Parce qu'en fait, tu sais, c'est les urgences. Donc moi, quand j'ai pris le poste, une partie avait déjà été gérée et vu que c'était une patiente du déchocage et qu'on avait pas mal de travail, c'est vrai qu'elle a finalement...une fois qu'elle avait été fléchée si tu veux...qu'on a su qu'elle allait au CAV, elle a été mise, entre guillemets, un peu de côté (*d'un ton embarrassé*). Parce qu'on avait beaucoup d'activité à côté. Donc heuuu, si tu veux, donc voilà.

MOB : Il y a eu une priorisation ?

E : Voilà, il y a eu une priorisation. Je suis allé lui parler deux, trois fois pour avoir quelques informations supplémentaires mais voilà, je n'ai pas pu...je n'ai pas eu énormément de contact avec elle. Le travail avait déjà été fait avant.

MOB : Et cela t'a manqué ? As-tu eu l'impression de ne pas avoir été suffisamment à ses côtés ?

E : Bah écoute. Moi, elle ne me semblait pas douloureuse. Après, j'avoue qu'une fois que je savais qu'elle n'était pas douloureuse et qu'elle aurait un lit d'aval, et vu que j'avais beaucoup de travail à côté, je ne me suis pas centré énormément sur elle finalement.

MOB : Et avec les autres soignants, cette prise en charge s'était bien passée? Niveau communication par exemple ?

E : Non, il n'y a pas eu...au sein du service en fait tu veux dire ?

MOB : Pour cette personne-là, avec le sénior et l'infirmière.

E : Ce n'était pas...comment...ça s'était bien passé mais il y avait simplement, comme je t'ai dit, les infirmières qui me disaient : « Moi, je n'y vais pas trop parce que vraiment heuuuuu »...

MOB : Par rapport à quoi ? Physiquement ?

E : Parce que vraiment...je ne sais pas s'il faut que je te le dise, mais : « Je n'y vais pas trop sinon ses lésions, ça va me faire vomir ». Parce que vraiment, les trucs ORL avec la radiothérapie, c'était vraiment...(*expression faciale de dégoût*).

MOB : D'accord. Et pendant la prise en charge, hormis le fait d'être un peu gêné vis-à-vis de son apparence physique, il n'y a pas eu d'autres difficultés? Techniques, relationnelles, éthiques ?

E : Il y a eu une difficulté technique. Bon après, je ne sais pas si ça rentrera dans le cadre de ta thèse, mais elle avait une stomie avec un bouton Mic-Key®, tu sais, c'est un truc spécial. En fait, c'est une stomie avec un bouton très particulier. Et maintenant, je m'en souviens, cette patiente avait un syndrome occlusif. Comme je te disais, elle ne pouvait plus avoir de déglutition donc c'est pour ça qu'elle avait la stomie. Elle crachait en permanence, même sa salive, et en fait, vu qu'elle était en syndrome occlusif, on devait -difficulté purement technique- réussir à trouver un embout permettant d'ouvrir la stomie et de libérer le contenu de la stomie, chose dont on n'avait pas l'habitude aux urgences. On n'avait pas le bon matériel aux urgences.

MOB : Et au CAV, ils...

E *nous interrompant* : Alors au CAV, je les ai appelés, j'ai appelé le PH et il me dit « Oui, c'est plutôt machin, il faut mettre tel adaptateur dessus ». Et on ne l'avait pas. Il n'y en avait pas non plus à l'UHCD, on avait cherché. Mais il y avait une bonne entente avec le personnel sinon. Et la difficulté technique, c'était celle-là.

MOB : D'accord. Dans la littérature, on retrouve qu'un tiers des patients en fin de vie bénéficie de manœuvres de réanimation aux urgences. Qu'en penses-tu ?

E : Je pense que...enfin, c'est purement un avis personnel, que c'est certainement dû au fait qu'on ne sait pas quand quelqu'un est en détresse vitale initialement quoi. Il faut savoir que quand tu prends en charge aux urgences, tu n'as pas toujours tous les éléments de l'anamnèse, tu n'as pas forcément les antécédents, tu n'as pas forcément son histoire clinique. Parfois, tu vas chercher les gens, entre guillemets, dans la rue, et ils ne sont pas

en état de te dire ce qu'ils ont comme pathologies. Donc je pense que ces manœuvres de réanimation sont faites avant (*appuyé*) qu'on ait réussi à récupérer les informations. Comme je t'ai dit tout à l'heure, les informations sont parfois très difficiles à avoir, surtout en dehors des heures ouvrables. Donc c'est pas toujours évident quand tu as une personne en détresse, quelle qu'elle soit, qu'elle soit respiratoire, hémodynamique, de réussir à savoir si cette personne a été étiquetée LATA. Parce qu'à ma connaissance, il n'y a pas de carton dans les papiers où c'est écrit « Je suis en fin de vie ».

MOB : Oui, puis les décisions doivent être prises rapidement j'imagine.

E : La décision, évidemment, la décision, avant de savoir si le patient est en fin de vie ou pas, c'est de débiter les premières manœuvres. Après, une fois que tu as stabilisé un peu ton patient finalement, tu essaies d'en savoir un peu plus. Mais c'est une activité qui, si le patient n'a pas un dossier avec lui, peut être très chronophage et pendant ce temps-là, tu ne vas pas dire : « Il a une sale tête, je vais le laisser mourir ».

MOB : Donc d'après toi, comment pourrait-on encore améliorer la prise en charge des patients en fin de vie aux urgences ?

E : Réussir à améliorer, comme on vient de le dire, c'est déjà de savoir qu'ils sont en fin de vie (*rires*). Et pour le savoir, alors là, il va falloir faire des propositions mais c'est certain que c'est pas écrit sur le front des gens qu'ils sont en fin de vie, c'est pas écrit sur le front des gens qu'il ne faut pas les réanimer. Donc à partir de ça, réussir, alors je ne sais pas, c'est certainement pas éthique, mais avoir une carte comme le groupe sanguin ou autre sur soi pour dire « Voilà, j'ai telle pathologie, je suis en fin de vie, j'ai discuté et c'est sûr que je ne veux pas de réanimation invasive ». Peut-être que c'est une solution, j'en sais rien, je te dis ça à chaud. Ça, c'est la première chose : savoir qu'ils sont en fin de vie. Et ensuite, la question c'était ?

MOB : Et bien c'était comment pourrait-on améliorer la prise en charge au sein des urgences.

E : Améliorer la prise en charge. Peut-être certainement être sensibilisé...bon, en tant qu'urgentiste, on doit se sensibiliser à tout tu vas me dire. Parce que les cardios veulent qu'on se sensibilise à toutes les pathologies cardio-vasculaires en faisant des échographies, les pneumos voudraient qu'on soit des fins sémiologistes, les neuros voudraient qu'on sache tout faire sur l'AVC et la thrombolyse. Donc on doit toujours savoir tout faire en tout. Et évidemment, pour répondre à ta question, je te dirais améliorer la formation des urgentistes dans le domaine des soins palliatifs avec heuuu, voilà, mais on ne peut pas tout faire non plus. Donc après c'est sûr, que peut-être dans le cadre du DESC de médecine d'urgence qui va bientôt être une formation incluse dans l'ECN je crois -ça va changer, il ne va plus y avoir de DESC-, peut-être discuter de quelques heures de formation au moins initiale sur les soins palliatifs, ce qui n'est pas actuellement fait dans la formation du DESC.

MOB : Parce que finalement, vous y êtes confrontés en permanence ?

E : Alors, on y est confronté en permanence. C'est vrai que c'est certainement pas le premier axe de formation des médecins urgentistes, même si on y est confronté en permanence. On est confronté en permanence aussi parce que c'est des patients qui, une fois qu'ils ont été étiquetés soins palliatifs, évidemment, on n'ira pas jusqu'à la réanimation mais aussi parce que derrière, il n'y a pas toujours de lits d'aval pour les prendre en charge dans les services de soins pall'. Donc on les retrouve souvent à l'UHCD ces patients-là.

MOB : Et as-tu déjà eu des demandes d'euthanasie de le part d'un patient voire de sa famille ?

E : Non.

MOB : Non, ça ne t'est jamais arrivé.

E : Non, écoute attends, j'essaie de me souvenir...mais non, je ne me souviens pas avoir eu...non, je ne me souviens pas, pas de tête comme ça.

MOB : Ok. Bon, et bien voilà, c'est fini. Merci.

E : Je t'en prie.

F, HOMME DE 30 ANS, INFIRMIER DIPLOME D'ETAT

Fin de matinée, un samedi, dans le bureau des ambulanciers du SMUR.

Entretien réalisé alors qu'il était en poste d'infirmier de SMUR.

MOB : D'abord, je pose des questions générales pour mieux vous connaître.

F : Ok.

MOB : Quel âge avez-vous ?

F : J'ai 30 ans.

