



HAL
open science

Prise en charge de la fin de vie aux urgences : à propos d'une enquête de pratiques et d'opinion en Lorraine

Julie Maisenti

► To cite this version:

Julie Maisenti. Prise en charge de la fin de vie aux urgences : à propos d'une enquête de pratiques et d'opinion en Lorraine. Médecine humaine et pathologie. 2020. hal-04042801

HAL Id: hal-04042801

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04042801>

Submitted on 23 Mar 2023

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>

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

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

Par

Julie MAISENTI

Le 4 Novembre 2020

Prise en charge de la fin de vie aux urgences :
A propos d'une enquête de pratiques et d'opinion
en Lorraine

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
M. le Professeur Gérard AUDIBERT
M. le Professeur Tahar CHOUIHED
M. le Docteur Sébastien METZ

Président
Juge
Juge
Juge



Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyenne
Pr Laure JOLY

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Nicolas GAMBIER
Deuxième cycle : Pr Antoine KIMMOUN
Troisième cycle : Pr Laure JOLY
Formation à la recherche : Pr Nelly AGRINIER
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
CUESim : Pr Stéphane ZUILY
SIDES : Dr Julien BROSEUS
Vie Facultaire : Dr Philippe GUERCI
Etudiant : Mme Audrey MOUGEL

Chargés de mission

Docimologie : Dr Jacques JONAS
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Pr Mathias POUSSEL
Relations internationales : Pr Jacques HUBERT

Présidente du Conseil de la Pédagogie : Pr Louise TYVAERT
Président du Conseil Scientifique : Pr Jean-Michel HASCOET

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY - Laurent BRESLER - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - François GUILLEMIN - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET - Jean-Pierre KAHN - Gilles KARCHER - Michèle KESSLER - François KOHLER - Pierre LANDES - Pierre LASCOMBES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - François MARCHAL - Jean-Claude MARCHAL – Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Thierry MAY - Michel MERLE - Daniel MOLÉ - Pierre MONIN - Pierre NABET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Jean-Luc SCHMUTZ - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER – Denis ZMIROU - Faïez ZANNAD

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Etienne ALIOT - Laurent BRESLER - Serge BRIANÇON - Henry COUDANE - Gilbert FAURE - Alain LE FAOU - Thierry MAY Patrick NETTER - Luc PICARD - François PLENAT - Paul VERT -Jean-Pierre VILLEMOT - Faïez ZANNAD

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^e sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Professeur Christo CHRISTOV

3^e sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

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

Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER - Professeur Antoine VERGER

2^e sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeure Valérie CROISÉ - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Benjamin GORY - Professeur Damien MANDRY - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44^e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

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

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur David MEYRE - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER - Professeur Abderrahim OUSSALAH

2^e sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur Mathias POUSSEL

3^e sous-section (*Biologie cellulaire*)

Professeure Véronique DECOT-MAILLERET

4^e sous-section : (*Nutrition*)

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

45^e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

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

Professeur Alain LOZNIÉWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^e sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^e sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

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

Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN

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

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

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

Professeur Pierre FEUGIER

2^e sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur Thierry CONROY - Professeur Frédéric MARCHAL - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Guillaume VOGIN

3^e sous-section : (*Immunologie*)

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

4^e sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^e Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{re} sous-section : (*Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire*)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER

Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^e sous-section : (*Médecine intensive-réanimation*)

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

3^e sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

4^e sous-section : (Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie)

Professeur Nicolas GIRERD - Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL

5^e sous-section : (Médecine d'urgence)

Professeur Tahar CHOUIHED

49^e Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{re} sous-section : (Neurologie)

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

2^e sous-section : (Neurochirurgie)

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

3^e sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur Raymund SCHWAN

4^e sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Bernard KABUTH

5^e sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^e Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{re} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^e sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

3^e sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeure Anne-Claire BURSZTEJN

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

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^e Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

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

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2^e sous-section : (Cardiologie)

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

Professeur Batic POPOVIC - Professeur Nicolas SADOUL

3^e sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Juan-Pablo MAUREIRA - Professeur Stéphane RENAUD

4^e sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52^e Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

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

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2^e sous-section : (Chirurgie viscérale et digestive)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeure Adeline GERMAIN

3^e sous-section : (Néphrologie)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^e sous-section : (Urologie)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53^e Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{re} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

3^e sous-section : (Médecine générale)

Professeur Jean-Marc BOIVIN - Professeur Paolo DI PATRIZIO

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

1^{re} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET -

Professeur Cyril SCHWEITZER

2° sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3° sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4° sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1° sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER - Professeure Cécile RUMEAU

2° sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

3° sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61° Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Professeure Céline HUSELSTEIN

66° Section : PHYSIOLOGIE

Professeur Nguyen TRAN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

53° Section, 3° sous-section : (Médecine générale)

Professeure associée Sophie SIEGRIST

Professeur associé Olivier BOUCHY

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42° Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1° sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2° sous-section : (Histologie, embryologie, et cytogénétique)

Docteure Isabelle KOSCINSKI

44° Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1° sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN - Docteure Catherine MALAPLATE - Docteur Marc MERTEN

2° sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Jacques JONAS

45° Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1° sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2° sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46° Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1° sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE
Docteur Arnaud FLORENTIN - Docteur Jonathan EPSTEIN (stagiaire)

2° sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteure Isabelle THAON

47° Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1° sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur Julien BROSEUS – Docteure Maud D'AVENI

2° sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Docteure Lina BOLOTINE

3° sous-section : (*Immunologie*)

Docteure Alice AARNINK

4° sous-section : (*Génétique*)

Docteure Céline BONNET - Docteure Mathilde RENAUD (stagiaire)

48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1° sous-section : (*Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire*)

Docteur Philippe GUERCI

3° sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

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

49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

2° sous-section : (*Neurochirurgie*)

Docteur Fabien RECH

3° sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Docteur Thomas SCHWITZER

4° sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Docteur Fabienne ROUYER-LIGIER (stagiaire)

50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

4° sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3° sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire*)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4° sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire*)

Docteure Nicla SETTEMBRE

52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1° sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Docteur Anthony LOPEZ

54° Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1° sous-section : (*Pédiatrie*)

Docteure Cécile POCHON (stagiaire)

4° sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale*)

Docteure Eva FEIGERLOVA

5° sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Mikaël AGOPIANTZ

55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1° sous-section : (*Oto-Rhino-Laryngologie*)

Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5° Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7° Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GÉNÉRALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19° Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

63° Section : GÉNIE ÉLECTRIQUE, ÉLECTRONIQUE, PHOTONIQUE ET SYSTÈMES

Madame Pauline SOULET LEFEBVRE (stagiaire)

64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Christophe NEMOS

69° Section : NEUROSCIENCES

Madame Sylvie MULTON

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

53° Section, 3° sous-section : (Médecine générale)

Docteur Cédric BERBE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de
Kyoto (JAPON)*

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

A notre Président de jury de thèse,

Monsieur le Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT,

Professeur des universités – Praticien Hospitalier de Médecine intensive et réanimation,

Vous nous faites l'honneur de présider cette thèse. Nous avons eu la chance de bénéficier de vos enseignements tout au long de notre cursus. Vous avez su transmettre votre passion pour ce magnifique métier. Nous vous remercions de l'intérêt que vous avez porté à notre travail.

Nous vous prions de trouver ici l'expression de notre profond respect et de notre reconnaissance.

A notre Juge,

Monsieur le professeur Gérard AUDIBERT,

*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier d'Anesthésiologie-réanimation et
médecine péri-opératoire,*

*Vous nous faites l'honneur de siéger à notre jury. Vous avez si gentiment et spontanément
accepté de participer à notre travail et nous vous remercions de l'intérêt que vous y portez.*

Soyez assuré de notre gratitude et de notre profond respect.

A notre Juge,

Monsieur le Professeur Tahar CHOUIHED,

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier de Médecine d’Urgence,

Vous nous faites l’honneur de participer à notre jury de thèse. Votre parcours est un exemple pour tous les médecins urgentistes et nous espérons que notre travail sera à la hauteur de vos attentes.

Soyez, assuré, Monsieur, de notre profonde reconnaissance.

A notre Juge et Directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Sébastien METZ,

Docteur en Médecine,

Tu es l'instigateur et le guide de ce travail. L'année passée à tes côtés aux urgences a été très enrichissante et m'a conforté dans l'idée de devenir médecin urgentiste. La rédaction de cette thèse n'a pas été simple mais tu m'as toujours soutenue et encouragée. Merci.

A Thomas,

Mon amour ! Plus que quiconque, tu sais combien les marches furent difficiles à gravir pour aboutir à ce travail. Ton amour, ton soutien, ta patience (et ton karting) n'ont jamais faillis. Je mesure chaque jour la chance que j'ai de t'avoir à mes côtés. A notre petit cocon que tu as construit et à tout ce que nous continuerons de construire ensemble. Je t'aime.

A mes parents,

Qui m'ont porté (et supporté) pendant toutes ces années. Vous, qui avez toujours cru en moi et qui avez mis toutes les chances de mon côté pour que j'y arrive. Merci pour les allers-retours à Nancy, pour les bons petits plats, pour tout le soutien moral et les encouragements que vous m'avez apporté pendant toutes ces années. Ce parcours, c'est à vous que je le dois. Chaque ligne de cette thèse exprime la reconnaissance, le respect et l'estime que j'ai pour vous.

A mes deux grands frères,

Arnaud et Geoffroy, mes gardes du corps. Je suis heureuse de vous avoir auprès de moi depuis toujours. Vous avez été et resterez des exemples pour moi, des modèles, des piliers. Je suis admirative devant votre parcours à tous les deux. Vous avez su allier vie professionnelle et personnelle en fondant de magnifiques familles avec Claire et Julie. Vous êtes la plus belle sécurité dans ma vie et je suis fière de la famille que l'on forme tous ensemble.

A mes filleuls et nièces,

Emilien, Margaux, Valentin, Mathilde et Olivia. Votre innocence, votre joie de vivre, vos sourires me font craquer chaque jour. Je serais toujours là pour vous.

A mes grands-parents,

Pépère Michel, qui a toujours été présent pour moi et qui m'a toujours soutenue. Ton amour, ton sens du partage et ton dévouement pour ta famille a toujours été exemplaire. Tu es un modèle pour nous tous.

A ma mamie Dédette, qui m'a beaucoup inspiré pour cette thèse. Malgré tous les obstacles que nous avons rencontrés, tu as pu partir sereine, chez toi et auprès de toute ta famille qui t'a tant aimé et qui t'aimera toujours.

A ma mémère Georgette, j'aurais aimé que tu sois parmi nous pour ce jour si important. Mais ta santé ne nous le permet pas. Nous fêterons ce diplôme ensemble très vite, autour d'un petit morceau de brioche.

A mon grand-père Albert, parti trop tôt.

A ma famille et belle famille,

Merci pour votre bienveillance, votre gentillesse et votre soutien.

A Pauline et Olivier,

Merci pour votre soutien et vos encouragements pendant toutes ces années ! Vous m'avez fait l'honneur d'être marraine de votre petite princesse et ça me comble de bonheur. Votre amitié fidèle me fait regretter de ne pas vous voir plus souvent, mais je vais pouvoir me rattraper maintenant !

A mon amie,

Marjorie, nous avons fait ce parcours ensemble, mon acolyte des bancs de la fac ! Je te dois une partie de ce que je suis aujourd'hui. Tu peux être fière de ta réussite professionnelle comme personnelle.

A Caroline,

Une rencontre certes inattendue, mais quelle belle rencontre ! Nous avons gravi les échelons ensemble et nous arrivons au bout de ce long chemin ensemble ! Je suis fière de ton parcours et de t'avoir à mes côtés.

A Hélène, Romain et Florent,

Notre stage à l'UPUP ensemble m'a tellement appris autant sur le plan professionnel qu'humain ! Vous avez été mes rayons de soleil de ce stage et les soirées passées ensemble restent inoubliables ! Merci !

A l'équipe des urgences de Mont-Saint-Martin,

Vous m'avez accueilli à bras ouverts et appris déjà tellement de choses pendant cette année. C'est bien plus qu'une équipe, c'est déjà une deuxième famille. Surtout ne changez rien ! Restez ces belles personnes, ces professionnels investis et engagés malgré les obstacles.

Aux différents services qui m'ont accueilli,

A l'équipe des urgences de Thionville qui m'a beaucoup appris pendant ma première année post internat, autant sur le plan professionnel que personnel. Votre cohésion et votre esprit d'équipe m'a toujours bluffé, je suis fière d'avoir pu partager une année à vos côtés.

A l'équipe de la brigade des sapeurs-pompiers de Paris, vous m'avez ouvert les portes de votre caserne et intégré dans votre équipe comme si j'étais l'une des vôtres. Votre engagement et votre dévouement est admirable. Si j'en suis là aujourd'hui, c'est en grosse partie grâce à vous ! Merci !

Aux équipes hospitalières, médicales et paramédicales, des urgences pédiatriques de Nancy, de réanimation de Thionville, de l'UPUP à Nancy, de gastro entérologie de Thionville, de gynécologie obstétrique de Thionville.

A tous les médecins,

Qui ont pris le temps de répondre à mes questionnaires, et sans qui cette étude n'aurait pu aboutir.

A tous les autres (Tiphaine, Rémy, Aurélie, Manu, Stef, les deux Maximes, Justine, Xavier, Céline, Coralie, Jérôme, Flora, Jill, Mylène, Stéphanie, Thomas, David, Pascale, Marc, Christine, et tous ceux que j'ai pu croiser pendant ces années...)

Je ne peux pas tous vous citer car la liste est trop longue... Mais Merci d'avoir été là pour moi.

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 ».

GLOSSAIRE

AFMU : Annales Françaises de Médecine d'Urgences

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ATIH : Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CDM : Code de Déontologie Médicale

CHG : Centre Hospitalier Général

CHR : Centre Hospitalier Régional

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CSP : Code de la Santé Publique

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

DRESS : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

DROM : Département et Région d'Outre-Mer

DU : Diplôme Universitaire

EBM : Evidence Base Medicine

EEG : Electroencéphalogramme

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

EtCO₂ : capnographie

FiO₂ : Fraction Inspirée d'Oxygène

GIR : Groupe Iso Ressources

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

InVS : Institut de Veille Sanitaire

IV : Intraveineuse

JORF : Journal Officiel de la République Française

LATA : Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

PaCO₂ : pression partielle de dioxyde de carbone

PH : Praticien Hospitalier

RASS : Richmond Agitation Sedation Scale

RBP : Recommandation de Bonnes Pratiques

SAUV : Service d'Accueil des Urgences Vitales

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence

SMUR : Structures Mobiles d'Urgence et de Réanimation

SPCMD : Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès

SpO₂ : Saturation en Oxygène

SRLF : Société de Réanimation de Langue Française

SSP : Service de Soins Palliatifs

SU : Service d'Urgences

USP : Unité de Soins Palliatifs

UHCD : Unité d'Hospitalisation de Courte Durée

USC : Unité de Surveillance Continue

TABLE DES MATIERES

GLOSSAIRE	p16-17
INTRODUCTION	p20-21
PREMIÈRE PARTIE	p22-68
A. Fin de vie	p23-63
1. Définitions.....	p23-27
2. Epidémiologie.....	p27-32
3. L'homme et la mort.....	p33-43
4. Le soignant et la mort.....	p44-56
5. Sédatation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.....	p56-63
B. Spécificités de la médecine d'urgence	p64-68
1. La médecine d'urgence et ses contraintes.....	p64-65
2. Limitation thérapeutique en urgence.....	p65-68
DEUXIÈME PARTIE : ÉTUDE STATISTIQUE	p69-92
A. Matériels et méthodes	p70-76
1. Design de l'étude.....	p70
2. Population étudiée.....	p70
3. Description des données.....	p71-72
4. Niveau de preuve.....	p73
5. Avantages de l'étude.....	p73
6. Biais de l'étude.....	p74-76
B. Résultats	p77-92
1. Caractéristiques démographiques de l'échantillon.....	p77-80
2. Profil des services.....	p80-83
3. A propos des soins palliatifs aux urgences.....	p83-92

DISCUSSION	p93-115
A. Analyse des résultats et discussion	p94-115
1. Profil des médecins interrogés.....	p94-95
2. Profil des services.....	p95-98
3. Discussion autour des soins palliatifs aux urgences.....	p98-115
CONCLUSION	p116-119
BIBLIOGRAPHIE	p120-127
ANNEXES	p128-145

INTRODUCTION

Depuis une quinzaine d'années, 60% des décès en France ont lieu à l'hôpital, dont 10 à 16% aux urgences [1], et rien ne laisse prévoir un changement dans cette tendance. 80% de ces décès surviennent après une décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA) [2]. Les principales caractéristiques de ces patients sont connues ; il s'agit d'une population âgée, avec de lourds antécédents médicaux, une dépendance marquée, qui sont admis aux urgences pour les derniers moments de leur vie. Malheureusement, pour la majorité des patients, y compris ceux institutionnalisés dans des structures comme les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), une décision de fin de vie et une prise en charge palliative n'ont pas été anticipées.

Sur le plan social, médical et médiatique, la question de la fin de vie est récurrente. En seulement 20 ans, trois lois sont venues encadrer les décisions de LATA (Loi Kouchner en 2002, Léonetti en 2005 et Léonetti-Claeys en 2016) et les sociétés savantes ont élaboré plusieurs recommandations de bonnes pratiques. Les lois et les recommandations françaises récuse l'obstination déraisonnable, imposent le recueil de la volonté du patient (au travers des directives anticipées ou la personne de confiance lorsque celles-ci n'ont pas été rédigées), demandent à ce que la LATA soit une décision collégiale et aboutisse à une prise en charge palliative voire une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Aux urgences, les locaux ne sont pas adaptés à la prise en charge des patients en fin de vie. De plus, les soignants manquent souvent de données cruciales concernant le patient et son état antérieur, ses antécédents, son autonomie. L'absence de relation durable avec le patient et le manque de temps rendent la décision de LATA particulièrement difficile.

Le développement de structures de soins palliatifs avec des professionnels référents laissait à penser que les patients n'auraient plus à transiter par les services d'urgences. Malheureusement, la réalité est toute autre et entraîne une grande frustration des soignants accueillant les patients en fin de vie aux urgences.

C'est de cette réflexion qu'est née l'idée de cette étude. Il nous a paru intéressant d'interroger les médecins urgentistes de Lorraine sur leurs pratiques et leur opinion concernant la prise en charge de la fin de vie aux urgences.

PREMIERE PARTIE

LA FIN DE VIE

LES SPECIFICITÉS DE LA MÉDECINE D'URGENCE

A. Fin de vie

1. Définitions

1.1 Encyclopédique

La définition première de la mort est l'absence de vie. C'est la perte définitive par une entité vivante des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction [3]. La mort qui nous intéresse dans ce travail est celle de l'individu. Elle ne correspond pas uniquement à la fin de la vie, mais la fin « d'une vie », la cessation définitive des fonctions corporelles. Sur le plan biologique, la mort est définie par l'arrêt irréversible des fonctions cardiaques et respiratoires responsables d'une hypoxie cérébrale à l'origine de la mort cérébrale. Elle est précédée par une période d'agonie, caractérisée par une dysrégulation incomplète puis complète des fonctions vitales, dont la durée peut aller de quelques millisecondes, dans les traumatismes très sévères, à plusieurs jours dans certaines pathologies.

La mort est également définie par les circonstances de la fin de vie. Elle représente alors la façon de mourir, la perception de la mort par le patient, mais aussi par son entourage. Elle représente alors pour le survivant, une nouvelle ère marquée par la disparition d'un être cher.

1.2 Légale et clinique

1.2.1 Diagnostic clinique de mort

Il correspond au constat clinique du patient décédé, en arrêt cardio-respiratoire. Il s'établit sur différents signes cliniques.

1.2.1.1 Signes négatifs de vie

- Arrêt cardiocirculatoire avec la disparition du pouls ;
- Arrêt respiratoire avec la disparition des mouvements de la cage thoracique ;
- Arrêt des fonctions cérébrales qui se traduit par l'abolition de la conscience et une perte des fonctions sensitivomotrices ;
- Pâleur dite cadavérique.

Actuellement, le constat de la mort peut être établi si trois critères cliniques sont simultanément présents (Article R1232-1 du code de la santé publique (CSP) - Modifié par Décret n°2005-949 du 2 août 2005 - art. 1 du Journal Officiel de la République Française (JORF) 6 août 2005) [4] :

- Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ;
- Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ;
- Absence totale de ventilation spontanée.

1.2.1.2 Signes positifs de mort

- Décroissance thermique ;
- Lividité ;
- Rigidité ;
- Signes tardifs (putréfaction, momification).

Les médecins, aux urgences, sont peu confrontés aux signes positifs de mort car ceux-ci apparaissent plus tardivement que les signes négatifs qui sont quasiment immédiats. Les signes positifs de mort relèvent de critères médico-légaux et servent le plus souvent à la recherche du délai post-mortem.

1.2.2 Etat de mort encéphalique

1.2.2.1 Aspects législatifs

Dès l'après-guerre, la définition légale de la mort varie en France en considération du développement des greffes d'organes et de tissus. Les praticiens obtiennent le droit de prélever les cornées des cadavres (Loi Lafay du 7 juillet 1949) [5]. Deux circulaires des 3 février 1948 et 19 septembre 1958 retiennent alors comme critères de la mort « l'arrêt de toute activité cardiaque. » [6].

En 1968, le comité de Harvard est créé *ad hoc* pour répondre à un problème spécifique qui est de « redéfinir la mort » [7]. L'apparition de nouvelles technologies et pratiques, à partir des années 1950, a bouleversé radicalement les pratiques médicales. C'est le cas des techniques de réanimation permettant de rétablir le battement cardiaque, la circulation et la respiration. La caractéristique fondamentale de la mort, son irréversibilité, est ainsi remise en question. En certains cas de lésions cérébrales

graves, un sujet relié à un appareil de ventilation artificielle, plutôt que de mourir en une vingtaine de minutes, peut se trouver plongé dans un état irréversible de totale inconscience, maintenu en vie grâce à un respirateur.

En France, le décret d'application n° 96-1041^[8] relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques, paru le 2 décembre 1996, modifié par le décret du 2 août 2005, impose que le diagnostic de la mort encéphalique repose sur les données de l'examen clinique confirmé par des examens complémentaires.

Il faut, en premier lieu, éliminer les facteurs confondants cliniques (notamment l'hypothermie, l'imprégnation médicamenteuse ou toxique susceptibles d'interférer avec l'examen clinique).

1.2.2.2 Aspects cliniques

Le constat de la mort peut être établi si trois critères cliniques sont simultanément présents ^[4] :

- Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ;
- Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ^[9] :
 - *Réflexe cilio-spinal* : dilatation pupillaire après stimulation sus-claviculaire ;
 - *Réflexe fronto-orbitaire homolatéral* : fermeture palpébrale après percussion glabellaire ;
 - *Réflexe oculocéphalique vertical* : mouvement conjugué des yeux dans le sens vertical dans le sens inverse du mouvement imprimé de flexion/extension de la tête ;
 - *Réflexe photomoteur* : contraction pupillaire par stimulation lumineuse ;
 - *Réflexe cornéen* : fermeture de la paupière par stimulation cornéenne (arcs réflexes V, VII et III) ;
 - *Réflexe massétérin* : contraction du masséter par percussion mentonnière ;

- *Réflexe oculocéphalique horizontal* : mouvement conjugué des yeux dans le sens horizontal dans le sens inverse du mouvement imprimé de rotation de la tête ;
 - *Réflexe oculocardiaque* : ralentissement cardiaque après compression des globes oculaires.
- Absence totale de ventilation spontanée.

Si la personne est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique [4], l'absence de ventilation spontanée est vérifiée par une épreuve d'hypercapnie [10] (souvent appelée épreuve de débranchement).

Cette épreuve dure de 10 à 15 minutes, et ne doit être effectuée qu'après qu'un diagnostic clinique de mort encéphalique soit posé en raison de l'effet délétère de l'hypercapnie sur le cerveau.

Le respirateur est préalablement réglé pour ramener la pression partielle de dioxyde de carbone (PaCO₂) à 40 mmHg, et le sujet est ventilé avec une fraction inspirée d'oxygène (FiO₂) à 1 pendant 15 minutes. Pour éviter toute hypoxie, une sonde d'oxygène au débit de 6 à 10 litres par minutes est mise en place dans la sonde trachéale. Pendant toute l'épreuve, il est effectué un monitoring de la saturation en oxygène (SpO₂) et de la capnographie (EtCO₂).

Si pendant 8 à 10 minutes il n'y a pas de mouvements respiratoires thoraciques ni abdominaux, alors que la PaCO₂ est égale ou supérieure à une valeur seuil de 60 mmHg, alors ceci confirme l'absence de ventilation spontanée. Il faut préciser que le seuil de PaCO₂ n'est pas précisé par la loi, mais qu'une valeur seuil de 60mmHg est communément admise.

Cette épreuve d'hypercapnie pouvant être délétère pour le donneur et pour les greffons pulmonaires par barotraumatisme, il est recommandé de limiter le débit d'oxygène, d'utiliser une sonde de petit calibre et de la placer en position proximale dans la sonde trachéale. Cette épreuve étant préalable à la réalisation d'exams paracliniques de confirmation de la mort encéphalique, il faut savoir l'interrompre, si le donneur potentiel présente une instabilité hémodynamique et/ou des troubles du rythme cardiaque sévères.

1.2.2.3 Place des examens complémentaires

En France [11], le caractère irréversible de la destruction encéphalique doit être confirmé soit par deux électroencéphalogrammes (EEG) nuls et aréactifs, soit par une angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique (absence d'opacification du segment M3 de l'artère sylvienne).

La législation n'est pas la même dans d'autres pays. Par exemple, au Royaume-Uni, il est admis qu'à partir du moment où le tronc cérébral, c'est-à-dire la partie qui se trouve sous le cerveau, ne fonctionne plus, on peut considérer que le patient est mort : l'absence de son fonctionnement se traduit par une disparition de tous les réflexes du tronc cérébral et entraîne *de facto* celle de toute ventilation spontanée ; pour les Anglais, une personne qui ne peut plus respirer seule, par elle-même, est fatalement décédée. Les Anglais font une épreuve d'hypercapnie mais ne font ni EEG ni artériographie ni scanner pour confirmer la mort du tronc cérébral du patient.

2. Epidémiologie

2.1 La mort en France

Depuis une dizaine d'années, le nombre de décès en France ne cesse d'augmenter, passant de 526 920 décès en 2006 à 612 000 décès en 2019 [12]. L'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) estime que le nombre de décès annuels dépassera 650 000 en 2034, 700 000 en 2040, 750 000 en 2060 et sera de 745 000 en 2070 comme le montre le tableau 1 ci-dessous [13].

	2025	2030	2040	2050	2060	2070
Nombre projeté de décès	605 000	627 000	704 000	740 000	751 000	745 000
Dont : femmes	300 000	310 000	356 000	381 000	382 000	378 000
Dont : hommes	305 000	317 000	348 000	359 000	369 000	367 000

Tableau 1 : Nombre de décès annuels à l'horizon 2070.
Source : INSEE – Projections de population 2013-2070 (2016)

Le taux de mortalité, qui avait régressé dans les années 2000, remonte progressivement pour atteindre 9,1/1000 habitants en 2019 (contre 8,3/1000 en 2006).

D'après le rapport 2017 de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) sur « l'état de santé de la population en France » [14] et comme le montre la figure 1, les tumeurs et les maladies de l'appareil circulatoire constituent les causes de décès les plus fréquentes, tous sexes confondus. En 2013, elles totalisent, 53,9% de l'ensemble des décès (28,8% pour les tumeurs, dont 27,6% pour les tumeurs malignes, et 25,1% pour les maladies de l'appareil circulatoire). Les maladies de l'appareil respiratoire représentent 6,6% de l'ensemble des décès, suivies des causes d'origine accidentelle telles que les chutes, les accidents de transport ou les intoxications qui sont responsables de 6,5% des décès.

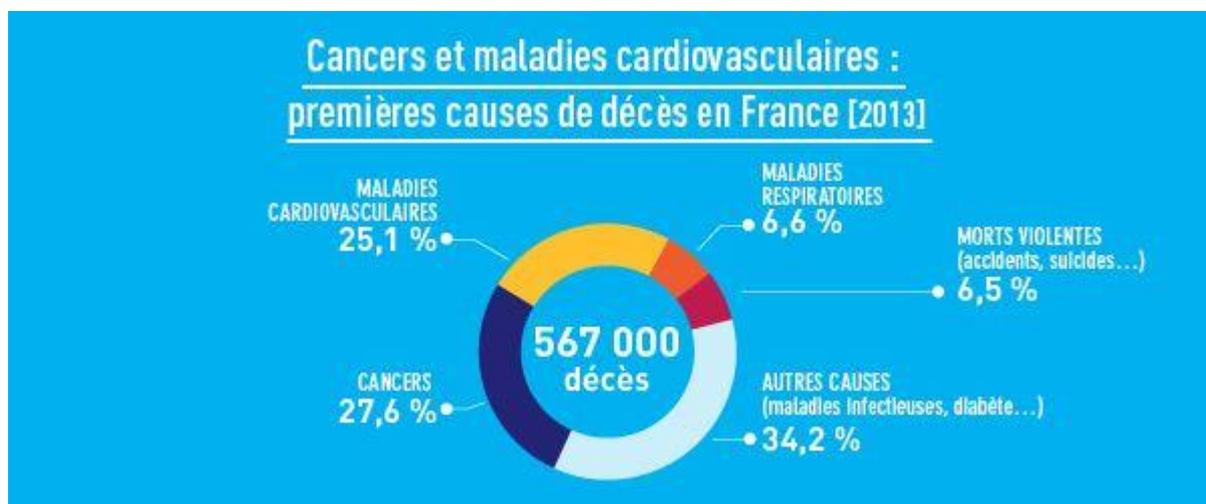


Figure 1 : causes de décès en France en 2013

L'espérance de vie ne cesse de s'allonger. En 1900, hommes et femmes confondus, elle atteignait 45 ans. En 2017, l'espérance de vie à la naissance est de 85,3 ans pour les femmes et de 79,5 ans pour les hommes. L'écart d'espérance de vie entre femmes et hommes continue de se réduire en France : il est de 5,8 ans en 2017, contre 7,0 ans en 2007 et 7,8 ans en 1997 [12].

Le vieillissement de la population française se poursuit. Au 1^{er} janvier 2018, les personnes de 65 ans ou plus représentent 19,6% de la population, contre 19,2% un an auparavant. Vingt ans plus tôt, elles ne représentaient que 15,5% de la population [12].

Au 1^{er} janvier 2050, la France compterait plus de 20 millions de personnes de 65 ans ou plus, soit 8,6 millions de plus qu'en 2013. Cette population de séniors augmenterait nettement plus que l'ensemble de la population : + 1,5% en moyenne par an entre 2013 et 2050, contre + 0,3% pour les moins de 65 ans [12].

Le vieillissement généralisé de la population reposerait principalement sur l'arrivée aux grands âges des enfants du *baby-boom*, nés entre 1945 et 1975. En effet, ces générations sont nettement plus nombreuses que celles qui leur ont succédé. La hausse de la population de 65 ans ou plus resterait importante jusqu'en 2050, mais cet effet générationnel jouerait surtout au début de la période de projection. Ainsi, à l'échelle nationale, la hausse de la population des séniors passerait progressivement de + 2,5% en moyenne annuelle entre 2013 et 2020 à + 0,6% entre 2040 et 2050.