MOB : Quelle est votre formation initiale ?

F : Donc le diplôme d'état, six ans en hématologie et puis deux ans aux urgences, depuis mars 2010.

MOB : Avez-vous une expérience en matière de soins palliatifs ?

F : En hémato, on était quand même confronté pas mal à la mort chez des personnes aussi bien âgées que jeunes. Avec en plus des prises en charge assez longues en termes de décès puisque c'est pas des gens qui mouraient de façon soudaine mais qu'on prenait en charge des fois sur plusieurs semaines, plusieurs mois. Et puis voilà.

MOB : Et avez-vous eu une formation en soins palliatifs ?

F : Oui, alors j'ai fait la première partie de la formation de l'accompagnement des personnes et des familles face à la mort qui était faite par une psychothérapeute aussi infirmière. Donc je l'ai faite il y a peut-être bien six ans maintenant. Oui, cinq ou six ans. Ce qui était intéressant parce qu'en fait, si on n'a pas de formation, on est un peu lâché comme ça dans le service et on se débrouille un peu avec notre savoir-faire et surtout notre savoir-être. Et c'est pas forcément évident au départ.

MOB : Cette formation vous a-t-elle aidé dans votre pratique aux urgences ?

F : La formation en elle-même m'a surtout aidé à me construire en hémato et puis finalement à reproduire un peu les mêmes choses aux urgences. Après, aux urgences-mêmes, il y a finalement que deux endroits où on peut être confronté à ça : c'est au déchocage et à l'UHCD. Au déchocage parce que, des fois, on a des personnes en fin de vie pour lesquelles des LATA sont posées et on le sait pas forcément. Ils sont en état de choc et on est obligé de les gérer. Ou alors à l'UHCD parce qu'on met des gens qui sont difficilement hospitalisables par ailleurs. Donc c'est surtout essentiellement à l'UHCD, pour ma part, qu'on est confronté à gérer ce genre de patients.

MOB : Avez-vous l'impression de les accompagner au mieux aux urgences ?

F : Bah c'est vrai qu'à l'UHCD, on a du coup des conditions qui sont pas optimum mais qui sont quand même intéressantes en terme de relation avec la personne elle-même, en acceptant la famille bien sûr. Mais avec le patient, je trouve qu'il y a quand même des...on peut quand même mettre en place des choses qui sont relativement intéressantes.

Un ambulancier SMUR fait irruption dans le bureau, l'interrompant.

MOB : Qu'évoquent pour vous les soins palliatifs ?

F : Aux urgences ?

MOB : Les soins palliatifs en général. Pour vous, si vous deviez donner votre propre définition des soins palliatifs ?

F : Pour moi, les soins palliatifs...c'est vrai que dans la conscience collective, c'est quand même souvent associé à la mort. Même si c'est pas forcément toujours le cas. On peut faire du soin palliatif autrement que...que vers une mort imminente. Pour moi, c'est surtout...j'associe surtout à la notion de respect, dans la mesure où c'est offrir aux gens le respect et la prise en charge la plus adéquate en globalisant les besoins avant la mort la plupart du temps. Et puis surtout les aider à affronter une situation qui est parfois compliquée. Parce que, quand on inclut en plus toutes les défaillances médicales qui peuvent s'associer dans leur état, c'est des fois un peu compliqué. Avec l'état cutané qui se dégrade, souvent l'état pulmonaire peut aussi se dégrader, puis des fois, ça peut être long donc heuuuu...

MOB : Quelles difficultés rencontrez-vous ? Vous parliez de meilleures conditions à l'UHCD. Que vous manque-t-il aux urgences pour accompagner au mieux les patients en fin de vie ?

F : Déjà du matériel confortable. Quand on a quelqu'un qui vient et qu'on voit qu'il est déjà grabataire, on essaie de trouver un brancard qui soit le plus adapté. C'est pas toujours le cas. Tous nos brancards sont pas forcément très confortables. Donc déjà le confort. Après, quand vraiment il y a une LATA qui est posée et qu'on sait que la fin est proche, il y a aussi des médicaments qui sont mis en place à l'UHCD. J'ai rarement vu des médicaments déjà mis en place aux urgences-mêmes. Elles sont souvent démarrées en hospit' donc souvent à l'UHCD. Concrètement, souvent ces gens-là, si on trouve pas une place en soins palliatifs, ils restent à l'UHCD.

MOB : Selon vous, qu'est-ce qui pourrait expliquer que les traitements ne soient pas débutés au sein des urgences ?

F : Alors ça, je suis pas médecin. Est-ce que c'est parce qu'on se dit qu'on n'a plus grand-chose à...est-ce que c'est le fait que ça ne soit pas de l'hospit' et qu'on soit encore dans un service d'urgences, entre guillemets, qui fait occulter un petit peu l'aspect confort, entre guillemets ? C'est vrai qu'il y a encore beaucoup de gens qui pensent que les urgences, c'est fait pour faire des soins urgents et qui sont pas d'accord sur le fait que le confort est aussi important. Je sais pas, il y a peut-être encore des tabous par rapport à ça. En tout cas, c'est vrai que moi, tous les traitements que j'ai vus mis en place, c'était à l'UHCD. Ça m'est déjà arrivé de le faire au déchocage, mais sachant que c'est des gens qui vont monter à l'UHCD. C'est vrai que souvent, quand on a quelqu'un qui...l'exemple type c'est, je sais pas, la détresse respiratoire chez quelqu'un qui a un néo pulmonaire -pour donner un exemple simple- pour lequel il n'y aura pas de réanimation. Moi, je sais que quand je suis au déchocage et qu'on sait que la mort est imminente, on essaie de le transférer le plus tôt possible à l'UHCD s'il y a un lit. Déjà pour faire la toilette. Un aspect pratique, c'est quand même beaucoup plus simple de le faire à l'UHCD qu'au déchocage où on est susceptible d'avoir une urgence vitale qui arrive et là, on se retrouve à devoir gérer autre chose. L'UH', c'est quand même un milieu assez sécurisé par rapport à ça et même pour l'accueil de la famille, c'est quand même beaucoup plus adéquat.

MOB : Là, vous parliez de tabous par rapport à la mise en place des soins de confort aux urgences finalement. Vous en discutez avec l'équipe médicale? Si vous ressentez le besoin de ces soins, en parlez-vous avec les médecins, les internes ?

F : Après, on n'y est pas confronté tous les jours non plus. Non non, j'ai jamais eu l'occasion de discuter de ça. Je sais qu'au départ, quand je suis arrivé, on avait pas mal discuté avec [le Dr B] sur un peu les pratiques parce qu'elle a fait le DU de soins palliatifs si je dis pas de bêtises. C'est vrai qu'il y avait des choses qui la choquaient

et qui m'ont choqué aussi sur les pratiques, surtout en termes de concentrations des médicaments par rapport à la morphine, l'Hypnovel®. Nous, on avait l'habitude de faire des dosages beaucoup moins forts en hématologie. On était vraiment, au niveau des morphiniques, dans du confort. On était sur des 0,2 mg/h, vraiment pour apaiser les gens. Voilà. Et l'Hypnovel®, j'ai jamais fait d'Hypnovel® en hématologie par exemple. C'est...

Un ambulancier SMUR fait à nouveau irruption dans le bureau. Nous lui précisons que l'entretien est bientôt terminé. Il s'en va.

MOB : Et quand un patient est admis aux urgences, comment reconnaissez-vous qu'il est en fin de vie?

F : Visuellement, c'est pas forcément flagrant. Ça va être par rapport à son dossier médical. Après, tout ce qui est récurrence de cancer, quand c'est des énièmes récurrences de cancer, c'est quand même assez probable qu'il puisse être candidat à une LATA. Après, il y a quand même le critère de l'âge qui est, souvent aussi, disqualifiant. Quand vous avez quelqu'un...je sais pas, un arrêt cardiaque récupéré à 85 ou à 50 ans, ça sera pas du tout la même chose dans la prise en charge derrière. Il y a l'âge qui est disqualifiant, il y a les antécédents. Si vous avez quelqu'un, comme je vous le disais, qui a une énième récurrence de cancer plus tous les antécédents qui vont bien à côté, forcément...et puis il y a aussi derrière les réas, parce que c'est les réanimateurs qui posent les LATA, et il y a aussi une sélection de la réanimation par rapport à certains patients. Il y a certains patients dont on sait d'emblée qu'ils ne seront pas réanimés.

MOB : Et là, auriez-vous un exemple concret d'un patient en fin de vie que vous avez pris en charge aux urgences et qui vous a marqué plus particulièrement?

F : Aux urgences ?

MOB : Oui.