2.2 La mort à l'hôpital

En 2016, 59,2% des décès ont eu lieu dans des établissements de santé (hôpital ou clinique), 26,0% à domicile, 13,5% en maison de retraite et 1,3% sur la voie publique [12]. Cette répartition des lieux de décès a évolué au cours du temps. Au cours des années 1970, la médicalisation des derniers jours de vie a inversé la répartition entre le domicile et les établissements de santé : de moins en moins de décès ont lieu au domicile et de plus en plus en établissement comme le montre la Figure 2.

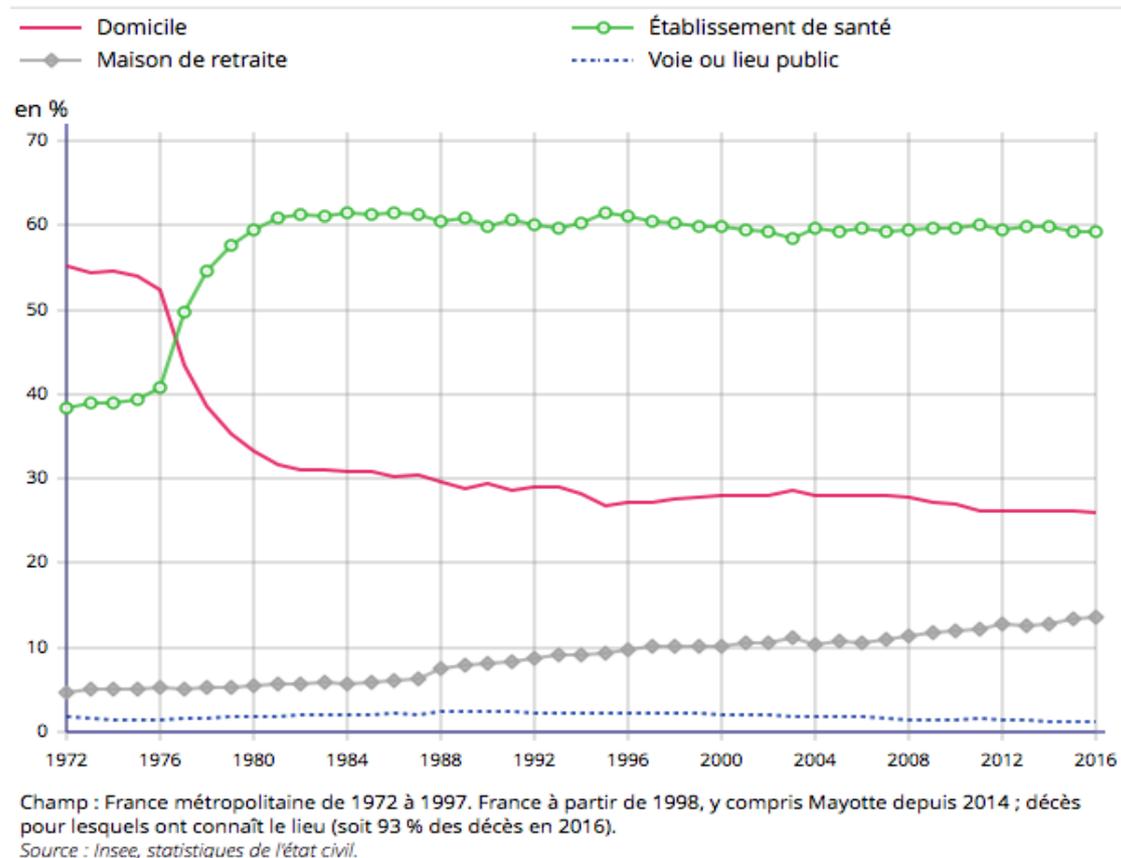


Figure 2 : Répartition des décès selon le lieu en 2016

La prise en charge de la mort ne figure pas explicitement parmi les missions de l'Hôpital, pourtant nous y sommes confrontés presque quotidiennement en tant que soignant. C'est, en particulier, la conclusion du rapport Sicard (2012) [15] soulignant le déni de la mort à l'hôpital, et ses effets délétères : « [La mort] ne figure pas explicitement dans les missions de l'hôpital public (...). Cela confirme l'idée communément admise selon laquelle la mort n'est pas une mission de la médecine. Or, si elle ne l'est pas, l'accompagnement l'est. (...) Une médecine qui occulte la mort dans ses préoccupations s'interdit de répondre au minimum des exigences humanistes ». La médicalisation de la mort devient le « fardeau » de l'hôpital et engendre une surcharge de travail. Malheureusement, la diminution du nombre de lit et de personnel soignant rend cette tâche difficile et de plus en plus mal vécue par le patient, les familles et les soignants. Le vieillissement de la population actuelle et l'augmentation du nombre de décès risquent de compliquer encore un peu plus les choses dans les années à venir.

Parmi les décès à l'hôpital, 86% ont lieu dans des services de courte durée et 16% décèdent dans les premières 24 heures, ce qui placent les services d'urgences, les Unités d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD) et les services de réanimation ou soins intensifs au cœur du phénomène.

2.3 La mort aux urgences

« *Accueillir sans sélection, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, tous les jours de l'année, toute personne se présentant en situation d'urgence, y compris psychiatrique, et la prendre en charge, notamment en cas de détresse et d'urgence vitales* » est la mission légalement définie des services d'urgences [16] et certains auteurs [17] constatent que les services d'urgences sont également le lieu où les patients viennent finir leur vie.

L'accroissement du recours aux services d'urgences [18] peut s'expliquer également par la modification du comportement des usagers avec l'augmentation des demandes de soins « non-urgentes », c'est-à-dire celles qui auraient pu être prises en charge par la médecine de ville. Cela distingue la notion d'urgence réelle de celle d'urgence ressentie [19].

Environ 2 à 3% des patients admis aux urgences présentent des pathologies aiguës mettant en jeu leur pronostic vital et/ou nécessitant des actes de réanimation. Il n'est pas surprenant qu'un certain nombre de ces patients décèdent aux urgences notamment lors d'échec thérapeutique et d'évolution rapidement fatale d'une affection aiguë [16].

D'après une étude prospective sur la mort aux urgences, de E. Roupie [20], apparue en 1999 dans « actualité en réanimation et urgences » : « *Depuis une vingtaine d'années, il est apparu qu'un certain nombre de patients en fin de vie étaient également admis et décédaient dans les services d'urgences français. Ces patients présentaient une pathologie chronique évolutive au pronostic à court terme défavorable en termes d'espérance de vie ou d'aggravation de la dépendance.* »

Selon l'étude Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH), 19% des patients décédés en soins de court séjour sont morts à l'issue de séjours de 0 à 1 jour

(8% le jour même de l'admission, 11% le lendemain) [1]. Une partie de ces malades sont « *montés dans les étages* », pour mourir dans un service de médecine ou de chirurgie, mais le plus grand nombre est resté aux urgences, où ils sont morts. Les données collectées ainsi que les études publiées dans la littérature [16, 20, 21, 22, 23] montrent que les pourcentages de morts aux urgences ou dans les services d'UHCD se situent entre 7 et 17% des décès hospitaliers.

Paradoxalement, la mort dans un service d'urgences est peu fréquente. En France, 16500 à 26000 décès ont lieu tous les ans dans les services d'urgences, représentant 3 à 10% des décès intra hospitaliers et 0,15 à 0,5% des passages annuels aux urgences [16, 20, 21, 22, 23].

Selon le type de pathologie, le lieu de décès n'est pas le même.

On distingue :

- Les décès en établissement de soins, qui sont plus fréquents lorsque la cause initiale du décès est :
 - Une malformation congénitale ;
 - Une maladie infectieuse (à l'exception de la grippe saisonnière) ;
 - Une tumeur maligne ;
 - Une maladie de l'appareil digestif.

- Les décès hors établissement de soins, sont plus fréquents pour :
 - Les « symptômes et état mal définis ». Il s'agit souvent de personnes retrouvées mortes à domicile, sur la voie publique ou dans d'autres lieux, et dont la mort a paru naturelle, sans que l'on connaisse pour autant le mode exact. (Décès hors établissement de soins dans 76,5%)
 - Les morts violentes liées à un mode accidentel, suicidaire ou homicide se produisent en dehors d'un établissement de soins dans 61,3% des cas. Dans les autres cas, la victime est ramenée à l'hôpital et décède au décours de soins plus ou moins longs [1].

3. L'homme et la mort

3.1 Historique des comportements

La mort n'est pas uniquement biologique. Elle est aussi socioculturelle par les croyances, les attitudes et les rites qu'elle engendre [24]. Son usage social est un révélateur des sociétés et des civilisations. De tout temps la mort interpelle. « *Bien mourir, ce concept ne représente-t-il pas une préoccupation essentielle* [27] ? »

Mais « bien mourir » au Moyen Age n'est pas la même chose que « bien mourir » au 21^e siècle. « *La conception de la mort en Occident évolue et se modifie en fonction des modes de vie et de l'évolution de l'Homme à travers les temps* [25]. »

3.1.1 Jusqu'au 18^e siècle

Au Moyen Age et jusqu'au 18^e siècle environ, la mort était fréquente et frappait à tout âge ; elle faisait partie de la vie quotidienne. Il y avait une certaine familiarité avec la mort, Philippe Ariès, historien Français, parle de « mort apprivoisée » [26]. La mort était acceptée, sans drame excessif. La coutume était d'enterrer les morts dans l'église ou son enclos *ad sanctos* c'est-à-dire auprès des saints : la hiérarchie sociale était apparente puisque les familles les plus aisées étaient enterrées dans l'église, alors que les plus pauvres l'étaient au cimetière.

Le mourant demandait à rentrer chez lui et rassemblait les siens, enfants y compris, autour de lui. Il présidait la cérémonie de sa mort, échangeait avec tous pardon et recommandations, avant de se retourner vers le mur pour attendre la fin.

Pendant des siècles, les principales causes de décès étaient les maladies infectieuses : de grandes épidémies ont entraîné des morts rapides et brutales au 17^e siècle, la peste de Londres pouvait tuer en l'espace de deux jours, l'épidémie de choléra en France en 1832 pouvait entraîner la mort en trois jours [27].

3.1.2 Au 18^e siècle

Vers la fin du 18^e siècle, la mort devient un sujet d'horreur, et les cimetières des lieux de pestilence et de maléfices : on les fait émigrer hors des villes, certains sont

littéralement déménagés, comme le cimetière des Innocents à Paris (hiver 1785-1786).

3.1.3 Période du Romantisme

Avec le Romantisme (18^e -19^e siècle) on assiste à un retour exagéré du sentiment de deuil avec des démonstrations parfois hystériques (pleurs, évanouissements etc.) qui traduisent un rejet de la mort, un refus de la disparition de l'autre. La mort perd sa familiarité. La mort amène la rupture. L'accent sera déplacé vers ceux qui restent. La « mort de Moi » devient la « mort de Toi ». La mort devient de plus en plus dramatique, mais elle n'est pas niée, elle fascine même.

Elle est incluse dans le champ de la conscience et de la vie. Cette époque est marquée par la vénération des cimetières et le culte des tombeaux, elle inspire de nombreux courants littéraires (poésie, littérature fantastique), musicaux et théâtraux. Parallèlement, de nombreux écrivains s'intéressaient à l'immortalité (Marie Shelley dans *Frankenstein*, Bram Stoker dans *Dracula*, Oscar Wilde dans *Le Portrait de Dorian Gray*).

3.1.4 A la fin du 19^e siècle

Vers la fin du 19^e siècle et au 20^e siècle, la mort devient un tabou. La seule exception à la règle est celle des morts violentes que l'on peut observer comme un spectacle telles que les exécutions. La médecine moderne contribue à escamoter la mort : celle-ci s'efface de notre conscience, remplacée par la maladie : la médecine hautement technologique combat la maladie et ne fait plus de place à la mort. On ne meurt plus chez soi ou en public, mais à l'hôpital et souvent seul.

Le mourant se voit privé du droit de savoir, la vérité lui est cachée, on dispose de lui. Peu à peu, l'intérêt ou la pitié se sont déplacés du mourant vers la famille et les survivants. Une « bonne mort » doit aujourd'hui passer inaperçue : la société a produit des moyens efficaces de se protéger des tragédies quotidiennes de la mort afin de pouvoir poursuivre ses tâches sans émotion, ni obstacle. Même émue ou profondément touchée, la famille doit rester digne et impassible.

3.1.5 Au 20^e siècle

Simone de Beauvoir en 1964 dans *Une mort très douce* nous dit que le mourant-malade disparaît dans « *le secret grisâtre des hôpitaux et des cliniques* ». Mais on ne meurt plus au 20^e siècle pour les mêmes raisons qu'autrefois : ce qui domine de nos jours, ce sont les maladies chroniques de longue durée qui influencent la manière dont nous appréhendons la mort.

Philippe Ariès (1977) résume ainsi la situation : « *la mort d'autrefois était une tragédie souvent comique où on jouait à celui qui va mourir, la mort aujourd'hui est une comédie toujours dramatique où on joue à celui qui ne sait pas qu'il va mourir* ^[26] ».

François Mitterrand dans la préface du livre de Marie de Hennezel *la mort intime* ^[28] dit : « *Comment mourir ! Nous vivons dans un monde que la question effraie et qui s'en détourne. Des civilisations avant nous regardaient la mort en face. Elles dessinaient pour la communauté et pour chacun le chemin du passage. Elles donnaient à l'achèvement de la destinée sa richesse et son sens. Jamais peut-être le rapport à la mort n'a été si pauvre qu'en ces temps de sécheresse spirituelle où les hommes pressés d'exister, paraissent éluder le mystère. Ils ignorent qu'ils tarissent ainsi le goût de vivre d'une source essentielle* ».

3.1.6 Dans les années 90

Depuis plus de vingt ans, avec le développement des soins palliatifs, on voit apparaître une nouvelle conception de la mort, caractérisée par la recherche d'une mort « pacifiée » avec le moins de douleur et de symptômes possibles. L'Homme recherche un confort individuel et spirituel. Le mouvement des Soins Palliatifs s'inscrit dans une nouvelle philosophie médicale qui porte attention à la personne dans ses composantes sociales, psychologiques et spirituelles.

On assiste à une nouvelle conception de la fin de vie ^[29] dans laquelle l'individu peut revendiquer une participation aux décisions d'arrêt ou de limitation de ses traitements et devenir l'acteur de sa propre mort.

3.2 Les rites et la mort

La spiritualité est omniprésente dans la vie des personnes depuis des millénaires, même si elle n'inclut pas systématiquement une conception religieuse. Elle est présente depuis que l'Homme a quitté le monde des primates pour la Culture [25].

Le rite est un cérémonial lié aux croyances, c'est une manière d'administrer le sacré. Il a deux grandes fonctions : aider les survivants à leur travail de deuil mais aussi aider le défunt à passer le cap de la mort. De nos jours, les rites se simplifient, disparaissent. Chaque pratique dicte ses propres rites de passage de la vie à trépas mais aussi de funérailles, avec ses propres croyances, sa propre signification de la mort, mais a également sa propre position sur l'autopsie et les prélèvements d'organes.

Les soignants sont confrontés à une multitude d'attitudes, de réactions et de rituels face à la mort. La religion joue un rôle important dans la santé, la maladie et la mort et peut également influencer les décisions de prise en charge. L'étude *Ethicus* [30] démontre que la religion du médecin « affecte » la décision d'information avec les familles. 24% des médecins de confession protestante ont discuté de la décision de fin de vie avec la famille, 70% des médecins catholiques, 63% des médecins de confession juive et 55% des médecins de confession orthodoxe. Elle influence également sur le temps médian entre l'admission en soins intensifs et la première limitation de soins.

Il est important de connaître les rites des différentes croyances. Nous allons donc les énumérer par ordre de fréquence en France.

3.2.1 Catholiques romains

Les catholiques constituent la confession chrétienne la plus nombreuse. La mort signifie l'entrée au Royaume de Dieu où chacun devient alors pleinement participant de la vie de Dieu.

La mort est une épreuve pour la personne mais aussi pour son entourage ; elle peut être perçue comme injuste. Elle est aussi considérée comme le terme naturel de la vie

terrestre et les chrétiens la vivent dans l'espérance, car la vie n'est pas détruite par la mort mais elle est transformée.

A l'hôpital, le patient peut, à sa demande, recevoir la communion dans sa chambre (l'hostie reçue là, au moment du sacrement de la communion, est accueillie comme le corps du Christ). La dernière communion qu'il reçoit avant la mort est appelée « viatique ». Le prêtre peut aussi administrer deux autres sacrements : la réconciliation ou confession ainsi que l'onction des malades (Application d'huile sainte sur une personne pour lui conférer la grâce de lutter contre la maladie). La prière proposée par l'Eglise accompagne ces différents gestes, mais elle est aussi au cœur des visites, en particulier dans les accompagnements à l'hôpital.

La vie est confiée à l'être humain par Dieu. L'Eglise considère que l'on ne saurait en disposer depuis la conception jusqu'à la mort naturelle : de ce fait elle est opposée à l'euthanasie. Toutefois cette position n'implique pas que l'on pratique l'obstination déraisonnable (ou acharnement thérapeutique). L'Eglise Catholique est favorable aux antalgiques pour soulager les patients de leur douleur.

Le défunt repose en position allongée sur le dos, les mains jointes sur la poitrine, les doigts croisés avec éventuellement entre les doigts une petite croix et/ou un chapelet que le défunt aurait dans ses objets personnels. La toilette mortuaire est effectuée par les agents hospitaliers.

Quand la personne est décédée, on prie pour l'âme du défunt. Les funérailles se font généralement en paroisse ou sous forme d'une célébration à la chambre mortuaire. L'inhumation qui suit est la pratique la plus traditionnelle, mais pour des raisons de convenances pratiques, la crémation est autorisée depuis 1963.

Les dons du corps et d'organes sont autorisés [31], l'Eglise demande toujours le respect du corps. Elle considère que ces actes sont des actes d'amour, une communion dans la souffrance des autres et le témoignage d'une solidarité humaine active. L'Eglise catholique considère que « le don d'organes est une forme particulière de témoignage de la charité. »

3.2.2 Musulmans

D'après le Coran, la maladie est un évènement permis par Dieu, elle n'est donc ni absurde, ni fruit du hasard. Elle est reçue par le croyant comme une mise à l'épreuve de sa foi. A l'hôpital, la vie est prioritaire, la nécessité des soins prime sur l'interdit.

Pour un croyant musulman, régler ses dettes et rédiger son testament est une obligation religieuse. C'est donc l'aider que de l'informer, lui et ses proches, de son état de santé et si sa maladie met sa vie en danger.

La mort est vue comme une transformation : c'est la séparation du corps et de l'âme. Lors du trépas, la tête et les yeux sont orientés vers la Mecque. Le mourant ne doit pas rester seul. Un proche reste près de lui, lui tient l'avant-bras droit, coude posé sur le lit, l'index désignant le ciel et récite avec lui la *Shahâda* (الشَّهَادَةُ) : « Allah est Dieu. Mohammed est son prophète ». Il est bon que ce soit la dernière parole du mourant.

Après sa mort, le corps du défunt est tourné vers la Mecque (la tête au sud-ouest, le visage tourné vers le sud, les pieds au nord-est). Le corps est lavé par la proche famille suivant un rituel précis. Il est ensuite enveloppé dans un linceul (drap mortuaire).

La perspective de la Résurrection inspire le respect du maintien de l'intégrité du corps. L'autopsie est certes permise, si nécessaire, mais les organes retirés doivent être réintégrés, pour que le corps soit rendu entier à la famille pour la toilette et l'enterrement. L'incinération est interdite. L'inhumation doit être réalisée rapidement (dans les 48h à 3 jours) après le décès.

Le don d'organe est admis s'il y a consentement du donneur et du receveur.

3.2.3 Protestants

La souffrance ne sauve pas, ne délivre pas. C'est l'amour de Dieu présent dans cette souffrance qui est libérateur. La maladie n'est pas vue comme une punition divine et ne résulte pas d'un péché. La mort est l'Espérance de la vie éternelle ainsi que la découverte d'une plénitude nouvelle. Il s'agit du Passage auprès de Dieu.

L'accompagnement se fait de prières et lectures de la Bible pour rappeler et renforcer l'espérance en la grâce de Dieu. Un proche du mourant peut faire fonction de pasteur.

A partir du moment où la personne, baptisée ou non, est décédée, elle est avec Dieu. On ne prie pas pour le défunt mais pour ceux qui restent, pour les proches qui sont dans la peine. Le corps du défunt est en position allongée sur le dos, les mains sur la poitrine. La toilette est faite par les soignants. Le recueillement à la chambre funéraire, la prière au moment de la fermeture du cercueil font partie de l'accompagnement habituel.

Le culte des funérailles est destiné à l'accompagnement de la famille et des amis. Il est centré sur la prédication de l'Évangile : la promesse de Résurrection. Le défunt est enterré simplement, avec respect : lecture d'un verset de la Bible et prières.

Le don du corps est autorisé. Il n'y a pas d'obstacle face à l'autopsie ni aux prélèvements d'organes au niveau de la doctrine, ainsi que pour l'incinération.

3.2.4 Israélites

La sainteté de la vie est une valeur suprême, puisque la vie est considérée comme un don de Dieu. La tradition juive considère la maladie comme un *hilloul* (חילול השם), un scandale, une anomalie. Les rabbins enseignent d'après la Thora qu'en présence d'un malade, il ne faut pas s'asseoir sur une chaise haute, ni sur le lit ou à la tête du patient.

Il est considéré comme méritoire d'être présent au moment de la mort. La famille et la « *hevra kaddisha* » (חברה קדישא) ou « confrérie sainte » entourent le mourant de soins et de prières. Il faut éviter de laisser une personne mourante seule, donc prévenir impérativement la famille et favoriser la présence de personnel soignant de la même religion. Les derniers mots que le mourant souhaite entendre sont ceux du *Chema Israël* (שמע ישראל).

Tout doit être raisonnablement entrepris pour que l'homme puisse vivre, mais il faut laisser le mourant s'éteindre comme une bougie. Donc pas d'euthanasie ni d'obstination déraisonnable.

Après la mort, le corps reste saint, car l'homme est créé à l'image de Dieu. D'où l'interdiction de tout acte portant atteinte au corps. Une fois la mort définitivement établie (souvent par la *hevra kaddisha*), les yeux du défunt sont fermés lentement par le fils aîné ou le plus proche parent, ainsi que la bouche. On noue un ruban en haut de la tête en passant sous le menton pour fermer la bouche si le geste manuel ne suffit pas. Les bras sont disposés mains ouvertes, le long du corps qui repose à plat. Une bougie allumée est également placée à côté de la tête du défunt pour symboliser l'immortalité de l'âme.

Avant l'enterrement, la *Hevra kaddisha* procède à la toilette rituelle du corps. « Tu viens de la poussière et tu retournes à la poussière ». Le défunt doit quitter ce monde aussi nu et démuné qu'il est arrivé au moment de sa naissance, « égaux devant le créateur ». Aucun bijou, vêtement, objet personnel ou religieux n'est déposé sur le cercueil. Le défunt est enveloppé d'un linceul blanc comprenant 7 vêtements comme ceux portés par le Grand Prêtre le jour de l'Expiation. Aucun maquillage n'est autorisé.

La crémation est interdite. La dégradation du corps consécutive au prélèvement ainsi que l'inhumation différée qu'il implique, constituent des transgressions, mais celles-ci peuvent être moralement et religieusement justifiées par le sauvetage d'une ou de plusieurs vies. Dans tous les cas, les autorités rabbiniques devront être consultées [25].

L'autopsie est interdite, sauf dans certains cas notamment lors de procédures judiciaires ou policières. Il faut alors consulter l'autorité rabbinique.

3.2.5 Orthodoxes

La maladie est pour le croyant une épreuve dans laquelle Dieu reste à ses côtés. La souffrance, sans jamais être recherchée, prend sens dans la vie spirituelle. Pour l'Eglise Orthodoxe, tout acte d'interruption volontaire de la vie (suicide, euthanasie, avortement...) reste contraire à la Foi, tout autant que l'acharnement thérapeutique, car la vie appartient à Dieu.

La mort, qui est toujours un événement redoutable, est accueillie dans la foi et l'espérance de la résurrection, on l'appelle « naissance au ciel ». Le malade reçoit le

sacrement de l'onction d'huile au cours duquel est demandé la guérison de son corps et de son âme. De l'huile sainte est appliquée sur le front, les yeux, les oreilles, le nez, la bouche, le cou, les mains et les pieds. Le rituel se termine par l'imposition de l'Évangile. Avant de mourir, s'il en a la possibilité, il se confesse et communie au corps et au sang du Christ.

Après la mort, le corps est sur le dos, les mains croisées sur la poitrine, une croix et l'Évangile sous les mains. Le corps est tourné vers l'est, l'Orient. La toilette est faite de préférence par la famille, sinon par les soignants. Le soin essentiel après le décès est de respecter le maximum de silence et de quiétude autour du corps. Le fait de quitter son corps est un processus plus ou moins rapide selon les personnes. Il faut dans ce sens respecter un délai de trois jours entre la mort et l'enterrement [25].

Pendant l'office religieux, fleurs, bougies et prières correspondent à ce qui se passe sur le plan spirituel : l'illumination et l'éclosion de l'âme dans le monde de l'Esprit. Traditionnellement le corps est porté à l'église, cercueil ouvert.

Selon la doctrine orthodoxe, l'autopsie et les prélèvements d'organes sont à éviter.

3.2.6 Bouddhistes

Le bouddhisme est défini comme la science de l'intérieur. Les fidèles de cette pratique ne sont pas reliés à un « être supérieur ». Le bouddhisme n'est alors pas considéré comme une religion [25].

La naissance implique la mort, qui est partie intégrante d'une vie. La mort n'est ni un échec, ni un drame, mais un phénomène naturel et inévitable. Le bouddhiste s'appuie sur sa souffrance pour renforcer sa compassion pour la souffrance d'autrui. En conséquence, il faut s'attendre à ce qu'il minimise sa douleur, et il est nécessaire de tenir compte de sa demande pour lui donner des antalgiques.

L'euthanasie est interdite. Le bouddhiste se prépare toute sa vie à la mort qui est un moment crucial, car c'est le dernier état d'esprit de la vie que l'on quitte et qui va conditionner la vie suivante. Il doit rester paisible avec la conscience tranquille, cela

atténue le chagrin des proches et les rassure sur le sort du défunt mais aussi sur leur propre mort à venir. Il ne faut surtout pas lui donner, sans son accord, des médicaments qui modifient son état de conscience.

A l'hôpital, le soignant est invité à ne pas s'apitoyer sur l'état du patient même s'il est inconscient. Toutes les personnes qui l'entourent sont invitées à s'approcher avec des pensées positives.

Après la mort, un proche pose sa main sur le sommet du crâne pour encourager son esprit à quitter le corps. Pour ne pas gêner cette « migration », le corps ne doit pas être touché pendant les 8h qui suivent le décès. Il est donc recommandé de ne pas toucher le corps inutilement et de le faire seulement quand c'est indispensable.

Le défunt doit être en position allongée, si possible sur le dos. Tous les membres ainsi que les yeux doivent être détendus. Les membres, les mains, la tête doivent être le plus possible dans le prolongement du corps. Il est important de parler au défunt en lui expliquant les actes que l'on fait à son corps car la conscience auditive reste encore active.

La toilette doit se faire dans la douceur et la délicatesse, avec un gant doux par des mouvements vers le prolongement du corps. A l'issue de la toilette, le corps, les mains et les pieds du défunt seront complètement recouverts d'un tissu doré, de gants et de protège-pieds dorés, la tête sera aussi recouverte d'un morceau carré de tissu doré. Cela représente le symbole de « protection ». Il est possible de pallier au délai de l'habillement avec la couverture de protection. Il faut pour cela recouvrir avec un drap non serré le corps entier ainsi que les oreilles tout en laissant le visage apparent.

Le don du corps ainsi que le don d'organe sont autorisés voir même bénéfiques pour le *karma* de la personne (le *karma* कर्मन् repose sur la conception de la vie humaine comme maillon d'une chaîne de vies, chaque vie particulière étant déterminée par les actions de la personne de la vie précédente.). L'autopsie est autorisée, de préférence après les 8 premières heures.

3.2.7 Témoins de Jéhovah

Le croyant retourne à la poussière, il reste conservé uniquement dans la mémoire de Dieu en attendant l'apparition du *Royaume Millénaire* sur cette terre. Ce Royaume est imminent.

Il n'existe pas de rite particulier face au trépas. Les funérailles sont faites de prières et de discours par la communauté.

Vu qu'il n'y a aucune prescription sur ce sujet dans la Bible, chacun est libre de décider selon sa conscience d'autoriser les autopsies et les prélèvements d'organes, mais la majorité refuse.

3.2.8 Mormons

Les Mormons sont membres d'une secte américaine, fondée par Joseph Smith en 1830, qui professe la théocratie et pratiquait à l'origine la polygamie. Les mormons considèrent leur religion comme une religion révélée, c'est-à-dire que la connaissance qu'elle a vient directement de son dieu. Ils croient que la vie est un processus en trois étapes, la première commence avant la naissance, la seconde lors de la vie mortelle et la dernière étape est la vie éternelle. Le corps est le *Temple de l'Esprit*, il retourne à la terre, doit être enterré et non brûlé.

Le rite du passage de la vie à trépas comporte la lecture de versets de la Bible et de leur Évangile.

Les funérailles ne représentent pas des cérémonies d'«adieu» mais plutôt des cérémonies d'« au revoir ». C'est une cérémonie associant prières et lecture de versets de la Bible ou de leur Évangile ainsi que des discours rassurants et optimistes à propos des retrouvailles en famille et de la joie éternelle. Le défunt est habillé en blanc.

L'autopsie et les prélèvements d'organes sont admis.

4. Le soignant et la mort

4.1 L'éthique en fin de vie

Le questionnement éthique a rarement été évoqué jusqu'à ces dernières années, particulièrement dans les structures d'urgences qui se cachent derrière l'efficacité des thérapeutiques invasives ou les mesures de suppléance des grandes fonctions vitales [32]. La société moderne s'est détachée de certaines références religieuses, morales et philosophiques traditionnelles qui ont tissé son histoire. S'est ainsi posée la question des systèmes de valeurs sur lesquels il est possible de fonder la démarche éthique. Pour cela, il a fallu que la Loi Léonetti [33] replace la mort dans un processus naturel, fin de toute existence terrestre, pour que les langues se délient et que se mettent en place des processus de prise en charge des patients lors de leurs derniers instants.

Trois français sur quatre meurent à l'hôpital. De plus en plus d'adultes n'ont jamais assisté à la mort de quelqu'un et craignent la mort, ce qui explique l'envoi fréquent des patients en fin de vie à l'hôpital. Les solidarités de proximité s'effondrent. Les rites de passage s'effritent [34].

La démarche éthique en médecine d'urgence possède quelques particularités par rapport aux autres spécialités [32].

Tout d'abord, se pose le problème du temps. En effet, ces patients arrivent dans un service d'urgences, souvent surchargé, qui manque de disponibilité, de moyens et de personnes pour les prendre en charge. Ces services ont pour but de sauver des vies et manquent donc de temps pour s'occuper d'un patient en fin de vie. La prise en charge de ces patients est longue et nécessite beaucoup de temps pour contacter les différents intervenants, reconstituer les antécédents, l'histoire de la maladie, etc.

Par ailleurs, ni le patient ni l'équipe médicale ne se sont choisis. Le patient n'a pas le choix de son service d'urgences et l'équipe médicale doit prendre en charge tous les patients se présentant dans le service. Il s'agit là d'une particularité de la médecine d'urgence ; sa mission, légalement définie, est « *d'accueillir sans*

sélection, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, tous les jours de l'année, toute personne se présentant en situation d'urgence, y compris psychiatrique, et de la prendre en charge, notamment en cas de détresse et d'urgences vitales [17] ».

Dans les pathologies graves, il existe fréquemment une altération des fonctions supérieures dues à un coma, à une affection aiguë ou bien encore à l'administration de produits sédatifs. Cette altération empêche le dialogue singulier entre le patient et l'équipe médicale concernant les décisions thérapeutiques. En conséquence, l'information « loyale, claire et appropriée » est impossible et le patient est fréquemment dans l'incapacité de comprendre et de donner son consentement aux soins. Le médecin est contraint de se retourner vers la famille ou la personne de confiance, dans les rares cas où celle-ci a été désignée.

Dans les cas posant problème sur le plan éthique, la pathologie est très fréquemment grave. Il peut s'agir de l'aggravation d'une pathologie chronique préalable ou bien de la survenue d'une affection aiguë comme un accident vasculaire cérébral ou un arrêt cardiaque. Cette pathologie grave nécessite l'emploi rapide de thérapeutiques de suppléance d'organe. L'urgence de la situation empêche parfois le questionnement éthique faute de temps, il s'agit là de la « réanimation d'attente ». La mise en route ou la poursuite d'une réanimation peuvent être considérées, après un discernement prenant en compte la singularité de la situation, comme une obstination déraisonnable.

L'obstination déraisonnable est un jugement porté sur l'acte médical, se fondant sur une argumentation médicale et éthique solide. Ce terme remplace celui d'acharnement thérapeutique. Ces deux notions s'appuient sur une disproportion injustifiable : on reconnaît, dans ces cas, que l'acte thérapeutique ne sert pas la vie mais prolonge l'agonie [34].

Tant le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) que les instances religieuses chrétiennes, juives et musulmanes ou le Code de Déontologie Médicale (CDM) sont d'accord pour reconnaître la réalité de l'obstination déraisonnable.

L'article 37 du CDM [35] précise : « *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* ».

Pour le CCNE [36], « *la décision de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger ou de mettre en œuvre une sédation profonde – que certains qualifient parfois d'euthanasie passive - peut avancer le moment de la mort. Il ne s'agit pas d'un arrêt délibéré de la vie mais d'admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie ou de certaines décisions thérapeutiques qu'elle a pu imposer. En fait, ces situations de limitations de soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique* ».

4.2 Limitation thérapeutique

La limitation thérapeutique [32] consiste en la non-optimisation d'un traitement ou de la suppléance d'une défaillance d'organe ou bien de la prévision de non-optimisation en cas de nouvelle défaillance. Il est à noter que la moitié des patients pour lesquels une telle décision est prise en réanimation survivent.

L'arrêt des traitements est défini par l'arrêt d'une thérapeutique ou d'une suppléance d'organe pouvant avancer l'instant de la mort. Il est essentiel de bien motiver son argumentation dans le dossier du patient pour distinguer le « laisser mourir » du « faire mourir ».

Les situations de LATA renvoient à trois possibilités :

- Le patient est en situation d'échec thérapeutique malgré une optimisation des traitements. La décision de LATA vise à ne pas prolonger l'agonie par la poursuite du traitement d'une suppléance d'organe ;
- Le patient pour lequel l'issue est très défavorable en termes de survie et/ou de qualité de vie et donc pour lequel la poursuite ou l'intensification du traitement semble déraisonnable ;
- Le patient témoignant directement ou indirectement de sa volonté à ne pas bénéficier d'une thérapeutique de suppléance d'organe ou de son intensification.

Dans les situations de LATA [38], la décision doit prendre en compte le principe de bienfaisance, de « non malfaisance », d'autonomie et de justice distributive.

Lors de la réflexion, il est indispensable de prendre l'avis du patient directement, si celui-ci est compétent, ou indirectement par la recherche de ses souhaits antérieurement exprimés (directives anticipées ou, à défaut, au travers du témoignage de sa personne de confiance ou de ses proches). Cela répond au principe d'autonomie. (Formulaire de directives anticipées en annexe 5)

Le médecin doit ensuite mettre en œuvre une procédure collégiale. L'urgence ou l'impossibilité d'entreprendre une procédure collégiale, selon les termes de la Loi, ne permettent pas de poser une décision de LATA. Cependant, le praticien ne doit pas verser dans l'obstination déraisonnable si l'issue est clairement fatale en quelques heures, ce qui est fréquemment le cas en médecine d'urgence.

Il faut confronter le bénéfice attendu avec la lourdeur des thérapeutiques envisagées et l'impact éventuel des traitements ou d'un séjour en réanimation. La décision n'est en aucun cas un abandon de soins mais constitue une stratégie de réorientation vers des soins palliatifs. L'ensemble des données doit être consigné dans le dossier médical.

4.2.1 Intervenants dans la réflexion et la décision de LATA

4.2.1.1 Patient apte à consentir

Le terme « apte à consentir » signifie que le patient est capable d'une réflexion sur sa santé après une information éclairée du médecin. Le patient apte à consentir doit être associé à toute décision de LATA ainsi qu'à la réflexion sur ses modalités d'application. L'évaluation des capacités de réflexion du patient constitue donc une étape indispensable et le médecin doit prendre en compte les souhaits du patient apte à consentir.

Cependant, le concept de patient apte à consentir est plus difficile qu'il n'y paraît pour plusieurs raisons : les critères classiquement retenus pour la définir, à savoir la capacité à exprimer ses choix, à comprendre l'information reçue, à apprécier la situation et ses conséquences ne sont que très rarement retrouvés.

Ainsi, on estime que seuls 10% des patients en fin de vie sont aptes à consentir. Dans l'étude de Le Conte et al. [2] et dans l'étude de Ferrand et al. [37], les pourcentages de patients aptes à consentir étaient de 8,2% et 6,6% respectivement.

Ces critères sont en pratique très difficiles à retrouver et il faut toute la sagacité du clinicien pour y parvenir. Si un patient apte à consentir refuse de participer à la réflexion entourant son projet de soins ou s'il refuse d'y consentir, sa volonté doit être respectée. Les lois du 22 avril 2005 [33] et du 2 février 2016 [39] prévoient, dans le cadre du respect du principe d'autonomie, la possibilité pour le patient de refuser un traitement. Toute demande doit être évaluée et conduire à une discussion. La demande doit être répétée, claire et transmise aux proches du patient. Ce choix doit être respecté en s'assurant que le patient est parfaitement informé des conséquences de son refus.

4.2.1.2 Patient inapte à consentir

Au regard des lois du 22 avril 2005 [33] et du 2 février 2016 [39], la responsabilité de la décision incombe au médecin en charge du patient. La responsabilité du personnel infirmier est également engagée lorsque celui-ci est associé à l'exécution des modalités d'application de cette décision. En aucun cas, la décision n'appartient aux proches, à la personne de confiance ou au personnel infirmier.

En cas d'inaptitude du patient en phase terminale à consentir, le médecin en charge du patient doit organiser une procédure de décision collégiale prévue par l'article 37 du CDM [35]. Toute réflexion pouvant mener à une décision collégiale peut être initiée par toute personne impliquée dans la prise en charge du patient, qu'il s'agisse de la personne de confiance, de la famille ou des proches, d'un membre de l'équipe médicale ou paramédicale.

La décision est prise par le médecin en charge du patient après avis de l'équipe paramédicale et sur l'avis d'au moins un médecin extérieur appelé en tant que consultant. L'avis prend en compte les souhaits du patient, s'il les avait exprimés sous forme de directives anticipées, l'avis de la personne de confiance ainsi que celui de la famille ou des proches.

- Expression directe des souhaits du patient : les directives anticipées

Lorsqu'il apparaît que le patient n'est pas apte à consentir, il appartient au médecin de rechercher des directives anticipées qui sont valables sans limite de temps et qui peuvent être modifiées ou annulées à tout moment.

- Expression indirecte des souhaits du patient : la personne de confiance

La loi du 4 mars 2002 [40] a défini la personne de confiance. Celle-ci sera consultée au cas où le patient ne serait plus en mesure de comprendre les informations ou d'exprimer sa volonté. Elle a le droit de se faire communiquer les informations incluses dans le dossier médical et son avis prévaut sur tout autre avis non médical. Cet avis est important mais ne constitue pas le seul élément décisionnel. En aucun cas, l'avis de la personne de confiance ne vaut une décision.

- Implication des proches

Dans le contexte des décisions de LATA, l'entretien avec les proches du patient est une mission difficile pour le médecin souvent en manque d'outils et craignant l'émotion qu'il va susciter. Dans le cadre d'une limitation du niveau de soins, les lois du 22 avril 2005 [33] et du 2 février 2016 [39] prévoient une information des proches sans que ceux-ci aient un pouvoir décisionnel.

La situation est fortement asymétrique : l'un détient le savoir et exerce sa profession, l'autre est dans l'attente et vit une situation exceptionnelle pouvant bouleverser le cours de sa vie. Si rien ne peut modifier la difficulté du contenu à entendre, il est important d'anticiper le déroulement et le contenu de l'entretien.

Les conditions de l'entretien doivent respecter les modalités suivantes

- S'asseoir dans une pièce dédiée offrant un cadre accueillant, calme et confidentiel ;
- Être en présence de l'infirmier(e) et de l'aide-soignant(e) en charge du patient et éventuellement du psychologue du service ;
- Éviter les interruptions extérieures et si elles sont inévitables, les proches en sont informés au préalable.

L'entretien sera conduit de la manière suivante :

- Avoir une attitude bienveillante (empathie, disponibilité et écoute) ;
- Présenter aux proches les membres présents de l'équipe ;
- Informer les proches que la décision reste de la responsabilité entière de l'équipe soignante (*« pour prendre une décision et agir dans l'intérêt de votre proche nous avons besoin de comprendre ce que votre proche aurait voulu que l'on fasse. Vous pouvez nous aider en témoignant sur ce sujet »*) ;
- Veiller à utiliser une communication verbale et non verbale adaptées à la situation ;
- Commencer par des questions sur ce que les proches savent déjà, donner les informations progressivement, laisser aux proches le temps d'intégrer l'information transmise (débit verbal adapté, arrêt dans le discours, reformulation, questionner les proches afin de savoir ce qui a été compris), comprendre et respecter leurs réactions, les aider à poser ou formuler leurs questions et à exprimer leurs émotions ;
- Eviter les termes techniques ;
- Conclure l'entretien et proposer du soutien aux proches.

L'entretien au téléphone est déconseillé car il est vecteur d'incompréhensions et de conflits. S'il est inévitable, les principes sont ceux de l'entretien en face à face. Il convient de vérifier au préalable l'identité, le lien avec le patient et si le proche est en mesure d'avoir cette conversation importante.

En préhospitalier, il convient de se rapprocher au mieux de ces conditions.

- **Implication des équipes médicales et paramédicales**

La consultation de l'infirmier(e), de l'aide-soignant(e) ainsi que du médecin en charge du patient est indispensable. Les autres membres de l'équipe médicale et paramédicale du service doivent être invités à de telles réunions. Il est nécessaire, dans la mesure du possible, d'emporter l'adhésion de l'ensemble du personnel pour que ces décisions se prennent dans un climat apaisé.

- Implication d'un médecin extérieur

Dans le cadre de la procédure collégiale, les lois du 22 avril 2005 [33] et 2 février 2016 [39] prévoient l'avis d'un médecin extérieur en tant que consultant, celui-ci étant expressément requis en cas de décision de limitation du niveau de soins. Il ne doit pas y avoir de relation hiérarchique entre ce médecin et le médecin en charge du patient. Ce médecin doit avoir un avis motivé, ce qui signifie qu'il doit examiner le patient, consulter le dossier médical et consigner ses observations dans ledit dossier médical. Dans la pratique, l'avis motivé d'un médecin extérieur est encore trop rare.

4.2.2 Règlements

4.2.2.1 Loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie [33]

La loi a été promulguée le 22 avril 2005 et a été publiée au Journal Officiel du 23 avril 2005. Un rectificatif a été publié au Journal Officiel du 20 mai 2005.

En 15 articles, cette loi modifie plusieurs dispositions du CSP et du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF).

- Refus de l'obstination déraisonnable et garantie du non abandon

L'acharnement thérapeutique qui apparaît dans ce texte de loi sous le terme "d'obstination déraisonnable" est condamné. Les médecins ont le devoir de mettre en œuvre les actions nécessaires pour soigner les personnes malades. Néanmoins, les traitements et les soins apparaissant inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, peuvent être suspendus et ne pas être entrepris à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire, et ce même si le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté.

Au regard d'une éventuelle LATA, les professionnels ont le devoir de donner au patient les soins adaptés à sa situation : traitement de la douleur, soulagement des symptômes, soins de confort, accompagnement psychosocial et spirituel pour lui et ses proches, etc. En d'autres termes, les équipes de soins ont le devoir de ne pas abandonner le patient et de tout mettre en œuvre pour que sa fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles.

- Pouvoir demander la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue

A la demande du patient, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien de vie, peut être mise en œuvre dans certains cas :

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

Cette sédation est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient. Cette sédation peut être mise en œuvre au domicile du patient, dans un établissement de santé, un établissement ou un service qui accueille des personnes âgées.

La personne de confiance, ou à défaut, la famille ou l'un des proches est informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue.

- Pouvoir exprimer sa volonté et être informé(e)

En matière de traitement, toute personne en fin de vie ou non est en droit d'exprimer sa volonté après avoir été informée des conséquences de ses choix par le médecin

qui la soigne : accepter ou refuser un traitement ^[40] (loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé).

Concernant la fin de vie, ce droit est réaffirmé. Et parce qu'en fin de vie, la personne peut être inconsciente, le législateur a prévu deux dispositifs qui lui permettent d'exprimer sa volonté de manière anticipée et d'être représentée :

- Les directives anticipées formulées par le malade ;
- La personne de confiance (la désignation est faite par écrit).

Le médecin doit tenir compte de la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité.

- La concertation est obligatoire en cas d'arrêt de traitement

Pour une personne en fin de vie dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et pour qui une décision de LATA est prévue par la Loi, la procédure collégiale est une obligation. La procédure collégiale permet au médecin de prendre en compte :

- Les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé ;
- L'avis de la personne de confiance que le patient aurait désigné ;
- L'avis de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

4.2.2.2 Loi Léonetti-Claeys créant de nouveaux droits en faveur des malades en fin de vie ^[39]

Cette loi a été promulguée le 2 février 2016 ^[39] et a été publiée au Journal Officiel le 3 février 2016. Elle a été précisée par le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 ^[41] modifiant le CDM et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ainsi que par le décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 ^[42] relatif aux directives anticipées.

Ce texte renforce la notion de « demande usager » et amène davantage la personne malade en position de décideur chaque fois que possible. Derechef, la loi accentue la prise en compte de la volonté de la personne en matière de refus de traitement, la

portée des directives anticipées, et le rôle de la personne de confiance. De plus, elle introduit la possibilité de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Le tableau 2 ci-dessous résume les modifications légales.

AVANT	APRES
Directives anticipées Le médecin en « <i>tient compte</i> » Durée de validité : 3 ans	Directives anticipées (article 8) Elles « <i>s'imposent</i> » au médecin Pas de durée de validité Personnes avec mesure de tutelle : la personne peut rédiger ses DA avec l'autorisation du juge des tutelles
Personne de confiance La désignation est faite par écrit	Personne de confiance (article 9) Renforcement de son rôle = « <i>rend compte de la volonté de la personne</i> », « <i>son témoignage prévaut sur tout autre témoignage</i> » La désignation est faite par écrit <u>et cosignée</u> Renforcement de l'information sur la possibilité d'en désigner une. Précision pour les personnes avec mesure de tutelle
Le principe du double effet « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, <u>qu'en lui appliquant</u> un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade (...) » (Cf. ancien Art. L. 1110-5 CSP)	Le principe du double effet (article 4) « Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, <u>même s'ils</u> peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. » (Cf. Art. L. 1110-5-3 CSP)

Tableau 2 : Principales différences entre la Loi Leonetti et la Loi Léonetti Claeys

- **Renforcement du droit au refus de traitement**

Le médecin a désormais l'obligation de respecter la volonté de la personne qui refuse un traitement. Si la personne met sa vie en danger par ce refus de soins, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable, et peut faire appel à un autre médecin. L'ensemble de cette procédure est inscrit dans le dossier médical.

- **L'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, en phase terminale**

Le droit à la sédation est également prévu lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté et se trouve dans une situation d'obstination déraisonnable définie par la Loi. Cette sédation est mise en œuvre selon une procédure collégiale définie par voie réglementaire, en respectant les directives anticipées de l'utilisateur, ou

à défaut en ayant consulté sa personne de confiance, et à défaut la famille et les proches. Cette procédure devra être inscrite au dossier médical.

La procédure collégiale, comme précisée par le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 [41] prend la forme d'une concertation avec l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant et qui n'a pas de relation hiérarchique avec le médecin en charge du patient. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

La loi du 2 février 2016 précise également que toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès que son état le permet.

- Un caractère plus contraignant des directives anticipées

L'article 8 de la loi du 2 février 2016 prévoit que toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées exprimant sa volonté relative à sa fin de vie. Elles peuvent concerner les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Ces directives anticipées :

- Sont révisables et révocables à tout moment, et par tout moyen ;
- S'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement.

Ces directives anticipées s'imposent au médecin sauf dans les cas suivants :

- En cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ;
- Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugée par le médecin manifestement inappropriée ou non conforme à la situation du patient, est :

- Prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire ;
- Inscrite au dossier médical ;
- Portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par l'utilisateur ou, à défaut, de la famille ou des proches.

- Précisions concernant la personne de confiance

La désignation de la personne de confiance est faite par écrit et est cosignée par cette dernière. Une personne faisant l'objet d'une mesure de tutelle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du Juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

- Précisions relatives à la nutrition et à l'hydratation artificielles

L'article 2 de la présente loi précise que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable, lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (Cf. Art. L. 1110-5-1 CSP).

5. **Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD)**

5.1 **Définition**

« La sédation en situation palliative est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. » [43] La sédation est mise en œuvre pendant la prise en charge palliative de la maladie en phase avancée ou en phase terminale, dans un contexte

d'urgence (hémorragie massive, asphyxie, détresse respiratoire, etc.) ou pour répondre à la souffrance réfractaire du patient. Parmi les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie, la Haute Autorité de Santé retient [44] : la sédation dite « proportionnée » à l'intensité des symptômes qui peut permettre au patient de garder une vie relationnelle. Elle peut être transitoire, intermittente, potentiellement réversible. Le médecin se doit de proposer au patient en phase avancée ou terminale pour répondre à une souffrance réfractaire une « suspension de la conscience poursuivie jusqu'au décès » (SPCMD). Les modalités sont décrites dans la recommandation de bonnes pratiques (RBP) publiée par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2020 [45].

Il faut savoir distinguer la SPCMD de l'euthanasie.

Six caractéristiques différencient la SPCMD de l'euthanasie :

- L'intention ;
- Le moyen pour atteindre le résultat ;
- La procédure ;
- Le résultat ;
- La temporalité ;
- La législation.

La SPCMD est réalisée dans l'intention de soulager une souffrance réfractaire et les moyens utilisés permettent une altération de la conscience. La procédure repose sur l'utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde, le résultat recherché est la SPCMD dû à l'évolution naturelle de la maladie. La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu. Cette pratique est autorisée par la Loi.

L'euthanasie est réalisée dans l'intention de provoquer la mort pour répondre à la demande du patient, la procédure repose sur l'utilisation d'un médicament à dose létale, le résultat recherché est la mort immédiate du patient. Cette pratique est illégale en France et punie en justice [44].

5.2 Conduite à tenir avant la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue

Avant la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue, il est recommandé :

- D'écouter, comprendre et analyser la demande du patient ;
- De vérifier selon une procédure collégiale que les conditions prévues par la Loi sont réunies ;
- De vérifier que le patient a les capacités de discernement nécessaires ;
- De s'assurer que sa demande est libre suite à une information loyale, claire et appropriée.

5.2.1 Analyser la demande du patient

La demande du patient peut être dynamique et évolutive, d'où l'intérêt de réaliser des entretiens répétés dans un délai approprié à la situation, sans retarder la mise en œuvre des soins de support. L'évaluation du patient doit être réalisée par une équipe pluri professionnelle.

L'analyse de la demande porte sur :

- La connaissance par le patient de sa maladie, de son évolution et de son pronostic ;
- Le contexte social, familial, culturel et spirituel ;
- L'histoire de vie du patient, ses valeurs, son sens de la vie, de la maladie et de la mort ;
- Le contexte psychologique, en incluant un éventuel trouble psychiatrique (par exemple la dépression) ;
- Les savoirs, attentes, craintes, incertitudes du patient vis-à-vis des traitements proposés et des conditions de son décès ;
- Les raisons de la demande autres que le soulagement de la souffrance : espoir d'accélérer la survenue de la mort, alternative à l'euthanasie ou au suicide assisté, peur de souffrir.

Le patient doit être informé de manière claire, loyale et appropriée. Ses demandes et celles de la famille doivent être inscrites dans le dossier médical.

Les informations sont partagées sauf avis contraire du patient et le secret professionnel s'impose à tous comme le stipule l'Article 226-13 du Code Pénal [46]. La personne de confiance, les proches, et le cas échéant le représentant du culte ou le bénévole d'accompagnement, ne participent pas à la procédure collégiale mais auront été consultés en amont.

5.2.2 Vérifier que les conditions prévues par la Loi sont réunies

La procédure doit être collégiale, c'est-à-dire qu'il doit y avoir une concertation entre le médecin qui prend en charge le patient, les membres de l'équipe de soins et l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur à l'équipe, appelé en qualité de consultant. Cette procédure est imposée par la Loi avant toute prise de décision de SPCMD.

L'évaluation est interdisciplinaire et pluriprofessionnelle. Les professionnels non médicaux concernés par cette prise en charge ont une place importante.

5.2.3 Mise en œuvre de la sédation profonde et continue

5.2.3.1 Rôle des professionnels impliqués

- A domicile ou en EHPAD

L'équipe qui prend en charge le patient s'appuie sur les structures disponibles : réseau, équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), hospitalisation à domicile (HAD) disposant d'une équipe ayant les compétences en soins palliatifs. En leur absence, elle prend contact avec une équipe spécialisée en soins palliatifs pour avoir un médecin référent, prévenu et joignable pour des conseils pharmacologiques. Le développement de la télémédecine pourra faciliter les échanges avec ce médecin référent.

Un médecin (médecin prenant en charge le patient, médecin de soins palliatifs d'astreinte, etc.) et un(e) infirmier(ère) doivent être joignables de jour comme de nuit, l'infirmier(ère) devant pouvoir se déplacer.

En cas d'impossibilité ou en l'absence d'infirmier(ère) de nuit en EHPAD, une HAD est nécessaire. Si les conditions ne sont pas remplies, une hospitalisation peut être nécessaire.

- Dans les établissements de santé

Dans les services qui n'ont pas l'habitude de la sédation et en l'absence d'EMSP, l'équipe prend contact avec une équipe spécialisée en soins palliatifs pour avoir un médecin référent, compétent, prévenu et joignable.

5.2.3.2 Mise en œuvre thérapeutique et surveillance

Les consignes doivent être laissées par écrit. Aucune molécule n'ayant l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) pour la sédation, la Haute Autorité de Santé (HAS) a rédigé une recommandation de bonnes pratiques en 2020 [44] qui décrit les médicaments de la sédation et leurs modalités d'utilisation.

- En première intention, le médicament recommandé est le midazolam (Hypnovel®)

C'est une benzodiazépine, utilisable partout, mais elle a plusieurs inconvénients : la dose d'entretien est difficile à prévoir, la tolérance lors d'un usage prolongé oblige à augmenter les posologies et la résistance au produit est possible.

La voie intraveineuse (IV) est recommandée, deux méthodes sont possibles :

- Une titration suivie d'une dose d'entretien :
 - 1mg en 30 secondes toutes les 2 à 3 minutes ;
 - En cas de défaillance d'organe ou sujet âgé, la dose initiale est de 0.5mg et le délai d'administration entre deux doses est plus long ;
 - Les injections sont poursuivies jusqu'à obtention d'un score de -4 ou -5 sur l'échelle de vigilance-agitation de Richmond (Voir Annexe 6 : RASS) ;
 - La dose d'entretien IV est à poursuivre à une dose horaire entre 50 et 100% de la dose de charge.

- Une perfusion continue d'emblée :
 - Débuter à 1 mg.h⁻¹ ; puis adapter les posologies de 1 mg.h⁻¹ toutes les 30 minutes jusqu'à l'obtention de la sédation nécessaire (RASS -4 à -5)

En cas de réveil, des bolus par voie IV de 1mg en 30 secondes toutes les 2 minutes peuvent être administrés.

Si la voie IV est impossible, la voie sous-cutanée (SC) peut être envisagée :

- Une dose de charge entre 0.05 et 0.1 mg.kg⁻¹ est administrée, et sera renouvelée toutes les 20 à 30 min jusqu'à obtention d'un RASS à -4/-5. L'entretien se fait aux mêmes doses que par voie IV ;
 - En l'absence de dose de charge, la perfusion continue est débutée à la dose de 0.5 à 1 mg.h⁻¹ avec une évaluation toutes les 30min.
- En deuxième intention, les neuroleptiques peuvent être utiles en complément, en cas de confusion ou d'agitation. Les plus utilisés sont
- La chlorpromazine (Largactil®) en cas de sédation IV :
 - Une dose initiale de 25mg en bolus IV lent, qui sera renouvelée après 30 minutes si besoin ;
 - Débuter par une demi dose chez les patients à risque (âgés, insuffisants rénaux ou hépatiques, cachectiques), soit 12.5mg ;
 - La dose d'entretien est de 25 à 100mg/24h selon la dose initiale cumulée ;
 - Des doses de secours sont possibles de 25mg (ou 12.5mg chez les patients à risque) ;
 - La dose maximale journalière de 300mg par jour.
 - La lévomépromazine (Nozinan®), plus sédative, en cas de sédation SC :
 - La dose initiale est de 25mg en bolus, pouvant être renouvelée après 60 à 90 minutes si besoin ;
 - Débuter par une demi dose chez les patients à risque soit 12.5mg ;
 - La dose d'entretien est de 25 à 100mg/24h selon la dose initiale cumulée ;
 - Des doses de secours de 25mg (ou 12.5mg chez les patients à risque) ;
 - La dose maximale journalière de 300mg par jour.

- En milieu hospitalier, d'autres molécules peuvent être utilisées en seconde intention, à condition qu'il y ait une surveillance adaptée
 - La Kétamine, notamment en cas de douleur associée ;
 - Le Propofol ou Diprivan®, oxybate de sodium, dexmédétomidine nécessitent une équipe formée à leur utilisation et à leur surveillance ;
 - Le phénobarbital ou Gardenal® dans le cas particulier de l'état de mal épileptique contre-indiquant les neuroleptiques.

NB : Les opioïdes ne doivent pas être utilisés pour induire une sédation ; ils seront poursuivis ou renforcés pour contrôler les douleurs ou les dyspnées.

La surveillance consiste en l'évaluation de la profondeur de la sédation (toutes les 15 minutes pendant la première heure) grâce à l'échelle RASS de vigilance-agitation de Richmond. Puis le patient est surveillé au minimum 2 fois par jour au domicile, 3 fois par jour en EHPAD et en établissement hospitalier.

NB : La surveillance des paramètres physiologiques (tension artérielle, saturation en oxygène) est arrêtée en dehors de la surveillance de la fréquence respiratoire et du pouls.

- Traitements associés

Les traitements antalgiques sont systématiques : les traitements antérieurs sont poursuivis en les adaptant à la voie parentérale. La survenue d'effets indésirables est surveillée pour adapter les posologies.

L'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements qui devraient être arrêtés. Cela est plus difficile pour les proches et les soignants. Il faut les informer que les besoins sont diminués en fin de vie, la poursuite de l'hydratation peut avoir des conséquences comme des œdèmes ou épanchements, une augmentation des sécrétions salivaires, bronchiques ou digestives. Si, malgré ces explications, les proches ou le patient demandent une poursuite de l'hydratation, il faudra la maintenir à faible volume (250mL/24h), sauf en cas d'effet indésirable grave.

Les soins de confort du patient sont :

- Soins de bouche ;
- Toilette, soins d'hygiène et de confort, après injection d'opioïdes si nécessaire ;
- Surveillance des sites d'injection (IV ou SC) ;
- Prévention d'escarres, pansements des plaies ;
- Eliminer une rétention urinaire (possibilité de mise en place d'une sonde urinaire) ;
- Surveillance de l'apparition de râles ;
- Surveillance de signes manifestant de l'inconfort.

B. Spécificités de la médecine d'urgence

1. La médecine d'urgence et ses contraintes

Selon la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS) du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité [14], plus de 21 millions de personnes ont été examinées dans les différents services d'urgence en 2016, soit le double par rapport aux données de 1996. Ces chiffres sont en constante augmentation. La mission ultime des services d'urgences [16, 17] est de prendre en charge 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, des pathologies somatiques et psychiatriques, aiguës et subaiguës, mais aussi chroniques, évolutives ou non. Se surajoutent également les problèmes sociaux et culturels.

Depuis plusieurs décennies, les sociétés savantes ont reconnu les droits des patients à décider des traitements qui leur sont administrés et, pour les patients en fin de vie, à mourir dignement. Les lois et recommandations françaises récusent l'obstination déraisonnable et imposent le recueil de la volonté du patient, la réalisation d'une procédure collégiale le cas échéant et l'organisation d'une prise en charge palliative incluant, si nécessaire, une sédation profonde en fin de vie.

Pour autant, ces textes n'apportent que peu d'aide aux médecins concernant les décisions de limitation et d'arrêt des traitements dans le contexte de l'urgence.

Chaque année en France [12], 600 000 personnes décèdent dont près de 60% dans un établissement de santé. Dans 16% des cas, ces décès surviennent après un séjour bref de moins de 24 heures, souvent dans un service d'urgences. 0,1 à 0,2% des patients admis aux urgences y décèdent, constituant 5 à 7% des décès intra-hospitaliers. Parmi les patients âgés institutionnalisés, un quart des décès survient au cours d'une hospitalisation.