F : Honnêtement, on voit tellement de gens et tout...il y a pas de choses...heuuu...alors, c'est vieux, c'était à l'UH'. Alors je ne me souviens plus assez précisément de la situation. En fait, c'était un monsieur que j'ai dû recevoir du déchocage à six heures et demie. Donc il est monté à l'UH' ; moi, j'étais à l'UH'. Et il est décédé à sept heures moins vingt. Et j'ai trouvé que, du coup, c'était même pas...ce que j'ai fait, c'était surtout la prise en charge de son décès. Et j'ai trouvé que c'était quand même assez digne, dans la mesure où on avait quand même pu faire les choses tranquillement à l'UH'. Il avait été quand même extirpé de l'agitation du déchoc'. Il a fini tranquillement, il a pu être calme. On a mis en place tout de suite l'Hypnovel® morphine un petit peu. Il avait de l'oxygène. Je crois que la famille est arrivée...je crois qu'il était décédé quand elle est arrivée mais on a pu les appeler tranquillement, leur expliquer les choses. C'était bien.

MOB : Finalement, les derniers moments de vie se sont bien passés.

F : Oui. Moi, je trouve que, par rapport à l'hématologie -puisque c'est l'expérience que j'ai-, c'est pas ridicule. On fait les choses quand même de façon...alors c'est sûr, on n'a pas les mêmes moyens en termes de temps, en termes de matériel, mais on essaie de faire les choses du mieux qu'on peut. On peut pas dire que les gens meurent moins bien aux urgences. Pour moi, ce serait une hérésie de dire ça.

MOB : Donc quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ? Sont-elles organisationnelles, techniques, éthiques ?

F : Organisationnelles oui. Éthiques, après, je pense que la plupart de nos médecins sont quand même heuuu...alors, ils ont peut-être aussi pas mal changé par rapport à la vision de la mort, mais il y en a quand même pas mal qui travaillent dessus, notamment [le Dr B]. Et je pense qu'elle fait un travail remarquable aussi là-dessus. Surtout organisationnelles parce que, comme je vous dis, au sein même des urgences, c'est difficile de mettre quelque chose en place. En plus, il y a une promiscuité qui est importante au niveau de l'évacuation, c'est pas l'idéal pour quelqu'un qui serait en fin de vie. C'est pour ça que je pense que le lieu le plus adapté, c'est l'UHCD, pour moi.

MOB : Et selon vous, comment pourrait-on améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs aux urgences ?

F : Après, on n'a pas de réunions globales avec toute l'équipe. Par contre, c'est vrai qu'entre nous, par affinité, on discute pas mal de ce qui nous touche. Et forcément, les affinités se créent aussi par rapport à notre vision des choses, par rapport à la mort et aux soins de façon générale. Au sein de notre équipe, on va tous à peu près dans le même sens. Je sais qu'en termes de prise en charge des patients en fin de vie, on fait tous à peu près les mêmes choses. On fait toujours attention à la famille, à la douleur, au confort. Pour moi, l'aspect cutané est aussi très important parce que c'est des gens dénutris en plus. Une douleur, un inconfort, c'est quand même pas terrible. Donc c'est quand même l'idéal que les gens partent, entre guillemets, avec le plus de confort possible. Alors, je vous dis, j'ai encore jamais eu de réunions ou de groupes de travail par rapport à ça mais c'est vrai que ça peut être envisagé. Ce serait une bonne idée.

MOB : Dans les articles scientifiques, on retrouve qu'un tiers des patients en fin de vie admis aux urgences bénéficie de manœuvres de réanimation invasive. Qu'en pensez-vous ?

F : Alors j'ai un exemple tout frais. Pour moi, c'est pas étonnant. On est quoi, on est dimanche, c'était lundi soir dernier. J'ai une patiente de l'UHCD -donc qui était déjà en hospit'-, qui s'est dégradée subitement et moi j'étais en poste au déchocage. Et on nous l'a descendue pour qu'elle soit...donc on l'a intubée. Donc moi, je reçois la

patiente, forcément, on fait les gestes à faire donc on l'a intubée. Mais ce qu'on savait pas, c'est qu'il y avait déjà une LATA qui était posée.

MOB : Qui avait été posée avant aux urgences ?

F : Bah à l'UHCD apparemment. Elle est redescendue au déchocage, on l'a intubée, et c'est une fois intubée qu'on s'est rendu compte qu'il y avait une LATA de posée. Mais là, c'est un problème tout simplement de transmissions et de visibilité au niveau du dossier. En fait, le médecin de la journée savait qu'il y avait une LATA. Donc ça, ça s'est passé à 19h donc le médecin de la nuit qui a attaqué à 18h30, en plus, n'avait pas de transmissions des patients de l'UHCD. Ça, c'est fréquent, ils ont rarement des transmissions des patients de l'UH'. Et l'infirmière a oublié ou ne savait pas -ça, je sais pas- qu'il y avait une LATA et donc elle a appelé le médecin qui forcément, vu les symptômes, a dit : « Tu la fais descendre au déchocage ». Ce qui était logique. Elle avait 60% de sat', elle vomissait, c'était noirâtre, c'était évident qu'elle devait être intubée sur les symptômes qu'elle présentait. Par contre, c'est vrai qu'en regardant le dossier, on s'est rendu compte que c'était une dame qui était âgée, qui était obèse -je me souviens plus des antécédents médicaux- mais qui, vraiment, présentait tous les critères d'une LATA.

MOB : Donc si je comprends bien, la LATA était spécifiée dans le dossier mais elle était mal mise en évidence ?

F : Bah apparemment, c'était pas lisible ou su par l'infirmière en tout cas. Puisque que c'est le médecin, une fois intubée, une fois un peu tout fini, ben on a pris un peu du recul et là, on a appelé le médecin qui était là la journée. Et là, on s'est rendu compte qu'il y avait pas de réanimation.

MOB : Et comment cela s'est-il passé avec la famille ?

F : Alors après, c'était le moment où je devais partir moi donc heuuu...c'était vraiment au moment des transmissions donc j'ai pas eu de retour. Je sais pas comment ça s'est passé derrière, je saurais pas vous dire. Après, je pense qu'elle a été extubée et certainement, elle a dû décéder très vite après.

MOB : Donc finalement, pour améliorer la prise en charge, on pourrait peut-être mieux mettre en évidence une telle décision quand elle est prise ?

F : Tout à fait. Moi, je penserais déjà à la lisibilité de la décision. Parce que l'icône, si on la connaît pas, elle est pas forcément...il y a une icône qui apparaît sur le dossier ResUrgences, elle saute pas aux yeux.

MOB : Alors il y a quand même une icône LATA ?

F : Bah si elle est posée aux urgences...

MOB : Et si elle est validée aussi, enfin, si on pense à la valider ?

F : Tout à fait. Il y a une icône qui apparaît. Et ce qui pourrait être aussi intéressant, ce serait d'avoir peut-être plus de transmissions entre médecins, c'est-à-dire qu'il y ait des transmissions du médecin de l'UH' aux éventuels médecins de la nuit. Parce que du coup, c'est vrai qu'on se retrouve à l'UH' la nuit un petit peu dépourvu, on appelle le médecin, on sait pas trop qui c'est...

MOB : Il y aurait donc des pertes d'informations avec la rotation des gardes ?

F : Oui, tout à fait. Surtout qu'en plus, les poses de LATA, c'est les réanimateurs. Après, quand c'est des gens qui sont déjà en échec thérapeutique ou qui sont déjà en processus de soins palliatifs avant d'arriver aux urgences, là, je sais pas comment ça marche du coup. Je sais pas si le réanimateur doit quand même poser une LATA. Vous voyez ce que je veux dire ? Parce que pour moi, il y a une différence entre quelqu'un qui arrive et on se rend compte que, de toute façon, on le réanimera pas, qui est en état de choc et on va dire : « De toute façon, ça sert à rien de le réanimer ». Ou quelqu'un qui a déjà des gros antécédents et pour lequel on se dit : « Bon ben si ça va pas, qu'est-ce qu'on fait ? ». Je pense qu'on se pose souvent la question de la LATA quand vraiment on est devant une détresse vitale.

MOB : Et avez-vous déjà eu des demandes d'euthanasie de la part d'un patient ?

F : *Il réfléchit longuement*...après, il y a souvent des gens qui vous disent : « J'ai envie de mourir, laissez-moi mourir ». Mais non, pas de demande directe. C'est rare. Je pense surtout que c'est pour exprimer une souffrance. Puis quand bien même...non, j'ai jamais eu de demande directe.

MOB : Même en hématologie ?

F : Non.

MOB : Et de la part de la famille ?

F : Pas dans mon souvenir non. Ça, c'est toujours la difficulté parce que vous êtes entre le ...comment dire...parce que certes, il y a la souffrance qui est là mais malgré tout, il y a quand même la mort. Donc derrière, les gens savent qu'ils seront séparés de l'être aimé donc c'est quand même difficile. Non, moi, j'ai jamais eu le cas.

MOB : Ok. C'était la dernière question. Merci beaucoup.

G, FEMME DE 33 ANS, INFIRMIERE DIPLOMEE D'ETAT

Début de soirée, un dimanche, à notre domicile.

MOB : Déjà, je pose des questions générales pour mieux te connaître.

G : D'accord.

MOB : Quel âge as-tu ?

G : 33 ans.

MOB : Quelle est ta formation initiale ?

G : Infirmière.

MOB : As-tu fait d'autres diplômes ?

G : Non, non. J'ai vraiment fait que ça, l'école d'infirmière après mon Bac.

MOB : Tu exerces depuis combien de temps ?

G : Ça fait dix ans que j'exerce. Donc j'ai fait deux ans en neurologie, deux ans en réanimation et six ans et demi aux urgences.

MOB : Et as-tu eu une formation en soins palliatifs ?

G : Non non. Jamais.

MOB : Avant de travailler aux urgences, as-tu été en contact avec des patients en fin de vie, en neurologie par exemple ?

G : Non, neurologie pas beaucoup. C'était vraiment...tu sais, c'était le petit hôpital à Thionville. Bon, en général, on gardait vraiment les patients qui étaient bien. Sinon, le chef de service...voilà. En fait, c'était plus à visée rééducation - retour à domicile, vraiment. Donc c'est vrai que nous, on n'avait pas de fins de vie. Les rares fois où il y avait des personnes qui décédaient, c'était plutôt un accident ou...enfin voilà. Mais c'était pas du prévu, c'était pas les décès où on savait en général. Bon ben en réanimation, voilà, c'est vrai que c'est assez particulier dans le domaine de la réanimation. Et là aux urgences ben...

MOB : Tu y as déjà été confrontée ?

G : Ah oui, là oui.

MOB : Qu'évoquent pour toi les soins palliatifs ?

G : En fait, pour moi, c'est essayer de maintenir une bonne qualité de vie du patient dont on sait qu'il va décéder. C'est essayer de l'entourer et d'entourer la famille. Mais oui, c'est vrai que je dis toujours « essayer » parce que les conditions ne sont pas spécialement favorables je trouve aux urgences. En tout cas correctement.

MOB : Donc tu as l'impression de ne pas accompagner au mieux le patient et sa famille.

G : Non.

MOB : Pour quelles raisons ?

G : Déjà, il y a plusieurs choses. Des fois, on accueille un patient dont le motif d'entrée aux urgences est « Fin de vie ». Donc voilà, c'est quelqu'un qui n'est pas bien -même si c'est pas immédiat, ça peut être sur quelques jours- mais on sait qu'il vient aux urgences parce que, voilà, il s'est dégradé à la maison, que les proches sont en panique ou autre chose donc ils nous l'adressent. Et là, on sait déjà. Et du coup, quand on le sait, ils nous installent le patient au déchocage en attendant d'avoir un lit à l'UHCD. Et là, je trouve que c'est le moment où la prise en charge me gêne le plus parce qu'il n'y a aucune intimité en fait au déchocage pour parler aux gens, pour prendre en charge, pour s'en occuper. Enfin, tu vois bien, on a des paravents, c'est une grande pièce ouverte et là, je trouve que là, c'est difficile de soigner et de toute façon de s'en occuper correctement. Quand tu es une infirmière pour cinq patients, tu peux pas être auprès des gens et leur accorder le temps dont ils ont besoin. Par contre, après, quand ils sont à l'UHCD, là, je trouve que c'est plus facile. Et là, on arrive à avoir des meilleures conditions parce que la famille est là, souvent. Parce qu'on peut les mettre auprès de leur proche. Parce que du coup, ils savent qu'on est là, parce qu'ils n'hésitent pas à nous solliciter et que même si effectivement on a d'autres patients donc on s'occupe, on arrive du coup à se libérer, à venir même quand ils nous sollicitent. Donc à l'UHCD, je trouve que c'est bien. Mais bon, après, je trouve qu'on fait pas assez appel aux soins palliatifs, qu'on les voit pas. Et je pense que c'est à nous, dans la démarche, d'y penser, de les appeler. Parce que des fois, quand ils viennent, du coup, eux nous mettent plein de prescriptions, vraiment les choses...mais même les choses basiques. Tu vois, les soins de bouche, mais avec quoi les faire ? Non mais c'est le truc de base.

MOB : Donc tu disais plutôt rencontrer des problèmes organisationnels et presque techniques finalement si tu ne sais pas avec quoi faire les soins de bouche ?

G : Mais des fois, même quand on demande aux médecins, des fois, ils ne savent pas trop. Alors que les soins palliatifs, ils ont d'autres protocoles et en fonction, ils vont te dire: « Ben voilà, faites-les à ça et ça, et ce sera bien ». Tu vois, c'est bête. Mais même la prise en charge des escarres, quand il y a une escarre, des fois les médecins ne savent pas quoi mettre.

MOB : Tu parles pour l'UHCD là ?

G : Ah oui, tout ça, c'est plus à l'UH?

MOB : Et aux urgences, pour toi, des soins palliatifs peuvent être mis en place ?

G : Dans les urgences, non non, pas dans de bonnes conditions. En fait, on n'est pas assez disponible compte tenu, enfin tu vois, il y a beaucoup de patients, ça tourne, il y a du boulot. J'ai pas assez le temps...le temps...si, j'essaie de le prendre, je suis la première à essayer d'installer mes patients si je sais qu'ils vont rester sur un brancard-lit -enfin, essayer de le trouver- mais après, ça peut pas être ma priorité en fait. Si j'ai des gros soins, des soins assez urgents à faire chez les autres patients, je ne peux pas aller passer une demie-heure à changer mon patient, à l'installer, à le remonter correctement. Ça, ça va être beaucoup plus difficile donc c'est quand j'aurai le temps, vraiment. C'est ça, c'est trouver le moment. C'est beaucoup plus difficile aux urgences qu'à l'UHCD. Pour moi, c'est ça, il y a vraiment un décalage entre la prise en charge SAU -au déhoco'- et UHCD où là, il y a un monde entre les deux. L'équipe de soins palliatifs, je l'ai jamais vue aux urgences. Jamais, jamais, jamais (*appuyé*).

MOB : Tu disais justement que vous ne les appelez pas suffisamment. Tu n'en parles pas avec le médecin ou l'interne ?

G : Des fois, en fait, je n'y pense même pas, c'est ça. Quand tu es dans la prise en charge, tu fais tes trucs... et de moi-même, c'est vrai que c'est pas du tout devenu un réflexe en fait. Et c'est de les avoir vus...ces derniers temps, je les ai vus un peu plus souvent -je pourrais pas te dire par qui- et il y a aussi que j'étais un peu plus souvent à l'UHCD dernièrement et là du coup, j'ai eu des médecins qui les avaient appelés. Donc de voir, là maintenant, je pense que j'y penserais peut-être plus facilement. Mais déjà, il faut le vivre. Alors que tu vois, avant, en y étant de temps en temps, s'il n'y avait pas un médecin qui y pensait, moi, ça ne me serait jamais venu à l'idée. Alors que maintenant oui, je pense que j'y penserai.

MOB : Désormais, tu pourrais donc faire part à un médecin de la nécessité d'appeler l'équipe mobile de soins palliatifs.

G : Voilà. Faut discuter. Ah oui, je pense que pour les médecins, il n'y aurait pas de soucis oui.

MOB : D'accord. Pour toi, comment peut-on reconnaître qu'un patient est en situation palliative ? Qu'est-ce qui te fait penser qu'il est en fin de vie ?

G : Heuuu...si j'ai quelqu'un qui vient et qui m'informe aussi, la famille tout ça ?

MOB : Et bien pour toi, tu penses qu'un patient est en soins palliatifs par rapport à ce qu'il te dit, à ce que dit la famille ou encore à la lettre d'un médecin ? Ou autre chose ?

G : Oui, il y a déjà le médecin qui nous précise un petit peu la situation, les antécédents. Parce qu'après, je trouve que c'est difficile d'aborder vraiment le sujet avec le patient. Quand il arrive aux urgences, vraiment, tu n'as aucune relation avec lui avant. Et en général, les gens vont mettre plus de temps et vont plus en parler avec le médecin qui va rester plus longtemps, il va l'examiner et tout. Alors que nous, c'est le déshabillage. Oui, on va poser quelques petites questions, on va essayer d'évaluer un petit peu la mobilité, voir un petit peu les fonctions cognitives, ce que le patient veut bien nous dire. Mais du coup, je trouve que c'est limité parce que pareil, c'est un temps assez court. Toujours la même chose, comme on enchaîne...enfin voilà. Et donc, il y a qu'en salle vraiment, du côté où on installe, parce que tu sais, il y a maintenant le côté évacuation. Côté évacuation, c'est des salles, pareil, il y a plusieurs patients. Donc tu vois, niveau intimité, parler de ça avec un patient...moi, j'aurais pas envie de raconter des choses personnelles devant tout le monde. Je sais que les autres familles écoutent. Encore la dernière fois, il y avait un médecin qui parlait à une famille et il y avait la patiente d'à côté qui écoutait. Ohhh, enfin, du coup, là, je comprends le patient qui n'a pas envie d'en parler. Et moi-même, j'ai pas envie de lancer un sujet alors que...c'est vrai que côté évacuation, des fois, c'est un peu plus calme et on peut avoir le temps de plus parler avec le patient. Maintenant, côté installation, ça tombe tout le temps. Voilà, on installe, on déshabille, tout ça. Des fois, tu es encore dans la salle qu'il y a déjà l'externe qui arrive pour l'examiner. Donc du coup, on se fie beaucoup au courrier, au motif de venue. Oui, ça m'est quasiment jamais arrivé que le patient m'en parle en tout cas. Et après par contre, on en reparle avec l'interne. S'il y a la famille, bah oui du coup, avec la famille pour savoir.