De toute évidence, les exigences réglementaires se heurtent à la réalité du quotidien. La majorité des patients, y compris ceux souffrant de pathologies chroniques sévères, n'a pas exprimé de souhaits précis ni rédigé de directives anticipées. Pour de

nombreux patients, y compris ceux institutionnalisés dans des structures comme les EHPAD, une décision de fin de vie et une prise en charge palliative n'ont pas été anticipées. Lorsque ces patients sont pris en charge en urgence, la décision de ne pas entreprendre ou d'interrompre un traitement de suppléance vitale est difficile à prendre par le médecin et son équipe. Un éventuel médecin référent du patient est rarement joignable en situation d'urgence et la réunion de professionnels en vue d'une procédure collégiale telle que prévue par la Loi, pose un vrai problème pratique dans le contexte de l'urgence (y compris en préhospitalier).

Les équipes soignantes sont souvent démunies face à ces situations : les locaux des services d'urgences sont peu appropriés pour l'accueil et la prise en charge des patients en fin de vie, le temps et la disponibilité manquent en raison des flux incessants, la formation est souvent insuffisante. Les structures mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR) n'ont pas pour mission première de mettre en œuvre des limitations et arrêts de traitements de suppléance qui auraient pu être anticipées et préparées antérieurement. La difficulté est de surmonter l'antagonisme apparent entre l'urgence de la prise de décision et l'élaboration complexe d'un projet thérapeutique pouvant aboutir à une limitation ou un arrêt des traitements.

2. Limitation thérapeutique en urgence

En mai 2018, la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU) a publié des nouvelles recommandations françaises [38] dans le domaine de limitation de soins dans le contexte de l'urgence. Les idées principales sont reprises dans ce paragraphe.

2.1. Éléments clés à considérer lors de la prise de décision

Il faut, en premier lieu, rechercher la volonté du patient, soit par son expression directe s'il est capable de la formuler, soit au travers de ses directives anticipées ou, à défaut, au travers du témoignage de sa personne de confiance ou de ses proches.

Quand cette volonté n'est pas connue, l'âge n'est pas l'unique critère à considérer pour la prise de décision.

Il faut tout mettre en œuvre pour récupérer le dossier médical, les informations concernant l'autonomie antérieure, l'état cognitif et la qualité de vie préalable. Les notions d'état général altéré, cachexie, perte d'autonomie, troubles cognitifs invalidants mais aussi les possibilités de traitements curatifs, aideront à la décision du niveau de prise en charge, en particulier chez un patient souffrant d'une pathologie chronique évoluée, de pronostic vital défavorable.

Il faut confronter le bénéfice attendu avec la lourdeur des thérapeutiques envisagées et l'impact éventuel des traitements ou d'un séjour en réanimation.

L'admission systématique en réanimation ne contribue pas à améliorer le pronostic et la qualité de vie des patients très âgés. Les patients Groupe Iso-Ressources 1 (GIR : voir Annexe 7) ne doivent pas recevoir de traitement visant à prolonger la vie, mais uniquement ceux visant à améliorer le confort. Les patients déments GIR 2 doivent être considérés comme les patients GIR 1 en dehors d'une cause simplement et très rapidement réversible.

2.2. Projet thérapeutique en contexte d'urgence

L'idéal serait que chaque service dispose d'une procédure écrite et disponible 24h/24 exposant les principes et modalités de prise de décision et de prise en charge d'un patient en fin de vie aux urgences.

Si le patient est en capacité d'exprimer ses souhaits, il faut prendre le temps de la discussion, l'informer de sa situation et des différentes options thérapeutiques et le laisser exprimer ses souhaits et décisions.

Chez le patient dans l'incapacité d'exprimer ses souhaits, il est nécessaire de :

- Rechercher l'existence de directives anticipées ;
- Sinon, prendre l'avis de la personne de confiance ;
- Sinon, prendre l'avis des proches.

Si les directives anticipées semblent adaptées à la situation, elles s'imposent au médecin. Dans le cas contraire, les professionnels peuvent s'affranchir des directives anticipées. Le médecin peut alors décider de réaliser une « réanimation d'attente » le temps d'évaluer la pertinence.

Dans tous les cas, il faut organiser une discussion collégiale associant médecins et paramédicaux présents. La recherche d'une collégialité ne doit pas conduire à une situation d'obstination déraisonnable.

Il faut tracer les entretiens et décisions dans le dossier médical. Il ne suffit pas de retranscrire la décision seule, mais préciser aussi l'argumentaire dont elle est issue et les modalités d'application qui l'accompagnent.

2.3. Principes de la « réanimation d'attente »

C'est la mise en œuvre de traitements de suppléance dans un contexte d'incertitude rendant nécessaire une période d'évaluation sans faire perdre de chance au patient. Elle peut durer quelques heures et conduire à une réévaluation. Elle permet de préciser le diagnostic, l'état antérieur, la réponse aux traitements ou l'attente de l'arrivée de la famille en vue d'une annonce difficile.

Elle peut être débutée dès la phase préhospitalière et n'implique pas une admission systématique en réanimation.

Si l'incertitude se prolonge au-delà de quelques heures, la poursuite des investigations et des traitements actifs doit s'effectuer en réanimation ou en Unité de Surveillance Continue (USC) selon le niveau de soins requis.

2.4. Le don d'organes dans le contexte de l'urgence

Lorsqu'un patient présente des lésions cérébrales sévères sans possibilité thérapeutique et pouvant conduire à la mort encéphalique, il doit être considéré comme un donneur « potentiel » quel que soit son âge.

Une annonce anticipée de cette évolution doit être réalisée par le médecin permettant aux proches de se préparer à l'imminence du décès, de préciser les volontés émises du vivant par le patient et d'envisager un transfert médicalisé de l'éventuel donneur dans un établissement habilité aux prélèvements.

2.5. Arrêt des traitements de suppléances aux urgences

Le contexte d'urgence ne doit pas modifier les modalités d'arrêt des thérapeutiques. Devant un patient initialement pris en charge de façon invasive (intubation, amines vasoactives), l'arrêt des thérapeutiques de suppléance peut être secondairement réalisé aux urgences.

Le délai habituellement rapide de survenue du décès après un arrêt des traitements de suppléance et/ou l'instauration d'une sédation profonde incite ici à une prise en charge intégrale par l'équipe des urgences dans le lieu le plus approprié (Service d'accueil des urgences vitales (SAUV) ou UHCD). Cela permet d'assurer la continuité de la prise en charge du patient et de son entourage.

Si le décès n'est pas imminent après l'arrêt des traitements de suppléance, le patient doit être admis dans un secteur d'hospitalisation, en première intention dans le service référent où il est connu ou dans une unité de soins palliatifs. Le projet doit être détaillé dans le dossier du patient et transmis clairement aux équipes concernées.

2.6. Instauration d'une sédation profonde dans le contexte d'urgence

Chez le patient en fin de vie inconscient ou présentant une souffrance réfractaire aux traitements, il faut instaurer une sédation profonde dès que possible.

La sédation profonde doit associer un hypnotique et un analgésique morphinique. L'efficacité de la sédation et de l'analgésie doit être évaluée régulièrement et adaptée à des objectifs prédéfinis.

Cette prise en charge doit être reportée de façon claire dans le dossier du patient. Le médecin veille à la compréhension de cette démarche par les proches et à la mise en œuvre de leur accompagnement.

DEUXIEME PARTIE
ETUDE STATISTIQUE

A. Matériel et méthode

1. Descriptif de l'étude

1.1 Type d'étude

L'étude statistique à la base de ce travail est une étude épidémiologique observationnelle transversale à visée descriptive et comparative, multicentrique, réalisée à partir d'un questionnaire informatisé, standardisé, portant sur l'opinion, les connaissances et les pratiques des médecins des services d'urgences adultes de Lorraine concernant la fin de vie aux urgences.

1.2 Localisation

L'étude s'est déroulée au sein de l'ancienne région Lorraine avant la requalification en région « Grand Est ».

1.3 Période

Elle s'est déroulée pendant la période du premier novembre 2017 au 31 mai 2018.

2. Population étudiée

2.1 Critères d'inclusion

La population étudiée est composée de tous les médecins, hommes et femmes, ayant terminé leur internat, thésés ou non, en activité, exerçant dans les services d'urgences adultes de Lorraine.

2.2 Critères d'exclusion

Sont exclus les étudiants (internes et externes) et les médecins exerçant dans les hôpitaux privés (Clinique Claude Bernard à Metz, Clinique de Gentilly).

3. Description des données

3.1 Création de deux questionnaires

Le recueil des données s'est effectué sur deux auto-questionnaires mis à disposition via la plateforme Google Forms©.

L'un était destiné aux chefs de service alors que le second était destiné à tous les autres médecins exerçant dans les services d'urgences adultes de Lorraine.

Les deux questionnaires sont présentés sous forme de questions fermées, sans possibilité de moduler les réponses. Ce type de questionnaire permet de répondre brièvement, et ainsi d'avoir un meilleur taux de réponse.

3.1.1 Questionnaire destiné aux chefs de services

Ce premier questionnaire est nominatif afin de nous permettre de savoir quels chefs de services ont répondu et afin de pouvoir interpréter les données quantitatives propres à chaque service (nombre de médecins dans chaque service, nombre de passages annuels etc.) Il est composé de 33 questions.

Les premiers items renseignent essentiellement sur le statut, le sexe, les années d'expérience en médecine et en médecine d'urgence de chaque chef de service. Il renseigne également sur une éventuelle formation en médecine palliative.

La seconde partie du questionnaire étudie le profil du service (type d'hôpital, d'exercice, nombre de médecins, nombre de passages annuels, le nombre de décès dans le service).

La troisième partie concerne les décès dans le service.

La quatrième partie concerne la pratique et le ressenti des médecins face au patient en fin de vie.

3.1.2 Questionnaire destiné aux médecins exerçant aux urgences

Ce questionnaire est anonyme.

La construction du questionnaire est similaire, l'unique différence concerne l'absence de questions sur le nombre de médecins, le nombre de passages annuels et le nombre de décès dans le service. Celui-ci est composé de 25 questions.

NB : Les deux questionnaires sont joints en annexe. (Annexes 1 et 2)

3.2 Diffusion du questionnaire

Les formulaires, ont été envoyés par mail aux secrétariats des services d'urgences qui l'ont transmis à leurs médecins.

3.3 Recueil des données

Les données ont été recueillies de façon prospective et anonyme par un seul investigateur.

3.4 Ethique

Cette étude s'inscrit hors de la Loi Jardé de mars 2012 (décret 2012-300). Elle ne relève donc pas d'un Comité de Protection des Personnes.

3.5 Objectif principal

L'objectif principal de l'étude repose sur l'analyse de la prise en charge des patients en fin de vie au sein des différents services d'urgences de Lorraine.

3.6 Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires consistent à évaluer l'état de connaissance des médecins urgentistes de Lorraine sur la prise en charge de la fin de vie aux urgences, leurs pratiques et les limites rencontrées dans celles-ci au quotidien.

4. Niveau de preuve

Cette étude est basée sur un questionnaire d'opinion des médecins exerçants dans les différents services d'urgences de Lorraine. Selon la classification HAS, c'est donc un Accord d'experts, elle a un faible niveau de preuve. Selon l'Evidence Base Medicine (EBM), c'est un niveau de preuve 5.

5. Avantages de l'étude

Le questionnaire en ligne a ses avantages :

- Il a permis aux sondés d'amorcer le questionnaire au moment et dans le lieu de leur choix, ce qui l'a rendu plus pratique et accessible ;
- Les sondés ont pu le compléter dans un délai qui leur convenait ;
- Le recueil des données était plus simple et accessible via informatique ;
- L'envoi par courriel nous a permis de couvrir toute la Lorraine ;
- La collecte des données a pu être plus rapide.

L'un des autres avantages du questionnaire informatique est que les questions sont formulées par écrit, il n'y a donc aucun intervenant extérieur dans le recueil des données, contrairement à un questionnaire téléphonique ou réalisé par entretien. Il ne peut y avoir d'influence via la formulation, le ton de la voix, le rythme ou l'enchaînement des questions.

De plus, notre enquête est basée sur les réponses à des questions fermées. L'avantage de cette méthode est qu'elle offre peu de possibilités aux médecins de nuancer leurs réponses. Le choix est souvent binaire, ou offre au maximum cinq réponses possibles. Ceci rend plus facile l'analyse qui en découle. Elle empêche également le médecin sondé d'esquiver une question ou de répondre de façon peu précise.

6. Biais de l'étude

6.1 Biais de sélection

L'objectif initial était d'interroger tous les médecins exerçant dans les différents SU de Lorraine. Deux SU n'ont pas été contactés car ils se trouvent dans des hôpitaux privés (Clinique Claude Bernard à Metz et Clinique de Gentilly). Notre échantillon n'est donc pas totalement représentatif de la population, ce qui représente un biais de sélection.

Cependant, le nombre de médecins exerçant dans les SU de ces deux cliniques (neuf médecins au total) n'influence que peu les résultats, même s'il aurait été plus exhaustif de les inclure dans l'étude.

Il existe une grande hétérogénéité des différents services, dans le nombre de passages annuels, dans le nombre de médecins y exerçant, dans la qualité de la formation continue ou de recherche de ces médecins, dans la qualité des plateaux techniques et de l'offre de soins, et dans les structures de suivis médicaux à court ou à long terme. Ce biais de sélection est atténué par la taille de la population, qui permet de niveler les caractéristiques des médecins interrogés. Selon les lois de la probabilité, plus la taille de l'échantillon tend vers l'effectif complet, plus les résultats recueillis sont conformes à ceux obtenus, si l'ensemble de la population est consulté (recueil des données chez tous les médecins urgentistes de Lorraine).

La méthode de transmission du questionnaire a pu également créer un biais de sélection. En effet, n'ayant pas les coordonnées de chacun, il était impossible pour nous de joindre directement tous les médecins. La meilleure solution a donc été de passer par un intermédiaire qui avait toutes ces coordonnées, c'est-à-dire les secrétariats de chaque service. Nous avons donc appelé toutes les secrétaires des services afin de leur expliquer notre démarche et pouvoir leur envoyer les questionnaires par mail. Celles-ci les ont donc transmis par mail également aux médecins. Ce qui peut présenter un biais de sélection car la transmission des questionnaires par les secrétaires n'a pas pu être vérifiée.

6.2 Biais d'exécution

La question de l'anonymat a été plutôt difficile à traiter. En effet, deux types de sondages ont été envoyés, nominatifs pour les chefs de services et anonyme pour les autres médecins. Le recueil n'est donc pas le même, probablement que les réponses non plus. Les répondants tendent à se dévoiler davantage lorsque le questionnaire est anonyme et leurs réponses sont moins biaisées par soucis d'acceptabilité sociale.

6.3 Biais d'information et d'intervention

Malgré la diffusion du questionnaire sur informatique, il peut y avoir un biais d'intervention si la personne sondée décide de répondre au questionnaire avec une tierce personne à ses côtés, ou décide de rechercher les réponses sur internet, vu qu'il n'y a aucune limite de temps pour répondre au questionnaire.

Afin de réduire ce biais d'intervention, il était bien précisé dans le mail transmettant le questionnaire que les réponses étaient strictement confidentielles pour les chefs de service, et que l'anonymat était de mise pour les autres médecins.

Il est possible qu'un autre biais d'intervention ait pu interférer dans cette étude. Travaillant moi-même dans un service d'urgence de Lorraine, le fait que je côtoie un bon nombre de médecins ayant reçu le questionnaire a pu influencer le nombre de réponse. Nous avons probablement reçu plus de réponse de la part des médecins urgentistes exerçant aux urgences de Thionville que les autres services d'urgences. Ceci représente donc un biais d'intervention. Cela dit, cette supposition n'a pu être vérifiée, étant donné l'anonymat du questionnaire.

6.4 Biais de mesure

La difficulté du questionnaire à questions fermées est que les soins palliatifs ne sont pas une science exacte et la prise en charge varie énormément d'un patient à l'autre. Aucune prise en charge n'est similaire. Seules de grandes lignes peuvent être suivies, mais la prise en charge d'un patient en fin de vie reste personnalisée. Ce questionnaire ne peut donc tenir compte de la charge émotionnelle, non mesurable, mise en jeu et qui influence le médecin dans sa prise de décision.

6.5 Biais d'interprétation

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

B. Résultats

Tous les résultats sont reportés sous forme de tableaux en annexe 3 et 4. Sur 263 questionnaires envoyés dans les 20 services d'urgences adultes concernés, 93 questionnaires exploitables ont été recueillis soit un taux de réponse de 35,4%.

Treize chefs de services sur vingt ont répondu soit un taux de réponse de 65%.

1. Caractéristiques démographiques de l'échantillon

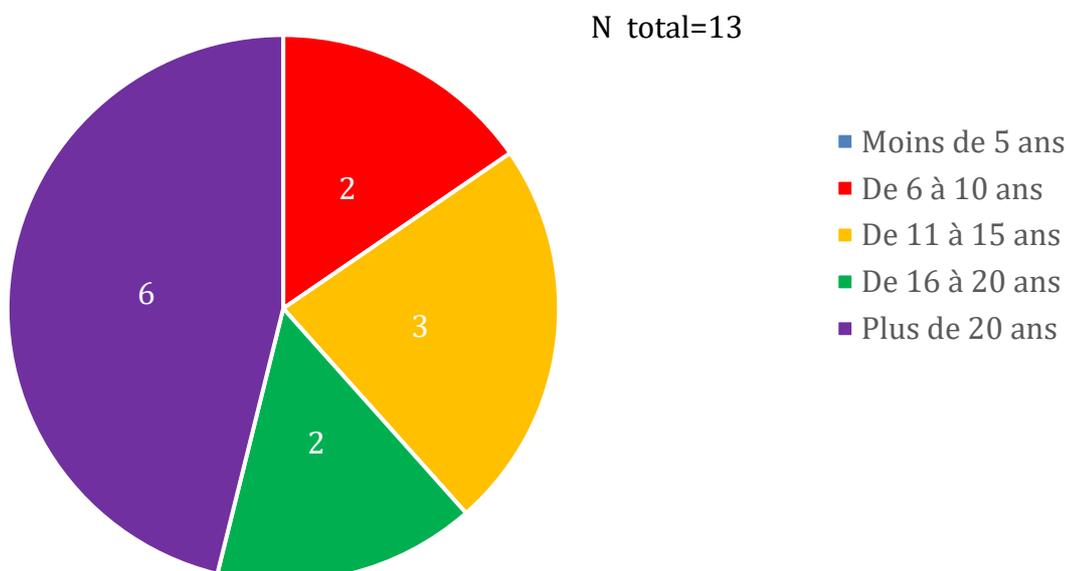
L'âge, le sexe, le statut, le nombre d'années d'exercice en médecine et en médecine d'urgence se répartissent de cette façon.

1.1 Pour les chefs de services (n=13)

La grande majorité des chefs de service (76,9%) a plus de 40 ans.

Ce sont en majorité des hommes (10/13) soit un sexe ratio de 3.33.

La majorité des chefs de services interrogés a plus de 20 ans d'expérience en médecine d'urgence (Graphique 1).



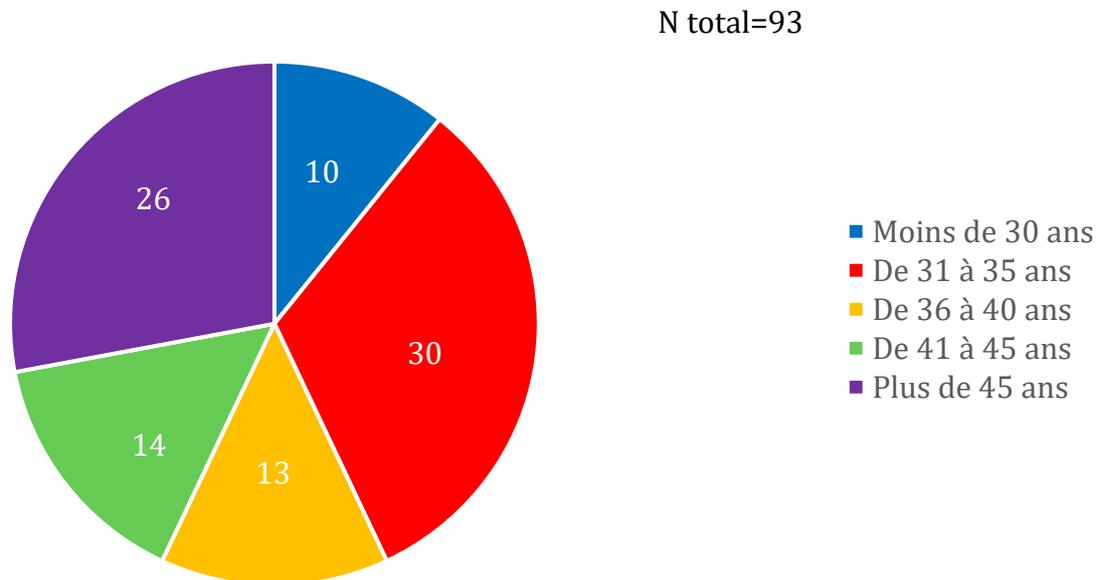
Graphique 1. Nombre d'années d'exercice en médecine d'urgences des chefs de service répondeurs

Aucun chef de service n'a de formation en soins palliatifs.

1.2 Tous médecins confondus

1.2.1 Age

La majorité des médecins ayant répondu au questionnaire a entre 31 et 35 ans, les suivants sont les plus de 45 ans (Graphique 2).

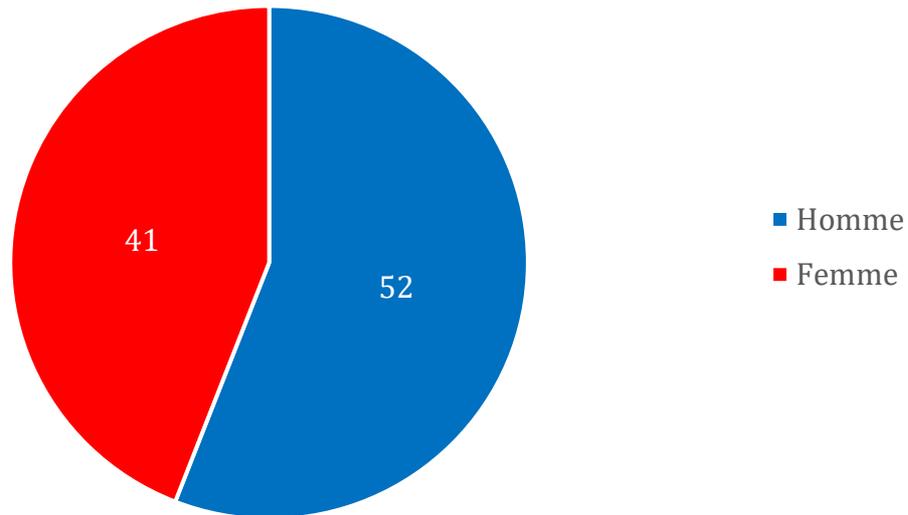


Graphique 2. Âge des médecins répondants.

La majorité des médecins ayant répondu au questionnaire a entre 31 et 35 ans, les suivants sont les plus de 45 ans. La moyenne d'âge des médecins tous sexes confondus est de 39,5 ans +/- 8,4 ans. La moyenne d'âge pour les femmes est de 36,2 ans +/- 6,8 ans et de 42,1 ans +/- 8,7 ans pour les hommes. Le premier quartile est de 32 ans (soit 25% de la population est en dessous de cet âge). La médiane est de 38 ans. Le 3^{ème} quartile est de 47 ans (soit 25% de la population est au-dessus de cet âge). Par conséquent, 50% de la population étudiée se situe entre 38 ans et 47 ans.

1.2.2 Sexe

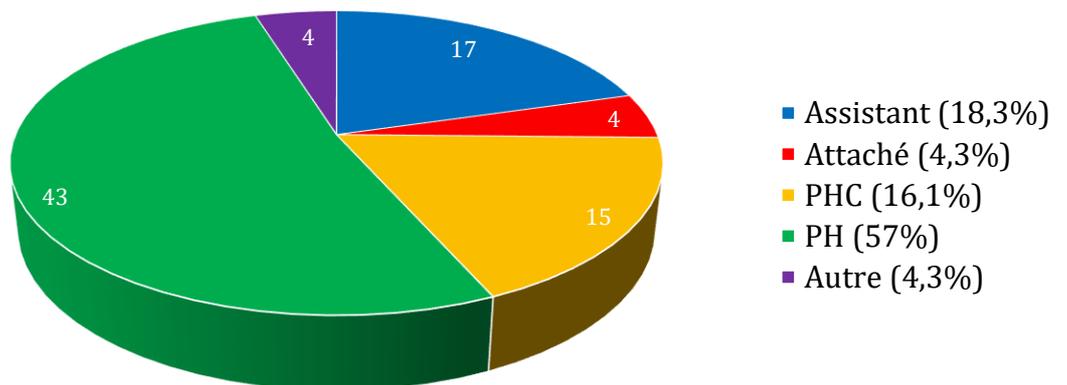
La majorité des médecins exerçant aux urgences de Lorraine sont des hommes avec un sexe ratio de 1.27 (Graphique 3).



Graphique 3. Sexe des médecins répondants

1.2.3 Statut

57% des médecins interrogés sont praticiens hospitaliers (PH) (Graphique 4).

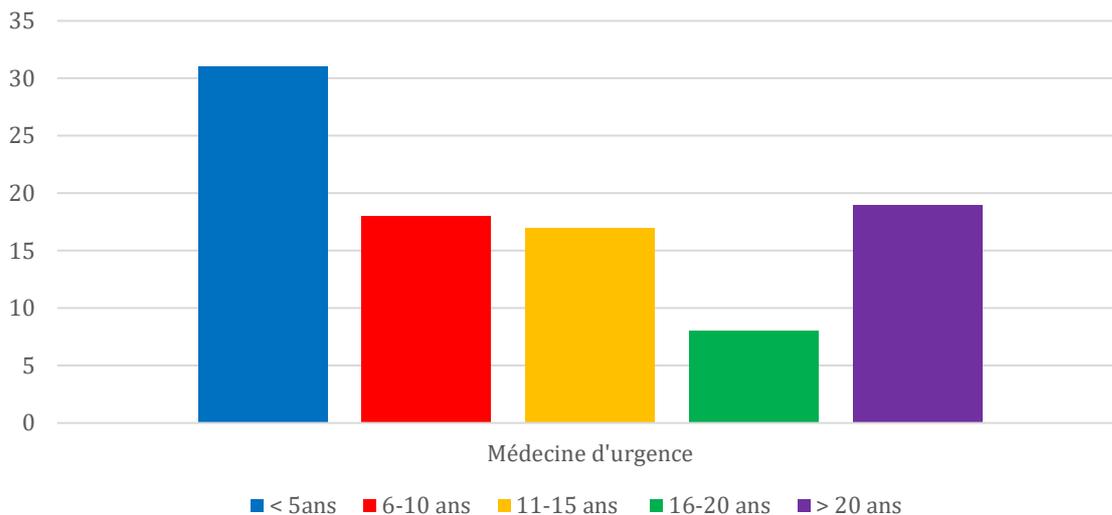


Graphique 4. Statut des médecins répondants

1.2.4 Expérience professionnelle

- Médecine d'urgence :

On note une majorité de jeunes médecins dans les services d'urgences de Lorraine avec près de 35,5% de médecins ayant moins de 5 ans d'expérience professionnelle (Graphique 5).



Graphique 5. Nombre d'années d'expérience en médecine d'urgence des médecins répondants

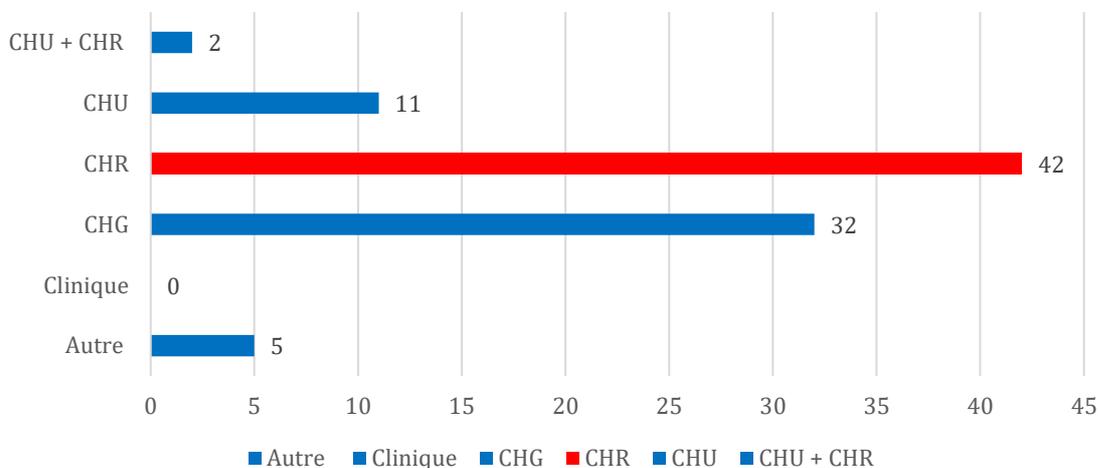
- Soins palliatifs :

Seulement **4,3%** des médecins urgentistes de Lorraine ont une formation en soins palliatifs.

2. Profil des services

2.1 Type d'hôpital

Sur les 93 médecins ayant répondu au questionnaire, un n'a pas répondu à cette question, deux exercent au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nancy en plus d'un autre hôpital type Centre Hospitalier Régional (CHR). La Majorité des médecins exercent au CHR Metz-Thionville (avec 45,6%) (Graphique 6).

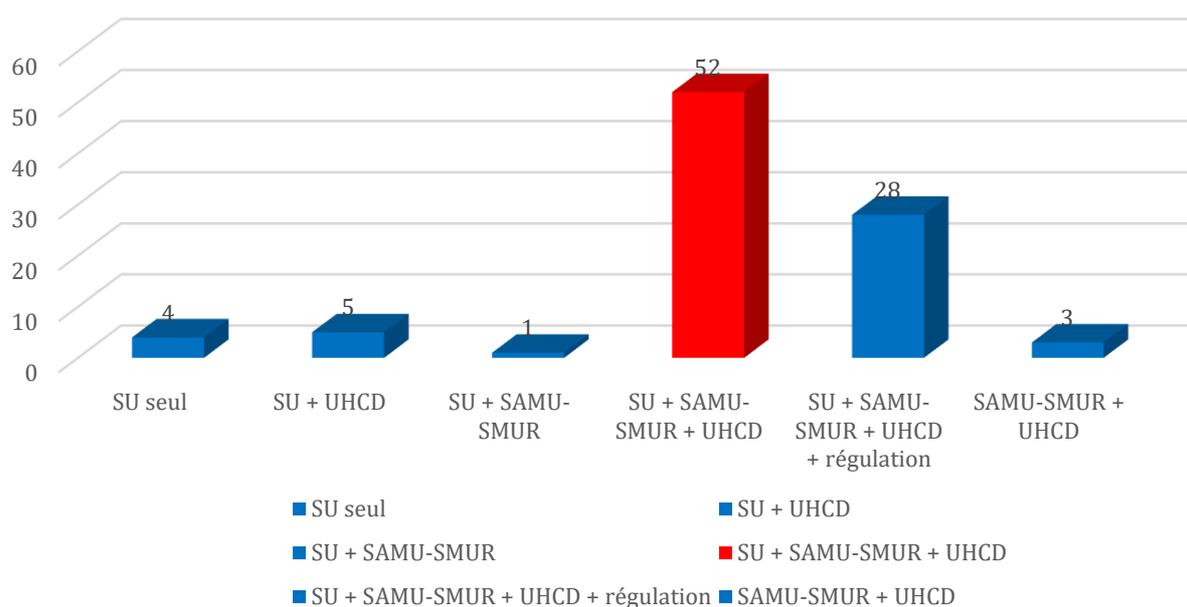


Graphique 6. Lieu d'exercice des médecins répondants

2.2 Type d'exercice

La plupart des services d'urgences (SU) sont équipés d'une UHCD et ont une activité préhospitalière. La plupart des médecins interrogés pratiquent une activité mixte (SU + UHCD + SAMU-SMUR), ils représentent environ 56% des médecins.