MOB : Comment ça se passe généralement avec la famille ?

G : Je trouve que justement, quand on fait la démarche de parler avec eux et de les intégrer, ça va tout seul. Ils sont une aide plus qu'autre chose. Par contre, quand on dit : « Ah non, vous pouvez pas le voir », enfin, c'est pas que tu les exclus, mais quand tu dis : « Oh non, c'est pas possible »...enfin, tu vois, je comprends la famille qui a envie de rester à côté du proche pour profiter au maximum. Et du coup oui, quand tu les fais venir, que tu leur dis que c'est possible, qu'ils peuvent venir te chercher...eux-mêmes des fois, je pense qu'ils ont aussi besoin d'en parler et ils viennent nous voir et on explique. Là oui, je trouve que ça se passe super bien.

MOB : As-tu un exemple concret d'un patient en fin de vie que tu as pris en charge, récemment ou pas, aux urgences ?

G : Aux urgences, bah voilà, c'est au déhoco où on pousse la patiente et on te dit : « C'est une fin de vie, on va poser une LATA. On va juste continuer les soins de confort, on met quand même les antibio pour l'aider mais bon, ça va plutôt évoluer défavorablement ». La famille était pas là. Or c'était donc au déhoco, il y avait plein de monde. Ben voilà, on l'a installée du mieux qu'on pouvait et puis après, tu es dans les soins à gauche à droite. Comme il y avait des soins en plus genre antibiotiques, des trucs comme ça, tu fais les soins, mais il y a

pas le temps heuuu... enfin, tu vois, moi j'aime bien prendre le temps, frictionner les gens, tout ça. Par le contact, tu peux aussi avoir une autre relation. Et là...

MOB : Du coup, quel a été ton comportement vis-à-vis d'elle ?

G : Bah en fait, je m'en suis occupée comme les autres patients. Il n'y a pas eu de différence. Alors que quand je suis à l'UHCD, si j'ai une fin de vie, j'aime prendre mon temps, j'aime rester avec. Je te dis, quand il y a la toilette, j'aime bien la faire moi par exemple le matin, comme ça je peux prendre le temps, faire tous les soins. Parce que pareil, les aide-soignantes, elles enchaînent souvent les toilettes, c'est l'un après l'autre. En fait, j'aime leur accorder plus de temps à ces patients s'il y a besoin. Mais aux urgences, j'y arrive pas.

MOB : Pour revenir à cette patiente, avez-vous discuté de sa prise en charge avec le médecin et l'interne qui s'en occupaient ?

G : Pareil, c'était un peu la patiente lambda et on se disait... hier, il y avait pas de lit en fait. Et on se disait : « Qu'est-ce qu'on va faire ? ». Enfin tu vois, laisser quelqu'un au déchocage... on se rend bien compte que les conditions ne sont pas bonnes, que c'est vraiment pas l'endroit où on peut prendre en charge un patient convenablement. Le déchocage, voilà, tout est ouvert. Et je sais que tout le monde a essayé de trouver un lit, une place. Je sais qu'ils ont appelé partout, aux soins palliatifs, vraiment. Et impossible d'avoir de place. Donc, je m'en suis occupée ben voilà, plutôt comme un patient aux urgences. Parce que je te dis, comme j'avais d'autres patients encore à côté et tout, c'est pas évident. Et en fait, on a eu de la chance. Il y a un lit qui s'est libéré à l'UHCD et du coup, forcément, c'est elle qui était prioritaire. Donc on l'a installée.

MOB : Tu sais ce qui est advenu de cette patiente ? Si elle a été hospitalisée dans un autre service ?

G : Non, ça je sais pas.

MOB : Donc d'après toi, comment pourrait-on améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs au sein des urgences ?

G : Bonne question... alors là... je t'ai dit, déjà, je trouve que leur système de mettre... à partir du moment où ils se disent que c'est un patient en fin de vie et qu'on le met au déchocage, alors pour moi, c'est pas l'endroit. C'est pas l'endroit. Je pense qu'il aurait plus sa place encore dans une salle d'examen, tranquille, où on peut mettre la famille auprès de lui. Plutôt que là, dans cette place où tu peux pas mettre tout le temps la famille. Des fois, on essaie, pareil, dès qu'ils sont là. Quand la famille peut venir et qu'on peut les laisser auprès de lui, moi, je trouve que c'est vraiment super important. Parce que je trouve que c'est un peu le relais avec nous. Parce que là, en tout cas, il y a zéro intimité, même pour nous. Enfin je sais pas, peut-être que ça me bloque du coup mais c'est vrai que dans ces conditions, pour moi, c'est vraiment pas pareil. Je pense qu'il faudrait oui, un endroit déjà, une salle en fait pour accueillir tranquillement, au calme. Où on sait qu'il y a la famille, où on fait nos soins. Parce que tu vois à l'UHCD, ils sont quand même dans une chambre. On n'est pas à côté comme au déchoc'. Une fois, un médecin a eu une fin de vie, il le savait, et bien il l'a faite entrer directement à l'UHCD. Bon, il y avait de la place aussi. Et ça, en fait, c'est top. On me dit : « Tu vas avoir une entrée directe ». Bah oui, c'est bien.

MOB : C'est mieux pour les soignants et les patients ?

G : Ah moi je trouve que oui. Je vois pas du tout d'inconvénients à faire une entrée directe à l'UHCD dans ce cas-là. Quel est l'intérêt que le patient soit revu et réexaminé par un externe, par un interne, revu par un sénior aux urgences ? Pour moi, il n'y en a aucun. Donc autant que le patient soit placé directement dans une chambre, au calme. Pour nous aussi. Nous aussi, on est plus au calme à l'UHCD. Autant, tu es dans le stress en bas. A l'UHCD, tu es beaucoup plus au calme et donc je pense que c'est ça aussi qui fait que du coup, oui, j'aime bien un petit peu chouchouter mes patients, prendre le temps.

MOB : Quand on cherche dans la littérature, on remarque qu'un tiers des patients admis aux urgences bénéficie de manœuvres de réanimation invasive. Qu'en penses-tu ?

G : Oh alors moi, je suis contre en fait. Je suis contre. En fait, ce qu'il y a, je pense, il y a le moment où le médecin ne sait pas trop. Soit ça n'a pas été clair ou la famille n'était pas au clair... enfin, toi, tu parles dans le cas où le patient est en soins palliatifs et que c'est défini avec la famille et tout ?

MOB : A priori, c'est possible aussi qu'ils n'aient pas toutes les informations et que dans l'urgence, ils aient une décision à prendre rapidement...

G : Bah voilà. En fait, on a eu le cas encore il n'y a pas très longtemps. Le patient avait un mauvais état général, ça faisait des mois qu'il était pas très bien. Et en fait, il a fait un arrêt au déchocage mais ils l'ont réanimé. Ils l'ont réanimé, il est reparti. Je sais pas s'ils l'avaient intubé parce que du coup... en fait, je suis venue sur la fin de mon poste. Je suis allée au déchocage parce que j'ai entendu qu'ils avaient besoin d'aide et donc ils étaient en train de réanimer ce patient mais voilà.

MOB : Pour toi, pourquoi l'ont-ils réanimé ?

G : En fait, je pense qu'ils étaient pas au clair avec la famille donc ils hésitaient, ils avaient un doute. Pour eux, c'était : « On ferait mieux de ne pas s'acharner ». Parce que le pauvre monsieur, tu vois, l'état général n'était plus bon, je pense qu'il était fatigué... après je sais pas, j'ai pas eu de contact vraiment... j'étais pas l'infirmière du déchocage donc j'ai pas eu le patient conscient avec qui j'ai pu parler. Mais voilà. Je voyais que l'équipe était quand même vraiment, vraiment partagée. C'était : « On réanime mais est-ce qu'on fait bien ? ». En fait, ils se posaient vraiment la question. Le patient est reparti, il a refait un arrêt, et puis là après par contre, ils n'ont rien

fait. Donc oui, je pense que dans l'urgence, prendre la décision de se dire « On le laisse », s'il n'y a pas la famille à côté...tu sais des fois, tu te dis : « Bah voilà, il y a pas ses proches, la famille n'est peut-être pas au clair, on s'attendait pas à ce que ce soit tout de suite, tout de suite »...je pense que c'est ça qui fait que, du coup, ils savent pas trop et bon on réanime comme ça...mais après, c'est des choix difficiles.

MOB : As-tu déjà eu des demandes ou des pressions de la part du patient pour abrégé ses souffrances ? Des demandes d'euthanasie ?

G : Des fois oui. Mais c'est tout un contexte aussi. Souvent, c'est le patient qui est vraiment triste et qui me dit : « Allez-y, j'en ai marre ». Souvent, c'est aussi : « Je suis enfermé ici, faites-moi une injection. De toute façon, j'ai plus rien, j'ai envie de partir, je suis pas bien ».

MOB : Et quelle a été ton attitude devant cette demande ?

G : Ben moi, je leur ai expliqué que, de toute façon, c'était pas possible et qu'on essaierait de faire ce qu'on pourrait pour les aider. Des fois, j'essaie d'en parler au médecin pour voir si on pourrait pas leur faire voir un psychologue, pour qu'ils puissent aussi parler. Je crois que l'UAUP était venue mais après, je me souviens plus trop ce que ça avait donné. Mais oui, si, j'ai déjà eu le cas. Oui le patient demande et...c'est vrai que ça met quand même un peu mal à l'aise, vu le sujet de l'euthanasie...enfin voilà. Je leur dis : « Bon, vous savez très bien que c'est pas possible. Et pourquoi est-ce que vous voudriez ? Vous voulez pas profiter un petit peu ? Je suis sûre qu'on peut faire des choses. Quel est le problème ? Pourquoi là, maintenant ? ».

MOB : Oui, tu essaies de comprendre la demande.

G : Voilà. Ils peuvent même pas te dire. C'est « J'en ai marre, je suis ici, je suis coincé. De toute façon, je vais partir ». Je pense qu'ils ont même pas spécialement de vraies raisons parce voilà, c'est plus un ras-le-bol.

MOB : Ce serait plus dans un versant presque dépressif ?

G : Oui. J'ai eu deux ou trois fois le cas où c'était sérieux. Vraiment, je sentais que c'était sérieux. Oui, j'avais l'impression que c'était plus un contexte dépressif. Tu sais, déjà au bout de quelques jours où il est hospitalisé, le patient qui te dit : « De toute façon, je rentre plus, je suis tout le temps à l'hôpital ». Je pense que oui, qu'il y a des patients voilà, je pense que ça se serait passé différemment s'ils étaient en HAD. Tu vois, d'être à la maison plutôt que de se dire d'être enfermé à l'hôpital, je pense que du coup, ils accepteraient mieux.

MOB : Et de la part de la famille, tu as déjà eu des demandes ?

G : Non. La famille, c'est toujours : « Est-ce qu'il souffre pas ? Faites ce qu'il faut pour pas qu'il ait mal, pour pas qu'il se rende compte ». Voilà. Bon après, ils mettent souvent Hypno – morphine. Après, c'est les doses parce que je trouve que ça varie relativement dans les doses en fonction des médecins. Alors que les soins palliatifs nous mettent vraiment des doses je trouve minimales, minimales. Alors que chez nous des fois, je pense qu'ils ont pas l'habitude, ils vont mettre un peu plus. Les soins palliatifs une fois, c'était 0,5 – 0,5. Alors que nous, ça va être 2 mg -2 mg. Tu vois, des fois, je trouve que...

MOB : Tu n'en parles pas au médecin qui prescrit ?

G : Non, parce qu'en fait, ça fait pas longtemps que j'ai vu les doses que les soins palliatifs mettaient. Du coup, c'est là que j'ai tilté que nos médecins avaient peut-être pas l'habitude et qu'ils mettent du coup des doses un petit peu plus élevées.

MOB : Tu penses qu'une formation serait intéressante ?

G : Ah oui oui. Ou des interfaces tu vois. De toute façon, là-dessus, on a un manque. A l'UHCD, on peut prendre en charge plein de choses sans être vraiment spécialisé et du coup, on essaie de s'adapter, on essaie de faire au mieux. Maintenant, je suis bien consciente que ce que je fais, c'est pas nécessairement le mieux. Mais en tout cas, j'essaie de faire. Et c'est là que c'est super difficile. Parce que je te dis, j'applique mes prescriptions et j'ai remarqué qu'eux, c'est pas vraiment les mêmes doses. Du coup, j'en sais rien moi, je sais pas quelle est la bonne dose. Des fois, tu es un peu coincée. Ça fait pas longtemps que j'ai remarqué qu'ils mettaient des doses moins importantes. Là, je n'ai plus eu le cas depuis mais voilà. Mais je trouve que oui, c'est une aide si les soins palliatifs viennent. S'ils ont vu le patient, qu'ils nous font les prescriptions, et en plus, ils viendraient évaluer tous les jours. Enfin là, c'est top confort. C'est top confort parce que c'est un guide en fait. Ils nous guident et du coup, il n'y a qu'à suivre. Alors que quand tu fais un petit peu tout seul...pour moi, les médecins n'ont pas l'habitude, l'interne n'a pas l'habitude, l'infirmière n'a pas l'habitude, en fait, on n'a pas l'habitude. On est une équipe qui...pour moi, c'est vraiment ça, on essaie de faire au mieux.

MOB : Donc tu préférerais avoir une meilleure collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs ?

G : Oui, qu'ils se mettent d'accord. Dès qu'on a un patient, qu'ils soient d'accord et qu'ils viennent voir. La fois-là, j'ai vraiment vu la différence. Je me suis dit : « C'est bien ».

MOB : Ok ok. J'ai l'essentiel, merci.

ANNEXE N°5 :
METHODE DE REDUCTION DES DONNEES
DANS L'APPROCHE INDUCTIVE GENERALE
D'UN ENTRETIEN INDIVIDUEL

Selon les recommandations de Thomas - 2006

ETAPE 1 : PREPARATION DES DONNEES

- Retranscription intégrale des entretiens dans un format commun
- Impression et sauvegarde de chaque entretien

ETAPE 2 : LECTURE ATTENTIVE ET APPROFONDIE

- Lectures répétées de chaque entretien
- Production d'un court résumé de chaque entretien (2 à 3 pages) par l'ensemble des chercheurs impliqués
- Comparaison des résumés
- Discussion pour l'élaboration d'un résumé commun
- Mise en évidence des points clés

ETAPE 3 : IDENTIFICATION ET DESCRIPTION DES PREMIERES CATEGORIES

- Identification des unités de sens
- Elaboration d'une grille de codification
- Etiquetage des catégories émergentes
- Recherche de liens entre les catégories

ETAPE 4 : REVISION ET RAFFINEMENT DES CATEGORIES

- Discuter de la pertinence des données difficilement codables
- Réduire les catégories redondantes ou similaires
- Définir les catégories les plus importantes
- Apparition de nouveaux réseaux de concepts

ANNEXE N°6 :

GUIDE D'ENTRETIEN DU FOCUS GROUP

Selon la fiche méthodologique de l'APES - 2004

PRESENTATION DE L'ETUDE

Bonjour, je m'appelle Marie-Océane BERARDI et je suis remplaçante en médecine générale. Je réalise en ce moment une thèse qui me permettra d'obtenir mon diplôme de fin d'études. Ce travail étudie les perceptions des soignants du service d'accueil des urgences de Nancy lors de la prise en charge de patients en fin de vie.

Je me suis déjà entretenue avec certains de vos collègues. Grâce à eux, j'ai pu percevoir vos conditions de travail. J'aimerais comprendre les rôles de chacun et chacune lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs. Aujourd'hui, je vous ai réunis pour que chaque membre de l'équipe soignante puisse exprimer son point de vue.

Le but de mon travail est d'améliorer la prise en charge de ces patients.

Je tiens à vous dire que tout ce que vous direz ici restera anonyme et confidentiel. Il n'existe pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Chaque réponse est enrichissante pour mon étude. Avec votre accord, cet entretien sera enregistré pour que je l'analyse plus facilement. Il sera détruit une fois le travail réalisé.

QUESTION INITIALE PRECISE

Accessible à tous pour stimuler la prise de parole de chacun. Tour de table pour établir un climat de confiance et d'égalité entre eux.

Quand on vous parle de soins palliatifs, quel est le premier mot qui vous vient à l'esprit ?

QUESTIONS CENTRALES

Ouvertes, courtes, claires et simples. Elles ne sont pas forcément toutes posées, ni dans cet ordre, ni dans ces formulations précises.