23 médecins participent en plus à une activité de régulation des appels (Centre 15), ce qui représente 30,1% des médecins interrogés. Certains médecins (en minorité), exercent uniquement dans un SU (4/93 soit 4,3%), d'autres font uniquement du SU et UHCD (5/93 soit 5,4%) (Graphique 7).

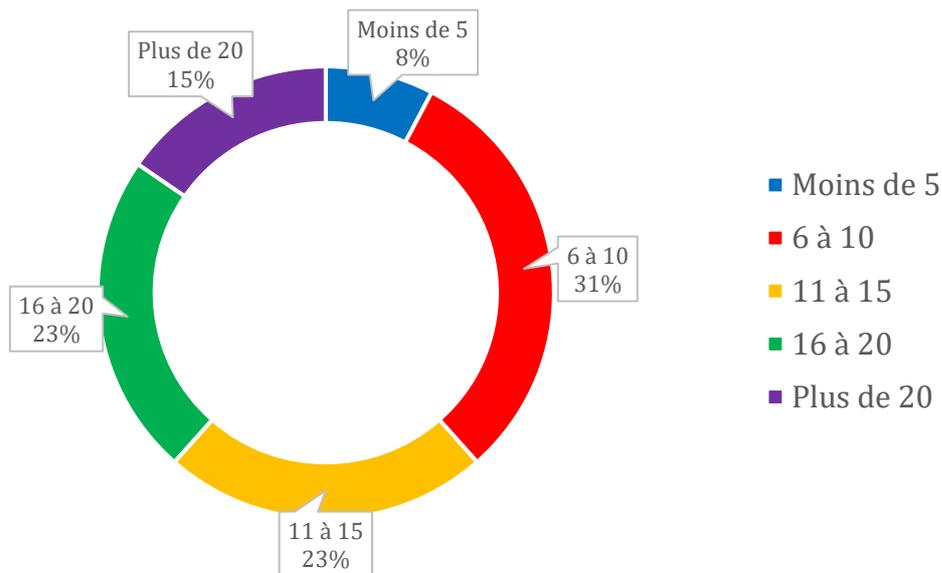


Graphique 7. Type d'exercice des médecins répondants

2.3 Nombre de médecins dans le service

Sur les 20 chefs de services interrogés, 13 ont répondu au questionnaire qui leur était adressé. Une des questions spécifiques était le nombre de médecins exerçant dans leur service.

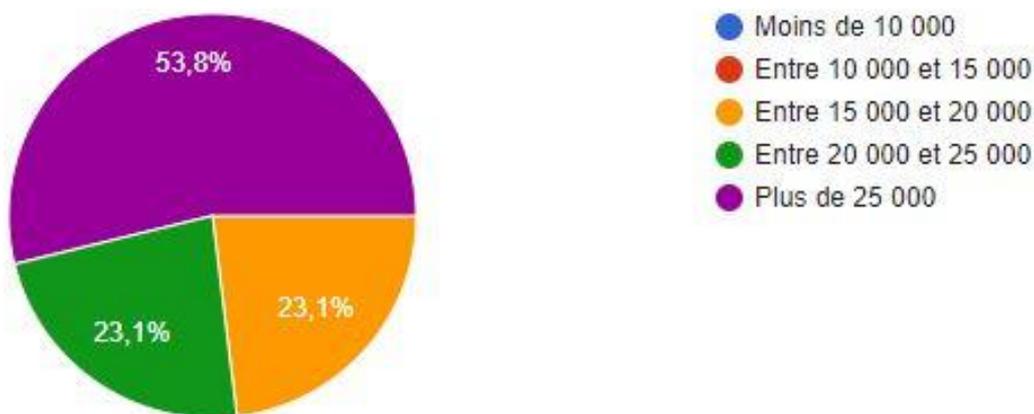
Un seul service a moins de 5 médecins. La plupart ont entre 6 et 10 médecins (4/13 soit 31%), 2 services ont entre 11 et 15 médecins, 3 services ont entre 16 et 20 médecins, et 3 services d'urgences ont plus de 20 médecins. (Graphique 8).



Graphique 8. Nombre de médecins dans les services répondeurs.

2.4 Nombre de passages annuels

La majorité des services d'urgences de Lorraine accueille plus de 25 000 patients par an (Graphique 9).

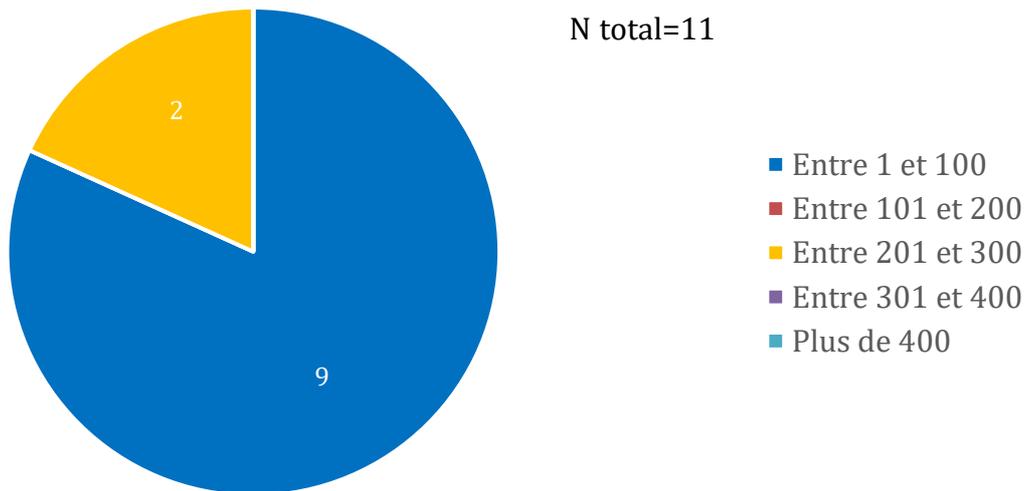


Graphique 9. Nombre de passages annuels dans les services répondeurs.

2.5 Nombre de décès sur l'année 2016

Sur les 13 chefs de services ayant répondu au questionnaire, 11 ont répondu à cette question. Sur les 11 services, 9 ont moins de 100 décès par an et deux (les deux services d'urgences du CHR Metz-Thionville) ont entre 201 et 300 décès par an

(Graphique 10). Ces deux derniers sont les deux services d'urgences ayant le plus de passage par an avec 67716 passages annuels dans le service d'urgences de Mercy en 2016 et 59432 passages annuels dans celui de Bel Air. Le taux d'incidence de décès pour le service d'urgences de Mercy est donc compris entre 0,3 et 0,44% et celui de Bel air est compris entre 0,34 et 0,5%.

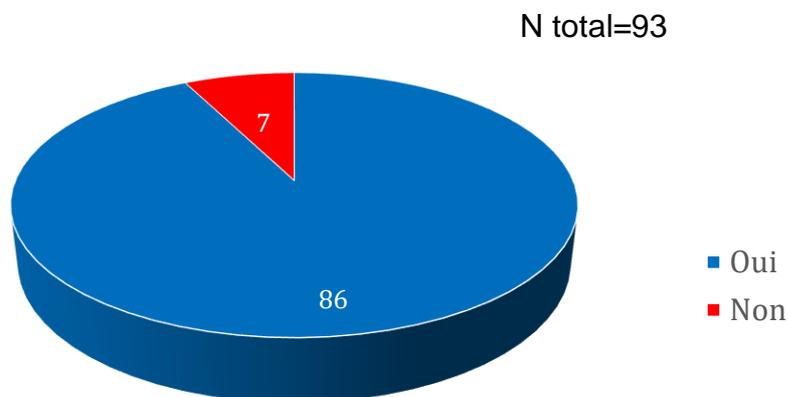


Graphique 10. Nombre de décès annuels dans les services répondants.

3. A propos des soins palliatifs aux urgences

3.1 Possibilité de réaliser des soins palliatifs en médecine d'urgence

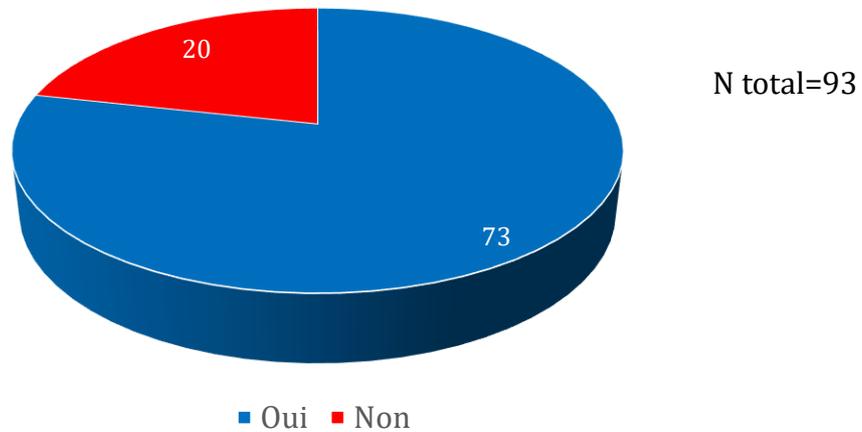
Sur les 93 médecins ayant répondu au questionnaire, 92% pensent qu'il est possible de réaliser des soins palliatifs aux urgences. 8% seulement pensent que non (Graphique 11).



Graphique 11. Estimation des médecins répondants de la possibilité de réaliser des soins palliatifs aux urgences.

3.2 Pratique des soins palliatifs aux urgences

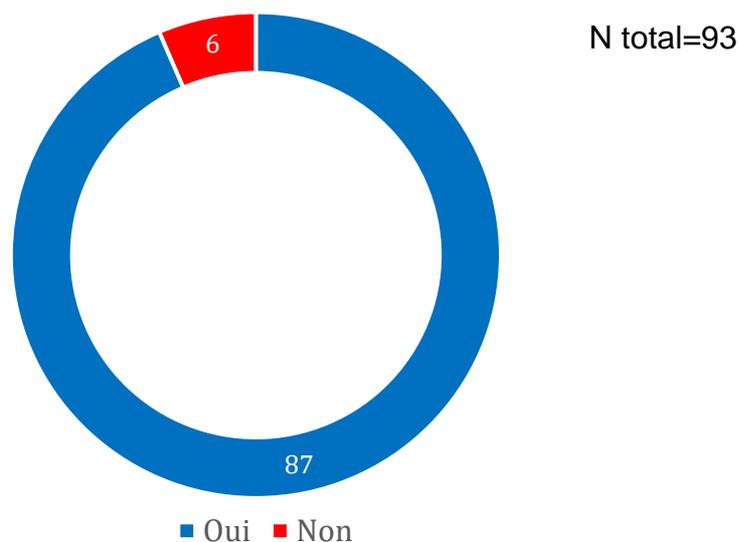
22% des médecins ayant répondu disent qu'ils pratiquent peu les soins palliatifs dans leur service (Graphique 12).



Graphique 12. Pratique des soins palliatifs aux urgences.

3.3 Connaissance de la Loi Léonetti Claeys

94% des médecins déclarent connaître la Loi Léonetti Claeys de 2015 (Graphique 13). Les profils des médecins ayant répondu qu'ils ne connaissaient pas cette Loi sont variables (il y a autant d'hommes que de femmes, les âges sont différents, leur statut et leur nombre d'années d'expérience également).

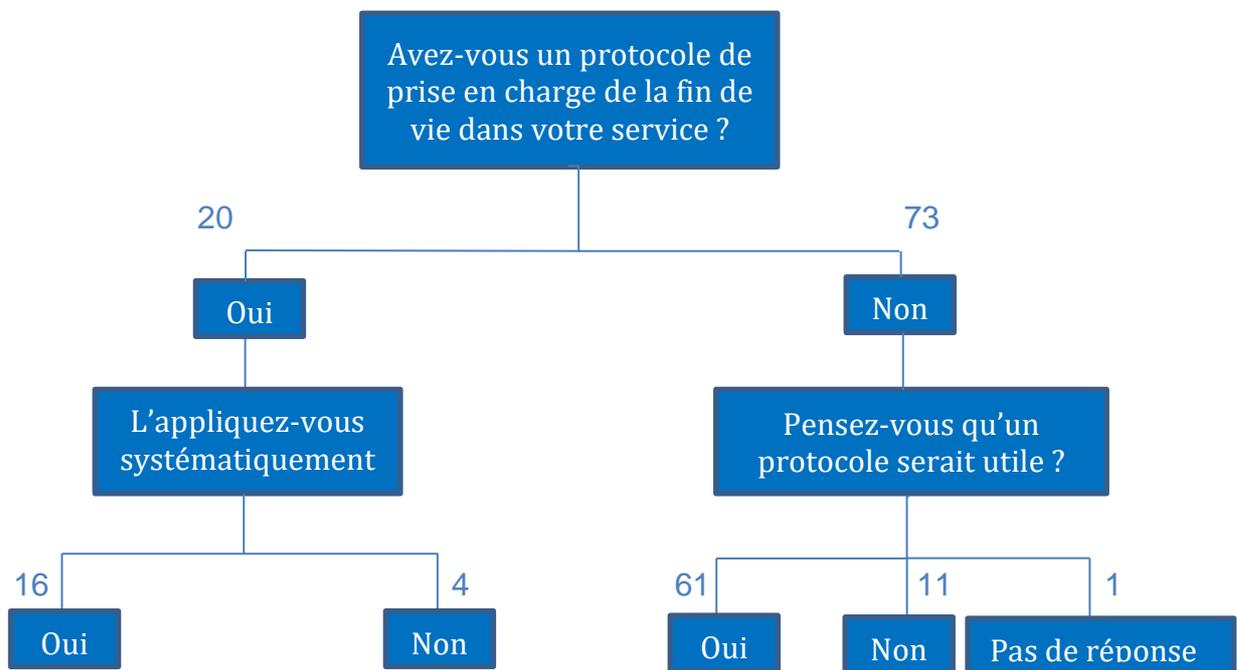


Graphique 13. Connaissance de la Loi Léonetti-Claeys.

3.4 Protocole de prise en charge de la fin de vie

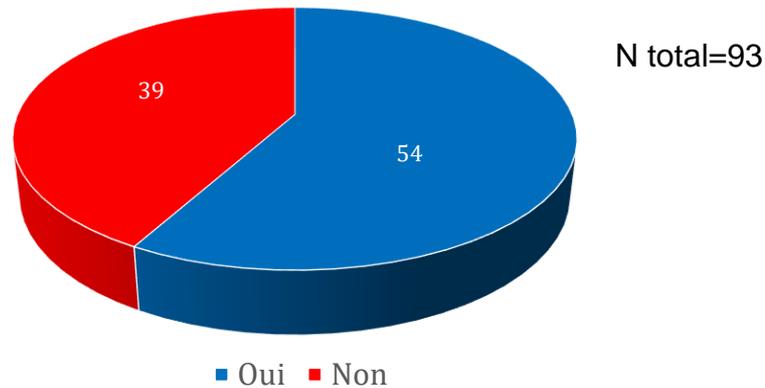
Sur les 93 médecins ayant répondu au questionnaire, 20 disent avoir un protocole de prise en charge de la fin de vie, soit 22%. Sur ces 22%, 80% appliquent le protocole. 78% affirment ne pas avoir de protocole de prise en charge de la fin de vie et 84% de ces médecins pensent qu'un protocole serait utile.

Sur les 20 médecins qui déclarent avoir un protocole, 9 médecins travaillent au CHR Metz-Thionville, 7 au CHU de Nancy, 3 dans un CHG et 1 à l'Hôpital Militaire de Legouest.



3.5 Prise en compte de la dimension religieuse

Comme le montre le graphique ci-dessous (graphique 14), seulement 54 médecins sur 93 interrogés prennent en compte la dimension religieuse dans la prise en charge du patient en fin de vie.



Graphique 14. Prise en compte de la dimension religieuse par les médecins répondants dans la prise en charge de la fin de vie.

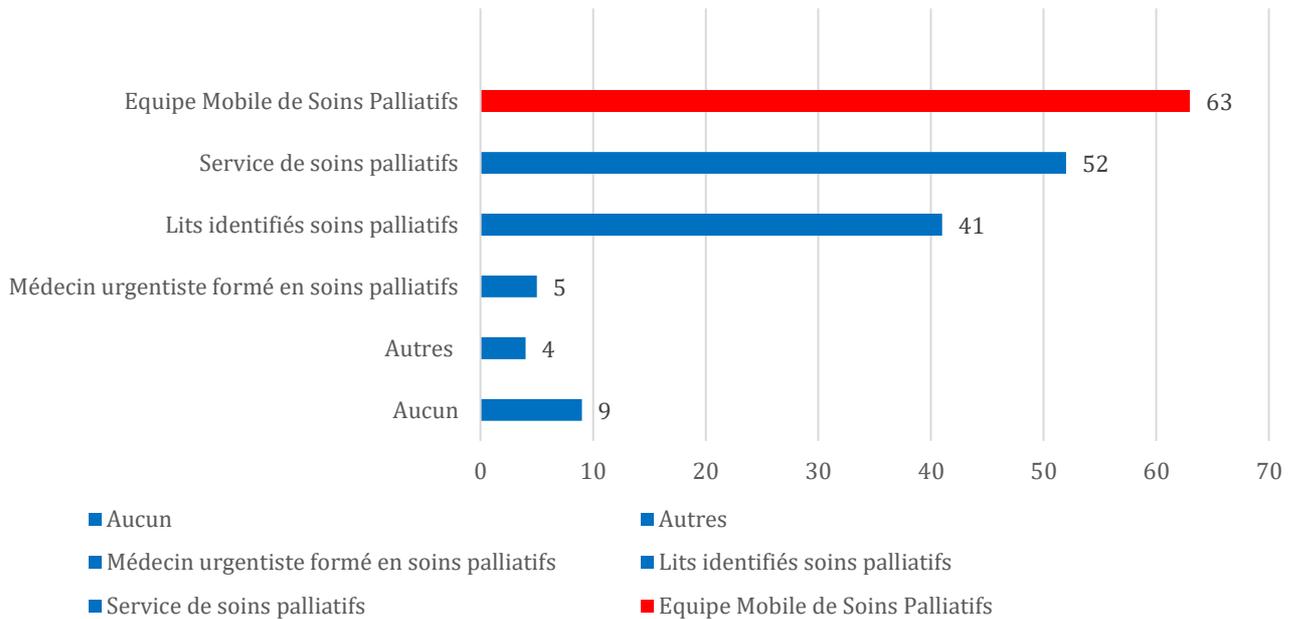
3.6 Structures de soins palliatifs à disposition

Plusieurs réponses étaient possibles à cette question. Environ 68% des médecins répondants déclarent avoir à leur disposition une EMSP et 56% un service de soins palliatifs (SSP) pour prendre en charge les patients en fin de vie.

Presque 10% des médecins affirment cependant ne disposer d'aucune structure spécifique ou d'aucun personnel formé pour prendre en charge la fin de vie.

Sur la totalité des réponses, 24 médecins sur 93 (soit 26%) ont une EMSP et un SSP (Graphique 15).

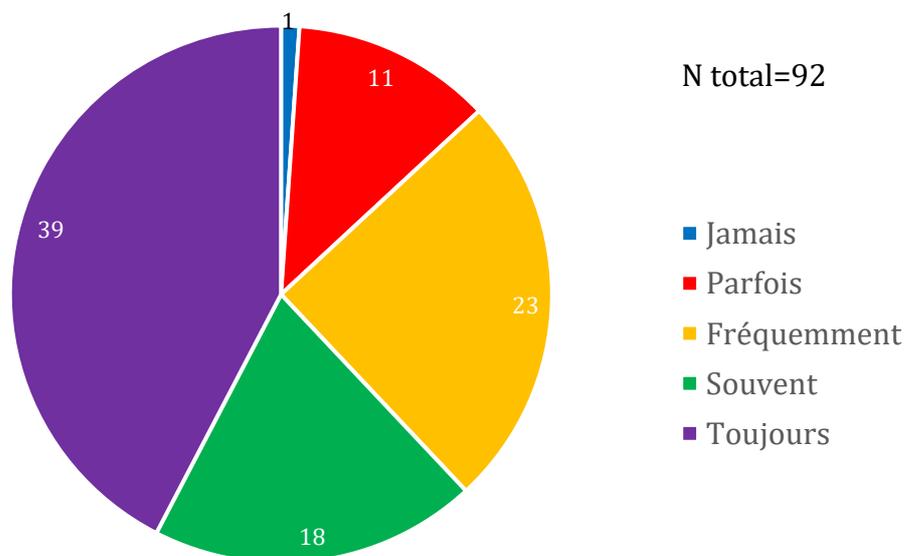
Structures à disposition



Graphique 15. Structures de soins palliatifs à disposition des médecins répondeurs.

3.7 Recours à la personne de confiance

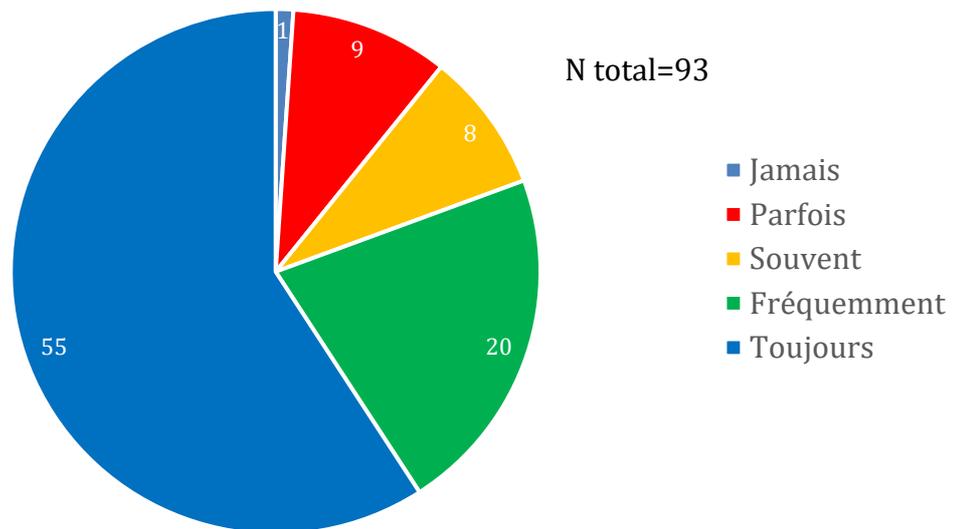
Un médecin n'a pas répondu à cette question. La plupart des médecins ayant répondu au questionnaire disent avoir toujours recours à la personne de confiance face à un patient en fin de vie (39/92) soit 42%. Sur ces 39 médecins ayant toujours recours à la personne de confiance, 36 connaissent la Loi Léonetti-Claeys, soit 92,3% (Graphique 16)



Graphique 16. Recours à la personne de confiance.

3.8 Recours aux directives anticipées

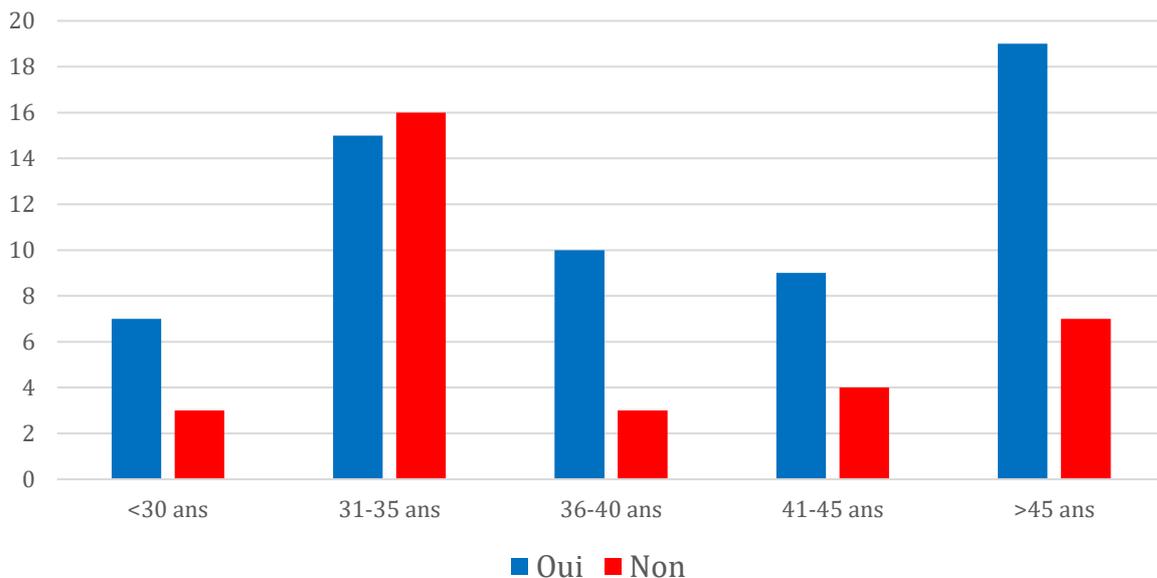
Sur 93 médecins ayant répondu au questionnaire, 59% déclarent avoir recours systématiquement aux directives anticipées. Un seul médecin n'en tient jamais compte. Sur ces 55 médecins ayant recours systématiquement aux directives anticipées, 52 déclarent connaître la Loi Léonetti-Claeys, soit 94,5% (Graphique 17).



Graphique 17. Recours aux directives anticipées.

3.9 Réanimation inadaptée

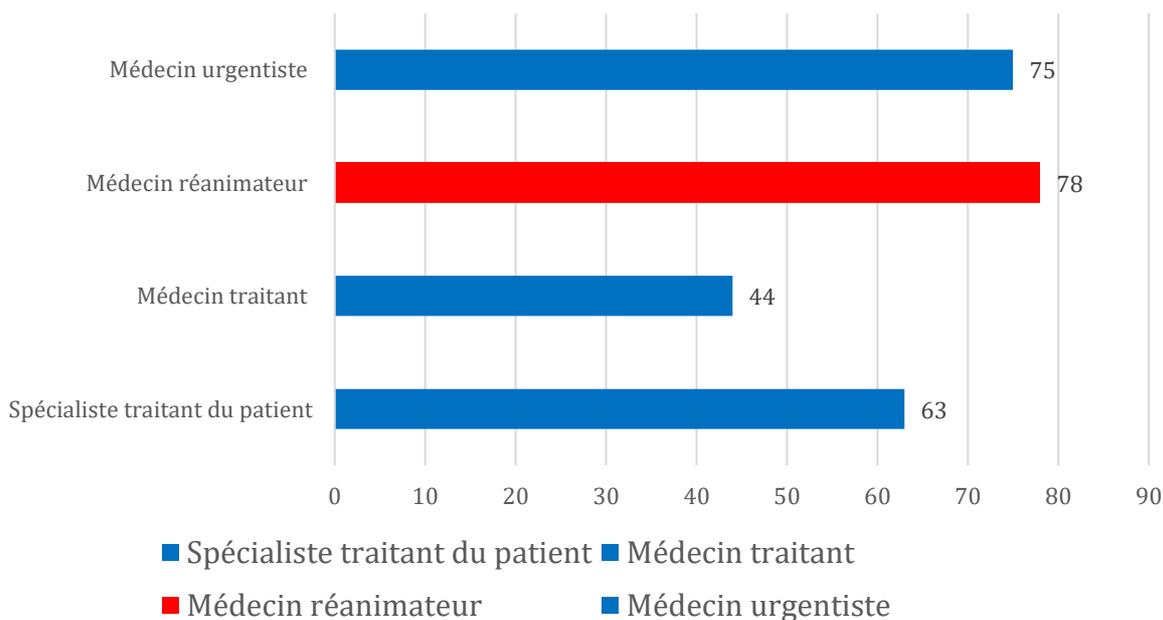
Sur 93 médecins, 60 pensent qu'ils ont déjà réalisé des actes de réanimation invasive jugés inadaptes *a posteriori*, soit 65%. 52% des médecins ayant entre 31 et 35 ans pensent qu'ils n'ont jamais réalisé une réanimation invasive jugée à postériori inadaptee. Dans les autres tranches d'âge, ce taux représente entre 23 et 30% seulement (Graphique 18).



Graphique 18. Réalisation d'actes de réanimation invasive jugés a posteriori inadaptés en fonction de l'âge des médecins répondants.

3.10 Limitation thérapeutique

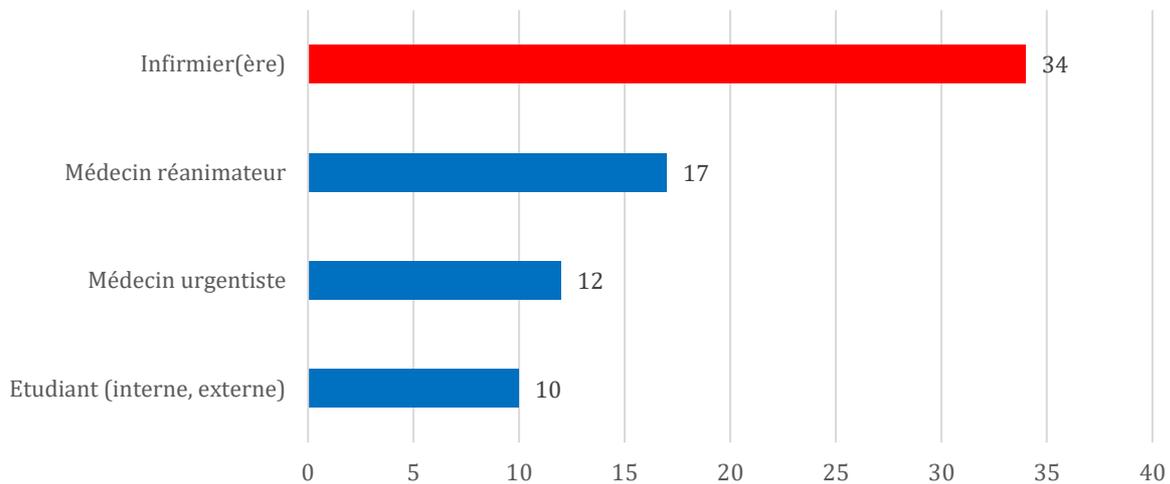
Quatre médecins urgentistes sur 93 disent prendre la décision de limitation de soins seuls. Sur les 89 restants, 4 n'ont pas répondu à cette question. Pour les 85 autres, la décision est prise collégalement avec (plusieurs réponses étaient possibles) (Graphique19) :



Graphique 19. Autres médecins intervenants dans la limitation de soins.