Quand vous soignez un patient, comment apprenez-vous qu'il est en soins palliatifs ?

Comment réagissez-vous quand vous comprenez que ses jours sont comptés ?

Quelle est la plus grande difficulté que vous rencontrez quand vous vous occupez d'un patient en fin de vie ?

Pour vous, comment pourrait-on en améliorer la prise en charge ?

SOUS-QUESTIONS, RELANCES (voir annexe n°7)

QUESTION DE SYNTHESE DU DEBAT

Globale, permettant à chacun de s'exprimer sur le thème de la rencontre

D'une manière générale, êtes-vous satisfaits des soins que vous apportez aux patients en fin de vie ?

ANNEXE N°7 :

TYPES D'INTERVENTION DE L'ANIMATEUR **DANS UN ENTRETIEN COLLECTIF OU *FOCUS GROUP***

I. OBJECTIFS

- Favoriser la dynamique de discussion
- Encourager les participants passifs
- Approfondir les divergences / concordances d'opinions
- Aborder les principaux thèmes de l'étude
- Recueillir les informations les plus pertinentes

II. MOYENS D'Y PARVENIR

1. Par production

- Ouverture en posant des questions d'ordre général
- Attribution de tour de parole
- Demande de précisions

2. Par confirmation

- Reformulation : « Donc vous dites que... »
- Confrontation : « Vous pensez tous comme ça ? Et vous Mr X ? »
- Corroboration en vérifiant le caractère généralisable de l'expérience
 - Au niveau d'une personne : « Pouvez-vous toujours faire de la sorte ? »
 - Au niveau du groupe : « Et les autres, que faites-vous ? »

3. Par orientation

- Recentration en citant des phrases précédemment dites dans le débat : « Quelqu'un a dit ça à propos de ça, qu'en pensez-vous ? »
- Relance thématique
- Déduction
- Mise en parallèle : « Quelqu'un a-t-il vécu une situation similaire, différente ? »

ANNEXE N°8 :
METHODE D'ANALYSE DES DONNEES D'UN ENTRETIEN DE
GROUPE DANS UNE DEMARCHE DE RECHERCHE-ACTION

Selon les recommandations de L'Ecuyer – 1989

ETAPE 1 : PHASE DE PREPARATION

- Appropriation du contenu

Lecture flottante des données par écoute répétée de l'enregistrement
Travail d'intuition et de logique avec estimation des données les plus riches

- Transcription selon les objectifs de l'étude

Choix du contenu: verbal, non verbal, silences
Discussion sur l'intérêt d'un résumé ou d'une synthèse

- Choix de l'unité d'analyse

Mot, phrase ou paragraphe

- Préparation des outils pour le codage

Construction d'une grille de lecture d'après les questions de recherche, les objectifs et les hypothèses émergentes

ETAPE 2 : PHASE D'ANALYSE

- Codage

Choix du type de codage : mots des participants et/ou scientifiques, codes émergents, mots-clés, résumés

Identification et réorganisation des données dans de nouveaux concepts

Repérage de sections d'entretien intéressantes pour analyse ultérieure approfondie

- Elaboration de catégories

Repérage puis regroupage des relations entre les codes dans des concepts scientifiques

- Description du phénomène

Détermination des liens avec les cadres de référence

Elaboration de portraits ou de types

Distinction des convergences/divergences

Déterminer les fréquences d'occurrence

ETAPE 3 : ANALYSE DES ECHANGES

- Elaboration d'une grille de lecture

Situation présente, situation désirée, freins ou obstacles, conditions favorables ou défavorables, actions envisagées

ETAPE 4 : ELABORATION D'UNE THEORIE

- Modélisation des idées
- Triangulation des données obtenues par d'autres instruments de recueil
- Réflexion sur les actions à mettre en œuvre

ANNEXE N° 9:

ENTRETIEN DE GROUPE :

IDEES COMMUNES A CELLES DES ENTRETIENS INDIVIDUELS

I. REPRESENTATIONS DES SOINS PALLIATIFS

Confort, soulager, fin de vie, absence de douleur, accompagnement, explications à la famille, écoute, communication sont les mots qui font le plus référence aux soins palliatifs. A première vue, les notions de pathologie grave et de mort n'y sont pas associées.

II. IMPACT DE LA FAMILLE

Rapidement, la conversation s'oriente vers les difficultés rencontrées avec la famille du patient :

1. Absence d'homogénéité des perceptions

- « *Gros fossé* » entre les visions des professionnels et des familles pour l'interne K
- Famille « *pas toujours au clair dans les soins* » pour le Dr H
- Questionnement des familles en décalage avec la réalité clinique d'après l'infirmier L
- Meilleure anticipation par les soignants : « *Nous, c'est facile, on sait exactement à quoi s'attendre* » selon l'interne K
- Famille « *souvent surprise* » à l'annonce pour l'infirmier L et l'interne K

2. Difficulté à faire face à la mort

- Fréquent motif d'admission d'après le Dr H
- « *Pas facile pour la famille d'assumer, de tenir la main et de voir la personne s'arrêter progressivement* » pour l'aide-soignante O, en accord avec Dr H
- Appel à l'aide selon l'aide-soignant N, confirmé par tous : « *L'adresser aux urgences, c'est un peu le SOS, le dernier recours* »
- « *Peur* » de la famille pour l'infirmier L
- Rôle auprès du malade mal expliqué pour l'aide-soignante O : « *Ils se sentent inutiles* »

- Manque de préparation et d'anticipation de la part du médecin traitant pour le Dr H, avec peut-être une difficulté à faire lui-même face à la mort
- Acceptation de la famille en fonction de la qualité de la préparation pour l'aide-soignante O : « *Ça dépend comment l'approche est amenée je trouve* »

3. Déni

- « *Normal* » pour l'infirmier L, expliqué par la souffrance
- Du fait de la « *soudaineté* » de la dégradation clinique pour l'aide-soignant N qui pense que « *les personnes ne s'imaginent pas que ça va être fini* »
- Manque de considération des volontés du patient : pour l'interne K, « *c'est eux qui prennent des décisions finalement, au nom de qui, au nom de quoi* »

4. Acceptation difficile des limites de la médecine

- « *Pour beaucoup de familles, on va à l'hôpital pour guérir, pas pour s'entendre dire que le médecin ne peut plus rien faire. C'est pas facile de se dire que le médecin ne peut plus rien faire* » selon l'aide-soignante O, approuvée par l'aide-soignant N
- Acceptation difficile de l'arrêt des soins actifs selon l'interne J et l'aide-soignant N

5. Paradoxe de leurs attentes

- Pour l'interne K, en accord avec l'infirmier L : « *Ils sont au clair avec le fait de ne pas aller plus loin mais ils ont l'impression qu'on ne fait rien* »
- Lié à l'image du médecin dans l'inconscience collective : pour l'aide-soignante O, « *le médecin est là pour soigner, donc si on le voit, c'est qu'on va le guérir, qu'on va le soigner* »

III. TRAVAIL D'EQUIPE

1. Partage des informations

- D'une manière générale, concertation entre les membres d'une même équipe: « *C'est ça qui est bien ici* » pour l'aide-soignant N
- Parfois défaut de transmissions entre l'équipe de jour et l'équipe de nuit pour l'infirmier L

- D'après les aide-soignants, manque d'explications par certains médecins de la démarche thérapeutique aux membres de l'équipe
- Intérêt d'une telle discussion pour l'aide-soignant N afin de comprendre les soins
- Dossier ResUrgences : « *C'est aux soignants de bien le remplir* » pour l'infirmier L

2. Variabilité de la sensibilité des soignants

- Différences de sensibilité à la fin de vie au sein de l'équipe pour l'infirmier L, qui s'avoue choqué par les paroles d'un médecin : « - *Bon, faut qu'elle parte, il me faut un lit. Je me suis dit : "Mais elle est encore chaude. La famille veut venir." - Non non, il me faut le lit* »
- Pour l'aide-soignante O, variabilité liée à la représentation de la mort: « *Ça ramène à la mort, chacun a un ressenti différent dans les soins* »
- Pour le Dr H, acceptation difficile de l'échec médical également en cause
- Risque d'un manque de cohérence dans les soins

IV. MOMENT DE L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC GRAVE

- Place du médecin généraliste (divergence de points de vue)
- Manque de communication entre les divers intervenants
- Urgentiste = mauvais interlocuteur

V. ANALYSE DES COMPORTEMENTS

1. Comportements des autres soignants

- Motivation du soignant face à la maladie : la volonté de guérir
- Acceptation difficile de ses propres limites pour le Dr H : « *Les gens ont du mal à se dire qu'ils sont en échec* »

2. Propres attitudes

Autre divergence d'opinions :

- Comportement d'évitement vis-à-vis du patient pour l'aide-soignante O
- Adaptation des informations données au patient pour la plupart des participants