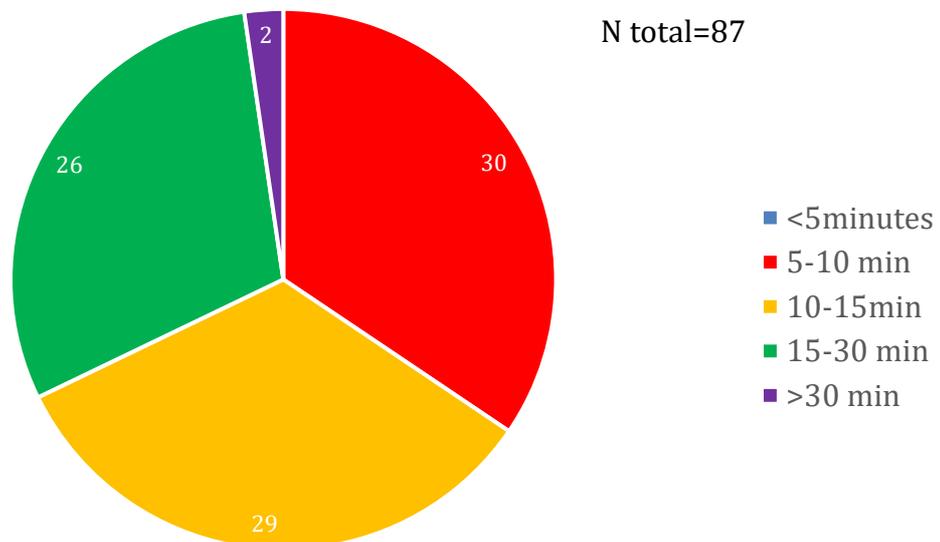
3.11 Consultation d'annonce

Seulement 35,5% des médecins ayant répondu au questionnaire disposent d'un lieu dédié à la consultation d'annonce. 59% des médecins réalisent la consultation d'annonce seul. Les autres la réalisent accompagnés de : (plusieurs réponses possibles) (Graphique 20)



Graphique 20. Personnel accompagnant le médecin urgentiste pour la consultation d'annonce.

La plupart des médecins réalisant la consultation d'annonce accompagnés la réalise avec un(e) infirmier(ère) : 34/36 soit 94%. La majorité des médecins prennent entre 5 et 30 minutes pour la réaliser. Seulement 2/87 (2,1%) prennent plus de 30 minutes (Graphique 21).

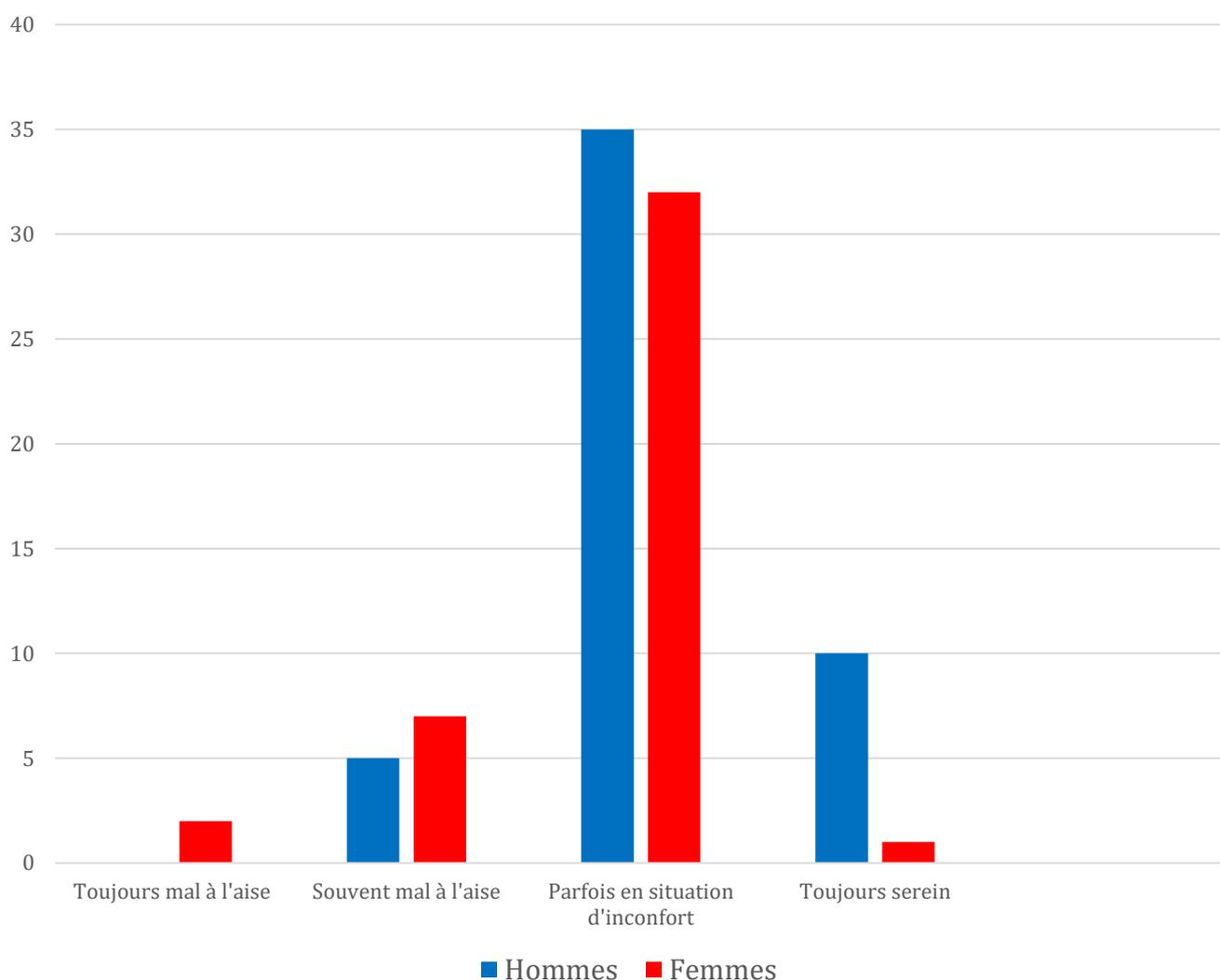


Graphique 21. Temps consacré à la consultation d'annonce par les médecins répondants.

Nous avons essayé de retrouver un profil de médecin en fonction du ressenti face au patient en fin de vie. La seule différence significative est le sexe. En effet, seules deux femmes affirment être toujours mal à l'aise dans la prise en charge d'un patient en fin de vie.

Dans les catégories « souvent mal à l'aise » et « parfois en situation d'inconfort », les données sont comparables entre les hommes et les femmes.

Or, parmi 11 médecins ayant répondu qu'ils étaient toujours sereins dans la prise en charge des patients en fin de vie, 91% sont des hommes (Graphique 24).



Graphique 24. Comparaison homme/femme du ressenti face à la prise en charge des patients en fin de vie.

NB : tous les résultats sont reportés dans les tableaux en Annexe 3 et 4

DISCUSSION

A. Analyse des résultats et discussion

Nous avons, entre novembre 2017 et mai 2018, une population de 272 médecins exerçant dans les SU de Lorraine (Cliniques privées comprises). Sur ces 272 médecins, 263 ont été interrogés et 93 ont répondu au questionnaire soit un taux de réponse de 35% environ, ce qui est plus qu'acceptable pour un questionnaire d'opinion.

Nous avons considéré le sujet du questionnaire comme « sensible » et nous nous sommes appuyés sur le potentiel d'un manque d'intérêt pour le sujet au profit d'autres missions de l'urgentiste (comme celle de sauver des vies) pour mettre en avant l'importance de la réalisation d'une telle étude.

1. Profil des médecins interrogés

1.1 Une féminisation de la profession

En comparant notre sexe ratio (1,27) à celui de l'étude de Jean-Baptiste Bichat réalisée en 2011 [47] (2,3) et aux chiffres des rapports du CNOM de 2007 (38% de femmes) et de 2018 [48] (sexe ratio 1,13 ; 48% de femmes) ; nous constatons une féminisation de la population médicale malgré une prédominance masculine dans nos résultats.

NB : La féminisation des médecins exerçant aux urgences est peut-être moins rapide que dans d'autres spécialités médicales car le système de gardes est moins facile à adapter à une vie de famille. En effet, beaucoup de femmes préfèrent travailler à heures ouvrables en semaine.

1.2 Caractéristiques des statuts et de l'expérience professionnelle

Toujours en comparant avec l'étude de Jean-Baptiste Bichat en 2011 [47], celle-ci montrait que la population des médecins urgentistes était une population « expérimentée ». En effet, 74% des médecins interrogés avait le statut de praticien hospitalier (PH) contre 57% dans la nôtre, 7% des médecins sont assistants (vs 18,3% dans notre étude). 88% déclaraient avoir plus de 5 ans d'expérience professionnelle contre seulement 64,5% dans la nôtre. Dans l'étude de Jean-Baptiste Bichat, 36% des

médecins avaient plus de 15 ans d'expérience (vs 32,3% dans notre étude). De plus, 44% des médecins avaient plus de 45ans (seulement 28% dans notre étude).

Ces chiffres peuvent témoigner de deux choses :

- Une attractivité importante de la médecine d'urgence pour les jeunes médecins pour plusieurs raisons :
 - o Gestion attractive de pathologies très variées ;
 - o Recherche de « l'adrénaline » dans la prise en charge des urgences vitales ;
 - o Souhait de travail en équipe dans un environnement « rassurant » comme l'hôpital ;

NB : De moins en moins de jeunes médecins souhaitent s'installer seul dans un cabinet de médecine libérale.

- Une nette diminution des médecins expérimentés dans les services de médecine d'urgences et la « fuite » de ceux-ci vers d'autres spécialités. Un article paru en 2006 [49] dans une revue de psychologie décrit les conditions de travail de travail de plus en plus difficiles pour les médecins urgentistes. « *Les urgentistes sont soumis à une pression importante, avec un nombre de passages croissant, ce qui entraîne une activité à flux tendu, l'absence de programmation, le sentiment d'être débordé, l'hétérogénéité des demandes, l'absence de lits d'aval constituent de grosses difficultés qui, à long terme, peuvent être épuisantes et pousser certains médecins à quitter cette spécialité.* »

2. Profil des services

2.1 Typologie des services

Les données propres aux services, celles fournies par les chefs de service, sont interprétables mais non représentatives de tous les SU de Lorraine car seulement 13 chefs de services sur 20 ont répondu au questionnaire, soit 65%.

Les services randomisés sont tous les services d'urgences de Lorraine hormis les services d'urgences de la Clinique Claude Bernard et la Clinique de Gentilly, ils sont donc assez représentatifs de la population étudiée.

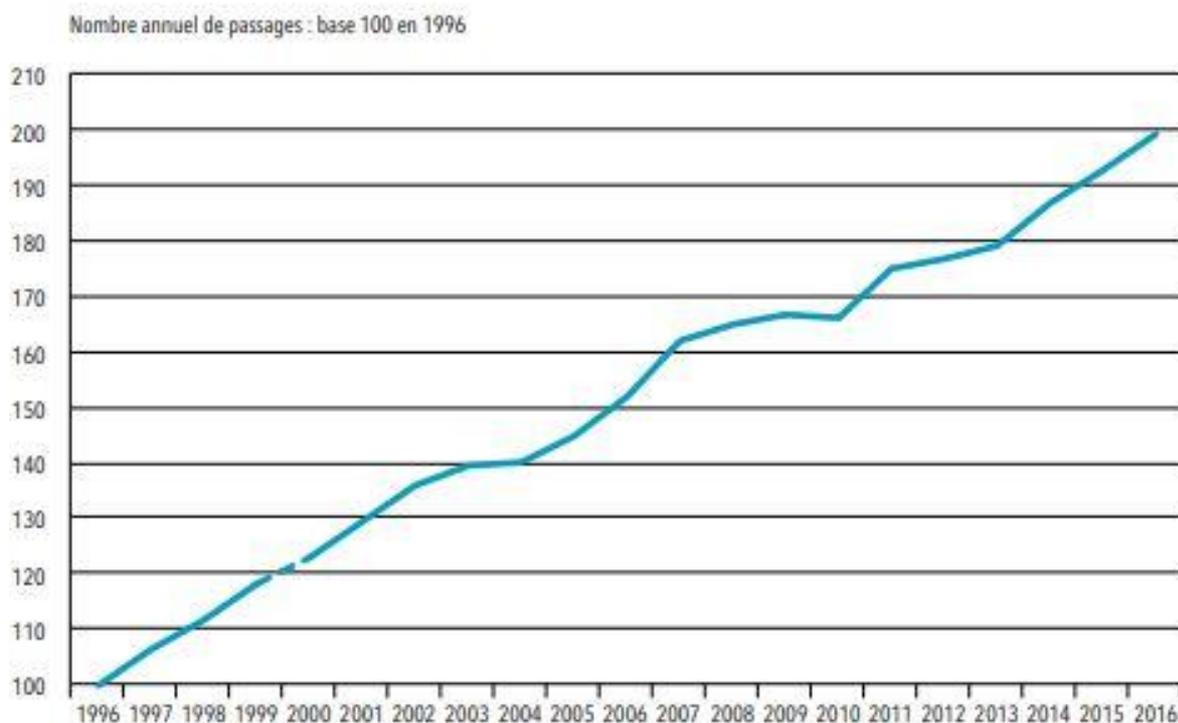
Sur les 93 médecins ayant répondu au questionnaire, 12% travaillent dans un CHU, 2% ont une activité mixte (CHU + CHR), 46% travaillent dans un CHR, 35% dans un CHG et 5% dans une autre structure.

Contrairement à une enquête de 1998 de la commission d'évaluation de la SFMU [50] sur les UHCD qui étaient présentes dans 53% des services d'urgences, tous les services d'urgences interrogés dans notre étude étaient pourvus d'une UHCD.

La plupart des médecins urgentistes ont une activité mixte associant service d'urgences, SAMU-SMUR et UHCD (56%), 95% des médecins font de l'UHCD et 30,1% de la régulation. La plupart des SU de Lorraine emploient entre 6 et 15 médecins (59%), ce qui reste stable par rapport à l'étude de 2011 [47]. Ces chiffres devraient être en augmentation étant donné l'accroissement de l'activité.

2.2 Nombre de passages

En comparant nos chiffres sur le nombre annuel de passages dans les services d'urgences à ceux de plusieurs études statistiques de la DRESS [51] (l'une réalisée en 2007 et l'autre en 2016), nous constatons une augmentation progressive mais constante de 3,5% par an depuis 1996, excepté en 2010 (graphique 1).



Graphique 25 : Evolution du nombre de passages annuels aux urgences depuis 1996

Dans l'étude de la DRESS de 2007, 35% des SU ont moins de 15 000 passages par an, dans l'étude de 2016, 20% des SU ont moins de 15 000 passages annuels et dans notre étude, aucun chef de service déclare moins de 15 000 passages annuels.

Toujours en comparant notre étude à celle de la DRESS de 2016 [51], celle-ci montre que 63% des services d'urgences ont moins de 30 000 passages annuels alors que dans notre étude, seulement 46,2% des services ont moins de 25 000 passages par an.

Dans notre étude, 53,8% des chefs de services déclarent avoir plus de 25 000 passages annuels alors que dans l'étude de 2016, 37% des SU ont plus de 30 000 passages par an.

Il existe plusieurs hypothèses à la non concordance de nos chiffres avec les différentes études précédemment citées :

- Taux de réponse trop faible des chefs de services ;
 - o Résultats non représentatifs de tous les services d'urgences de Lorraine (biais de sélection) ;
 - o Possibilité que les chefs de services n'ayant pas répondu à notre questionnaire (7/20) dirigent des services plus petits avec un nombre de passages annuels inférieur à 15 000.

- Possibilité que le nombre de passages annuels ait augmenté entre 2016 et 2018 de sorte qu'aucun service d'urgences ne reçoit moins de 15 000 consultations par an, ce qui semble très peu probable.

- Sous-estimation du nombre de passages annuels lors de l'élaboration du questionnaire : limites trop faibles (<10 000, entre 10 000 et 15 000, entre 15 000 et 20 000, entre 20 000 et 25 000 et >25 000 passages annuels). Le rapport de la DRESS fixe des valeurs plus hautes (<15 000, entre 15 000 et 30 000, entre 30 000 et 40 000 et >40 000) (biais de mesure).

2.3 Nombre de décès

Nous avons vu en première partie que l'incidence des décès dans les services d'urgences représente entre 0,15% et 0,5% du nombre total d'admissions [16, 20, 21, 22]. Dans notre étude, 9 chefs de service sur les 11 ayant répondu à cette question déclarent avoir entre 1 et 100 décès annuels et 2 déclarent en avoir entre 201 et 300. Les deux services ayant entre 201 et 300 décès annuels sont les deux plus gros services d'urgences de Lorraine (Metz-Mercy et Thionville-Bel Air), cette réponse semble donc cohérente. Cependant, deux autres SU accueillant plus de 25 000 patients par an déclarent avoir moins de 100 décès au sein de leur service. Ces chiffres sont étonnants mais restent concordant avec le taux d'incidence que l'on retrouve dans les différentes études [16, 20, 21, 22].

Cette grande différence du nombre de décès dans les SU peut s'expliquer de plusieurs façons :

- Admission directe dans les services adaptés ; certains hôpitaux ont peut-être plus de moyens d'accueillir les patients en fin de vie sans transiter par un service d'urgences, en travaillant avec un réseau de soins ;
- Différence d'organisation des SU ; il est possible que certains services d'urgences arrivent à orienter plus rapidement les patients en fin de vie, ainsi le décès se fait dans un service hospitalier autre que le service d'urgences ou l'UHCD.

Il faut cependant rester prudent quant à ces résultats étant donné le faible taux de réponse à cette question (55%).

3. Discussion autour des soins palliatifs aux urgences

3.1 Rôle et connaissances des médecins urgentistes

1.1.1. Législation sur les soins palliatifs en médecine d'urgence

La Loi hospitalière du 31 juillet 1991 impose à tous les services concernés par la prise en charge des patients de développer une politique de médecine palliative. L'objectif n'est pas d'implanter une unité de soins palliatifs au sein des services d'urgences, les

impératifs des deux structures n'étant pas les mêmes. Une fois décidée la stratégie de prise en charge du patient, il est licite que le patient aille dans la structure la plus adaptée pour assurer les soins mais en raison de la rapidité de survenue des décès aux urgences et de la problématique de l'organisation des services en aval (absence de lits, de médecins de garde), l'accompagnement ultime se déroule fréquemment dans les services d'urgences.

Dans notre étude, pour 92% des médecins interrogés, la réalisation de soins palliatifs aux urgences est possible, même s'il ne s'agit pas de l'endroit idéal pour cela et pour 78% d'entre eux, la pratique de soins palliatifs aux urgences est courante. Or, plusieurs études [16, 20, 21, 22] montrent que la fréquence de décès aux urgences est très faible (0,15 à 0,5% des admissions). Compte tenu du nombre considérable de consultations aux urgences, cette donnée est peu informative en elle-même et aucune donnée n'est actuellement disponible pour estimer cette fréquence par rapport à la gravité initiale des patients admis aux urgences. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les médecins urgentistes trouvent que cette pratique est bien trop courante car il existe encore un nombre trop important de patients qui sont amenés aux urgences dans un état gravissime (dont la fin de vie était à prévoir) et qui, nonobstant, auraient pu être gérés à domicile ou en hospitalisation, sans pour autant transiter par les urgences.

Dans notre étude, 94% des médecins déclarent connaître la Loi Leonetti Claeys de 2015 [42] même si cette question binaire n'a pas été plus approfondie et son résultat était à considérer comme uniquement déclaratif. Il est probable que certains médecins pensent la connaître sans réellement avoir connaissance des détails comme le suggère l'enquête préliminaire OPTIDRO de 2010 [52] dans laquelle plus de 80% des praticiens interrogés avaient estimé que leurs pratiques étaient en adéquation avec les textes, alors que l'évaluation des connaissances avait montré que seuls 25% connaissaient les modalités d'une procédure collégiale. En 2011, Matricon et al. [53] avaient montré une assimilation inégale de tous les éléments de la Loi Leonetti par les soignants.

Dans l'étude de Jean-Baptiste Bichat de 2011 sur la fin de vie aux urgences [47], 75% des médecins interrogés reconnaissent ne pas connaître la définition des soins palliatifs. Parmi ceux qui connaissaient la définition, 50% citaient l'antalgie comme

première notion associée aux soins palliatifs, les autres notions étaient bien plus minoritairement rapportées. Dans cette même étude, environ un tiers des médecins connaissaient la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

1.1.2. Formation et perception des soins palliatifs aux urgences

Dans notre étude, alors que 92% des médecins urgentistes estiment que la prise en charge de la fin de vie aux urgences est possible, seulement 4,3% déclarent avoir une formation en soins palliatifs (diplôme universitaire (DU) ou inter universitaire (DIU), capacité, participation à un séminaire etc.). Ces résultats sont paradoxaux, car les médecins urgentistes reconnaissent une lacune franche dans leur formation en soins palliatifs mais déclarent que ces soins sont possibles et courants dans leur pratique.

Il existe de nombreuses lacunes dans la formation des médecins en ce qui concerne les soins palliatifs. En effet, les soins palliatifs sont en pleine expansion depuis une trentaine d'années et leur mise en place est devenue un objectif national depuis les années 2000. Quatre plans nationaux sur les soins palliatifs se sont succédés (1999-2002, 2002-2005, 2008-2012 et 2015-2018). Le quatrième plan national, mis en place par le Président François Hollande en 2015, intitulé « *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie* », [54] s'est achevé fin décembre 2018.

L'inspection générale des affaires sociales (IGAS) a établi un rapport en 2019 [55] à la demande du ministère afin d'évaluer le plan et la mise en application des soins palliatifs en France. Le point numéro 79 de ce rapport montre que « *la discipline n'a été reconnue que très récemment au travers de sous-section du conseil national des universités santé (sous-section 4605 – épistémologique clinique, puis médecine palliative), présidée par le professeur François Goldwasser, et la prise en charge de la fin de vie n'a pas pénétré les autres disciplines universitaires comme elle a pu le faire dans d'autres pays comparables* ». Il dénonce également une formation initiale des étudiants en médecine insuffisante et une formation continue des médecins encore plus insuffisante.

Depuis l'an 2000, le programme des épreuves classantes nationales [56] inclut la mise en place et la coordination des soins palliatifs à domicile ou à l'hôpital. La question des soins palliatifs est abordée au cours de la formation initiale mais reste « survolée ».

NB : Nous avons, je pense, tous été confrontés lors de nos premières gardes à un appel nous demandant de mettre en place une sédation dans un contexte de fin de vie, ce qui s'est avéré être une tâche difficile et lourde de conséquences, mettant en évidence le manque de formation et d'application.

Dans une étude réalisée par Boespflug et al. [57] sur la perception des médecins du décès de leurs patients en fin de vie, il a été montré que plus de la moitié des médecins ayant participé à cette enquête déclarent n'avoir pas été sensibilisés aux soins palliatifs au cours de leur formation initiale et que la nécessité de l'amélioration des programmes d'éducation est illustrée par le fait que ce taux passe en dessous de 40% lorsqu'il s'agit d'étudiants (internes et externes).

NB : Même si ce pourcentage reste encore insuffisant (le but à atteindre étant 100% de médecins sensibilisés), on ne peut qu'être encouragé par la progression constatée sur ce point.

Dans une étude réalisée en 2010 par Pinheiro et al. [58], il a été noté que, même s'il est parfois difficile de se former à des soins spécifiques au cours d'une formation initiale, la sensibilisation à l'écoute et l'accompagnement sont des bases indispensables pour la réalisation des soins palliatifs et permettent déjà une prise en charge plus adaptée.

L'enquête de Dany et al. Réalisée en 2009 [59] a estimé que près de 90% des internes en médecine de la faculté de Marseille n'avaient pas reçu de formation en soins palliatifs mais qu'en revanche, 47,5% avaient déjà travaillé en collaboration avec une unité de soins palliatifs (USP), influençant *de facto* leurs représentations des soins palliatifs.

NB : 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.

Un article, paru en 2018, dans les Annales Françaises de la Médecine d'Urgence (AFMU) [60] compare des travaux datant de 2006 [2] et de 2018 [61, 62] afin d'évaluer l'amélioration de la prise en charge de la fin de vie aux urgences. Avec des caractéristiques de population comparables, on note une augmentation des soins palliatifs prodigués (70% dans les deux études de 2018 versus 56% en 2006).

Dans notre étude, seul 12% des médecins déclarent être toujours sereins dans la prise en charge d'un patient en fin de vie (très peu déclarent être à l'aise avec la prise en charge des patients en fin de vie) et la question qui peut se poser est celle de la motivation des médecins urgentistes à se former en soins palliatifs même si de nombreuses formations sont à leur disposition comme des DU et ou le « DIU d'accompagnement et de soins palliatifs », disponibles dans de nombreuses universités dont l'UHP de Nancy.

Ces formations sont, semble-t-il, peu convoitées en raison de leur caractère chronophage et de la difficulté de leur mise en application dans le domaine de l'urgence comme le dit Deprez dans son étude de 2006 [63], « *il existe une contradiction entre l'activité de l'urgentiste qui gère plusieurs dossiers de front avec la contrainte du temps d'attente alors que les intervenants d'une équipe mobile de soins palliatifs ne gèrent qu'un seul dossier à la fois et prennent plus de temps pour le patient créant ainsi des conditions plus propices à la réalisation des soins palliatifs* ».

Selon une enquête « Flash » de la SFAP, citée dans le rapport de l'IGAS [55], réalisée par e-mail entre avril et juin 2018, le nombre de médecins exerçant exclusivement en soins palliatifs peut être estimé à 800 environ en France (moins de 2% des praticiens hospitaliers) et on constate à la fois un déficit de médecins par rapport aux effectifs prévus (de l'ordre de 150) mais aussi un manque de 30% de postes pourvus d'internes dans les structures de soins palliatifs (par manque de candidat principalement).

1.1.3. Conditions de réalisation de soins palliatifs aux urgences

Aux vues de ce qui a été dit précédemment sur la nécessité de réalisation de soins palliatifs aux urgences, de formation et de changements des perceptions de la discipline l'idéal serait de travailler avec une équipe spécialisée en soins palliatifs telle que l'EMSP.

Toutefois, le manque actuel de spécialistes et les difficultés de recrutement nous laisse penser que cette collaboration ne peut se faire de manière pérenne dans tous les SU.

Il est donc primordial de renforcer la formation théorique et pratique des médecins dans toutes les disciplines universitaires, étant donné l'application des soins palliatifs dans toutes les spécialités. La formation du personnel paramédical est tout aussi importante pour un repérage précoce, dès l'accueil, du patient en fin de vie et pour une prise en charge optimale tout au long de son passage aux urgences. Devant le manque d'expérience et de connaissances des médecins urgentistes dans le domaine des soins palliatifs, nous pouvons nous interroger sur l'opportunité d'une prise en charge standardisée au sein des services d'urgences.

3.2 Protocole et prise en compte de la dimension religieuse

3.2.1. Protocole de prise en charge de la fin de vie

Dans notre étude, les services disposant d'un protocole de prise en charge de fin de vie font état d'une utilisation majoritaire par les médecins. Par ailleurs, ceux ne disposant pas d'un tel protocole font état de praticiens confirmant la nécessité de celui-ci.

L'élaboration d'un protocole de prise en charge de la fin de vie a été réalisée aux urgences de Nantes [64] à partir des recommandations de la SFMU et celles de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF). Son application a permis de mettre en évidence une meilleure transmission des informations vers le service receveur.

Une autre étude faite aux urgences de Reims [65] montre que l'utilisation d'un protocole de prise en charge permet un temps d'attente moins long, une meilleure attention vis-

à-vis des proches, une diminution des actes invasifs et une meilleure prescription des soins de confort.

Un protocole à l'avantage d'offrir une pratique de soins validée et comprise par tous les intervenants, quelle que soit leur formation ou leur expérience permettant également de ne rien oublier, et d'avoir une prise en charge globale. La difficulté dans l'élaboration d'un protocole est que chaque fin de vie est différente, les soins palliatifs doivent être personnalisés en fonction des demandes du patient et de la famille.

NB : Il existe de nombreux axes de prise en charge de la fin de vie pour non seulement soulager la douleur mais également accompagner un patient dans la dignité (aides sociales, soutien psychologique, la réponse au besoin spirituels). Ils sont complémentaires et permettent au patient et à la famille d'aborder la mort plus sereinement.

3.2.2. Prise en compte de la dimension religieuse

Dans notre étude, seulement 58% des médecins déclarent prendre en compte la dimension religieuse dans la prise en charge de la fin de vie. Nous n'avons pas trouvé de référence dans la littérature permettant de comparer ces résultats.

Ce paramètre semble être mis en retrait dans les SU (manque de temps, manque de moyens) et très peu d'hôpitaux peuvent avoir recours à un référent religieux propre à chaque religion. Les SU sont souvent considérés comme inadaptés, ne pouvant mettre en place le calme et la sérénité nécessaire au bon déroulement d'une prise en charge spirituelle. Le patient en fin de vie doit rapidement être orienté vers un service plus adapté afin de pouvoir recevoir d'éventuel sacrement propre à sa religion. Dans une considération globale de la prise en charge d'un patient cette dimension humaniste doit également faire partie des prérogatives du médecin confronté à une personne en fin de vie.

3.3 Recours à la personne de confiance et aux directives anticipées

Dans notre étude, comparée aux recommandations de bonnes pratiques de la SFMU et la SRLF ^[39] de 2018 où le recours à la personne de confiance est toujours

recommandé si le patient ne peut formuler sa volonté, seul 42% des médecins interrogés ont recours à la personne de confiance. À l'évidence, les exigences réglementaires se heurtent à la réalité du quotidien dans laquelle la majorité des patients, y compris ceux souffrant de pathologies chroniques sévères, n'ont pas exprimé de souhaits précis ni rédigé de directives anticipées.

Une enquête réalisée au CHRU de Brest en 2011 [66], concernant le respect de la volonté des patients, montre que la plupart des médecins interrogés connaissent la procédure de désignation de la personne de confiance (91%), 73% d'entre eux connaissent les modalités de recueil et de conservation des directives anticipées, mais seulement 52% respectent ces procédures au sein de l'établissement. En comparaison, dans notre étude, 59% des médecins déclarent rechercher la présence ou non de directives anticipées.

Différents travaux parus dans les AFMU en 2018 [61, 62] montrent que la famille (dont la personne de confiance fait très souvent partie) n'a pu être contactée dans 25% des cas dans une étude et dans 32% dans l'autre. Il s'agit là d'une situation regrettable, des mesures correctrices devraient être envisagées et les coordonnées familiales devraient faire l'objet d'un enregistrement systématique au moment de l'admission. Il est à noter que dans ces deux études, aucune directive anticipée en bon et due forme n'était retrouvée, qu'une personne de confiance n'était désignée que chez huit patients sur 95 dans l'une et aucune dans la seconde étude.

Les lacunes proviennent également du fait que de nombreux patients n'ont jamais fait les démarches pour les mettre en œuvre. La majorité des patients, y compris ceux souffrants de pathologies chroniques ou les résidents d'EHPAD, n'ont pas précisé leurs souhaits auprès de leur personne de confiance (s'ils en ont une) ni rédigé de directives anticipées. De plus, les proches ne connaissent généralement pas les souhaits de fin de vie des patients comme le signale S. Pennec dans une étude sociologique de 2013 [67].

La fin de vie des patients présentant de lourdes comorbidités est trop peu anticipée en France [16, 23] et les documents officiels sont trop peu connus de la population générale [68].

NB : Il serait judicieux de désigner une personne de confiance et d'établir des directives anticipées avant que le patient n'arrive aux urgences en fin de vie, notamment lors d'une consultation adaptée, soit auprès de son médecin traitant, ou encore auprès du spécialiste qui suit la maladie chronique du patient.

La loi du 2 février 2016 [42] proposait comme solution l'inscription des directives anticipées sur la carte vitale du patient, permettant leur consultation dans le cadre de l'urgence mais ceci n'a jamais réellement été appliqué.

Dans certains services d'hospitalisation, dès l'admission, une fiche d'information sur les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance est donnée et permet de statuer immédiatement mais cette pratique est encore trop peu courante.

3.4 Réanimation d'attente

Une étude prospective, observationnelle, réalisée dans deux services d'accueil des urgences vitales (SAUV) du CHU de Toulouse en 2009 [69] montre qu'une réanimation d'attente est réalisée dans 84% des cas, ce qui est bien supérieure à notre étude où 65% des médecins, tout âge confondu, pensent qu'ils ont réalisé des actes de réanimation invasive *a posteriori* jugés inadaptés.

NB : Ce qui semble étonnant en analysant ces résultats en sous-groupes est que plus de la moitié des 31-35 ans ne pensent avoir jamais réalisé des actes de réanimation invasive jugés inadaptés. Plusieurs questions se posent alors : manque d'expérience ? Excès de confiance ? Peut-être que l'instauration des soins palliatifs dans leur formation initiale aurait porté ses fruits ? Nous n'avons pas de réponse claire à ces questions mais celles-ci méritent réflexion.

Une enquête réalisée auprès de médecins anesthésistes réanimateurs en 2010 [70] au sujet des LATA aux urgences montre de 85% d'entre eux s'accordent sur l'intérêt d'une réanimation d'attente ce qui conforte l'étude de Toulouse de 2009[69].

L'enquête de Le Conte et al. en 2018 [60], qui compare des études similaires entre 2006 [2] et 2018 [61, 62], met en évidence un moindre recours à une réanimation d'attente (30 et 15% en 2018 versus 73% en 2006). L'explication n'est pas précisée, peut-être est-il dû à une meilleure assimilation des limitations de soins par les médecins urgentistes ?

Par ailleurs cette réanimation d'attente n'a rien de définitif lorsqu'elle est appliquée en préhospitalier ou aux urgences, mais elle permet au patient la prise en charge la plus adaptée à sa situation. Elle est un outil dans la démarche décisionnelle, une possibilité de se donner un délai de réflexion afin de poser, ou non, une limitation thérapeutique.

3.5 Limitation thérapeutique

3.5.1 Difficultés de prise de décision

Lorsque les patients en fin de vie sont pris en charge en urgence, et qu'ils n'ont pas établi de directives anticipées, la décision de ne pas entreprendre ou d'interrompre un traitement de suppléance vitale est difficile à prendre par les médecins et leur équipe.

L'identification de la mise en jeu du pronostic vital d'un patient est rendue très difficile par plusieurs facteurs :

- Une arrivée inopinée ;
- Le manque d'informations ;
- Les difficultés de communication avec le patient et ses proches ;
- Le manque de temps nécessaire à ce type de prise en charge.

Toutes ces barrières rendent difficile la pose d'une LATA. Depuis plusieurs années, l'évolution sociétale sur la fin de vie s'est traduite par l'adoption des lois Léonetti puis Léonetti-Claeys et par la publication de plusieurs recommandations dont la dernière commune à la SRLF et la SFMU a été publiée en 2018 [39].

3.5.2 Aide à la décision et recommandations

La publication sur la fin de vie aux urgences parue dans les Annales Françaises de la Médecine d'Urgence en 2018 [60] fait le point sur les évolutions favorables et les points d'amélioration possibles.

Les évolutions favorables étaient :

- Le moindre recours à la réanimation d'attente (30% et 15% contre 73% en 2006) dont nous avons déjà parlé antérieurement ;
- Une amélioration de la traçabilité (74% et 86% contre 17% en 2006). Dans les RBP de la SFMU et SRLF [39], il est bien recommandé de « *tracer les entretiens et décisions dans le dossier médical. Il ne suffit pas de retranscrire la décision seule, mais de préciser aussi l'argumentaire dont elle est issue et les modalités d'application qui l'accompagnent* » ;
- Une augmentation de soins palliatifs prodigués (70% dans les deux études contre 56% en 2006).

Mais certaines pistes d'amélioration étaient mises en évidence :

- La collégialité : il semble que la collégialité recommandée dans les RBP ne soit pas très bien respectée.

Plusieurs cas de figure pour l'aide à la décision sont exposés en fonction du jour et de l'heure :

- Aux heures ouvrables, il faut respecter les conditions prévues par la loi, c'est-à-dire « *impliquer le patient, ses proches, les paramédicaux présents et un consultant extérieur adapté à la situation* » [39].
- En dehors des heures ouvrables, « *une collégialité restreinte doit au minimum être appliquée, associant le patient, ses proches, les paramédicaux présents et, chaque fois que possible, un autre médecin, éventuellement au téléphone, dont l'avis semble le plus pertinent dans le contexte* ». Une des études retrouvait une collégialité de 44% [61] et l'autre de 80% [62].

Dans la cohorte de Le Conte et al. en 2004 [71], 29% des décisions étaient prises par un médecin seul. Dans l'enquête de Dumont et al. en 2010 [70], même si la collégialité est plébiscitée par 93% des médecins interrogés, 49% avouent avoir déjà pris seuls une décision de LATA en situation d'urgence. De même, 43% des urgentistes déclarent avoir été confrontés à une prise de décision de LATA seuls dans l'étude LATASAMU [72] en 2005 et 48% des urgentistes dans l'étude de Verniolle et al. En 2009 [69].

Dans notre étude, seulement 4,3% des médecins prendraient une décision de LATA seuls. Il faudrait d'autres études plus vastes pour valider ce résultat, mais celui-ci semble tout de même très encourageant. Dans notre étude, 80% des médecins urgentistes font appel à un autre urgentiste pour décider d'une LATA, 84% font appel à un réanimateur, 68% au spécialiste traitant. Alors même que le médecin traitant devrait être un acteur central de cette décision du fait de sa connaissance globale du patient, de son entourage et de son environnement, ce dernier n'est que trop rarement contacté (47%).

NB : Ce cloisonnement entre la médecine de ville et la médecine hospitalière est probablement d'origine multifactorielle (difficulté pour récupérer l'identité de l'interlocuteur, difficulté à joindre le médecin traitant, notamment en dehors des heures ouvrables) et doit nous ramener à des pistes d'amélioration de nos pratiques.

3.5.3 Recours au personnel soignant

Dans notre étude, les personnels soignants n'étaient pratiquement jamais impliqués dans la décision de LATA (alors que leur présence est requise par les recommandations) mais c'est également le cas dans l'étude de Le Conte et al. De 2004 [71] où le personnel infirmier n'est impliqué que dans 39% des décisions de LATA.

NB : Leur rôle est majeur car ils apportent une autre vision que celle du corps médical.

3.5.4 Recours à la famille

La famille n'a pu être contactée que dans 25% des cas dans une étude [61] et 32% dans l'autre [62]. Ce qui représente un gros point à améliorer, surtout que l'on retrouve presque systématiquement le numéro de téléphone d'un proche dans le dossier informatique. Ce point n'a pas été étudié dans notre étude.

3.6 Consultation d'annonce

La consultation d'annonce avec les proches du patient est une mission difficile pour le médecin urgentiste souvent en manque de temps et craignant l'émotion qu'il va susciter. S'il est impossible de prévoir la réaction des proches du patient, il est important d'anticiper le déroulement et le contenu de l'entretien.

Selon les RBP de la SRLF et la SFMU [39], il est important de « *s’asseoir dans une pièce dédiée offrant un cadre accueillant, calme et confidentiel* ». Or, dans notre étude, seulement 35,5% des médecins ayant répondu au questionnaire affirment avoir une pièce dédiée à l’accueil des familles.

NB : Ceci est bien trop faible et montre bien que l’organisation des locaux est un obstacle majeur dans la prise en charge de la fin de vie aux urgences. Une salle d’entretien dédiée, calme et accueillante est un prérequis indispensable.

Les RBP [39] insistent également sur la présence lors de la consultation d’annonce de l’infirmier(ère) et de l’aide-soignant(e) en charge du patient et éventuellement du (de la) psychologue du service. Ceci semble plutôt acquis dans les services d’urgences de Lorraine car notre étude montre que, lorsque les médecins font leur consultation d’annonce accompagnés, l’infirmier(ère) était présente dans 94% des cas. Ainsi, l’infirmier(ère) est l’accompagnant principal lors d’une consultation d’annonce. Dans notre étude, 47% des médecins réalisant une consultation d’annonce accompagnés le font avec le réanimateur, 33% avec un autre médecin urgentiste et 28% avec un étudiant.

Dans notre questionnaire, le temps dédié à la consultation d’annonce par les médecins urgentistes est inférieur à 30 minutes dans 98% des cas. Il n’existe aucune recommandation sur le temps à prendre pour réaliser une consultation d’annonce aux urgences.

Il existe de nombreux obstacles à la communication entre les soignants et les proches des malades : la charge de travail, le ratio entre l’effectif médical et paramédical et le nombre de patients à prendre en charge, la nécessaire hiérarchisation des urgences, l’environnement parfois chaotique et les difficultés d’accès aux familles. Pourtant, la communication entre le personnel et le patient ou son entourage est extrêmement importante : réalisée précocement et dans de bonnes conditions, elle permet d’établir et de renforcer le lien de confiance indispensable à la prise en charge globale, surtout en situation de fin de vie. Afin d’améliorer les conditions de prise en charge de la fin de vie aux urgences, certains hôpitaux ont la chance d’avoir des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

3.7 Structures de soins palliatifs à disposition

3.7.1 Importance des structures de soins palliatifs

Une collaboration étroite avec les équipes de soins palliatifs paraît indispensable permettant une meilleure gestion du décès du patient pour les familles et les aidants comme le montre l'étude de DeVader en 2012 [73] et semble permettre une diminution de la durée d'hospitalisation selon l'étude de Delgado en 2015 [74].

3.7.2 Equipe mobile de soins palliatifs

Notre étude révèle que la majorité des établissements possède une équipe sensibilisée aux soins palliatifs et 68% des médecins interrogés disposent d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) contre 51% dans l'étude de Jean Baptiste Bichat en 2011 [47].

NB : Les EMSP sont des équipes multidisciplinaires et pluriprofessionnelles, qui travaillent au minimum cinq jours sur sept aux heures ouvrables, se déplaçant au lit du malade et auprès des soignants. Les EMSP apportent à l'équipe des urgences une véritable expertise et permettent une prise en charge plus complète et personnalisée.

3.7.3 Service de soins palliatifs

Dans notre étude, 56% des médecins disposent d'un service de soins palliatifs, 44% ont des lits identifiés soins palliatifs dans des services de médecine. D'après le rapport de l'IGAS [55], l'offre hospitalière de soins palliatifs est accrue depuis une vingtaine d'années. Il y a une progression significative du nombre d'unité de soins palliatifs (USP), du nombre de lits dans les services de soins palliatifs (multiplication par plus de deux), de lits identifiés soins palliatifs (LISP) et d'EMSP (multiplication par cinq) en valeur absolue comme en proportion pour 100 000 habitants entre 1999 et 2018 comme le montre le tableau 3 ci-dessous.

	1999	2007	2015	2018
Nombre d'USP	51	101	139	157
Nombre de lits en USP	742	937	1 562	1 776
Idem pour 100 000 habitants	1,2	1,47	2,43	2,74
Nombre de LISP	Nd	3 075	5 072	5 479
Idem pour 100 000 habitants		4,8	7,89	8,47
Nombre d'établissements disposant d'EMSP	85	350	424	Nd
Idem pour 100 000 habitants	0,1	0,5	0,6	Nd

Source : DREES, CNSPFV, enquête ARS

Tableau 3 : Evolution de l'offre hospitalière en soins palliatifs entre 1999 et 2018 (en métropole)

NB : L'offre de soins palliatifs répond aux objectifs quantitatifs fixés par les pouvoirs publics mais ceux-ci sont soit peu ambitieux (1 lit de soins palliatif pour 100 000 habitants), soit déjà anciens (fixés il y a plus de vingt ans). Il existe également une inégalité de la répartition de l'offre palliative en France.

Dans notre étude, encore 10% des médecins interrogés affirment ne pas avoir de structures ou de professionnels spécialisés en soins palliatifs et ces chiffres sont identiques à ceux nationaux de l'étude de Jean-Baptiste Bichat en 2011 [47]. Ceci voudrait dire qu'il y eu peu ou pas d'évolution en contradiction avec la politique du gouvernement de développer les soins palliatifs depuis 1999 au travers quatre plans nationaux.

Le rapport de l'IGAS de 2019 [55] sur l'évaluation du plan national 2015-2018 rapporte que l'offre hospitalière en soins palliatifs présente des limites :

- Une insuffisance globale de l'offre ;
- Une médiocre organisation ;
- Une répartition très inégale sur le territoire.

Cette situation risque de se dégrader dans les années à venir, selon une enquête de la SFAP, un quart des médecins de soins palliatifs quitteraient leurs structures d'ici cinq ans et les trois-quarts des équipes sont inquiètes pour leur renouvellement futur.

Si la présence de structures spécifiques de soins palliatifs à disposition de l'urgentiste devient donc de plus en plus courante, leur développement reste encore insuffisant et trop hétérogène. Et la situation risque de s'aggraver dans les prochaines années étant donné l'augmentation de la demande à venir et la diminution de l'offre.

3.8 Devenir des patients

3.8.1 Orientation vers le service d'UHCD

Le nombre de décès continuant de s'accroître et la politique permanente de réduction du nombre de lits dans les hôpitaux fait qu'il est très difficile d'orienter les patients en fin de vie ailleurs que dans les services d'UHCD.

Dans notre étude, plus de 93% des médecins orientent leur patient en fin de vie dans un service d'UHCD. L'orientation dans un lit dédié aux soins palliatifs (USP ou LSP) n'est évoquée que dans 62% des cas. Ce chiffre est comparable à celui de 64% dans l'étude réalisée en 2011 par Jean-Baptiste Bichat [47].

Ce taux n'a pas évolué depuis 2011 alors que la politique actuelle voudrait que tous les patients en fin de vie soient orientés dans une USP ou un LSP pour une prise en charge optimale.

Dans notre étude, 10% des médecins déclarent n'avoir aucune structure ou équipe dédié pour les soins palliatifs. Ce chiffre semble aberrant mais traduit plusieurs vérités :

- Soit les médecins urgentistes n'ont réellement aucune structure adaptée ;
- Soit ils n'ont pas reçu l'information que ces structures existent au sein de leur hôpital.

A titre d'exemple, dans l'hôpital où j'exerce actuellement, je n'ai su qu'après plusieurs mois d'exercice, au moment de son départ de l'hôpital, que nous avons un médecin spécialisé dans les soins palliatifs. Malheureusement il n'a jamais été sollicité par le service des urgences, ce qui traduit bien le manque d'information et de communication au sein des établissements. Nous avons également plusieurs lits dédiés soins palliatifs mais ceux-ci ne sont que très rarement disponibles. Il n'est donc pas rare que le patient soit orienté rapidement dans notre service d'UHCD pour essayer de respecter le

confort et l'intimité du patient et de la famille en attendant une place plus adaptée dans un autre hôpital.

3.8.2 Place de l'Hospitalisation à domicile

Dans notre étude, seulement 20% des médecins ont déjà réorienté leur patient en HAD contrairement à l'étude de Jean-Baptiste Bichat de 2011 [47] où l'HAD était envisagée dans 31% des cas.

NB : Cela implique que l'accès aux HAD puisse être rapide, ce qui est rarement le cas.

L'HAD, qui a été largement promue dans la prise en charge des soins palliatifs en ambulatoire dans le cadre du programme 2008-2012 [75] semblait être une solution à l'augmentation des besoins de la population notamment en matière d'accompagnement de la fin de vie.

La couverture territoriale théorique a progressé, mais malheureusement, plusieurs limites de l'HAD sont arrivées par la suite comme le montre le rapport de l'IGAS de 2019 [55] relevant une couverture effective en retrait, compte tenu du manque d'effectifs de médecins et de personnels soignants disponibles. La délivrance d'un soin à domicile la nuit, les weekends ou pendant les périodes de congés est très compliquée voire incompatible avec les pratiques en ville aboutissant, faute d'alternative, à des hospitalisations non souhaitées.

Il serait donc nécessaire de renforcer les moyens humains et financiers des services d'HAD afin de permettre une permanence des soins à domicile et en EHPAD pour éviter des séjours aux urgences non justifiés

NB : S'il existe un manque de médecins en soins palliatifs, l'alternative serait de développer des infirmières en « pratique avancée » ainsi que des permanences territoriales, notamment téléphoniques, en soins palliatifs assurées par des médecins spécialisés en soins palliatifs.

3.9 Ressenti des médecins urgentistes

Notre questionnaire se termine sur une question un peu plus personnelle et subjective. Nous avons souhaité connaître le ressenti des médecins exerçant aux urgences concernant la prise en charge de la fin de vie.

Dans notre étude, la majorité des médecins interrogés se trouvent « parfois en situation d'inconfort » ou « parfois mal à l'aise » à l'inverse d'une minorité se disant être toujours sereins face à la fin de vie.

L'arrivée de nouvelles générations de médecins ayant eu une formation universitaire, les lois récentes sur la fin de vie, les recommandations de bonnes pratiques élaborées par la SRLF et la SFMU [39], le développement des structures dédiées de soins palliatifs et des EMSP sont très probablement responsables de cette amélioration dans la prise en charge de la fin de vie aux urgences. Ces résultats sont donc plutôt rassurants et encourageants pour les années à venir.

CONCLUSION

En quelques décennies, le rapport à la mort en Occident s'est radicalement modifié. Les progrès de la médecine créent de grands espoirs, mais aussi de nouveaux questionnements. La crainte subjective de mal mourir est diffuse et la société française reste particulièrement divisée sur les sujets sociétaux.

L'amélioration de la prise en charge palliative et de l'accompagnement de la fin de vie est un enjeu majeur pour la société française, tant sur le plan de la santé publique que du débat politique. Des progrès significatifs ont été réalisés depuis la fin des années 1990 en matière de soins palliatifs, notamment grâce à une génération de pionniers et à la continuité de l'action de l'État et de l'ensemble des parties prenantes.

L'arsenal législatif et réglementaire actuel n'a pas été spécialement pensé pour les situations d'urgence où le caractère incertain ou incomplet des informations et la pression du temps rendent parfois difficile son application. De plus, le grand public est trop peu sensibilisé à la rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, la « fin de vie » n'étant souvent appréhendée qu'au moment de son imminence. Il existe donc un vrai travail de communication à réaliser à ce niveau afin de pouvoir intégrer toutes ces données au « Dossier Médical Partagé » et en faciliter l'accès à tous les professionnels de santé.

Même si notre enquête comporte ses limites statistiques et ne peut être représentative de l'ensemble du corps médical des urgentistes, elle donne une « photographie instantanée » de l'avis d'un petit échantillon de médecin de notre région et pourra être comparée dans d'autres études. Certains de nos résultats sont concordant avec des données existantes.

Nous nous sommes aperçus dans notre enquête que la prise en charge des patients mourants est difficilement compatible avec les missions des services d'urgences, qui restent pourtant l'interface principale entre la médecine de ville et l'hôpital. Si les soins palliatifs ne sont pas la vocation première du médecin urgentiste, il est indéniable que celui-ci y est régulièrement confronté.

Nous avons pu remarquer, depuis plusieurs années, une nette amélioration dans la décision de limitation de soins aux urgences et dans la mise en place des soins

palliatifs. La difficulté est de surmonter l'antagonisme apparent entre l'urgence de la prise de décision et l'élaboration complexe d'un projet thérapeutique pouvant aboutir à une limitation ou un arrêt des traitements. On note une réelle intention des médecins urgentistes dans la mise en application des différentes lois et recommandations. L'arrivée de nouvelles générations de médecins ayant eu une formation universitaire, les lois récentes sur la fin de vie, les recommandations de bonnes pratiques le développement des structures dédiées de soins palliatifs et des EMSP sont très probablement responsables de cette amélioration dans la prise en charge de la fin de vie aux urgences. Ces résultats sont donc plutôt rassurants et encourageants pour les années à venir. Le point probablement le plus difficile à respecter reste la consultation d'annonce car les locaux et les conditions de travail aux urgences limitent la faisabilité de cette consultation.

Une autre observation de notre enquête et celle du volontarisme des urgentistes à s'impliquer davantage mais à la condition d'en avoir les moyens. Compte tenu des effets chronophages pour créer des conditions propices à la réalisation des soins palliatifs, l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs semble indispensable. Ces équipes multidisciplinaires sont en pleine expansion depuis une vingtaine d'années, mais si la couverture théorique a progressé (et est globalement assez bonne), la couverture effective est en retrait, compte tenu du manque d'effectifs de médecins et de personnels soignants disponibles.

Face au manque de formation évident du personnel soignant et la régression de la couverture effective des EMSP, les médecins urgentistes doivent s'adapter. Pour cela, ils doivent disposer de connaissances solides et actualisées sur le cadre législatif et déontologique de la fin de vie, sur leurs fondements éthiques et sur le contexte sociologique évolutif du rapport à la mort en France. Associées aux recommandations des sociétés savantes, ces connaissances vont leur permettre de proposer une démarche éthique adaptée à chaque situation de fin de vie. Aussi, des procédures informatiques et/ou des protocoles d'aide à la décision et à la prescription mériteraient d'être évalués.

Les services d'urgences, dans leur rôle d'interface, doivent pouvoir proposer une hospitalisation adaptée aux patients concernés par notre étude. Or, la politique de

rationalisation de l'offre de soins hospitalière se traduit par une diminution du nombre de lits et de temps de séjour des malades. Les contraintes de gestion dans les services de soins font évoluer l'organisation du travail vers une intensification de l'activité, sans valoriser l'accompagnement des mourants. L'UHCD offre une alternative cohérente lorsque le décès est attendu dans les heures suivantes mais non adaptée, car, pour toutes les autres situations, des lits de soins palliatifs doivent être mis à disposition mais demeurent encore en nombre insuffisant à l'heure actuelle.

Une augmentation des structures hospitalières de soins palliatifs sera vraisemblablement nécessaire comme le seront également des modalités innovantes de prise en charge ambulatoire afin d'éviter les prises en charge inadaptées dans les Services d'Urgence. C'est à ce prix que la France pourra faire face à la complexité croissante des situations de fin de vie.

Enfin, il serait intéressant de pouvoir comparer notre étude à des études futures afin d'analyser l'évolution des pratiques et des formations dans le domaine des soins palliatifs afin de dresser de nouveaux bilans dans la prise en charge globale du malade au stade ultime de sa maladie.

BIBLIOGRAPHIE

1. La mort à l'hôpital – Rapport IGAS - 2009 [Internet]. [Consulté le 16 juil. 2018]. Disponible sur : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/mort_alhopital-rm2009-124p.pdf
2. Death in emergency departments : a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support | SpringerLink [Internet]. [Consulté le 30 juil. 2018]. Disponible sur : <https://link-springer-com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/10.1007/s00134-010-1800-1>
3. Larousse É. Encyclopédie Larousse en ligne - mort latin *mors mortis* [Internet]. [Consulté le 16 juil. 2018]. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/mort/71578>
4. Code de la santé publique – Article R1232-1. Modifié par Décret n°2005-949 du 2 août 2005 - art. 1 JORF 6 août 2005.
5. Loi n°49-890 du 7 juillet 1949 permettant la pratique de la greffe de la cornée grâce à l'aide de donateurs d'yeux volontaires | Legifrance [Internet]. [Consulté le 17 juil. 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068066&dateTexte=19940729>
6. Lesieur O. Fin de vie programmée et don d'organes : enjeux individuels, communautaires et prudents [Internet]. 03 [consulté le 20 juil. 2018]. Disponible sur : <http://www.theses.fr/2015USPCB127/document>
7. García V, Maglio M. Redéfinir la mort. Entre nécessités pratiques et discours éthiques. Terrain Anthropologie & sciences humaines [Internet]. 4 mars 2014 [consulté le 20 juil. 2018]. Disponible sur : <http://journals.openedition.org/terrain/15326>
8. Décret no 96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat). 96-1041 déc 2, 1996.
9. Comas non traumatiques chez l'adulte [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016 [consulté le 22 juin 2020]. Disponible sur : <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle/comas-non-traumatiques-ladulte>
10. Zamour-Tissot C, Lafarge R. Le diagnostic de mort encéphalique. 2010 ;12. Urgences 2010 ;46 :507-17.
11. Gruat R. Reconnaître l'état de mort encéphalique. Laennec. 2010 ; Tome 58(4) :29-36.
12. Bilan démographique 2019 - Insee Première - 1789 [Internet]. [Consulté le 7 févr. 2020]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4281618#consulter>
13. Projections de population à l'horizon 2070 – Projections de population 2013-2070 pour la France | Insee [Internet]. [Consulté le 28 août 2020]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2496228?sommaire=2496793>

14. L'état de santé de la population en France - RAPPORT 2017 - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [Consulté le 24 juin 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/recueils-annuels/l-etat-de-sante-de-la-population/article/l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017>
15. France Présidence de la République. Penser solidairement la fin de vie : rapport au Président de la République, remis le 18 décembre 2012 / Commission de réflexion sur la fin de vie en France ; [présidée par Didier Sicard]. Paris : La Documentation française ; 2013. 279 p. (Collection des rapports officiels).
16. 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 Med. 1 nov 2002 ;28(11) :1625-8
17. Décret no 95-647 du 9 mai 1995 relatif à l'accueil et au traitement des urgences dans les établissements de santé et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat). 95-647 mai 9, 1995.
18. Carpentier F., Guignier M. Étude de 21122 admissions en services d'urgences. Réanimation Soins Intensifs Médecine Urgence 1990 ; 6 (1).
19. Gentile S, Amadeï E, Bouvenot J, Durand AC, Bongiovanni I, Haro J, et al. Attitudes et comportement des usagers face à une urgence réelle ou ressentie. Sante Publique. 2004 ; Vol. 16(1) :63-74.
20. Roupie E, La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire. Elsevier (Ed.), Actualité en réanimation et urgences, Elsevier, Paris. 1999 ;28 :281-9
21. La mort aux urgences [Ressource électronique] / Didier Evrard ; sous la dir. de Christophe Rothmann - Université de Lorraine [Internet]. [Consulté le 16 juil. 2018]. Disponible sur: https://ulyse.univ-lorraine.fr/discovery/fulldisplay?docid=alma991009954719705596&context=L&vid=33UDL_INST:UDL&lang=fr&search_scope=MyInst_and_CI&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=Everything&query=any,contains,La%20mort%20aux%20urgences&offset=0&pcAvailability=true
22. Dequin PF, Ferrandière M, Hazouard E, Lanotte R, Perrotin D. La mort au service d'accueil et d'urgences. Réanimation urgences. 1998 ;7(2) :144-144.
23. Feral-Pierssens A-L, Boulain T, Carpentier F, Le Borgne P, Del Nista D, Potel G, et al. Limitations et arrêts des traitements de suppléance vitale chez l'adulte dans le contexte de l'urgence. Annales françaises de médecine d'urgence. 2018 ;8(4) :246-251.
24. Destemberg, B. Moulet, La mort. Mythes, rites et mémoire, Hypothèses 2007/1 (10), travaux de l'école doctorale d'histoire, éditeurs : Publications de la Sorbonne, p. 81-91.
25. Hugenschmitt D, Souquet M-L, Lefort H, Bagur J, Gueugniaud P-Y. Emergency nurse faced with death in pre-hospital situations. Revue de l'infirmière. 2015 ;64(211) :41-3.