VI. DIFFICULTES DE LA PRISE EN CHARGE

1. Inadéquation des locaux

- A l'unanimité, « *les conditions ne sont pas idéales pour les soins palliatifs* »
- Brancards problématiques pour l'interne J
- Urgences inadaptées mais UHCD plus appropriée
- Pour l'infirmier L, prise en charge de la fin de vie acceptable à l'UHCD mais restant à améliorer, en accord avec l'aide-soignante O : « *La prise en charge est plus humaine qu'aux urgences mais on peut toujours faire mieux* »

2. Méconnaissance de l'évolution de la pathologie par le patient

- Mensonge organisé pour l'infirmier L : « *Ne dites pas qu'il a le cancer, il le sait pas* »
- Situation embarrassante pour le soignant, il ajoute : « *Quand on rentre dans la chambre pour une perfusion et qu'il te demande pourquoi. Tu sais plus où te foutre, j'arrive même plus à regarder le patient* »
- Incompréhension de la part de l'infirmière M : « *Ça me choque un peu, c'est quand même sa santé* »

3. Manque de personnel d'après l'infirmier L

4. Manque de temps

- Lié à la charge de travail
- Sentiment de frustration de la part de l'aide-soignant N : « *Involontairement, on fera le strict nécessaire hyper rapidement parce que le but, c'est d'avancer. Ça va être difficile de faire quoi que ce soit de très intéressant pour la personne parce que justement, on n'a pas le temps. Il y a un manque de moyens et un manque de temps* », en accord avec l'infirmier L

5. Manque d'accompagnement

- Lié au manque de temps du côté des soignants

Ecoute et accompagnement difficiles au déchocage, mais plus aisés à l'UHCD d'après l'aide-soignante O

- Lié au contexte du côté de la famille

Salle de déchocage inappropriée pour l'infirmier L, « *question d'organisation et de pudeur* », avec nécessité de « *faire sortir la famille* »

6. Manque de relation personnalisée

- Patient en fin de vie considéré « *tel qu'un patient normal* » pour l'aide-soignant N
- Situation regrettable: « *Et peut-être que la personne va décéder quelques instants après toute seule dans son box* »
- L'infirmier L ajoute : « *Tu sors, t'as l'impression d'avoir fait un boulot de merde. Quand tu as la famille qui te regarde, tu te dis : "Putain, j'ai fait un boulot de merde." Parce qu'on n'a pas le temps* »
- Manque de satisfaction par le travail

7. Manque d'intimité, d'humanité et de dignité

- Pour l'infirmier L, les soins palliatifs « *aux urgences, concrètement, c'est possible mais ce n'est plus humain* »
- Impossibilité d'isoler la personne en fin de vie : « *Il y a toujours tout le monde autour* » selon l'interne K
- Lorsque cela est possible, tentative d'isolement par le Dr H dans un box réservé à la suspicion de pathologies à haute contagiosité

8. Manque de lits d'hospitalisation

- Selon les propos de l'infirmier L, en comparaison avec le centre hospitalier de Strasbourg (pour lui, prise en charge mieux tolérée par le patient et la famille)
- Accord des autres participants

9. Manque de formation et conduite à tenir pour le Dr H, l'infirmier L et l'interne K

10. Manque de groupes de parole

- Prises en charge perturbantes expérimentées par tous les participants
- Selon l'infirmier L, discussion informelle entre collègues « *mais c'est entre nous. On a tous le même ressenti, on n'a pas de critique là-dessus* »
- Impossibilité d'expression libre pour l'aide-soignante O: « *On m'a dit : "On peut en parler entre nous". Mais moi, perso, j'ai jamais senti que je pouvais* »

- Enfouissement des affects. Elle ajoute : « *On est tous pas bien, on sourit, et on n'ose pas se le dire* »
- Besoin d'un interlocuteur extérieur au service
- Manque de soutien de l'équipe soignante selon l'aide-soignant N
- Réel besoin de communiquer dans l'instant, mais manque de disponibilité
- Moments les plus opportuns pour engager une discussion entre collègues: lors d'un retour d'une mission SMUR pour le Dr H, voire, en accord avec l'infirmier L, pendant une période de faible activité au déchocage
- Manque d'intérêt d'une réunion à distance

VII. PLACE DE L'EMSP

- Contrainte de l'absence d'intervention aux urgences du fait « *des conditions d'accueil des patients* » selon l'aide-soignante O. Pour elle, l'EMSP ne se déplace pas aux urgences car les conditions de prise en charge ne respectent pas la dignité du patient
- Aide à la prise en charge palliative au sein de l'UHCD
- Bénéfice de son intervention: « *C'était bien* » pour l'infirmier L
- Prise de contact non systématique d'après le Dr H : « *On pense pas assez souvent à les appeler* »
- Intérêt d'un avis spécialisé en soins palliatifs plus fréquent

ANNEXE N°10 :

CHARTRE DE LA PERSONNE HOSPITALISEE

1. Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier **est accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.
2. Les établissements de santé garantissent **la qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.
3. **L'information** donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.
4. Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec **le consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.
5. **Un consentement spécifique** est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.
6. Une personne à qui il est proposé de participer à **une recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.
7. La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.
8. **La personne hospitalisée est traitée avec égards**. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.
9. Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.
10. La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie **d'un accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.
11. La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

ANNEXE N°11 : FICHE DU PROJET THERAPEUTIQUE

Date :

Nom : (étiquette du patient)

Tout en poursuivant l'objectif d'offrir au patient des soins qualifiés et appropriés, le projet thérapeutique en consensus avec l'équipe médicale et paramédicale et après écoute du patient est le suivant :

THERAPEUTIQUE MAXIMALE

THERAPEUTIQUE SPECIFIQUE SOUHAITEE

- Transfert en soins intensifs : OUI NON

- Appel réanimateurs : OUI NON

- Gestes de réanimation : OUI NON

ARRET DES THERAPEUTIQUES A VISEE CURATIVE. PAS DE MANŒUVRES DE REANIMATION CARDIO-PULMONAIRE. MISE EN ROUTE DE TOUTE THERAPEUTIQUE À VISEE PALLIATIVE NECESSAIRE POUR ASSURER LES CONFORT ET LA DIGNITE DU PATIENT

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs se tient à votre disposition afin de définir les implications éthiques et pratiques de la prise en charge de ce patient au 03 83 85 26 32.

Description du projet :

Diagnostic :

Thérapeutique engagée :

Patient informé : OUI NON Si non, pourquoi ?

Famille informée : OUI NON Si non, pourquoi ?

Personne de confiance désignée: OUI NON - Nom :
 - Tel :

Avis du médecin traitant demandé : - Nom : Dr.
 OUI NON Si non, pourquoi ? - Tel :

Nom du médecin sénior Signature	Nom de l'interne Signature	Nom de l'IDE Signature
------------------------------------	-------------------------------	---------------------------

VU

NANCY, le **2 octobre 2012**

Le Président de Thèse

Professeur P-E. BOLLAERT

NANCY, le **2 octobre 2012**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE 5045

NANCY, le 5 octobre 2012

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Professeur P. MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Les services des urgences accueillent quotidiennement des patients en fin de vie relevant de soins palliatifs. Ce travail avait pour objectif d'étudier le vécu et les représentations du personnel qui y prodigue des soins afin de mieux comprendre les difficultés éprouvées face à cette problématique.

Trois médecins, deux internes et deux infirmiers ont été interrogés selon un mode semi-directif. Un entretien collectif a également été réalisé regroupant un médecin, deux infirmiers, deux internes et deux aide-soignants.

La personnalité, l'histoire personnelle et les expériences professionnelles pèsent sur les représentations de la fin de vie. Les obstacles à la prise en charge optimale de la fin de vie sont multiples mais les difficultés éprouvées sont d'abord relationnelles. Elles sont liées au tabou de la mort, à la complexité de la relation soignant-patient-famille et aux relations professionnelles entretenues. Les soignants sont également soumis à des contraintes liées à l'organisation des urgences. L'accompagnement des malades et de leurs familles est limité et la méconnaissance de l'histoire médicale des patients complique le choix de la démarche thérapeutique.

Ce travail témoigne du malaise existant autour de la prise en charge de la fin de vie et de la mise en place de soins palliatifs au sein des urgences. Les soignants demandent notamment une formation spécifique pour acquérir les compétences requises : savoir-être, savoir-parler et savoir-faire. Les auteurs suggèrent des propositions pour mieux prendre en charge les patients en fin de vie aux urgences.

TITRE EN ANGLAIS

End of life and palliative care in the Emergency Department : a survey investigating how they are perceived by Emergency Department personnel of Nancy teaching hospital.

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE - ANNÉE 2012

MOTS CLEFS :

Fin de vie, Soins palliatifs, Urgences, Enquête qualitative, Représentations, Ethique

INTITULÉ ET ADRESSE :

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