26. Ariès Philippe. Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours / Philippe Ariès. Paris : Éditions du Seuil ; 1975. 222 p.
27. Vandeweghe J-C. Histoire de la mort en Occident. :2.
28. La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre / Marie de Hennezel ; préface de François Mitterrand - Université de Lorraine [Internet]. [Consulté le 16 juil. 2018]. Disponible sur: https://ulyse.univ-lorraine.fr/discovery/fulldisplay?docid=alma991004013279705596&context=L&vid=33UDL_INST:UDL&lang=fr&search_scope=MyInst_and_CI&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=Everything&query=any,contains,La%20mort%20intime%20:%20ceux%20qui%20vont%20mourir%20nous%20apprennent%20%C3%A0%20vivre&offset=0
29. Castra M. 1. Les transformations sociales du mourir. Le Lien social. 2003 ;21-55.
30. Romain M, Sprung CL. End-of-Life Practices in the Intensive Care Unit : The Importance of Geography, Religion, Religious Affiliation, and Culture. Rambam Maimonides Med J [Internet]. 21 janv 2014 [consulté le 16 juil. 2020] ;5(1). Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3904478/>
31. Discours du Pape Benoît XVI aux participants au congrès international sur le thème du don d'organes organisé par l'académie pontificale pour la vie Vendredi 7 novembre 2008.
32. Conte PL. Éthique et fin de vie en médecine d'urgence. //www.em-premium.com/data/traites/ug0/25-61678/ [Internet]. 5 févr 2014 [consulté le 28 juil. 2018] ; Disponible sur : <https://www-em-premium-com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/869849/resultatrecherche/1>
33. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005. [Consulté le 28 juil. 2018] Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/4/22/SANX0407815L/jo/texte>
34. Haegy J-M. Ethique et urgences Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. :14.
35. Article 37 -Soulagement des souffrances/Non obstination déraisonnable [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [consulté le 28 août 2020]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-37-soulagement-souffrancesnon-obstination>
36. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie | Comité Consultatif National d'Éthique [Internet]. [Consulté le 28 juil. 2018]. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-arret-de-vie-euthanasie>
37. Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions : French Multicenter Mort-à-l'Hôpital Survey | Nursing | JAMA Internal Medicine | JAMA Network [Internet]. [Consulté le 30 juil. 2018]. Disponible sur : <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/414178>
38. Classé P le 19/04/2018 dans N. Limitations et arrêt des traitements en urgence, un texte co-écrit par la SRLF et la SFMU. [Internet]. SRLF. 2018 [consulté le 15 août 2018]. Disponible sur : <https://www.srlf.org/limitations-et-arret-des-traitements-en-urgence-un-texte-co-ecrit-par-la-srlf-et-la-sfmu/>

39. Loi Léonetti-Claeys n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016. [Internet]. [Consulté le 15 août 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte>
40. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) - Légifrance [Internet]. [Consulté le 30 juil. 2018]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015?tab_selection=all&searchField=ALL&query=4+mars+2002+kouchner&page=1&init=true
41. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-1066 août 3, 2016. [Internet]. [Consulté le 15 août 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo/texte>
42. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-1067 août 3, 2016. [Internet]. [Consulté le 15 août 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo/texte>
43. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie | SFAP - site internet [Internet]. [Consulté le 26 févr. 2020]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>
44. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. Haute Autorité de Santé. [Consulté le 26 févr. 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces
45. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. [Internet]. Haute Autorité de Santé. [Consulté le 17 juil. 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/reco_fin_vie_med.pdf
46. Code pénal - Article 226-13. Code pénal. [Internet]. [Consulté le 02 juil. 2020]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070719&idArticle=LEGIARTI000006417944#:~:text=La%20r%C3%A9v%C3%A9lotion%20d'une%20information,15%20000%20euros%20d'amende.>
47. Bichat J-B. Fin de vie et soins palliatifs en médecine d'urgence : à propos d'une enquête nationale de pratique. HAL CCSD ; 2011.
48. La démographie médicale [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [consulté le 20 août 2020]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/conseil-national-lordre/demographie-medicale>

49. Danet F, Brémond M, Robert D. Le travail du médecin aux urgences : reniement, adaptation ou transformation ? [Internet]. Nouvelle revue de psychosociologie. 1 août 2006 ; n° 1(1) :103-16. [Consulté le 22 août 2020]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2006-1-page-103.html#pa16>
50. Bouget J. et Carpentier F., La Commission d'évaluation de la SFUM. Unités d'hospitalisation de courte durée (UHCD). Résultats d'une enquête nationale, N. Simon, MD Touzé, P. Gerbeaux. Actes du séminaire UHCD, SFUM Neuilly sur Seine (1998).
51. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Les établissements de santé – édition 2018, Fiche 27 – 7 la médecine d'urgence [Internet]. [Consulté le 22 août 2020]. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/27-7.pdf>
52. Neuschwander A, Quesnel C, Fulgencio JP, et al (2010) Décisions de fin de vie et procédure de prélèvement d'organes chez les patients en arrêt de traitement. Connaissances médico-légales et perceptions médicales de réanimation et de soins intensifs. Congrt. Ann Fr Anesth Réanim 29 : R236(abstract)
53. Matricon C, Texier G, Mallet D, Denis N, Hirschauer A, Morel V. La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? [Internet]. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 oct. 2013 ;12(5) :234-42. [Consulté le 11 sept. 2020]. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2012.08.002>
54. Santé M des S et de la, Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [Consulté le 29 août 2020]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>
55. Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. [Consulté le 29 août 2020]. Disponible sur : <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article774>
56. Bulletin officiel n°22 du 7 juin 2007 [Internet]. [Consulté le 28 août 2020]. Disponible sur : <https://www.education.gouv.fr/bo/2007/22/MENS0753287A.htm>
57. Boespflug O. et al., Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, [Internet]. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique [Consulté le 29 août 2020]. Disponible sur : [https://doi.org/10.1016/S1636-6522\(05\)81592-2](https://doi.org/10.1016/S1636-6522(05)81592-2)
58. Pinheiro et al., Teaching palliative care to residents and medical students, Family Medicine 42, no. 8 (septembre 2010) : 580-582.
59. Dany L, Rousset M-C, Salas S, Duffaud F, Favre R. Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. [Internet]. Med Pal. 2009 ;8(5) :238-50. [Consulté le 29 août 2020]. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2009.02.001>

60. Le Conte Ph, Batard E, Potel G. Fin de vie aux urgences : une mission incontournable en quête d'améliorations. [Internet] Ann Fr Med Urgence. [Consulté le 29 août 2020]. Disponible sur : <https://doi.org/10.3166/afmu-2018-0055>
61. Berard L, Zeller J, Schaeffer M (2018) Décès et limitations thérapeutiques aux urgences : étude rétrospective des pratiques dans un centre hospitalier français pendant quatre ans. [Internet] Ann Fr Med Urgence. [Consulté le 29 août 2020]. Disponible sur : <https://doi.org/10.3166/afmu-2018-0064>
62. Ayar PV, Ayllon-Milla S, Damas-Perrichet C, Villoing B, Doumenc B, Dumas F. Évaluation des prises de décisions de limitations et d'arrêt des thérapeutiques chez les patients décédés aux urgences. [Internet]. Ann Fr Med Urgence. [Consulté le 29 août 2020]. Disponible sur : <https://doi.org/10.3166/afmu-2018-0071>
63. Deprez V., La démarche palliative est-elle possible aux urgences ? Etude rétrospective de la prise en charge des patients décédés aux urgences de l'hôpital Avicenne entre le 1er janvier 2003 et le 30 septembre 2004 (Thèse d'exercice, [S.l.] : [s.n.], 2006).
64. Le Conte Ph, 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. [Internet] Journal Européen des Urgences. [Consulté le 1 sept 2020]. Disponible sur : [https://doi.org/10.1016/S0993-9857\(05\)82491-4](https://doi.org/10.1016/S0993-9857(05)82491-4)
65. Deldique-Binet F., Evaluation d'un protocole de soins palliatifs aux urgences de Reims (Thèse d'exercice, [s.l.] : Université de Reims Champagne-Ardenne, 2007).
66. Floch M. Le respect de la volonté des patients : enquête sur la personne de confiance et les directives anticipées, Bordeaux, LEH Edition, 2011, Mémoires numériques de la BNDS
67. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Population. 2013 ; Vol. 68(4) :585-615.
68. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France : a prospective survey. [Internet]. The Lancet. [Consulté le 1 sept. 2020]. Disponible sur : <http://search.ebscohost.com/bases-doc.univ-lorraine.fr/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,url,uid&db=bth&AN=3936365&lang=fr&site=ehost-live>
69. Verniolle M, Brunel E, Olivier M, Serres I, Mari A, Gonzalez H, et al. Évaluation des démarches de limitation et d'arrêt de traitement en salle d'accueil des urgences vitales. [Internet]. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation. [Consulté le 2 sept. 2020]. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2011.04.015>
70. Dumont R, Asehnoune K, Pouplin L, Volteau C, Simonneau F, Lejus C. Limitation ou arrêt de thérapeutiques actives en situations d'urgence. Le point de vue des anesthésistes réanimateurs. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation. 1 juin 2010 ;29(6) :425-30.

71. Le Conte, P., Baron, D., Trewick, D. *et al.* Retrait et retrait de la thérapie de survie dans un service d'urgence : enquête prospective. *Soins intensifs Med* **30**, 2216–2221 (2004). <https://doi-org.bases-doc.univ-lorraine.fr/10.1007/s00134-004-2475-2>
72. Ferrand, E., Marty, J. Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments. The French LATASAMU Survey. *Intensive Care Med* **32**, 1498–1505 (2006). <https://doi-org.bases-doc.univ-lorraine.fr/10.1007/s00134-006-0292-5>
73. DeVader TE, Albrecht R, Reiter M (2012) Initiating palliative care in the emergency department. [Internet]. *J Emerg Med* 43 :803–10. [Consulté le 2 sept. 2020]. Disponible sur : <https://doi-org.bases-doc.univ-lorraine.fr/10.1016/j.jemermed.2010.11.035>
74. Delgado-Guay MO, Rodriguez-Nunez A, Shin SH, et al (2015) Characteristics and outcomes of patients with advanced cancer evaluated by a palliative care team at an emergency center. A retrospective study. *Support Care Cancer* 24 :2287–95
75. Afrite A, Chaleix M, Com-Ruelle L, Valdelièvre H. L'hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients. Exploitation des données du PMSI 2006. 2009 ;8. [Internet]. [Consulté le 10 sept. 2020]. Disponible sur : <https://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes140.pdf>

ANNEXES

Annexe 1

QUESTIONNAIRE CONCERNANT LA FIN DE VIE AUX URGENCES (Chef de service)

I. Profil du médecin urgentiste :

1. Sexe :

- Homme
- Femme

2. Age :

- Moins de 30ans
- De 31 à 35 ans
- De 36 à 40 ans
- De 41 à 45 ans
- Plus de 45 ans

3. Nombre d'années d'exercice en médecine :

- Moins de 5 ans
- De 6 à 10 ans
- De 11 à 15 ans
- De 16 à 20 ans
- Plus de 20 ans

4. Nombre d'années d'exercice en médecine d'urgence :

- Moins de 5 ans
- De 6 à 10 ans
- De 11 à 15 ans
- De 16 à 20 ans
- Plus de 20 ans

5. Avez- vous une formation en soins palliatifs (DIU, capacité, séminaires etc.) ?

- Oui
- Non

II. Profil du service :

1. Type d'hôpital dans lequel vous exercez :
 - CHU
 - CHR
 - CHG
 - Clinique
 - Autre
2. Type d'exercice :
 - SAMU-SMUR
 - SAU
 - UHCD
 - Régulation
3. Nombre de médecins dans votre service :
 - Entre 1 et 5
 - Entre 6 et 10
 - Entre 11 et 15
 - Entre 16 et 20
 - Plus de 20
4. Nombre d'assistants : ...
5. Nombre de médecins attachés : ...
6. Nombre de praticiens hospitaliers contractuels : ...
7. Nombre de praticiens hospitaliers : ...
8. Nombre de passages annuels :
 - Moins de 10 000
 - Entre 10 000 à 15 000
 - Entre 15 000 à 20 000
 - Entre 20 000 à 25 000
 - Plus de 25 000

III. Décès dans le service :

1. Nombre de décès dans votre service sur l'année 2016
 - Entre 1 et 100
 - Entre 101 et 200
 - Entre 201 et 300
 - Entre 301 et 400
 - Plus de 400
2. Pourcentage de décès attendus : ...
3. Pourcentage de décès non attendus : ...

IV. A propos des soins palliatifs aux urgences :

1. Pensez-vous que les soins palliatifs sont possibles en médecine d'urgence ?
 - Oui
 - Non

2. Les soins palliatifs sont-ils de pratique courante dans votre service ?
 - Oui
 - Non

3. Connaissez-vous la loi Léonetti Claeys de 2015 ?
 - Oui
 - Non

4. Avez-vous, dans votre service, un protocole de prise en charge de la fin de vie ?
 - a. Si OUI, l'appliquez-vous systématiquement ?
 - Oui
 - Non
 -
 - b. Si NON, pensez-vous qu'un protocole serait utile ?
 - Oui
 - Non

5. Prenez-vous en compte la dimension religieuse dans la prise en charge du patient en fin de vie ?
 - Oui
 - Non

6. Quelles structures de soins palliatifs sont à disposition dans votre hôpital ?
 - Equipe mobile de soins palliatifs
 - Service de soins palliatifs (SSP)
 - Lits destinés aux soins palliatifs (LISP)
 - Médecin urgentiste ayant réalisé une formation de soins palliatifs
 - Autres
 - Aucun

7. Lorsque vous êtes face à un patient en fin de vie, avez-vous recours à la personne de confiance :
 - Jamais
 - Parfois
 - Souvent

- Fréquemment
 - Toujours
8. Si le patient est dans l'incapacité d'exprimer ses volontés, essayez-vous de savoir si celui-ci a rédigé des directives anticipées ?
- Jamais
 - Parfois
 - Souvent
 - Fréquemment
 - Toujours
9. Avez-vous déjà réalisé des actes de réanimation invasives a posteriori jugés inadaptés ?
- Oui
 - Non
10. Lorsque vous prenez une décision de limitation thérapeutique, vous la prenez généralement :
- Seul
 - Collégalement avec :
 - Un autre médecin urgentiste
 - Un médecin réanimateur
 - Le médecin traitant du patient
 - Le ou les spécialistes traitants du patient
11. Avez-vous un lieu dédié à la réalisation de consultation d'annonce ?
- Oui
 - Non
12. Lorsque vous réalisez une consultation d'annonce, vous la faite généralement :
- Seul
 - Accompagné :
 - D'une IDE
 - D'un réanimateur
 - D'un autre urgentiste
 - D'un étudiant (interne, externe)
13. Combien de temps consacrez-vous pour réaliser une consultation d'annonce ?
- Moins de 5 minutes
 - Entre 5 et 10 minutes
 - Entre 10 et 15 minutes
 - Entre 15 et 30 minutes
 - Plus de 30 minutes

14. Quelle est l'orientation des patients en fin de vie à l'issue de leur consultation aux urgences ? (Plusieurs réponses possibles)

- UHCD
- Service de soins palliatifs ou lits destinés aux soins palliatifs
- Service de médecine
- Retour à domicile ou institution
- HAD
- Autres

15. Quel est votre ressenti concernant la prise en charge des patients en fin de vie ?

- Je suis toujours serein
- Je suis parfois en situation d'inconfort
- Je suis souvent mal à l'aise
- Je suis toujours mal à l'aise

Annexe 2

QUESTIONNAIRE CONCERNANT LA FIN DE VIE AUX URGENCES

I. Profil du médecin urgentiste :

1. Sexe :

- Homme
- Femme

2. Age :

- Moins de 30ans
- De 31 à 35 ans
- De 36 à 40 ans
- De 41 à 45 ans
- Plus de 45 ans

3. Statut :

- Assistant
- Attaché
- Praticien hospitalier contractuel
- Praticien hospitalier
- Autre

4. Nombre d'années d'exercice en médecine :

- Moins de 5 ans
- De 6 à 10 ans
- De 11 à 15 ans
- De 16 à 20 ans
- Plus de 20 ans

5. Nombre d'années d'exercice en médecine d'urgence :

- Moins de 5 ans
- De 6 à 10 ans
- De 11 à 15 ans
- De 16 à 20 ans
- Plus de 20 ans

6. Avez- vous une formation en soins palliatifs (DIU, capacité, séminaires etc.) ?

- Oui
- Non

II. Profil du service :

1. Type d'hôpital dans lequel vous exercez :
 - CHU
 - CHR
 - CHG
 - Clinique
 - Autre

2. Type d'exercice (plusieurs réponses possibles) :
 - SAMU-SMUR
 - SAU
 - UHCD
 - Régulation

III. A propos des soins palliatifs aux urgences :

1. Pensez-vous que les soins palliatifs sont possibles en médecine d'urgence ?
 - Oui
 - Non

2. Les soins palliatifs sont-ils de pratique courante dans votre service ?
 - Oui
 - Non

3. Connaissez-vous la loi Léonetti Claeys de 2015 ?
 - Oui
 - Non

4. Avez-vous, dans votre service, un protocole de prise en charge de la fin de vie ?
 - a. Si OUI, l'appliquez-vous systématiquement ?
 - Oui
 - Non

 - b. Si NON, pensez-vous qu'un protocole serait utile ?
 - Oui
 - Non

5. Prenez-vous en compte la dimension religieuse dans la prise en charge du patient en fin de vie ?
- Oui
 - Non
6. Quelles structures de soins palliatifs sont à disposition dans votre hôpital ? (Plusieurs réponses possibles)
- Equipe mobile de soins palliatifs
 - Service de soins palliatifs
 - Lits destinés aux soins palliatifs
 - Médecin urgentiste ayant réalisé une formation de soins palliatifs
 - Autres
 - Aucun
7. Lorsque vous êtes face à un patient en fin de vie, avez-vous recours à la personne de confiance :
- Jamais
 - Parfois
 - Souvent
 - Fréquemment
 - Toujours
8. Si le patient est dans l'incapacité d'exprimer ses volontés, essayez-vous de savoir si celui-ci a rédigé des directives anticipées ?
- Jamais
 - Parfois
 - Souvent
 - Fréquemment
 - Toujours
9. Avez-vous déjà réalisé des actes de réanimation invasives à postériori jugés inadaptés ?
- Oui
 - Non
10. Lorsque vous prenez une décision de limitation thérapeutique, vous la prenez la plupart du temps :
- Seul
 - Collégalement avec : (plusieurs réponses possibles)
 - Un autre médecin urgentiste
 - Un médecin réanimateur
 - Le médecin traitant du patient
 - Le ou les spécialistes traitants du patient

11. Avez-vous un lieu dédié à la réalisation de consultation d'annonce ?
- Oui
 - Non
12. Lorsque vous réalisez une consultation d'annonce, vous la faite généralement :
- Seul
 - Accompagné :
 - D'une IDE
 - D'un réanimateur
 - D'un autre urgentiste
 - D'un étudiant (interne, externe)
13. Combien de temps consacrez-vous pour réaliser une consultation d'annonce ?
- Moins de 5 minutes
 - Entre 5 et 10 minutes
 - Entre 10 et 15 minutes
 - Entre 15 et 30 minutes
 - Plus de 30 minutes
14. Quelle est l'orientation des patients en fin de vie à l'issue de leur consultation aux urgences ? (Plusieurs réponses possibles)
- UHCD
 - Service de soins palliatifs ou lits destinés aux soins palliatifs
 - Service de médecine
 - Retour à domicile ou institution
 - HAD
 - Autres
15. Quel est votre ressenti concernant la prise en charge des patients en fin de vie ?
- Je suis toujours serein
 - Je suis parfois en situation d'inconfort
 - Je suis souvent mal à l'aise
 - Je suis toujours mal à l'aise

Annexe 3

Description des caractéristiques démographiques des médecins urgentistes en Lorraine

		Etude personnelle (N=93)
		Effectif (%)
<u>Age</u>	NR <30 ans 31-35 36-40 41-45 >45	- 10 (10,7%) 30 (32,3%) 13 (14%) 14 (15%) 26 (28%)
<u>Sexe</u>	NR Masculin Féminin	- 52 (56%) 41 (44%)
<u>Statut</u>	NR Assistant Attaché Praticien hospitalier contractuel Praticien hospitalier Autre	- 17 (18,3%) 4 (4,3%) 15 (16,1%) 53 (57%) 4 (4,3%)
<u>Nombre d'années d'exercice en médecine</u>	NR <5 6-10 11-15 16-20 >20	- 33 (35,5%) 16 (17,2%) 14 (15%) 10 (10,8%) 20 (21,5%)
<u>Nombre d'années d'exercice en médecine d'urgence</u>	NR <5 6-10 11-15 16-20 >20	- 31 (33,3%) 18 (19,4%) 17 (18,3%) 8 (8,6%) 19 (20,4%)
<u>Formation en soins palliatifs</u>	NR Oui Non	- 4 (4,3%) 89 (95,7%)
<u>Lieu d'exercice</u>	NR CHU CHR CHU+CHR CHG Clinique Autre	1 (1%) 11 (12%) 42 (45,1%) 2 (2,1%) 32 (34,4%) 0 (0%) 5 (5,4%)
<u>Type d'exercice</u>	NR SU seul SU + UHCD SU + SAMU-SMUR SU + SAMU-SMUR +UHCD SU +SAMU + UHCD + Régulation SAMU-SMUR + UHCD	- 4 (4,3%) 5 (5,4%) 1 (1%) 52 (56%) 28 (30,1%) 3 (3,2%)

Annexe 4

Opinion, connaissances et pratiques des soins palliatifs aux urgences en Lorraine

Variable	Modalité	Effectif (%) (n=93)
Soins Palliatifs et accompagnement		
Pensez-vous que les soins palliatifs sont possibles en médecine d'urgence ?	NR	-
	Non	7 (8%)
	Oui	86 (92%)
Les soins palliatifs sont-ils de pratique courante dans votre service ?	NR	-
	Non	20 (22%)
	Oui	73 (78%)
Connaissez-vous la loi Léonetti-Claeys de 2015 ?	NR	-
	Non	6 (6%)
	Oui	87 (94%)
Avez-vous un protocole de prise en charge de la fin de vie dans votre service ?	NR	-
	Non :	73 (78,5%)
	Si non, pensez-vous qu'un protocole serait utile ?	
	NR	1 (1%)
	Non	11 (11,9%)
	Oui	61 (65,6%)
	Oui :	20 (21,5%)
Si oui, l'appliquez-vous systématiquement ?		
Non	4 (4,3%)	
Oui	16 (17,2%)	
Prenez-vous en compte la dimension religieuse dans la prise en charge du patient en fin de vie ?	NR	-
	Non	39 (42%)
	Oui	54 (58%)
Quelles structures de soins palliatifs sont à disposition dans votre hôpital ? (Plusieurs réponses possibles)	EMSP	63 (68%)
	SSP	52 (56%)
	LISP	41 (44%)
	Médecin urgentiste formé	5 (5,4%)
	Autres	5 (5,4%)
	Aucun	9 (10%)
Limitation et arrêt des thérapeutiques actives		
Recours à la personne de confiance	NR	1 (1%)
	Jamais	1 (1%)
	Parfois	11 (12%)
	Fréquemment	23 (25%)
	Souvent	18 (19%)
	Toujours	39 (42%)
Recherche de directives anticipées	NR	-
	Jamais	1 (1%)
	Parfois	9 (10%)
	Souvent	8 (9%)
	Fréquemment	20 (21%)
	Toujours	55 (59%)
Avez-vous déjà réalisé des actes de réanimation invasives à postériori jugés inadaptés ?	NR	-
	Non	33 (35%)
	Oui	60 (65%)
Lorsque vous prenez une décision de limitation thérapeutique, vous la prenez la plupart du temps :	NR	4 (4,3%)
	Seul	4 (4,3%)
	Collégalement avec :	85 (91,4%)
	Un autre médecin urgentiste	75 (81%)
	Un médecin réanimateur	78 (84%)
	Le médecin traitant	44 (47%)
Le spécialiste traitant	63 (68%)	

Consultation d'annonce		
Avez-vous un lieu dédié à la consultation d'annonce ?	NR Non Oui	- 60 (64,5%) 33 (35,5%)
Lorsque vous réalisez une consultation d'annonce, vous la faite généralement :	NR Seul Accompagné : D'un(e) infirmier(ère) D'un réanimateur D'un autre urgentiste D'un étudiant	3 (3,2%) 55 (59,1%) 35 (37,7%) 34 (36,5%) 17 (18,3%) 12 (12,9%) 10 (10,8%)
Combien de temps consacrez-vous à la consultation d'annonce ?	NR <5min 5-10 min 10-15 min 15-30 min >30 min	6 (6,5%) - 30 (32,3%) 29 (31,1%) 26 (28%) 2 (2,1%)
Orientation du patient en fin de vie		
Quelle est l'orientation des patients en fin de vie à l'issue de leur consultation aux urgences ? (Plusieurs réponses possibles)	UHCD SSP ou LISP Service de médecine Retour à domicile ou institution HAD Autres	87 (93,5%) 58 (62,4%) 61 (65,6%) 32 (34,4%) 20 (21,5%) 7 (7,5%)
Ressenti des médecins		
Quel est votre ressenti concernant la prise en charge des patients en fin de vie ?	NR Toujours serein Parfois en situation d'inconfort Souvent mal à l'aise Toujours mal à l'aise	1 (1%) 11 (11,9%) 67 (72%) 12 (12,9%) 2 (2,2%)

J'accepterais de vivre avec les séquelles suivantes :

	Oui	Non	Sous certaines conditions*	Je ne sais pas
Paralysie d'un côté (hémiplégie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Paralysie de tout mon corps (tétraplégie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Paralysie des 2 jambes (paraplégie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Coma permanent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat nécessitant une trachéotomie définitive	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat nécessitant une trachéotomie définitive et un respirateur en permanence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat nécessitant une dialyse à vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anus artificiel définitif avec une poche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Amputation d'un membre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Séquelles inesthétiques graves	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Déficiência intellectuelle sévère	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais pouvoir boire et manger par la bouche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais voir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais entendre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais pouvoir communiquer avec mes proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais pouvoir réaliser seul les actes de la vie courante (se laver, s'habiller, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* Voir texte libre en page 3

Je souhaiterais que la fin de ma vie se déroule dans les conditions suivantes :

	Oui	Non	Je ne sais pas
Je veux être endormi(e) profondément jusqu'à ma mort (sédation profonde et continue avec traitement de la douleur)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je préfère mourir chez moi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je préfère mourir à l'hôpital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite voir un représentant de ma religion Quelle religion ? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite ne pas rester seul(e) au moment de ma mort	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite que mes proches soient présents s'ils le désirent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les jeunes enfants de mon entourage pourront être présents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite la présence de mon animal de compagnie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite être maquillé(e), coiffé(e), parfumé(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite mourir habillé(e) avec mes vêtements	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite mourir entouré(e) d'objets personnels	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite pouvoir entendre ma musique préférée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite pouvoir faire un don d'organes après ma mort si cela est possible	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Voici les coordonnées de ma personne de confiance :

.....

.....

.....

.....

J'ai bien conscience que je peux changer d'avis à tout moment, sans avoir à le justifier.

DATE

SIGNATURE

.....

Annexe 6

Echelle RASS

Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS)

Le *Richmond Agitation-Sedation Scale* (RASS) est une cotation symétrique, avec des valeurs positives pour l'agitation, et des valeurs négatives pour le niveau de conscience autour d'un point 0 correspondant à un patient calme et éveillé, qui rend cette échelle beaucoup plus précise dans l'évaluation du malade.

Son utilisation clinique nécessite un temps de réalisation chez des équipes entraînées de 20 secondes avec une excellente reproductibilité interobservateur.

+4	Combatif	Combatif, danger immédiat envers l'équipe.
+3	Très agité	Tire, arrache tuyaux ou cathéters et/ou agressif envers l'équipe.
+2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+1	Ne tiens pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressif.
0	Éveillé et calme	
-1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10s).
-2	Diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10s).
-3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex. : ouverture des yeux), mais pas de contact visuel.
-4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum).
-5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum).

Annexe 7

Grille AGGIR et détermination du GIR

AGGIR => Autonomie Gérontologique Groupes Iso Ressources

La **grille AGGIR** est une grille d'évaluation qui permet de déterminer le niveau de dépendance d'une personne âgée selon sa capacité à effectuer certaines tâches du quotidien. Selon le niveau de dépendance, la personne âgée pourra bénéficier ou pas de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie). Cette grille permet de déterminer un groupe iso-ressource (GIR), calculé par un algorithme complexe imposant l'informatique.

Il existe 6 niveaux de GIR. Pour profiter de l'APA le patient devra se situer entre le GIR 1 et le GIR 4. Si le patient se situe sur un GIR 5 ou 6 il ne pourra pas profiter de l'APA, cependant il pourra demander des aides auprès de sa caisse de retraite.

Les **GIR 1** et **GIR 2** correspondent aux niveaux de perte d'autonomie les plus forts.

Les **GIR 3** et **GIR 4** correspondent aux niveaux de perte d'autonomie moyens.

Les **GIR 5** et **GIR 6** correspondent aux niveaux de perte d'autonomie faibles.

La grille AGGIR évalue plus particulièrement les capacités à accomplir 10 activités mentales et corporelles dites discriminantes et 7 activités domestiques et sociales dites illustratives.

Voici la liste des 10 activités corporelles et mentales (discriminantes) :

- Communiquer verbalement et/ou non verbalement, agir et se comporter de façon logique et sensée par rapport aux normes admises par la société.
- Se repérer dans l'espace et le temps.
- Faire sa toilette.
- S'habiller / se déshabiller.
- Se servir et manger.
- Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale.
- Se lever, se coucher, s'asseoir, passer de l'une de ces 3 positions à une autre.
- Se déplacer à l'intérieur du lieu de vie.
- Se déplacer en dehors du lieu de vie.
- Utiliser un moyen de communication à distance dans le but d'alerter en cas de besoin.

Et voici les 7 activités domestiques et sociales (illustratives) évaluées :

- Gérer ses affaires, son budget et ses biens, reconnaître la valeur monétaire des pièces et des billets, se servir de l'argent et connaître la valeur des choses, effectuer les démarches administratives, remplir les formulaires.
- Préparer les repas et les conditionner pour qu'ils puissent être servis.
- Effectuer l'ensemble des travaux ménagers courants.
- Utiliser volontairement un moyen de transport collectif ou individuel.
- Acheter volontairement des biens.
- Respecter l'ordonnance du médecin et gérer soi-même son traitement.
- Pratiquer volontairement, seul ou en groupe, diverses activités de loisir.

Pour chacune de ces activités évaluées, une note sera attribuée selon les critères suivants :

- **A** : Fait seul, spontanément et totalement et habituellement et correctement.
- **B** : Fait seul non spontanément et/ou partiellement et/ou non habituellement et/ou non correctement.
- **C** : Ne fait seul ni spontanément, ni totalement, ni habituellement, ni correctement.

VU

NANCY, le **22 septembre 2020**
Le Président de Thèse

Professeur P.E. BOLLAERT

NANCY, le **13 octobre 2020**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ **11472C**

NANCY, le **15 octobre 2020**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

La question de la fin de vie est récurrente, tant sur le plan sociétal que médical ou encore médiatique. En seulement vingt ans, trois lois (loi Kouchner en 2002, loi Léonetti en 2005 et Léonetti-Claeys en 2016) sont venues encadrer les décisions de limitation et arrêt des thérapeutiques actives et les sociétés savantes ont élaboré plusieurs recommandations de bonnes pratiques. Malgré cela, cette situation reste toujours aussi complexe aux urgences. Notre travail avait pour objectif d'évaluer les pratiques et les opinions des médecins exerçant dans les services d'urgences de Lorraine en ce qui concerne leur prise en charge de la fin de vie. Il s'agissait d'une étude épidémiologique observationnelle transversale à visée descriptive et comparative, multicentrique, réalisée à partir d'un questionnaire informatisé, standardisé, portant sur l'opinion, les connaissances et les pratiques des médecins des services d'urgences de Lorraine concernant la fin de vie aux urgences. Le recueil des données a été fait du 1^{er} novembre 2017 au 31 mai 2018.

Sur les 263 médecins urgentistes de Lorraine interrogés, 93 ont répondu au questionnaire. Selon eux, 92% pensent que la prise en charge de la fin de vie aux urgences est possible et 94% estiment connaître la loi Léonetti-Claeys. Or, seulement 4,3% déclarent avoir une formation en soins palliatifs et 12% des médecins disent être toujours sereins dans leur prise en charge. Sur les 78,5% qui n'ont pas accès à un protocole de prise en charge de la fin de vie, plus de 83% estiment que leur prise en charge serait plus optimale s'ils en possédaient un. L'analyse de leurs pratiques montre que, si le patient n'est pas en mesure d'exprimer ses volontés, 59% recherchent la présence de directives anticipées et 42% ont recours à la personne de confiance. 58% déclarent prendre en compte la dimension religieuse. Près de 96% des médecins prennent une décision de LATA collégialement avec un autre médecin. La consultation d'annonce se fait avec un(e) infirmier(ère) dans 94% des cas. Par contre, seulement 35,5% des médecins ont un lieu dédié à la consultation d'annonce. 93% des médecins orientent leur patient en fin de vie en UHCD, faute de lits et 10% déclarent n'avoir aucune structure de soins palliatifs à disposition.

La comparaison de nos résultats avec la littérature confirme une amélioration de la prise en charge palliative aux urgences demeurant néanmoins insatisfaisante par rapport à la population requérante actuelle et plus encore future. Les urgentistes doivent renforcer leurs connaissances et élaborer des protocoles afin de permettre de proposer une démarche éthique adaptée à chaque situation de fin de vie.

TITRE EN ANGLAIS

End-of-life care in the emergency department : about a practice and opinion survey in Lorraine.

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE - ANNÉE 2020

MOTS CLEFS :

Ethique, fin de vie, médecine d'urgence, limitation de soins, soins palliatifs

Ethics, End-of-life, Emergency medicine, Withholding treatment, Palliative Care

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 Vandœuvre-lès-Nancy CEDEX